Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

Ocalić Nadzieję

Rola i miejsce hospicjum perinatalnego
w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej

konferencja naukowa

Villa Decjusza
Kraków, dnia 10 – 11 marca 2017 roku, w przeddzień rocznicy urodzin naszego Patrona, ks. prof. Józefa Tischnera, 12 marca 1931 roku

Kraków 2017

Wydawca: Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera

Projekt okładki: Adam M. Cieśla, Maciej Kolczyński

Redakcja: Monika Buczek, Adam M. Cieśla

Skład i łamanie: Inspirations Media

Druk: Inspirations Media

Spis treści

1. Wstęp 5
2. List Arcybiskupa Metropolity Krakowskiego Marka Jędraszewskiego 7
3. Komitet Naukowy Konferencji 8
4. Konferencja „Ocalić nadzieję"- plakat 9
5. Józef Tischner, „Filozofia wypróbowanej nadziei" 10
6. Jacek Filek, „Dziecko jako kategoria filozoficzno – etyczna." 19
7. Monika Buczek, Idea konferencji 23
8. Antoni Zięba, Otwarcie Konferencji 25
9. Jakub Bałtroszewicz, Fundacja „Jeden z nas" 26
10. Magda Rybak - Krzyszkowska, „Diagnostyka wad letalnych płodu" 29
11. Dorota Pawlik , „Opieka paliatywna w okresie okołoporodowym - kilka uwag do standardu postępowania." 35
12. Beata Radzymińska-Chruściel, „Rola prenatalnej diagnozy wad serca w opiece perinatalnej. Przykłady letalnych wad układu krążenia w materiale własnym." 41
13. Magdalena Woźniak, „Hospicjum perinatalne – w dążeniu do kompleksowej opieki nad rodziną nieuleczalnie chorego dziecka." 49
14. Beata Nowak, „Narodziny dla śmierci - czy można się do tego przygotować?" 53
15. Agnieszka Jalowska, „Zasady etycznego postępowania w perinatalnej opiece paliatywnej." 57
16. Aldona Katarzyna Jankowska, „Rozmowa z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka." 65
17. Renata Kleszcz Szczyrba, „Specyfika żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka (w kontekście hospicyjnej opieki perinatalnej)." 73
18. Katarzyna Konczelska, „Żałoba ojców w świetle ograniczeń społeczno-kulturowych" 81
19. Tadeusz Gadacz, „Enigma cierpienia" 89
20. Adam M. Cieśla, „Ocalić nadzieję" 97
21. Fotografie z konferencji 110

Wstęp

Jak ocalić nadzieję? To pytanie zasługuję na próbę namysłu rozumu i wejrzenia w nasze wnętrze, którego sercem jest właśnie ludzka nadzieja. Pisał Tischner: „Sam wiem najlepiej, ile zawdzięczam Schellerowi i Levinasowi. Zarazem jednak wiem, że gdy stanąłem twarzą w twarz wobec naszego kryzysu nadziei, musiałem całkiem samodzielnie wymyślać i wymierzać słowa … Starałem się przywoływać na pomoc najbliższą mi myśl europejską dla ratowania naszej polskiej nadziei"[1]. Pytał i odpowiadał: „Czy istnieje zatem jakiś polski horyzont wyjścia z polskiego kryzysu nadziei? Myślę, że istnieje. Odkrył go Kolbe, ale go nie nazwał. Po prostu zrobił to, co zrobił. Rzeczą filozofii jest: zrozumieć i nazwać. Tu widzę szansę i trudne zadanie"[2]. I to rozumienie i nazywanie przyszło poprzez Antoniego Kępińskiego, który jest według Tischnera pierwszym polskim filozofem zajmującym się człowiekiem: „Jest jeden wyjątek: Antoni Kępiński, lekarz - psychiatra. Ten wie o człowieku więcej niż Freud, Heidegger, Levinas. W moim przekonaniu to pierwsza po polsku odczuta, po polsku napisana, z polskiej dobroci płynąca, a zarazem uniwersalnie mądra, polska filozofia człowieka. Zarazem jakiś niezwykły sposób ratowania człowieka przed światem i sobą samym"[3]. Przechodząc zaś do filozofii, którą ma sam uprawiać pisał dalej: „przed wszelkim filozofowaniem, zwłaszcza u nas, trzeba dokonać istotnego wyboru: trzeba wybrać z tego, o czym myśleć można, to o czym myśleć trzeba. Ale to, o czym myśleć trzeba nie przychodzi u nas z kart książki, lecz z twarzy zaniepokojonego swym losem człowieka … A teraz, na naszej ziemi, rodzi się ona (filozofia – od autora) z bólu. O jakości filozofii decyduje jakość bólu ludzkiego, który chce filozofia wyrażać i któremu chce zaradzić. Kto tego nie widzi, jest bliski zdrady"[4].

Oddajemy Państwu w niniejszej książce zapis referatów wygłoszonych podczas konferencji „Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej", która odbyła się w dniach 10 – 11 marca 2017 roku w Krakowie w Villi Decjusza, w przeddzień rocznicy urodzin naszego Patrona, ks. prof. Józefa Tischnera, 12 marca 1931 roku. Owe referaty zostały poprzedzone dwoma tekstami dzięki uprzejmości Henryka Woźniakowskiego, Prezesa Społecznego Instytutu Wydawniczego Znak: ks. prof. Józefa Tischnera, „Filozofia wypróbowanej nadziei" i prof. Jacka Filka, „Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna", który po raz pierwszy jako wykład został wygłoszony na uroczystości inauguracji działalności naszego Hospicjum 7 listopada 2004 roku a następnie powtórnie wiosną 2005 roku na konferencji „Śmierć dziecka a idea domowego hospicjum dla dzieci", zorganizowanej przez nasze Hospicjum, Instytut Myśli Józefa Tischnera, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK oraz Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie. Właściwe zakończenie konferencji stanowi tekst na niej wygłoszony przez prof. Tadeusza Gadacza, „Enigma cierpienia", który z racji jego osobistego znaczenia dla samego jej Autora przekazujemy również Państwu w postaci zapisu dźwiękowego na CD, jako załącznik do naszego wydawnictwa. Całość dopełnia tekst autora niniejszego wstępu: „Ocalić nadzieję", który jest próbą podążania za myśleniem według nadziei Tischnera. Nadziei, która w imię miłości ocala człowieka wbrew cierpieniu czy rozpaczy.

Książka została opatrzona fotografiami naszych Podopiecznych i ich Mam, które stanowiły Wystawę fotografii pt. „Ocalić Nadzieję", towarzyszącą naszej konferencji.

W imieniu organizatorów konferencji: Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera, jej współorganizatorów: dr inż. Antoniego Zięby, Prezesa Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka i Jakuba Bartłoszewicza, Prezesa Fundacji Jeden z Nas i Sekretarza Generalnego Europejskiej Federacji dla Życia i Godności Człowieka One of Us pragnę serdecznie podziękować wszystkim tym, którzy w jakikolwiek sposób przyczynili się do jej zorganizowania, a w szczególności:

- jej Honorowym Patronom: Księdzu Arcybiskupowi Markowi Jędraszewskiemu, Metropolicie Krakowskiemu, Wielkiemu Kanclerzowi Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie

1 J. Tischner. Czym jest filozofia, którą uprawiam, J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, 1982, s. 11.

2 Tamże s. 12

3 Tamże s. 12

4 Tamże s. 13

i prof. dr hab. med. Wojciechowi Nowakowi, Rektorowi Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie,

- Radzie Naukowej Konferencji na czele z jej Przewodniczącym, prof. dr hab. Tadeuszem Gadaczem, jej Wiceprzewodniczącym: dr hab. n. med. Jolancie Goździk, Członkowi Zarządu ds. Podmiotu Leczniczego naszego Hospicjum i ks. dr hab. Andrzejowi Muszali, Dyrektorowi Międzywydziałowego Instytutu Bioetyki Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie.

W sposób szczególny pragnę podziękować Monice Buczek, psychologowi i koordynatorowi w hospicjum perinatalnym Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci imienia ksiedza Józefa. Tischnera, szarej eminencji owej konferencji, której tekst „Idea konferencji" stanowi właściwe wprowadzenie do jej merytorycznej części.

Adam M. Cieśla, Fundator, Prezes Zarządu

Arcybiskup Marek Jędraszewski
Metropolita Krakowski

Kraków, dnia 20 lutego 2017 r.

Szanowny Panie Prezesie,

Obejmuję honorowym patronatem konferencję organizowaną w dniach 10 – 11 marca 2017 r. przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera „Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w systemie opieki zdrowotnej i przestrzeni międzyludzkiej."

Organizatorom gratuluję zaangażowania w prowadzone dzieło, życząc, by podjęty trud i troska były źródłem radości ze służby Bogu w najbardziej potrzebujących.

Z wyrazami szacunku i pozdrowieniem

+ Marek Jędraszewski

✠ *Marek Jędraszewski*
Arcybiskup Metropolita Krakowski

Szanowny Pan Prezes
Adam M. Cieśla
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. Józefa Tischnera
ul. Różana 11/1
30-505 Kraków

Komitet naukowy konferencji

Przewodniczący
prof. dr hab. Tadeusz Gadacz
Collegium Civitas, dyrektor instytutu Filozofii i Socjologii Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie

Wiceprzewodnicząca
dr hab. n. med. Jolanta Goździk
Członek Zarządu ds. Podmiotu Leczniczego Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Kierownik Ośrodka Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie, Katedra immunologii Klinicznej i Transplantologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

Wiceprzewodniczący
ks. dr hab. Andrzej Muszala
Dyrektor Międzywydziałowego Instytutu Bioetyki Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie

Członkowie

prof. UJ dr hab. med. Hubert Huras
Kierownik Oddziału Klinicznego Położnictwa i Perinatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

prof. zw. dr hab. n. med. Ryszard Lauterbach
Kierownik Oddziału Klinicznego Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

prof. Zbigniew Stawrowski
Dyrektor Instytutu Myśli Józefa Tischnera w Krakowie, Instytut Politologii UKSW, Instytut Studiów Politycznych PAN

dr hab. med. Maciej Kowalczyk
Dyrektor Naczelny Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

dr hab. n. med. Dorota Pawlik
Z-ca kierownika Oddziału Klinicznego Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie

dr Adam Hernas
Członek Rady Fundacji Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Instytut Myśli Józefa Tischnera w Krakowie

dr n. med. Aleksandra Krasowska – Kwiecień
Członek Zarządu Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Ośrodek Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

dr inż. Antoni Zięba
Prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka

Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

Konferencja

Ocalić nadzieję

PERINATALNA OPIEKA PALIATYWNA

Rola i miejsce hospicjum perinatalnego
w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej

Villa Decius – Kraków, 10 - 11 marca 2017 roku
w przeddzień rocznicy urodzin naszego **Patrona ks. prof. Józefa Tischnera**,12 marca 1931 roku

Honorowy Patronat

Arcybiskup **Marek Jędraszewski** Metropolita Krakowski
Wielki Kanclerz
Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie

Jego Magnificencja prof. dr hab. med. **Wojciech Nowak**
Rektor Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

PROGRAM KONFERENCJI
www.hospicjumtischnera.org/pl/konferencja

Piątek, 10 marca 2017 roku
15:00 – 19:00 Warsztaty do wyboru:

- dr **Kinga Sobieralska - Michalak** - Warsztat dla personelu medycznego: Komunikacja z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka.
- mgr **Katarzyna Konczelska** - Warsztat dla bliskich osób po stracie: Jak wspierać rodziców po stracie dziecka.
- mgr **Kinga Czechowicz – Drewniak** - Warsztat dla rodziców i profesjonalistów: Jak rozmawiać z dziećmi o śmierci. Jak wspierać dzieci po stracie bliskiej osoby.

Sobota, 11 marca 2017 roku
9:00 – 9:15 Otwarcie konferencji

Adam M. Cieśla
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

Jakub Bałtroszewicz
Prezes Fundacji Jeden z Nas

dr inż. **Antoni Zięba**
Prezes Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka

dr hab. n. med. **Jolanta Goździk**
Wiceprzewodnicząca Komitetu Naukowego Konferencji

Sesja I:
9:15 – dr **Magdalena Rybak - Krzyszkowska** Diagnostyka wad letalnych płodu
9:40 – dr hab. n. med. **Dorota Pawlik** Standardy postępowania paliatywnego w okresie noworodkowym
10:05 – dr **Beata Radzymińska- Chruściel** Rola prenatalnej diagnozy wad serca w opiece perinatalnej. Przykłady letalnych wad układu krążenia w materiale własnym
10:30 – lek. med. **Magdalena Woźniak** Hospicjum perinatalne – w dążeniu do kompleksowej opieki nad rodziną nieuleczalnie chorego dziecka
10:55 – prof. **Tadeusz Gadacz** Enigma cierpienia
11:20 – 11:40 – dyskusja

Sesja II:
12:00 – dr **Katarzyna Jankowska** Rozmowa z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka
12:25 – mgr **Beata Nowak** Narodziny dla śmierci – czy można się do tego przygotować?
12:50 – dr **Agnieszka Jalowska** Zasady etycznego postępowania w perinatalnej opiece paliatywnej
13:15 – dr n. hum. **Renata Kleszcz- Szczyrba** Specyfika żałoby u rodziców po okołoporodowej stracie dziecka
13:40 – mgr **Katarzyna Konczelska** Żałoba ojców w świetle ograniczeń społeczno – kulturowych
14:05 – 14:25 – dyskusja

PATRONI MEDIALNI:

RADIO KRAKÓW 1927-2017

TVP 3 KRAKÓW

ŹRÓDŁO

PARTNERZY KONFERENCJI:

Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka

Poradnia Bioetyczna

JEDEN Z NAS

Józef Tischner

Filozofia wypróbowanej nadziei*

W pełnej uroku rozprawce pt. *Filozofia schizofrenii* Antoni Kępiński zapraszał filozofów do refleksji nad tym schorzeniem[1]. Pisał przy tym następująco: „ Obcując ze schizofrenikami, co należy do znacznej części obowiązków psychiatry, trudno oprzeć się wrażeniu, że ‚przefilozofują' oni swoje życie. Gdy większość ludzi trzyma się zasady: primum vivere deinde philosophari, to o schizofrenikach śmiało można powiedzieć, że zasadę tę odwrócili". Zastrzegał się przy tym, aby tego źle nie rozumieć: „Określenie takie ludziom, którzy swoje zamiłowania i trudy poświecili filozofii, może wydąć się uwłaczające, w istocie jednak, gdy pamiętamy, że świat schizofreniczny jest udręką, a śmierć nieraz wybawieniem, i że świat ten odsłania się w olśnieniu, którego grozy czy piękna oddać niepodobna - porównanie z nim dla tzw. ‚normalnego człowieka' jest w pewnym sensie zaszczytem".[2] Zaproszenie pozostawało za życia Autora bez odzewu. Chciałbym dzisiaj z opóźnieniem nawiązać do niego. Jego znaczenie jest bowiem szersze niż skądinąd bolesny problem schizofrenii.

Pytanie Kępińskiego wiąże się z inną sprawą, sprawą u nas niezwykle doniosłą: dialogu między filozofem a psychiatrą na temat człowieka i jego powikłanych losów. Schizofrenia to tylko jeden z tematów owego dialogu. Tematów jest tutaj wiele. Nie tylko psychiatra pragnie stawiać filozofowi pewne pytania, również filozof chętnie postawiłby psychiatrze swoje zapytania. Tak na przykład podejmując lekturę prac Kępińskiego, przystępowałem do niej z pytaniem, które mnie aktualnie nurtowało: w jaki sposób Kępiński dochodzi do poznania tego wszystkiego, co się w drugim człowieku dzieje? Kępiński nie napisał, o ile mi wiadomo, na ten temat odrębnej rozprawy. Niemniej w tym, co napisał i co zostało dotąd opublikowane, istnieje na ten temat mnóstwo interesujących spostrzeżeń.
Czytając Kępińskiego, zakreślałem sobie te miejsca.

Wiadomo, że sprawa poznania drugiego człowieka już od szeregu lat zaprząta uwagę wielu myślicieli. Pojawiają się na ten temat rożne teorie. Niektóre wręcz kwestionując możliwość poznania wnętrza drugiego człowieka. A z drugiej strony lekarz - psychiatra raz po raz natrafia na doświadczenie drugiego, które nie jest złudą, Być może częściej jeszcze sam chory odczuwa przy spotkaniu z nim, że jest rozpoznawany, rozumiany, odkrywany. Normalny dystans dzielący człowieka od człowieka jest w przypadku chorego często niemal nie do pokonania. Jak Kępiński pokonywał ów dystans?

Stawiając Kępińskiemu moje pytanie, nie zapominam o jego pytaniu. Niniejsze refleksje dotkną zarówno jednego, jak drugiego.
Rozpocznę jednak od pytania o sposób poznania drugiego.

Postawa wyjściowa: pozwolić być

Między poznaniem przedmiotu cielesnego, np. majaczącego w oddali drzewa, o którym nie wiem czy to wierzba, czy jabłoń, a poznaniem człowieka, który staje przede mną, zachodzi podstawowa różnica. Aby poznać czy to jabłoń, czy wierzba, wystarczy znaleźć się w odpowiedniej odległości od niego, aby poznać drugiego, samo zbliżenie nie wystarcza. Trzeba, by bliźni sam zechciał się „otworzyć" przed nami. Jeżeli nie zechce, jeżeli zapanuje nad mimiką i innymi środkami wyrazu, pozostanie dla nas na stale „wielką niewiadomą", choćbyśmy nawet znali jego nazwisko i stanowisko społeczne. Poznanie drugiego wymaga „otwarcia się". Ale otwarcie to musi być dwustronne: nie tylko drugi musi

* Odczyt wygłoszony na posiedzeniu Krakowskiego Oddziału Polskiego Towarzystwa Filozoficznego w dniu 1 grudnia 1973 roku.

1 Antoni Kępiński, zmarły przed niespełna rokiem słynny psychiatra krakowski, był kierownikiem Kliniki Psychiatrycznej Akademii Medycznej. Jest autorem licznych i oryginalnych prac naukowych, z których w formie książkowej ukazały się dotąd: *Rytm życia* (1972), *Psychopatologia nerwic* (1972) oraz *Schizofrenia (1972)* wszystkie w Wydawnictwie Lekarskim. Dalsze prace są w druku. Autor podsumował w nich ponad 20-letnie doświadczenie psychoterapeutyczne, będąc przez blisko 2 lata przykuty do łoża nieuleczalną chorobą.

2 *Rytm życia,* s. 186-187.

się otworzyć przede mną, lecz także ja muszę w jakimś sensie „otworzyć się" dla drugiego. Warunkiem poznania personalnego jest szczególna sytuacja „szczerości", która poprzedza wszelką wymianę słów. Nie jest ona jeszcze poznaniem sensu stricto, ona jest warunkiem poznania.

Wydaje się, że najwłaściwiej postąpimy, jeśli opisując całość uwarunkowań „otwarcia się", zastosujemy tutaj słowo „ethos" w jednym z jego etymologicznych znaczeń. „Ethos" oznacza między innymi miejsce, na którym jakaś żywa istota „zadomowiła się", które sobie „oswoiła", naturalne dla niej miejsce pobytu, gdzie czuje się bezpiecznie nie potrzebuje maskować siebie. Człowiek, jak wszystko co żyje, szuka swojego „etosu" - miejsca zadomowienia i kręgu swojskości. Otwiera się i mówi „od siebie", gdy czuje, że stworzono mu lub sam sobie zdołał stworzyć coś z tej atmosfery. Zamyka się, gdy pogrąża się go w świecie obcym, wrogim, podejrzliwym. Poznanie stojącego opodal drzewa może, jak się zdaje, obejść się bez tak pojętego „ethosu". Ale gdy go braknie w przypadku odniesienia do drugiego człowieka, poznaniu temu z góry zostaną założone granice.

Kępiński nie przeprowadza pełnych opisów wzmiankowanego „etosu". Nie stosuje nawet tego pojęcia. Niemniej wymienia szereg istotnych elementów składowych. Jednym z pierwszych jest powstrzymanie się od wyrokowania moralnego. Pisze: „Każdy człowiek postawiony wobec nowej sytuacji lub nowego człowieka jest skłonny do stawiania szybkiej oceny zjawiska w alternatywnym ujęciu ‚dobre', ‚złe'... Jak nauczyły nas doświadczenia ostatniej wojny i lata powojenne, spotykane dziś sytuacje są zbyt skomplikowane, by oceniać je w schematyczny sposób: ‚dobre' - ‚złe'. Stojąc wobec konfliktów pacjenta - nierzadko także natury etycznej - odczuwamy często ‚moralne swędzenie' do wydania naszej opinii w formie ‚dobre' - ‚złe'. Nigdy jednak nie mamy do tego prawa, bo po pierwsze pacjent przychodzi do nas po pomoc, a nie po wyrok, po drugie - nigdy dostatecznie nie znamy chorego, by móc o nim wydać sprawiedliwy sąd".[3]

Chodzi jednak nie tylko o powstrzymanie się od sądzenia. Chodzi o to, by w drugim chcieć widzieć przede wszystkim jego człowieczeństwo. Bo dzisiaj „coraz szybsza przemiana środowiska naturalnego w technice ... sprzyja technicznemu spojrzeniu na drugiego człowieka, tzn., że coraz słabiej widzi się w nim cechy ludzkie, a coraz wyraźniej atrybuty związane ze sprawnym funkcjonowaniem maszyny techniczno - społecznej. Spojrzenie takie jest może jednym z największych niebezpieczeństw współczesnej cywilizacji. Przykład lekarza na rampie, który jest właśnie takiego spojrzenia skrajną realizacją, powinien być ostrzeżeniem".[4]

Te i tym podobne intuicje Kępińskiego znajdują poparcie w pewnej dyrektywie poznawczej, która ostatnio stała się popularna. Wyraża się ją zazwyczaj w formie: „ aby poznać, trzeba pozwolić być".[5] „Pozwolić drugiemu być" znaczy uznać, że wartością jest już samo istnienie drugiego, jakimkolwiek by był. Tutaj, jak pisał M. Scheler, „istnienie wartości pozytywnej jest wartością pozytywną". Ale Kępińskiemu idzie o coś bardziej konkretnego niż samo istnienie. Idzie o uznanie w drugim jego wolności. Podkreślenie wolności wyłoniło się u Kępińskiego między innymi ze spostrzeżeń dokonanych przy okazji badań nad byłymi więźniami obozów koncentracyjnych. Pisze o tym m. in.: „Imperatyw biologiczny jest niesłychanie silny i niemało trzeba wysiłku woli, by nie myśleć tylko o chlebie, gdy się jest głodnym, o wodzie, gdy się chce pić, lub o bolącym miejscu, gdy boli. Wysiłek ten jednak był konieczny dla zachowania wewnętrznej swobody - wolnej przestrzeni, w której by można było swobodnie myśleć, marzyć, planować, powziąć decyzje, uwolnić się od koszmaru chwili obecnej. Jeśli w życiu obozowym, w tym anus mundi tyle było poświęcenia, to właśnie dzięki wewnętrznej wolności".[6] I na innym miejscu: „Zdolność decyzji jest bowiem zasadniczym atrybutem życia. Pomoc kolegi, czyjeś dobre słowo itp. przywracały stopniowo zdolność wyboru. Ten, kto przychodził z pomocą, ułatwiał formowanie się decyzji; ‚ja chcę' krystalizowało się ze zbiorowego ‚my chcemy'." [7]

Pamiętam jak kiedyś za życia Autora znalazłem się w jego klinice z okazji jakiegoś odczytu. Prowadzony do sali posiedzeń zauważyłem, że obok gra muzyka i pacjenci tańczą. Nie potrafiłem zapanować nad zdziwieniem, bo jednak nieco inaczej wyobrażałem sobie tego rodzaju kliniki. Kępiński to

3 *Rytm życia,* s. 291.
4 *Rytm życia,* s. 73-74.
5 *Über den Humanismus,* A. Francke 1949, S. 95.
6 *Rytm życia,* s. 9.
7 *Rytm życia,* s. 89.

zauważył i jakby się chciał usprawiedliwić - powiedział: „bo u nas wszystko wolno".

Byłoby oczywiście wielkim błędem, gdyby formułę „pozwolić drugiemu – być" interpretowało się w tym sensie, że chodzi tu o całkowicie „amoralny" stosunek do człowieka, taki, jaki niesie ze sobą niekiedy nowożytne przyrodoznawstwo. Kępiński otwarcie zwalczał postawę rzekomej „obiektywności naukowej" na gruncie medycyny. Jego postawa powstrzymania się od wyrokowania w sprawach moralnych połączona z dążnością do uznania przede wszystkim człowieczeństwa w człowieku i jego wolności była w istocie rzeczy próbą stworzenia takich warunków, aby człowiek sam mógł siebie ocenie wyzwoliwszy się od rożnych leków. Ale właśnie od tego zaczyna się wszelka etyka! Świadomość sytuacji etycznej budzi się w człowieku wtedy, gdy odkrywa on, że przed nim stoi drugi człowiek. Tak więc rezygnuje się tu ze stosowania „etyki normatywnej", by w ten sposób dopuścić do głosu doświadczenie bardziej podstawowe i bardziej płodne przeżycie, że człowiek jest istotą wolną, która nawet poprzez chorobę szuka swego „etosu" - miejsca zadomowienia.

Dialog: rozumienie

Najchętniej stosowanymi przez Kępińskiego terminami na oznaczenie poznania drugiego są: „wczucie" i „rozumienie". Słowa te chodzą ze sobą w parze. Wskazywałoby to, że również ich desygnaty są ze mną sprzęgnięte, że zatem nie ma „wczucia" bez jakiegoś „rozumienia" i nie ma „rozumienia" bez jakiegoś „wczucia".

Pojęcie wczucia ma na terenie filozofii bogatą historię. Ciągnie się ona - przynajmniej gdy idzie o ostatnie czasy - od Th. Lippsa, poprzez M. Schelera, E. Husserla, R. Ingardena i wielu innych. Nie możemy wchodzić tutaj w jej szczegóły. Wiadomo, że znaczną jej część wyznaczał spór o rolę „rozumowania przez analogię", jakie miało się pojawiać w poznaniu drugiego. Patrząc na twarz drugiego, widząc na niej charakterystyczne grymasy, przechodziło się , rzekomo rozumując do jego „wnętrza", ponieważ z własnego wewnętrznego doświadczenia wiedziało się, co poza owym grymasem siedzi. Teorie tę zwalczał Husserl [8], Ingarden i wielu innych. Na ogół utrwalił się pogląd, że twarz człowieka „bezpośrednio" odsłania przynajmniej niektóre stany psychiczne. Twarz drugiego jest - ekspresją. E. Levinas pisze na ten temat: „Twarz to żywa obecność, to ekspresja. Życie ekspresji polega na porzucaniu formy, w której to, co istnieje, ukazuje siebie jako temat a tym samym ukrywa siebie. Twarz mówi. Odsłonięcie twarzy to już dyskurs. Ten, kto odsłania siebie - według słów Platona - przychodzi sobie z pomocą... Przedstawić siebie znacząc, to – mówić".[9] Spostrzeżenia Kępińskiego potwierdzają ten pogląd: „Sygnały pozasłowne (ekstra werbalne), jak wyraz oczu, mimika, gesty, postawa ciała itd., odgrywają w kontakcie psychoterapeutycznym szczególnie ważną rolę... Kontakt psychiatry z chorym należy traktować jako wzajemnie nierównomiernej wymianie sygnałów. Psychiatra korzysta z sygnałów słownych i pozasłownych chorego, natomiast ten ostatni głównie z sygnałów pozasłownych." [10] I na innym miejscu: „W całościowym oddziaływaniu lekarskim metoda komunikacji pozawerbalnej wydaje się, najważniejsza. W tym wypadku stosunek lekarza do chorego przypomina te stosunki międzyludzkie, w których kontakt jest bardzo bliski, jak między dzieckiem a rodzicami, między za kochanymi, miedzy zaciętymi wrogami. W stosunkach tych nie potrzeba słów, czyta się z twarzy" .[11]

Niemniej wczucie, jak powiedziałem, nie pojawia się w oderwaniu od całości zwanej „rozumieniem". Rozumienie nie obywa się jednak bez jakiejś formy dialogu. Dialog zaś najczęściej przybiera postać mowy. Również „rozumienie" stało się ostatnio przedmiotem zainteresowań filozofii, zwłaszcza od czasu, gdy Heidegger. uznał, że jest to jeden z najbardziej podstawowych sposobów bycia człowieka w świecie otaczającym. Jako składową „strukturę" rozumienia wymienia się m. in.: przed rozumienie i horyzont rozumi enia. Rozumienie wychodzi od tego, co już jest w jakimś zakresie wiadome.

8 E. Levinas, *Totalite et infini,* 1968, s, 37.

9 Przed kilkoma miesiącami ukazały się trzy tomy dzieł zbiorowych Husserla obejmujące niezwykłą ilość rękopisów dotyczących w całości sprawy poznania drugiego człowieka *(Zur Phänomenologie der Intersubjektivitet,*tom XII, XIV i XV) ze znakomitym wstępem Iso Kerna. Fragmenty niepublikowanych dotąd rękopisów zamieściliśmy w bieżącym numerze Znaku (por.str.320-327)

10 *Psychopatologia nerwic,* s. 250-251

11 *Rytm życia,* s. 313

Słusznie zauważa Kępiński : „...nie można zrozumieć tego, czego się samemu nie przeżyło choćby w minimalnym śladzie".[12] To, co doświadczamy jako „już zrozumiałe", stanowi kanwę przedrozumienia dla tego, co jest zadane do zrozumienia. Oprócz „przedrozumienia" rozumienie zakłada „wspólny horyzont" rozumienia. By dwoje ludzi mogło się naprawdę zrozumieć co do jakiejś konkretnej sprawy, musi zaistnieć płaszczyzna, na której ludzie ci juz wcześniej doszli do porozumienia. H. G. Gadamer mówi o „mieszaniu się horyzontów" rozumienia. Aby człowiek zrozumiał człowieka, trzeba, by ich „horyzonty" przeniknęły się wzajemnie, ulęgły „zmieszaniu".

Rozumienie drugiego, którym jest chory psychicznie, napotyka na niezwykłe trudności. Nie sposób „przenieść się" bez reszty w jego wewnętrzny świat. Niezwykle trudno również ustalić jakiś „wspólny horyzont" jednego i drugiego świata. Świat chorego jest obcy, niezrozumiały, często niesamowity, choć niekiedy wydaje się, że tak niewiele potrzeba, by wszystko wróciło do normy. Wyłania się problem: czy choroba to jakaś zupełnie nowa jakość psychiczna, czy tylko zniekształcenie proporcji między „jakościami" doświadczanymi w normalnym stanie. Kępiński jest, jak się zdaje, skłonny przyjąć, że chodzi tylko o zniekształcenie proporcji. Niemniej nie podejmuje definitywnego rozstrzygnięcia. Przyjmuje jednak i to nie tylko jako hipotezę roboczą, że jakaś możliwość porozumienia istnieje, że zatem daje się ukonstytuować „wspólny horyzont" rozumienia i że chory jest zdolny rezygnować ze swego chorobowego „przedrozumienia", jeśli tylko lekarz zdobędzie się na wysiłek uelastycznienia własnego. Wyobraża to sobie w formie trójkąta: „Podstawą trójkąta jest wzajemny stosunek chorego i lekarza. Ich wzajemne oddziaływanie na siebie, a wierzchołkiem - ten, o którym się rozmawia, tj. sam pacjent. W tym dialogu formuje się obraz chorego, wskutek samej werbalizacji przeżycia ulegają większemu uporządkowaniu i obiektywizacji. Pomoc w tym procesie integracji może też badający przez delikatne i we właściwym momencie przedstawienie swojego punktu widzenia na przeżycia chorego. I właśnie moment uporządkowania tego, co dotychczas było chaotyczne, stanowi o naukowości badania psychiatrycznego, a jednocześnie o jego terapeutycznym znaczeniu. W psychiatrii nie można bowiem oddzielić diagnostyki od terapii".[13]

Chciałbym obecnie rozważyć nieco bliżej poszczególne „ pomosty", które są zdolne połączyć więzami porozumienia świat normalny i świat choroby. Wezmą pod uwagę przede wszystkim schizofrenię, którą - zgodnie z poglądem Kępińskiego - uważam za rodzaj „zakłócenia metabolizmu informacyjnego". W ten sposób przynajmniej częściowo będę się starał odpowiedzieć na postawione przez Kępińskiego pytanie o stosunek między postawą filozoficzną wobec życia a schizofrenią.

Zmysł rzeczywistości

W schizofrenii pojawia się zjawisko zatarcia różnicy między światem zewnętrznym a światem wewnętrznym chorego. Dochodzi do tzw. „puchnięcia ja" i wtedy wszystko, co jest na zewnątrz człowieka, staje się częścią wewnętrznego życia chorego. Kiedy indziej natomiast pojawia się cos przeciwnego: „ja" kurczy się i nawet najbardziej intymne przeżycia są odczuwane jako przebieg wrogiego lub obcego świata otoczenia.[14] W obydwu przypadkach istotnym zaburzeniom ulega ludzki „zmysł rzeczywistości".

Zaburzenia poczucia realności, o których już wcześniej wiele pisał Z. Freud, daje się pojąć na gruncie filozofii w ramach fenomenologicznej teorii intencjonalności tj. teorii zgłębiającej naturę skierowania na przedmiot aktów świadomości. Przede wszystkim można pokazać czysto historycznie, na co ostatnio zwrócił uwagę Heidegger, że świadomość tego, co w świecie i poza światem „istnieje naprawdę" a co ma tylko pozór istnienia, ulega u człowieka daleko idącej ewolucji. Są czasy, które sprzyjają przeświadczeniom, że „naprawdę istnieją" tylko pozaświatowe „idee", natomiast wszystko inne posiada istnienie zdegradowane. Są czasy - za takie uważa Heidegger współczesność - gdy tylko to, co mieści się w ramach teraźniejszości, zatem bezpośrednie „wrażenie", „czucie", „doznanie", jest uznawane

12 *Schizofrenia,* s. 117
13 *Rytm życia,* s. 314 – 315.
14 *Schizofrenia,* s. 193.

jako „istniejące naprawdę".[15] .Abstrahując od rozważań i interpretacji historycznych, można ukazać fenomenologicznie, jakim wahaniom i jakiemu zróżnicowaniu ulega tzw. „moment tetyczny" aktu intencjonalnego, który jest odpowiedzialny za uchwytywanie rsp. stwierdzanie istnienia przedmiotu. Można przyjąć, że zaburzenia poczucia realności są zaburzeniami opisanego przez fenomenologów „momentu tetycznego" aktu. Niestety jego natura nie jest jeszcze wszechstronnie wyjaśniona. W szczególności niezbadany pozostaje jego wpływ na inne składowe aktu i wpływ innych składowych na niego. Czy moment ten jest momentem wiodącym dla wszystkiego, co jest w akcie? Czy może jest on wiedziony przez doświadczenia innego rzędu, np. przez odczucia aksjologiczne? [16]

Trzeba tu podkreślić przynajmniej dwie sprawy, które pozostają w związku z fenomenologią.

Zdaniem Husserla istnieje dość duży margines swobody w operowaniu i ustosunkowaniu się do danych momentu tetycznego aktu. Człowiek może zająć wobec istniejącego świata postawę „redukcji transcendentalnej", w ramach której dochodzi do zawieszenia przeświadczenia o istnieniu świata otaczającego. Świat jest wtedy przeżywany wyłącznie jako „fenomen świata". Konsekwentnie także sam człowiek jako osoba istniejąca w tym świecie i w pewnym sensie przez ów świat „budowana" staje się „fenomenem człowieka". Jedyną prawdziwą" rzeczywistością pozostaje pozaświatowe, transcendentalne ja - ja jako „bezstronny obserwator" świata i własnego losu w tym świecie. Czy postawa taka rzeczywiście przypomina schizofrenię i jej zanikający „zmysł rzeczywistości"?

Wydaje się, że można przyjąć, iż w schizofrenii zaburzenia zmysłu rzeczywistości polegają nie tyle na jego zaniku, lecz na jego wyolbrzymieniu. Chory wszystko, co sobie wyobraża, uważa za równie realne. Schizofrenia byłaby wtedy czymś w rodzaju skrajnej postaci „realizmu naiwnego". Terapia polegałaby tutaj na jakimś demaskowaniu „złudzenia realizmu". Istotą tego procesu stanowi jakaś „obiektywizacja" chorego i jego świata. Polega to nie tylko na porządkowaniu wyobrażeń w logiczną całość, lecz także na próbie oderwania ich od przeżywającego i odczuwającego podmiotu. Obiektywność znaczy przedstawiać to, co subiektywne, jako to, co obiektywne. Aby oderwać od człowieka jego przeżycia, trzeba wznieść człowieka ponad nie, trzeba sprawić, by stało się ono przedmiotem jego uwagi, by on sam z podmiotu przeżywającego przemienił się w podmiot poznający siebie. Trzeba innymi słowy, pozwolić coś, co przypomina „transcendentalne ja" E. Husserla. Być może zatem to właśnie niemożliwość wyzwolenia w świadomości i ze świadomości transcendentalnego ja, dzięki któremu może człowiek spojrzeć na siebie krytycznie, stanowi jeden z rysów znamionujących stan chorobowy... W pewnym miejscu sam Kępiński zauważa: „patrząc tak z boku na siebie, chory łatwiej może przyjąć normalny sposób istnienia". Osiąga on wtedy wierzchołek „trójkąta porozumienia", który jest częścią „wspólnego horyzontu".

Sprawa druga dotyczy wprost doświadczenia istnienia.

W sposób apodyktyczny i - jak mówił Husserl - adekwatny doświadczamy tego, że sami istniejemy, chociaż nie bardzo wiemy, jakie są granice naszego ja. W sposób wysoce nieadekwatny, pozostawiający mnóstwo miejsc niedookreślonych, doświadczamy istnienia drugiego człowieka. Doświadczenie drugiego jest szczególnie zniewalające. W fenomenologii utarło się powiedzenie: *bliźni* to *prawdziwy transcendens.* Bliźni to ten, który „naprawdę jest" na zewnątrz nas, o wiele bardziej niż pióro, którym piszę, mieszkanie, które posiadam, miasto, które znam. Bliźni rzuca spojrzenie w naszą stronę. Pod tym spojrzeniem zmieniamy się. Budzi się w nas ciekawość, sympatia, antypatia, radość, wstyd (J.- P. Sartre). Nasze własne ja zaczyna nabierać kształtu „ze względu na drugiego". Bliźni jest granicą naszej wolności, adresatem i autorem słowa, obiektem nienawiści i miłości, źródłem radości, żalu, tęsknoty, kimś, w kim „pokładamy naszą nadzieję". Jest znamienne, że ucieczka od ludzi jest często zapowiedzią schizofrenii. Natomiast powrót do ludzi jest oznaką ustępowania choroby. To ludzie uświadamiają nam zarówno granice jak samo istnienie naszej wolności. Człowiek jest wolny wolnością, którą „się zaraził" od innych.

Wszystko to stoi w głębokiej harmonii z niezwykle mocno podkreślaną przez Kępińskiego rolą

15 *M. Heidegger, Einführung in die Metaphysik,* Tübingen 1966, s. 69

16 Zagadnieniem spostrzeżenia interesowali się u nas, oprócz Ingardena, również jego uczniowie. Z kręgu uczniów wyszły prace, w których można znaleźć materiał do tego zagadnienia. Są to: M. Hempoliński, *Problemy percepcji,* PWN 1969, oraz A. Półtawski, *Rzeczy* i *dane zmysłowe* (1966) i tenże *Świat - spostrzeżenie -świadomość* (1973). Wymienione prace zawierająl obszerną bibliografię zagadnienia.

psychoterapii grupowej. Kontakt z drugim, zwłaszcza zaś kontakt ze społecznością, przyczynia się do ożywienia w chorym jego „zmysłu rzeczywistości" oraz do powtórnego wkorzenienia w świat otoczenia.

Zmysł wartości

Innym pomostem wiodącym od naszego świata wewnętrznego do świata drugiego jest fenomenologiczna wiedza o istotowych, to znaczy koniecznych związkach konstytuujących poszczególne przeżycia i doznania oraz związkach zachodzących pomiędzy rożnymi przeżyciami.[17] Wydaje się, że całkiem szczególną rolę należy przyznać w tym przypadku świadomości aksjologicznej, to znaczy świadomości wartości obiektywnych i subiektywnych oraz świadomości rożnych sposobów ich przeżywania. Jest rzeczą zdumiewającą, jak olbrzymią rolę odgrywa tutaj emocjonalne czucie wartości. Właściwie wszystkie tzw. „osiowe" przejawy schizofrenii, jakimi są autyzm i rozszczepienie (Bleuler), dają się interpretować zaburzeniami w obszarze emocjonalnych odczuć wartości. Jest to bądź „przewrót w dziedzinie wartości" (niższe stają się wyższymi, wyższe niższymi), bądź zmiana intensywności odczuwania poszczególnych wartości (np. zagrożenie od strony nieznanego nieprzyjaciela), bądź przerwanie więzi między momentem tetycznym aktu a momentem odczuwania wartości, w wyniku czego rodzi się przeświadczenie, że „realne" jest to, co odczuwamy jako „bardziej intensywne", bądź zmiana „dystansu" w odczuwaniu poszczególnych wartości (wartości „odległe", pojawiające się jako cele działań, stają się bliskie, a wartości „pośredniczące" stają się nieobecne), bądź wreszcie zachwianie się naturalnej równowagi między czuciem wartości przedmiotowych a współ-czuciem wartości samego siebie (schizofreniczny autyzm i altruizm). Ponieważ wartości są człowiekowi dane w sposób emocjonalny, zaburzenia w sferze odczuwań aksjologicznych muszą się odbić na sposobie doświadczania poszczególnych „uczuć". Stąd schizofreniczne „eksplozje uczuć".

Chciałbym obecnie przyjrzeć się bliżej jednej sprawie, która ściśle wiąże się z aksjologią. Chodzi o zjawisko „schizofrenicznego olśnienia", pojawiające się na pewnym etapie rozwoju choroby. Kępiński pisze: „Niedostateczność identyfikacji powoduje, że ... pytania: ‚jaki jestem' i ‚jaka jest moja rola w świecie' najbardziej dręczą i niepokoją ... Odpowiedź na te pytania uzyskuje się w olśnieniu schizofrenicznym. Widzi się wówczas jasno swój prawdziwy cel życia i swoje prawdziwe oblicze. Dla otoczenia jest to wprawdzie urojenie, ale dla przeżywającego niezwykły dar laski - charisma, dzięki któremu znika nękająca każdego człowieka wątpliwość: co do prawdziwego obrazu siebie i sensu swego życia ... W tajemnym znaku, magicznym słowie, w zrozumieniu własnego posłannictwa zamyka się w przekonaniu chorego sens zarówno własnego życia, jak i całego świata. Niekiedy sens ma znak ujemny; chory odczuwa wówczas pustkę i bezsens tak w sobie, jak i wokół siebie. Tylko śmierć może przerwać to przykre odczucie".[18] Olśnienie schizofreniczne stoi u źródeł swoistego „systemu urojeniowego". Kępiński znajduje, że system ów może przybierać trzy co najmniej typowe wersje: ontologiczna (oparta o odkrycie „prawdziwego oblicza świata"), eschatologiczną (katastroficzne odczucie zbliżającego się końca), charyzmatyczną (odczucie wyjątkowej roli chorego w świecie urojenia).

Pozostańmy przy aspekcie aksjologicznym zjawiska. Wydaje się, że dwie wartości inspirują jego

17 Fenomenologia poczyniła tutaj wiele cennych odkryć, które niestety w naszych kręgach są na ogół nieznane. Wiadomo dziś dość powszechnie, że w świadomości nie zachodzą związki przyczynowe sensu stricto. Jakie powiązania są tam zatem możliwe? Fenomenologla wskazała na: aprioryczne warunki możliwość aktów i doznań, na relacje motywacyjne, na relacje genezy konstytutywnej sensu, rożne odmiany założeń intencjonalnych, koniecznych relacji między przeżyciami i ich jakościami, różne sposoby istnienia Dasein (Heldegger) , rożne poziomy i odmiany doświadczenia i przeżywania czasu. Przy okazji dokonała wnikliwych analiz takich doznań i emocji jak trwoga i strach, miłość i nienawiść, sympatia i wstyd, nadzieja i rozpacz, poczucie wolności i zniewolenia oraz licznych aktów świadomości, postaw, sposobów bycia ltd. Od Heideggera pochodzą opisy tzw. „nieautentycznego sposobu bycia" człowieka, które to sposoby bycia można uznać za etap pośredni między normą a patologią, a które dały na Zachodzie asumpt do powstania tzw. „psychiatrii egzystencjalnej". Dialog między filozofią człowieka a psychiatrią u nas praktycznie nie istnieje. Wydaje się, że nadszedł wreszcie czas, aby zniknęły tutaj bariery nieufności i nastąpiła jakąś zasadnicza zmiana koncepcyjna w programowaniu zajęć z filozofii, jeśli już nie dla wszystkich adeptów medycyny, to przynajmniej dla przyszłych psychiatrów. Jeżeli oczywiście chodzi nam naprawdę o los chorego.

18 *Schizofrenia,* s. 160.

kształt: wartość prawdy i wartość samego siebie. Poszukujący namiętnie „prawdy", chce dojść przez to do odkrycia wartości, którą sam jest. Wartość Ja i prawda przedmiotowa są ze sobą ściśle zespolone. Sytuacja taka znamionuje również „normalne" odczucia aksjologiczne: człowiek uzyskuje wartości poprzez wartość, ku której się kieruje.

Wartość zwana „prawdą" odznacza się szczególnymi właściwościami. Prawda jest zawsze prawdą o czymś. Może ona dotyczyć rzeczy, wydarzenia, człowieka, lub może być prawdą o innych wartościach, tj. o pięknie, brzydocie, złu, dobru, winie, o rożnych stosunkach między wartościami i o sposobach urzeczywistnienia prawdy w świecie. Prawda posiada jako przeciwieństwo z jednej strony fałsz, z drugiej strony zwykłą niewiedzą. Dążący do prawdy „walczy" z fałszem lub z niewiedzą. Istnieją również różne rodzaje prawdy: prawda koherencyjna, prawda moralna, prawda rzeczowa. Olśnienie schizofreniczne, o ile dobrze rozumiem przytoczone opisy, przynosi ze sobą odkrycie prawdy typu „koherencyjnego". Nie chodzi o to, czy wyobrażenia są zgodne z tym, co jest, lecz o to, czy są zgodne pomiędzy sobą. Choremu chodzi o wykrycie „systemu", w ramach którego mogłyby one znaleźć swe „wyjaśnienie". Wartość prawdy pozostaje tu w ścisłym związku z zaburzeniami momentu tetycznego. Co więcej: prawda jako wartość nie pojawia się w układzie „to, co wiemy" w przeciwieństwie do „tego, czego nie wiemy", lecz w układzie: to, co, prawdziwe, w przeciwieństwie - do tego, co fałszywe. Chory zna prawdę, inni się w błędzie, tertium non datur. Zatraca się wreszcie widzenie relacji między poszczególnymi „prawdami": prawdy „ostateczne" zatracają związek z „faktycznością" .

Olśnienie schizofreniczne posiada swą subiektywną stronę. Człowiek odkrywając prawdziwe oblicze świata, odkrywa zarazem prawdę o sobie. Jest rzeczą znamienną, że niemal we wszystkich zespołach urojeniowych powtarza się motyw jakiegoś heroizmu: chory krystalizuje w sobie przeświadczenie o własnym heroizmie. Znamienne jest, że przeświadczenie to nie wywołuje żadnego prawdziwie heroicznego czynu. Jest to heroizm, na którym ciąży jakieś wspomnienie i który w swej próbie wypowiedzenia siebie natrafia na niemożliwą do pokonania granicę.[19]

Heroizm to w człowieku rzecz istotna. Kępiński dotknął tej sprawy z okazji badań nad byłymi więźniami obozów koncentracyjnych. Pisze on: „w każdym człowieku tkwi proporcja heroiczna, chęć sprawdzenia siebie: ile potrafi wytrzymać, do czego jestem zdolny".[20]

Heroiczność to jedna z tych wartości, które udzielają człowiekowi świadomości, że jest „wewnętrznie spoisty". Dewiacja od „proporcji heroicznej" znamionuje jednocześnie dezintegracja człowieka. Różne są oczywiście stopnie heroizmu i różne mogą być heroiczne uczynki. istotna jest zasadnicza tendencja. Mniej ważna jest ocena otoczenia. Chodzi ostatecznie o to, w czym sam człowiek upatruje swój heroizm: wśród jakich nieprzyjaciół i jakich uczynków.

Na gruncie schizofrenii natrafiamy na istotne zaburzenie aksjologicznego odczucia heroizmu powiązane z zaburzonym odczuciem wartości „prawdy". Jedno promieniuje na drugie. Ogrom fałszu, w jakim tonie świat, jest równoważony ogromem heroicznej prawdy, którą odkrył chory. Im bardziej uda się nam pomniejszyć fałsz świata, tym bardziej we właściwych proporcjach ukaże się heroizm chorego. Relacje między wartościami ,przedmiotowymi a wartościami podmiotowymi, gdy idzie o sposób ich odczuwania, są typu kontradyktoryjnego.[21]

Sprawa ma jednak szerszy kontekst. Stoi ona w związku ze sposobem odczuwania czasu przez chorego. Kępiński pisze, że w pewnych ostrych przypadkach schizofrenii dochodzi do „burzy czasowej", w której zacierają się choremu granice między teraźniejszością, przeszłością i przyszłością: „przeszłość miesza się gwałtownie z przyszłością i teraźniejszością. Chory przeżywa to, co było przed laty, jakby się działo bieżąco; jego marzenia o przyszłości stają się teraźniejszą rzeczywistością, całe jego życie przeszłe, teraźniejsze i przyszłe skupia się jakby w jednym punkcie".[22] W języku Husserla można powiedzieć, że zaburzenia sięgają retencji, protencji i doznania aktualnej teraźniejszości. Retencja, protencja i aktualna teraźniejszość stanowią, według analiz dokonanych przez Husserla, pod-

19 Por.: J.Tischner, *Wiązania nadziei,* Znak 231

20 *Rytm życia,* s. 25 - 26

21 Por.: J. Tischner, *Typowe odmiany pierwotności rsp. wtórności w sferze świadomości, Analecta Cracoviensia,* 1970, s. 47 nn. W artykule tym starałem się zanalizować niektóre przypadki ekstrakauzalnych związków świadomościowych. Podobny temat (związany ze świadomość „kurczenia się ja") poruszyłem w : *Aksjologiczne podstawy doświadczenia „ja" jako całość przestrzenno - cielesnej, Logos i ethos,* Kraków 1971.

22 *Schizofrenia,* s. 201.

stawowy warunek możliwości intencjonalnej świadomości przedmiotu.[23]

„Skupianie się czasu w jednym punkcie" połączone ze swoistym odczuwaniem własnego heroizmu, w którym chory nie może nawiązać do realnych wydarzeń otaczającego świata, świadczy o głębokim zaburzeniu struktury nadziei. Oczywiście nie wszędzie zaburzenie to jest jednakowo radykalne. Bezsprzecznie najskrajniejszą jego formę: prezentuje stan „burzy czasowej". Nadzieja wyznacza sens ludzkiemu heroizmowi, ona umożliwia heroizm nie tylko jako czysto wewnętrzne doznanie, ale jako czyn, jako wydarzenie. Nadzieja odsłania jakaś przyszłość. Jednocześnie stwarza ona możliwości autentycznego przeżywania teraźniejszości. Dzięki niej możliwa jest zarazem wolność od teraźniejszości, jak wkorzenienie w teraźniejszość poprzez przyjęcie za nią odpowiedzialności. Brak nadziei sprawia, że człowiek odrywa się od świata i siebie. Niektóre przypadki schizofrenii wyglądają jak jakaś pełna napięcia próba uratowania heroizmu, pomimo nieustannego obumierania nadziei.

Inaczej nieco wygląda to w przypadku „eschatologicznej" odmiany systemu urojeniowego. Ale także tutaj daje o sobie znać jakaś odmiana „patologii nadziei". Człowiek staje wobec nadciągającego nieszczęścia, zbliżającego się kataklizmu. Sam czuje się wezwany do ratowania ludzkości spod groźby unicestwienia. W tym celu podejmuje ofiarę (np. ucina sobie palec). Jego „nadzieja" nie jest wtedy sensu stricto nadzieją, tj. oczekiwaniem dobra, lecz spodziewaniem się zła. Chory podejmuje mniejsze zło, by uniknąć większego. Abstrahując od interpretacji psychoanalitycznej jego ofiary (np. od interwencji czynnika sadomasochistycznego), możemy powiedzieć, że znów odgrywa tu jakąś rolę zaburzenie w doznawaniu teraźniejszości: człowiek staje się jej niewolnikiem, traci w jej obliczu wewnętrzną wolność. Wolność tę zabezpiecza w nim dopiero jego nadzieja.[24]

To wszystko jest oczywiście nader szkicowe. Jeżeli jednak słuszną jest nasza podstawowa intuicja, że w schizofrenii olbrzymią rolę odgrywają doświadczenia aksjologiczne i że zaburzenia w tej sferze doprowadzają do zaburzeń nadziei, czyli do jakiejś szczególnej „patologii nadziei", to uzasadniony wydaje się również wniosek następujący: wszelkie doświadczenia, w wyniku których doznaje zniekształceń ludzka nadzieja, a zatem zamazanie czucia wartości pozytywnych jako będących „w ruchu" w stronę człowieka i jego świata, zniekształcenie odczucia styku wartości z realnym światem, przekreślanie ludzkiej wolności i zagubienie pierwotnej harmonii w odczuwaniu czasu, to wszystko oraz szereg innych doświadczeń codziennego życia jest czynnikiem być może o wiele bardziej schizofrenogennym niż dziedziczenie.

Kępińskiego filozofia człowieka

Nie jestem tutaj w stanie omówić wszystkich problemów jakie nasuwa filozofowi lektura pism A. Kępińskiego. Z wielkim żalem pomijam tutaj sprawę języka, jako narzędzia komunikacji między chorym a lekarzem. Jest to, jak się zdaje, język, który w swym zasadniczym trzonie jest językiem symbolicznym. Interpretacja symboli już od dawna jest elementem składowym psychoterapii. Ostatnie lata rozwoju hermeneutyki na gruncie filozofii mogłyby wnieść wiele światła w tę niezmiernie zawiłą sprawę.

Chciałbym jednak na koniec powiedzieć parę slow na temat „etosu", o którym wspomniałem na początku. Każde myślenie o człowieku i każdą filozofia człowieka przenika pewien szczególny „ethos" - rodzaj atmosfery aksjologicznej, która bierze się z generalnej intuicji człowieczeństwa człowieka, jego godności a przede wszystkim tego niejasnego a przecież niemożliwego do ukrycia przeczucia, gdzie leży „miejsce zadomowienia" człowieka. Konkretna filozofia człowieka, czy mówić szerzej - konkretne myślenie o człowieku, może ujawniać takie lub inne braki systemowe. Ale braki nie dyskwalifikują tego myślenia, często nawet zjednują mu adherentów i sympatyków. Dlaczego? Bo pociąga do niej jej nienazwany a przecież odczuwalny - ethos.

Ethos myślenia Kępińskiego rodził się ze spotkania z wojną. Kępiński otarł się o wojnę bezpośrednio, później wrócił do niej w badaniach byłych więźniów obozów koncentracyjnych. Możemy

23 Zagadnieniu doświadczenia czasu jest poświęcony X tom dzieł zbiorowych Husserla pt. : *Zur Phänomenologie des inneren Zeitbewusstseins,* Haag 1966 **.**

24 Por.: J.Tischner, *Więzania nadziei,* Znak 231

zatem śmiało powiedzieć: w jego dziele natrafiamy na szczególny przypadek filozofii wkorzenionej w swój czas - filozofii po Oświęcimiu.

Fakt Oświęcimia dał początek rożnym postawom i filozofiom: bezradności i filozofii ciążącej ku rozpaczy, heroizmowi i filozofii wykazującej, że pośrodku bestialstwa może kwitnąć heroizm. Kępiński wynosi z obozów koncentracyjnych pewną nadzieję, nadzieję tym dla nas cenniejszą, że wypróbowaną. Głównym odkryciem, którego ta nadzieja pragnie strzec, jest, że człowieczeństwo człowieka wyłania się i stoi w bezpośrednim związku z wewnętrzną wolnością, do jakiej czuje się on zdolny. Ta kluczowa prawda, którą zawiera owa „filozofia wypróbowanej nadziei", nawiązuje swą treścią do o wiele starszej tradycji, mieszcząc się w niej doskonale. Wyrasta ona z polskiej tradycji humanistycznej, z polskiego stylu myślenia o człowieku i praktyki z człowiekiem, a zarazem z doświadczeń polskiej nadziei, której historia nie oszczędzała sytuacji granicznych. Prawdę swej nadziei wyrażał Kępiński prosto, zwięźle, przekonywująco: „ ... jeszcze do niedawna - pisał - bo w okresie międzywojennym, większość psychiatrów i psychologów negowała istnienie wolnej woli. Tymczasem w sytuacji maksymalnego zniewolenia człowieka i zdeptania jego godności zdolności wyboru, wola przeżycia odgrywała decydującą rolę. I może wydawać się to paradoksalne, że ci, którzy byli w sytuacji krańcowej, potrafili jeszcze powiedzieć ‚ja chcę' lub , ja nie chcę', natomiast ich prześladowcy, w sytuacji materialnie i moralnie bez porównania lepszej, powiedzieć tego nie potrafili. Prawdziwie żywymi ludźmi w obozie byli ci, którzy znajdowali się na granicy śmierci, a ci, którzy na swych czapkach nosili trupie czaszki, byli nie żywymi ludźmi, ale automatami." [25]

25 *Rytm życia,* s. 24-25. Na „etyczny wymiar" myślenia Kępińskiego zwraca uwagę A. Lisiewicz w pięknym artykule pt. *Psychiatria rozumiejąca (Życie i My1,* 7, 1973) ; poświęconym omówieniu filozoficznego podłoża koncepcji choroby psychicznej A. Kępińskiego

Jacek Filek*

Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna

Dziecko jest ojcem człowieka.
William Wordsworth

Czy można zrozumieć, czym jest świat, czym jego dzieje, czym jest człowiek, czym jego zadanie, abstrahując od bytu dla tego zrozumienia tak podstawowego jak dziecko? Twierdzę, że nie można. Czy filozofia zrozumiała ontologiczne i etyczne znaczenie możliwości i rzeczywistości bytu dziecka, czy postawiła radykalnie pytanie o dziecko i zrozumiała, o czym poucza nas jego istnienie? Sądzę, że nie. A przecież jest dla każdego oczywiste, że bez możliwości płodzenia i rodzenia dziecka, bez pieczy nad nowonarodzonym, człowiek i jego świat nie mieliby żadnej przyszłości, żadnego trwania. To właśnie dziecko jest warunkiem i szansą trwania człowieka.

Ukonstytuowanie sensu bycia człowieka i jego dziejów, sensu czasu i jego przemijania, sensu skończoności i nadziei jej przekraczania, byłoby niemożliwe, gdyby na horyzoncie nie pojawiało się dziecko. Nieodzowne dla bycia człowieka projektowanie się w przyszłość musiałoby bez dziecka być zgoła czymś innym, niż jest. Sama przyszłość musiałaby być czymś innym, niż jest. Jej skończony, nader ciasny horyzont zamykałaby śmierć, w której daremnie byłoby już szukać właściwego jej sensu ustąpienia, ustąpienia miejsca dziecku. Tak bowiem jak my przyszliśmy i jesteśmy w miejsce tych, którzy odeszli, tak nasze dzieci przychodzą, by być w miejsce nas. Jesteśmy za zmarłych, w miejsce zmarłych i miejsce to odstępujemy nowonarodzonym i mającym się narodzić. Dziecko jest tym, kto będzie, kiedy nas już nie będzie, dziecko jest przyszłością, również naszą przyszłością, kiedy, zdawałoby się, żadnej już przed nami nie będzie. To dzięki dziecku możemy mówić o przyszłości i nie narażać się na śmieszność. To ze względu na dziecko musimy myśleć o przyszłości, o tej przyszłości, która niby już nie jest naszą przyszłością, a jednak jest przedmiotem naszej troski i w ten sposób jest też jednak naszą przyszłością. To dzięki dziecku i dzięki przyszłemu dziecku dziecka zainteresowani jesteśmy dalszym trwaniem świata człowieka, to dzięki dziecku przekraczamy naszą śmierć, na osobliwy sposób trwając w nim, w dziecku, nadal. To dziecko, moje dziecko, stawia czoło mojej śmierci. Dziecko człowieka stawia czoło śmierci człowieka.

Tymczasem bywa, że dziecko, będąc samym sensem przyszłości, obietnicą nieśmiertelności, umiera. Płodzenie i umieranie stanowią całość i wzajem się usprawiedliwiają. Śmierć dziecka tę całość rozrywa i w rezultacie śmierć ta nie ma żadnego metafizycznego usprawiedliwienia. Jest jedynie czymś przygodnym, niekoniecznym i jako taka zawsze nas obwinia. Śmierć dziecka nie jest przeto tylko śmiercią jakiegoś konkretnego dziecka, jest ugodzeniem w samą podstawę ludzkiego egzystowania. Dziecko zawsze bardziej umiera niż człowiek dorosły. Zawsze umiera ono bowiem bezpotomnie. Ściśle mówiąc, to tylko dziecko umiera w sposób absolutny. Przyszłość zostaje zamknięta, jeszcze zanim nadeszła. Śmierć dziecka nigdy też nie jest dla nas zdystansowaną śmiercią w trzeciej osobie, lecz ze względu na otwartość i komunikatywność kosmosu jego twarzy jest zawsze śmiercią w drugiej osobie śmiercią jakiegoś Ty. Śmierć dziecka stanowi przeto największe wyzwanie dla człowieka. Jeżeli każda śmierć osoby młodszej od nas wzmaga nasze zadanie, zawstydzając naszą opieszałość i trwonienie darowanego nam czasu, to śmierć dziecka rzuca na nasze pozostawanie przy życiu szczególny cień, czyni z niego szczególną winę, przede wszystkim jednak nakłada na nas szczególną odpowiedzialność. Śmierć dziecka to najbardziej szatańska prowokacja w naszym urządzeniu świata. Zrozumienie tedy lekcji, jakiej udziela nam umierająca dziewczynka czy umierający chłopczyk, jest naszym najważniejszym i najtrudniejszym zadaniem.

Dziecko uczy nas nie tylko tkliwości i troskliwości, nie tylko otwartości na świat i na innych, nieustępliwości w zapytywaniu; twarz dziecka – w odróżnieniu od zatrzaśniętej twarzy dorosłego – jest nie tylko zaproszeniem do rozmowy, nie tylko manifestacją szczególnego piękna, ale dziecko i jego

* Wykład wygłoszony na uroczystości inauguracji działalności naszego Hospicjum 7 listopada 2004 roku a następnie powtórnie wiosną 2005 roku. na konferencji „Śmierć dziecka a idea domowego hospicjum dla dzieci", zorganizowanej przez nasze Hospicjum, Instytut Myśli Józefa Tischnera, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK oraz Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie-Prokocimiu.

twarz to nasz główny mentor etyczny. To właśnie dziecko, to dziecko, które tak haniebnie okłamujemy i deprawujemy, jest naszym najbardziej przekonującym nauczycielem etyki. Żaden filozof nie dysponuje lepszymi argumentami etycznymi niż dziecko. Samo ono bowiem poprzez swą konstytucję jest argumentem, jest uzasadnieniem, jest rozwiązaniem podstawowego dylematu etycznego. Konstatacja istnienia dziecka jest bowiem jednocześnie konstatacją naszej powinności. I nie ma tu żadnego rozziewu: „być" nowonarodzonego oznacza zarazem „powinność" dla mnie. I wcale nie muszę dopiero szukać drogi od owego „jest" do „powinienem", i z logicznym mozołem jej pokonywać. „Jest" stanowi tu jedność z „powinienem". Dziecko znosi różnicę między bytem a powinnością, między ontologią a etyką.

Dziecko jest też nauczycielem odpowiedzialności. Świat człowieka konstytuowany jest nie przez relację podmiotu z przedmiotem, z bytem rozumianym jako martwy, niemy przedmiot, lecz przez relację człowieka z twarzą innego człowieka. Archetypem tej relacji jest relacja z dzieckiem. Z kolei relacja z dzieckiem jest archetypem wszelkiej odpowiedzialności. Odpowiedzialność za dziecko jest miejscem, gdzie odpowiedzialności doświadczamy najbardziej źródłowo i gdzie uczymy się ją rozumieć i dźwigać. Relacja z dzieckiem, a szczególnie z nowo narodzonym dzieckiem, jest relacją skrajnej nierówności, niesymetryczności. Oto mamy przed sobą kogoś całkowicie bezradnego, kogoś, kto jest życiem, które chce żyć, ale kogo życie jest całkowicie zdane na nas. Odpowiedzialność jest funkcją mocy. Jest odpowiedzią będącego w mocy na wołanie potrzebującego pomocy. Nigdzie zaś nasza przewaga nad bytem ludzkim nie jest tak dramatycznie wielka jak w relacji z dzieckiem, szczególnie z dzieckiem nowo narodzonym. Samo jego kruche istnienie jest już skierowaną do nas powinnością przyjścia z pomocą. I nie trzeba tu żadnych wyrafinowanych teoretycznych argumentów, wystarczy ujrzeć twarz, usłyszeć płacz. I oto człowiek - podmiot, byt dla siebie, uczy się być nie dla siebie, lecz dla innego, uczy się odpowiedzialności.

Ktoś, oczywiście, może zapytać: a cóż obchodzi mnie to zatrwożone dziecko, cóż obchodzi mnie ta chora dziewczynka, ten umierający chłopczyk? Ciekawszym jednak będzie pytanie kogoś innego, kogoś, kto zapyta: dlaczego tak obchodzi mnie los tego dziecka? Dlaczego tak boli mnie śmierć tego dziecka? Tak czujący i tak zapytujący naprowadza nas na istotny ślad, ślad naszej podstawowej odpowiedzialności.

Dziecko jest ontologicznym i etycznym zwornikiem świata człowieka. Człowiek – mężczyzna i kobieta – płodzi dziecko, które będzie mogło dalej płodzić dziecko. Sposób, w jaki nadal istniejemy w swym potomstwie, również w swym potomstwie duchowym, jest naszym pozostawaniem przy życiu mimo śmierci. Człowiek – mężczyzna i kobieta – może nie chcieć dziecka, a dziecku już będącemu może odmówić swej pieczołowitości, może odmówić swej miłości. Niechcenie dziecka – nie jako jakiś szczególny incydent, ten bowiem może być w całości usprawiedliwiony, lecz jako narastająca tendencja – jest niechybnie oznaką dekadencji, jest degradacją metafizycznego cudu rodziny. Niekochanie zaś dziecka zawsze stoi u początków wszelkiego zła, jakie człowiek czyni człowiekowi. Brak miłości to bowiem pierwsze, podstawowe zło, dopiero z niego rodzą się jego dalsze odmiany. Jeśli nie będziemy płodzić dzieci i nie będziemy kochać dzieci, świat i jego przyszła postać staną się nam obojętne.

Dziecko jest również pierwszym, często nazbyt niewygodnym świadkiem zła, jakie mężczyzna czyni kobiecie czy kobieta mężczyźnie. Dziecko jest „tym trzecim" również w sensie pozytywnym, jest bowiem tą trzecią osobą, która sprawia, iż odtąd nie jestem już cały dla swej ukochanej ani ona nie jest już cała dla mnie. Dziecko uczy nas tedy także sprawiedliwości, uczy nas sprawiedliwie dzielić swą miłość.

*

Świat pełen jest wyzwań dla człowieka. Pośród nich istnieje jednak coś na kształt hierarchii. Wielu wydaje się, że jeśli porywać się na szczyty, to już na te najwyższe. Wspinają się przeto na himalajskie ośmiotysięczniki. Inni szturmują szczyty władzy. Inni jeszcze..., ale zostawmy to. Zapytajmy, co jest wyzwaniem największym, największą tajemnicą, największym „szczytem" na świecie, owym „szczytem wszystkiego". Odpowiadam: cierpienie dzieci, niczym niezawinione, ale i niczym nie dające się wymierzyć cierpienie dzieci, dzieci, którym świat się obiecał, a potem powiedział im nie. Nie ma większego wyzwania.

Ów „szczyt", przez wielu uznawany za szczyt zła świata, stanowi też wyzwanie dla filozofów. Bywało jednak, że filozofia z wyzwaniem tym radziła sobie zbyt łatwo.

Od Sokratesa poprzez św. Augustyna i Jana Jakuba Rousseau ciągnie się pewna tradycja „wyjaśniania" zła, wedle której istnieją zasadniczo dwa rodzaje zła: zło, które czynię, i zło, którego doznaję. Tradycja,

jak sądzę, zgubna. Tak bowiem pouczony człowiek zaczął mniemać, iż kiedy – jak mu się zdaje– nie czyni już zła nikomu i kiedy aktualnie żadnego zła też nie doznaje, to jest już niejako poza złem, zło go nie dotyczy, on nie ma w nim udziału. Tymczasem najprzemożniejszy udział człowieka w złu polega nie na bezpośrednim czynieniu zła drugiemu ani nie na bezpośrednim doznawaniu zła, lecz na byciu świadkiem zła, byciu świadkiem sytuacji, kiedy to zła doznaje inny człowiek.

Nie czynię zła nikomu ani nikt nie czyni zła mnie, ale tam, za ścianą, zła doświadcza drugi człowiek. I co zrobię? „Ściany" bywają różne, ale nawet już te z powietrza wystarczają, by „nie widzieć", „nie wiedzieć", „nic nie móc" itd., itp. Człowiek współczesny jest świadkiem zła i to bycie świadkiem zła najpełniej określa jego sytuację etyczną w świecie. Człowiek współczesny, ja, ty, on i ona, jest także, a może raczej przede wszystkim, świadkiem zła, jakim jest cierpienie dzieci, również to niezmierzone, będące udziałem dziecka umierającego. I co zrobimy?

Przestrzeń życia ludzkiego podzielona jest na dwie podstawowe dziedziny: dom i świat; dom, stanowiący niejako przedłużenie łona matki, i świat, będący z definicji czymś obcym, czymś na zewnątrz, co niesie ze sobą rozmaite zagrożenia i wymaga żmudnego oswajania . Na świat wychodzimy z domu, w świecie zaś jesteśmy w stanie „wytrzymać" tylko dlatego, że mamy gdzie wrócić, że przeto wracamy ze świata do domu. Czym jest dom dla dziecka, sądzę, nie trzeba nikomu tłumaczyć. Oczywiście, sama istota domu, wiążąca go z ciepłem i poczuciem bezpieczeństwa, wcale nie przeszkadza niektórym ludziom nawet z domu uczynić piekła. Od biedy można do wbicia gwoździa użyć kotka zamiast młotka, nie znaczy to jednak, iż odtąd koty przestają już być kotami.

Szpital należy do świata. Obojętnie, czy będzie to szpital na peryferiach świata, czy szpital w samym jego centrum, będzie to szpital w świecie. I człowiek, który idzie do szpitala, doń z domu, opuszcza dom, opuszcza swoich bliskich. Dziecko nie jest bywalcem świata, jego stopień oswojenia świata sprawia, że świat jest dla niego czymś o wiele bardziej obcym niż dla dorosłego. Dziecko umierające w szpitalu, czyli w świecie, opuściło swój dom na zawsze, już nigdy do niego nie wróci. Natomiast dziecko umierające w domu – zamiast w obcym świecie – nigdy już do świata nie powróci. Paradoksalnie, zostaje u siebie, zostaje pośród swoich. Umrzeć w domu! Iluż wędrowcom pragnienie to dodawało sił, by przemierzywszy świat, dotrzeć do swego matecznika.

Zamyślaliśmy tak wiele. Chcieliśmy, każdy na swój sposób, podbić świat. I co, mamy teraz zająć się czymś tak w świecie marginalnym jak umożliwianie śmiertelnie chorym dzieciom umierania w domu miast w szpitalu? Tylko tyle? Jeśli jednak tego nie zrobimy, to cokolwiek innego byśmy nie robili, czymkolwiek byśmy świata nie zadziwiali, cierpienie dziewczynki, która umiera w szpitalu, choć tak bardzo chciałaby wrócić do domu, będzie wzywać nas zza „ściany" i nie wiem, jak usprawiedliwimy swoje zaniechanie.

Śmierć dziecka w szpitalu, czy w ogóle śmierć człowieka w szpitalu, ma jeszcze pewien dodatkowy aspekt, o którym należałoby tu wspomnieć. Jeśli bowiem ktoś poszukuje argumentu na postęp dobra w naszym świecie, to trudno o lepszy niż znaczące zmniejszenie umieralności dzieci. Jest to być może największy sukces naszej medycyny czy nawet naszej cywilizacji. Sukces ten ma jednak pewną negatywną konsekwencję. Dawniej doświadczenie śmierci dziecka było czymś nader powszechnym. Toteż to, co dawała ona do zrozumienia, było udziałem wielu. Dzisiaj dzieci z reguły nie doświadczają śmierci swego rodzeństwa i nader częstym jest przypadkiem, że sześćdziesięcioletni mężczyzna w życiu swym nie widział umierającego dziecka, że nigdy nie został skonfrontowany z twarzą umierającego.Jedną z funkcji szpitali jest zaoszczędzenie nam tego doświadczenia.

Dla własnego komfortu psychicznego, dla naszego dobrego samopoczucia nie tylko pozwalamy swym bliskim odchodzić z domu wcześniej niż ze świata, lecz wyrzekamy się obcowania z ich twarzą, której absolutna nagość mogłaby być dla nas najistotniejszym pouczeniem i źródłem najgłębszego sensu.

Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. Józefa Tischnera
Wystawa fotografii
Ocalić Nadzieję
Villa Decius
10 - 11 marca 2017
Portrety Podopiecznych Hospicjum z Mamami

Monika Buczek

Idea konferencji

Książka, którą oddajemy do Państwa rąk, jest zapisem treści zaprezentowanych podczas konferencji „Ocalić nadzieję" zorganizowanej przez nasze hospicjum w Krakowie w dniach 10 - 11 marca 2017 roku.

Miniona konferencja, a także niniejsza książka i treści w niej zawarte są – przewrotnie mówiąc - wyrazem pewnego zaprzeczenia. W naszej kulturze mówi się o zjawisku tabuizacji śmierci. Nie licząc jej sensacyjnego oblicza, mało miejsca poświęca się samej refleksji na ten temat. Jeszcze większym wyzwaniem wydaje się mówić o sytuacji rodziny oczekującej narodzin nieuleczalnie chorego dziecka oraz o okołoporodowej śmierci. Skoro jednak jest to nasze codzienne doświadczenie w opiece hospicyjnej, chcemy podejmować dyskusję na ten temat. Wierzymy, że tak jak kamyk wrzucony do wody daje na powierzchni obraz rozszerzających się kręgów, tak wiedza, dyskusja, wymiana doświadczeń, zmniejszają lęk i budują społeczną świadomość coraz większej ilości osób. Zarówno specjaliści, jak i każdy z nas, kto z całą pewnością ma gdzieś w swoim otoczeniu znajomych rodziców z chorym dzieckiem lub po stracie dziecka, potrzebujemy pozbawionej przesądów wiedzy i otwartej rozmowy na ten temat. Z myślą o takim właśnie celu, podjęliśmy się zorganizowania konferencji. Obecność wielu osób podczas tego wydarzenia, goście z całej Polski, reprezentujący rozmaite środowiska, stanowią najlepszy dowód na to, że chcemy i potrafimy mówić na temat życia i umierania nienarodzonych dzieci.

Można powiedzieć, że to dwudniowe wydarzenie, wypełnione zarówno warsztatami, jak i rzetelnie opracowanymi wykładami związanymi z nieuleczalną chorobą i śmiercią dziecka, stanowi wyraz dobrego i tak potrzebnego nam nawyku nazywania rzeczy po imieniu, rzeczowo i z szacunkiem.

W perinatalnej opiece paliatywnej kluczową sprawą jest kompleksowość oferowanej pomocy. Rodzice, którzy podjęli decyzję o kontynuacji ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem, spotykają na swojej drodze ginekologa, położną, neonatologa oraz psychologa. Znakomici goście, którzy przyjęli zaproszenie do udziału w naszej konferencji, reprezentują te ważne dziedziny. Łączy ich nie tylko specjalistyczna wiedza, ale także praktyczne doświadczenie towarzyszenia umierającemu dziecku. Całości dopełnia refleksja filozoficzna, do której nieustannie zobowiązuje nas nasz patron, ksiądz Józef Tischner. Obecność i udział naszych prelegentów w konferencji potwierdza to, z czego jesteśmy tak dumni - tworzymy zespół, swoistą sieć wsparcia, na rzecz chorego dziecka i jego rodziny. Systemowe, wieloaspektowe wsparcie rodziny jest możliwe! W Krakowie ta sieć specjalistów i placówek współpracujących z naszym hospicjum perinatalnym już realnie i prężnie funkcjonuje. Równocześnie wciąż chcemy się rozwijać. Trafiają do nas przecież rodzice z całej Małopolski, a nawet spoza województwa, dlatego chcemy przekonywać, że możliwa jest pełna wielospecjalistyczna współpraca i zaprasza-my do niej kolejne szpitale i poszczególnych specjalistów.

Na koniec przychodzi wytłumaczyć się z tytułu konferencji. „Ocalić nadzieję". W naszym języku dość często używamy, a czasem nadużywamy zwrotu „beznadziejny", który ma podkreślić perspektywę określającą brak szans, niemożliwość powodzenia. Często słyszymy to określenie, jako opisujące sytuację rodziców, którzy właśnie dowiedzieli się, że ich nienarodzone jeszcze dziecko, już jest bliskie śmierci. Śmierć, która chce wyprzedzić życie, wydaje się bez nadziei. Rzeczywiście, najpierw przychodzi rodzicom doświadczyć czegoś, co można nazwać ogołoceniem. To prawda, diagnoza, jaką otrzymało dziecko w łonie mamy wyznacza diametralnie inny scenariusz od tego, który stworzyli rodzice w swoich planach i marzeniach. Wszystkie dotychczasowe wyobrażenia dotyczące bliższej i dalszej przyszłości, pryskają, jak banka mydlana. Jest taki moment bez nadziei, na pewno bez takiego jej kształtu, którego rodzice pragnęli. Doświadczenie ogromnej straty znajduje odzwierciedlenie w uczuciach. Czy nie ma już żadnej nadziei? W tym ogołoceniu, dopiero gdy ono wybrzmi, możliwe jest, aby zobaczyć jeszcze jedno. Tu i teraz dziecko żyje. Dzisiaj, teraz, w tym momencie, bo nie wiadomo, co dalej. I to „dzisiaj" może być jakimś nowym początkiem, nową nadzieją. Może to być nadzieja na dobry czas razem z dzieckiem, na zatroszczenie się o komfort i czułość wobec dziecka, kiedy jest ono w brzuchu Mamy i kiedy przychodzi na świat, na miłość w najczystszej postaci, bezwarunkowe ro-

dzicielstwo, które trwa poprzez życie i śmierć. Jest także nadzieja na takie przeżycie żałoby, która daje możliwość dzielenia się swoim cierpieniem i otrzymywanie wsparcia, a dalej, zachowanie drogocennej pamięci i gotowość do pójść dalej.

Rodzice, którzy trafiają do naszego hospicjum to rodzice w drodze. Jest to droga od ogołocenia do nadziei, poprzez liczne zakręty i przeszkody, do za każdym razem innego, indywidualnie właściwego ocalenia nadziei. Z całą pewnością jest to doświadczenie wykraczające poza „brak nadziei", i równocześnie dalekie od „złudnej nadziei".

Ocalanie nadziei jest – można powiedzieć- naszą codzienną pracą w hospicjum domowym dla dzieci im. ks. Józefa Tischnera. Lepiej niż jakiekolwiek słowa, opowiada o tym wystawa zdjęć, które subtelnie odsłaniają pełną ocalonej nadziei relację między Mamą, a Dzieckiem. W tym miejscu pragniemy wyrazić nasze wielkie podziękowanie dla naszych Rodzin, które zgodziły się na publikację Ich zdjęć. Dzięki temu, mogliśmy uświetnić naszą konferencję wystawą, i dzielimy się nimi także w tej książce.

Zarówno tą minioną konferencję, jak i kolejną, o której już teraz nieśmiało myślimy, dedykujemy „naszym" Rodzinom w hospicjum perinatalnym. Nic nie motywuje do dalszego rozwoju tak, jak zaufanie tych, którzy do nas trafiają, zgadzając się, żebyśmy towarzyszyli im w tym kawałku drogi, który mają do przejścia.

Otwarcie konferencji

Antoni Zięba

Szanowni Państwo, uczestnicy konferencji „Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej".

Serdeczne słowa kieruję do Pana Adama Cieśli, prezesa Zarządu Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera, wszystkich wykładowców i prelegentów, którzy ubogacą tę konferencję swoją wiedzą, przemyśleniami i doświadczeniem.

Niestety, nie mogę uczestniczyć osobiście w tak znaczącym wydarzeniu, z uwagi na poważną chorobę w najbliższej rodzinie. Tą drogą chciałem przesłać pozdrowienia oraz życzenia owocnych obrad i nawiązania tej bliższej, bezpośredniej, osobistej współpracy między uczestnikami, wykładowcami i prelegentami.

Jako prezes Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka wyrażam głęboką radość, że konferencja ta została zorganizowana przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci imienia księdza Józefa Tischnera. Moja radość jest tym większa, iż znalazła one uznanie Metropolity Krakowskiego, ks. abpa prof. Marka Jędraszewskiego, oraz Jego Magnificencji Rektora Uniwersytetu Jagiellońskiego, prof. Wojciecha Nowaka, którzy udzielili swojego Honorowego Patronatu.

Korzystając z tak doniosłej okazji, pragnę złożyć wyrazy uznania i wdzięczności Panu Prezesowi oraz wszystkim osobom zaangażowanym w działalność hospicjum za ofiarną, wieloletnią posługę.

Życząc satysfakcji z twórczo i radośnie przeżytych obrad, pozdrawiam Państwa serdecznie.

ok. 4 miesiące: twarz dziecka
fot. Andrzej Zachwieja

7 tygodni od zapłodnienia: nóżki dziecka
fot. Andrzej Zachwieja

Jakub Bałtroszewicz

Fundacja „Jeden z nas", na której czele stoję, jest jedyną organizacją pro-life z Polski, która ma status lobbysty przy Parlamencie Europejskim. Przygotowując się do tego spotkania sprawdziłem, co instytucje europejskie mówią o takich sprawach, jak hospicja. Okazuje się, że nie mówią lub mówią bardzo niewiele (co nie jest złą wiadomością, bo sprawy te pozostają poza kompetencją Parlamentu Europejskiego). Jednakże wydaje się, że zdaniem eurokratów instytucje te tracą swoje miejsce w strukturze społecznej, kiedy dzisiaj przecież wiemy, w jaki sposób skutecznie i bezboleśnie zakończyć życie człowieka poprzez eutanazję.

Kilka dni temu jeden z prominentnych, znanych w Polsce ludzi powiedział, że największym zagrożeniem dla współczesnej demokracji są wartości chrześcijańskie, że dopiero jak się ich pozbędziemy, to będziemy naprawdę wolni. Ten scenariusz realizuje się już w tym momencie we Francji, kiedy za mówienie kobiecie, że jest alternatywa dla aborcji, można otrzymać dwa lata więzienia i 30 tysięcy euro grzywny. Od dwóch tygodni we Francji takie prawo obowiązuje. W wielu krajach Europy zamiast o opiece hospicyjnej, promuje się eutanazję. W Belgii dokonuję się jej już nawet na nieletnich, a ostatnio usłyszeliśmy o eutanazji kobiety wbrew jej woli.

To, co dzisiaj obserwujemy to jest – tak ją nazwał św. Jan Paweł II – cywilizacja śmierci. A teraz stoję przed Wami i jako obrońca życia mam takie poczucie, że to co my próbujemy robić (bronić życia) byłoby skandalem i nieporozumieniem, gdyby nie Wy. Wasza służba człowiekowi – temu niedoskonałemu, temu cierpiącemu. Jak można byłoby domagać się prawa do życia dla każdego człowieka, jeżeli nie zapewnilibyśmy należytej opieki tym, którzy z powodu choroby czy bólu nie mogą normalnie żyć?

Dzisiaj niestety miarą człowieczeństwa i tego czy je zachować, zaczyna się stawać brak cierpienia czy choroby. Wy temu przeczycie, jesteście żywym świadectwem tego, że człowiek może żyć godnie nawet kiedy cierpi, nawet kiedy jest niedoskonały.

Jestem bardzo wdzięczny Panu Prezesowi, Adamowi Cieśli, za to że tę konferencję zorganizował i myślę, mam nadzieję i namawiam go do tego, żeby takie wydarzenia były wydarzeniami cyklicznymi, żebyśmy się spotykali co roku. Jeszcze bardziej jestem wdzięczny za to, że towarzyszy tej konferencji powstanie rady naukowej, która zajmować się będzie przygotowaniem rekomendacji dla pracy hospicjów w Polsce.

Dlaczego ona jest potrzebna? Ostatnio rząd uchwalił tzw. ustawę „Za życiem". Do tej ustawy mamy pewne rozporządzenia, które dotyczą również kwestii hospicjów. I te rozporządzenia są bardzo szerokie, to znaczy one są jeszcze bardzo nieprecyzyjne – i dobrze! Bo to nie rząd, nie minister powinien decydować o tym, w jaki sposób ta służba człowiekowi cierpiącemu ma wyglądać, tylko Wy – praktycy. Wszyscy dobrze wiemy, że pomiędzy tym, co się nam wydaje, którzy w tym – mówiąc kolokwialnie – „nie siedzimy", to co wydaje się ministrom i wiceministrom, może być różne od tego, jak jest naprawdę. I dlatego potrzebne są takie spotkania i bardzo są potrzebne prace rady naukowej.

Kończąc, chciałbym pozwolić sobie na małą refleksję. Jestem przekonany, że Wasza służba drugiemu człowiekowi jest miarą człowieczeństwa naszego społeczeństwa. Jednostką tej miary jest miłość. A jakby powiedział ks. prof. Józef Tischner, który jutro obchodziłby 86. urodziny: „Miłość sama w sobie jest nie do pojęcia, ale dzięki miłości możemy pojąć wszystko".

Dziękuję.

Magda Rybak-Krzyszkowska

Diagnostyka wad letalnych płodu

Wszyscy rodzice dowiadując się o ciąży doświadczają wielu emocji. Pewna cześć z nich dowie się, że ich dziecko jest chore. Niekorzystna diagnoza dla większości rodziców jest szokiem. Często niewiele rozumieją i niewiele zapamiętają z pierwszej rozmowy z lekarzem stwierdzającym nieprawidłowość płodu. Ten pierwszy kontakt jest niezwykle ważny. Często od sposobu przeprowadzenia rozmowy, która z natury powinna mieć adyrektywny charakter, zależą dalsze decyzje rodziców, którzy w swoim zagubieniu szukają pomocy. Stwierdzenie wady u dziecka wymaga często wielospecjalistycznych badań, nierzadko diagnoza wymaga czasu.

Wada wrodzona to każda nieprawidłowość anatomiczna obecna przy urodzeniu dziecka. Wady wrodzone są stwierdzane u dwóch, trzech procent urodzonych dzieci. Szacuje się, że odsetek wad wrodzonych może się zwiększyć nawet do pięciu procent jeśli weźmiemy pod uwagę wady ujawniające się z wiekiem, których rozpoznanie stawiane jest znacznie później. Możemy tu wymienić choroby z kręgu wad metabolizmu na przykład mukopolisacharydozy, niektóre formy głuchoty czy łagodniejsze formy dysplazji szkieletowych. Stanowią one o niepełnosprawności człowieka, mogą istotnie wpływać na długość życia chorej osoby, na jego funkcjonowanie i stopień samodzielności. Odsetek wad wrodzonych zwiększa się do dziesięciu procent u dzieci martwo urodzonych, a sięga ponad pięćdziesiąt procent u płodów poronionych. Klasycznie wady dzielimy na wady duże czyli takie, które w sposób istotny upośledzają czynność ustroju lub skracają życie. Zaliczyć do nich możemy na przykład trisomię 21 czyli zespół Downa, wady cewy nerwowej czy rozszczep wargi i podniebienia. Oczywiście ich spektrum jest bardzo szerokie, dotyczyć mogą właściwie wszystkich narządów czy układów. Wymagają często leczenia operacyjnego już po urodzeniu, choć część z nich może być leczona w odległych miesiącach życia jak rozszczep wargi i podniebienia, zwykle pomiędzy 6, a 12 miesiącem życia dziecka. Małe wady to takie, które właściwie maja znaczenie kosmetyczne. Na przykład dodatkowy palec u dłoni lub stopy. Nie wpływają one istotnie na jakość czy długość życia danej osoby. Mogą być źródłem kompleksów. Wydaje się, że w takim przypadku znacznie lepszym słowem było by słowo anomalia gdyż niesie ono za sobą mniejszy ciężar jakościowy w przeciwieństwie do słowa wada, które od razu kojarzy się większości z nas z kalectwem. Anomalie takie mogą być swoistymi cechami urody danej osoby, ale też mogą stanowić istotną wskazówkę dla lekarzy przy określaniu zespołów genetycznych. Każdy z nas nie jest w pełni symetryczny, wielu z nas ma pewne cechy dysmorfii, które jeśli są izolowane stanowią naszą cechę charakterystyczną, a nie są chorobą. Wymienić tu możemy na przykład wyjątkowo długie rzęsy - niewątpliwe cecha pożądaną przez płeć piękną, ale też typowa w zespole Cornelii de Lange, co więcej możliwa do uwidocznienia już w życiu wewnątrzpłodowym przy dokładnej analizie dysmorfologicznej płodu. W swoim wymiarze najcięższymi wadami są wady letalne, bo skutkują one śmiercią dziecka w życiu płodowym lub po urodzeniu. Rokowanie w ich przypadku jest złe lub co najmniej bardzo niepewne. Obecny stan wiedzy medycznej nie pozwala na ich skuteczne wyleczenie. Typową wadą tutaj będzie płód bezczaszkowy. Wady takie dotyczyć mogą większości układów. Często też o letalności danej wady może decydować fakt współwystępowania kilku istotnych wad razem co znacznie pogarsza rokowanie dla płodu/ dziecka niż w przypadku występowania każdej z nich jako wady izolowanej. Współczesna chirurgia dziecięcia czy kardiochirurgia ma bardzo wiele do zaoferowania i efekty leczenia dzieci są coraz lepsze, ale wiele zależy od wcześniej dobrze postawionej diagnozy, dobrze wybranego miejsca i momentu porodu, tak aby chore dziecko przyszło na świat w szpitalu przygotowanym na przyjęcie małego, chorego pacjenta. To ma istotne znaczenie zwłaszcza w wadach wrodzonych serca, gdzie diagnoza przedurodzeniowa, bezpośrednie włączenie postępowania farmakologicznego, pozwoli bezpiecznie doczekać dziecku i jego rodzicom do zabiegu.

Etiologia wad

Wady wrodzone mogą mieć podłoże niewątpliwe genetyczne, ale większość z nich ma charakter wieloczynnikowy. Zarówno czynniki środowiskowe zewnętrzne (np. teratogeny) jak i wewnętrzne (np. gorączka) mogą mieć wpływ na powstanie wady. W przypadku rozpoznania wady u płodu istotna jest odpowiednia konsultacja genetyczna, ciągle nie doceniana, która może pomóc ustalić rzeczywiste przyczyny. Lekarz genetyk może zwrócić diagnostykę na zupełnie inne tory od poprzednio zaplanowanych przez lekarza opiekującego się pacjentką. Choć nie doceniana, to bardzo ważną specjalność, bo może spróbować odpowiedzieć na pytanie - dlaczego? Jakie mam szanse na urodzenie zdrowego dziecka? Jakie jest ryzyko powtórzenia choroby? To są pytania, które zadają rodzice chorych lub zmarłych dzieci. W Polsce wciąż Ci rodzice często nie mogą otrzymać wyczerpującej odpowiedzi na zadane pytania, bo zbyt późno są kierowani po poradę, w momencie kiedy po-zostaje tylko wywiad, a rzucone przez któregoś z lekarzy spotkanych na ścieżce zdrowotnej hasło „to może być genetyczne" na zawsze niejako piętnuje tych rodziców odnośnie ich dalszego życia czy decyzji.

Patomechanizm wad

Wyróżnia się cztery mechanizmy powstawania wad: deformacje, przerwania, dysplazje, malformacje. Deformacja to nieprawidłowość powstająca zwykle w drugiej połowie ciąży na skutek ucisku wynikającego z czynników płodowych lub matczynych. Przykładem tutaj może być sekwencja Potter w bezwodziu po przedwczesnym odpłynięciu płynu owodniowego. Przerwania dotyczą struktur, które pierwotnie rozwijały się prawidłowo, ale na skutek zaistnienia urazu mechanicznego czy krwawienia dochodzi do zniszczenia tych prawidłowych struktur - typowy przykład to zespół taśm owodni czy torbiel porencephaliczna na skutek krwawienia wewnątrzczaszkowego u płodu. Dysplazja to zaburzenie w którym nieprawidłowa organizacja tkanki czy czynność komórek prowadzi do zmian ustrojowych. Przykładem tutaj może być dysplazja ektodermalna. Malformacja to zmiana wywołana przez pierwotne zaburzenie w rozwoju zarodkowym.

Wady mogą występować pojedynczo lub postaci mnogiej. Wady mnogie z punktu widzenia klinicznego mogą układać się w skojarzenia, sekwencje, kompleksy i zespoły. Skojarzenia (assosciatio) to nielosowe wy-stępowanie połączenia wad, których poszczególne składowe występują częściej niż wynika to z przypadku. Np. asocjacja VACTREL, w której mogą występować wady kręgów (Vertebral anomalies), zarośniecie odbytu (Anal atresia), wady serca (Cardiac abnormalities), przetoka tchawiczo-przełykowa (Tracheo-Esophageal fistula), wady kończyn (Limb abnormalities). Sekwencja wad, to sytuacja w której jedna wada, pociąga za sobą powstawanie kolejnych wad, choć pozornie mogą wydawać się nie związane ze sobą. Na przykład wada otwarta cewy nerwowej powoduje pociąganie rdzenia przedłużonego w obrąb otworu wielkiego z wklinowaniem móżdżku, co powoduje znaczne utrudnienie cyrkulacji płynu mózgowo-rdzeniowego z rozwojem w następstwie tego wodogłowia z wtórym ścieńczeniem kory mózgowej. Kompleksy to pewna grupa wad rozwojowych dotycząca różnych struktur znajdujących się w okresie rozwoju embrionu w tej samej okolicy ciała. Większość kompleksów jest związana zaburzeniami rozwoju naczyń we wczesnym okresie embriogenezy, a co za tym idzie struktur przez nie odżywianych. Na przykład brak tętnicy może spowodować niedorozwój części lub brak nawet całej kończyny. Zespół - syndrom (z greckiego idący razem) oznacza występowanie szczególnego zestawienia wad, które nie jest sekwencją ani kompleksem. I to nie pojedyncza wada, ale ich szczególne zestawianie prowadzi wyodrębnienia zespołu jako jednostki klinicznej. Większość zespołów to pierwotnie malformacje, na przykład zespół Smith-Lemi-Opitz. Wiele z nich łączy się z defektem genetycznym struktury lub funkcji genomu.

Diagnostyka prenatalna ma kilka celów. Po pierwsze to ocena budowy płodu, jego narządów i ich funkcji. W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości u płodu to zaplanowanie diagnostyki, której celem jest postawienie właściwej diagnozy. Jest to ważne, gdyż właściwa diagnoza umożliwia zaproponowanie najlepszego postępowania w danej sytuacji klinicznej jakim może być postępowanie wyczekujące, możliwość wyboru leczenia wewnątrzmacicznego i w końcu zaplanowanie optymalnego czasu

i sposobu rozwiązania. Dla pacjentki spodziewającej się narodzin chorego dziecka stresem jest nie tylko sama diagnoza, ale też czas oczekiwania na moment po narodzinach i lęk towarzyszący niepewności co dalej. Taka pacjentka w realiach opieki medycznej w Polsce wielokrotnie jest pozostawiona sama sobie ze swoimi obawami i lękami. Niestety wciąż za mało jest profesjonalnego wsparcia ze strony personelu medycznego, w tym wsparcia psychologicznego. Powinniśmy też pamiętać, że choroba jednego członka rodziny, nawet tego który dopiero ma się urodzić przewraca życie rodzinne do góry nogami. Bywa też źródłem konfliktów wewnątrz rodziny. Dlatego wsparcie udzielone rodzicom jest tak bardzo istotne. W przypadku rozpoznania wady optymalnie taką Pacjentką i jej dzieckiem powinien się opiekować zespół osób zaangażowanych często w leczenie po urodzeniu. Ważna jest możliwość konsultacji jeszcze przed urodzeniowych ze specjalistami z różnych dziedzin pediatrycznych, często również z neonatologami, którzy będą pierwszymi lekarzami chorego dziecka. Jasnym jest, że nie na wszystkie pytania Rodziców zespół ten może odpowiedzieć, ale daje im to możliwość przygotowania się na wiele scenariuszy. Spokojna rozmowa i czas na nią poświęcony jest bezcenny dla obu stron. W przypadku wad letalnych często czas od rozpoznania do narodzin to czas porządkowania pewnych emocji, wypracowania i przygotowania się do decyzji o odstąpieniu od uporczywej terapii. To jest trudne dla rodziców, ale i dla personelu medycznego. W takich sytuacjach ten czas i to przygotowanie daje hospicjum perinatalne i to jest jego wielka rola. Często też to rola przygotowania psychicznego do przyjęcia na świat dziecka nieuleczalnie chorego, obarczonego niepełnosprawnością intelektualną czy innymi wadami fizycznymi.

Aktualnie możliwości diagnostyki prenatalnej są szerokie, coraz więcej metod diagnostycznych jest dostępnych również w realiach naszej opieki medycznej. Z naszego lekarskiego punktu widzenia istotna jest odpowiedź na pytanie o tło stwierdzanych zaburzeń. Po pierwsze dlatego, że w przypadku obciążenia dziecka wadą o charakterze letalnym najbardziej optymalna formą porodu jest poród drogami i siłami natury. Cięcie cesarskie powinno być wykonywanie wyłącznie celem ratowania życia matki, w związku z ryzykiem jakie niesie za sobą sam zabieg operacyjny. Po drugie, część wad letalnych niesie za sobą realne ryzyko dla matki i tego też powinniśmy być świadomi. Triploidia to zwielokrotnienie liczby modalnej chromosomów w organizmie chorego osobnika do 69, z prawidłowych 46. Płód obarczonym triploidią umiera zwykle wewnątrzłonowo, ale opisywane są żywe urodzenia (autorka sama prowadziła taką ciążę). Niestety w tym przypadku należy pamiętać o ryzyku rozwoju ciężkiej nadczynności tarczycy u matki oraz stanu przedrzucawkowego, który wiąże się z ryzykiem poważnych powikłań dla matki. Ciąże powikłane płodem bezczaszkowym z reguły przebiegają z wielowodziem z tytułu braku prawidłowego odruchu połykania związanego z destrukcją mózgu płodu. Przy gwałtownej dekompensacji objętości macicy podczas masywnego odpłynięcia płynu owodniowego może dojść do przedwczesnego odklejenie łożyska z pełnymi konsekwencjami dla matki, ze zgonem włącznie. O tym powinniśmy informować nasze pacjentki. Po trzecie, wiedza ta jest ważna dla poradnictwa genetycznego w danej rodzinie. Może być ona uzyskana prenatalnie lub postnatalnie. W przypadku urodzenia dziecka z wadą letalną lub dziecka, które umrze w krótkim czasie po narodzinach ważne jest zabezpieczanie materiału biologicznego (krew, fragment pępowiny, fragment skóry, bioptat wątroby) do dalszych badań genetycznych. W przypadku wad kostnych jest to wykonanie babygramu (zdjęcie rentgenowskie całego ciała noworodka).

Wady letalne będące malformacjami w swoim patomechanizmie z punktu widzenia tego co możemy zdiagnozować w ciąży w oparciu o badanie ultrasonograficzne i badanie rezonansu magnetycznego, to wady powodujące w swojej konsekwencji bezpośredniej lub pośredniej hipoplazję płuc, wady destrukcyjne miąższu nerek oraz wady ciężko uszkadzające rozwój mózgu. W każdym z typów wad nie możliwa jest terapia pourodzeniowa, a zgon następuje z powodu niewydolności oddechowej bądź niewydolności nerek lub uszkodzenia centralnego sytemu nerwowego. Spektrum wad, które zaliczyć możemy do wad letalnych jest bardzo szerokie. Dotyczyć mogą wszytkach układów i nie jest możliwe wyliczenie ich wszystkich. Co więcej nie jest możliwe wykrycie ich wszystkich prenatalnie np. zahamowanie wzrastania wewnątrzmacicznego może być jedyną nieprawidłowością w przypadku wrodzonych wad metabolizmu, które ujawnią się po urodzeniowo, a szybka dekompensacja jest przyczyną zgonu dziecka. Część przypadków śmierci łóżeczkowej to najprawdopodobniej zaburzenia metabolizmu kwasów tłuszczowych.

Wydawać by się mogło, że jesteśmy bezsilni w zderzeniu z wiadomością o występowaniu ciężkiego uszkodzenia płodu. Na szczęście postęp medycyny zmienił naturalny przebieg wielu wad, które wcześniej można by z pewnością zaliczyć do wad o niepewnym rokowaniu lub letalnych. Obecnie coraz bardziej rozwija się leczenie wewnątrzmaciczne, którego celem jest bądź leczenie przyczynowe co jest rzadsze bądź redukowanie niekorzystnych następstw obecności wady.

Klasycznym przykładem jest laseroterapia wewnątrzmaciczna w przypadku ciąży bliźniaczej jednokosmówkowej powikłanej zespołem podkradania (ang. Twin to Twin Transfusion Syndrom - TTTS). Nie leczony TTTS wiąże się z ponad 80% ryzykiem zgonu co najmniej jednego z bliźniąt, wysokim prawdopodobieństwem uszkodzenia neurologicznego dziecka, które przeżyje. Wewnątrzmaciczna laseroterapia polegająca na przerwaniu patologicznych połączeń w obrębie wspólnej płyty łożyska pozwala na leczenie przyczynowe w tym przypadku. Podobne leczenie jest możliwe w zespole odwróconego przepływu tętniczego w ciąży bliźniaczej (ang. Twin Reversed Arterial Perfusion sequence– TRAP sequence). Wysoka skuteczność przy stale zmniejszającym się odsetku powikłań w dużych, wysoce doświadczonych ośrodkach pozwała na leczenie tych jeszcze nienarodzonych dzieci z dużym sukcesem terapeutycznym.

Kolejnym typem terapii jest procedura FETO (ang. Fetoscopic Endoluminal Tracheal Occlusion) stosowana w przypadku przepukliny przeponowej. Jest to wada, w której z powodu defektu budowy przepony dochodzi do wślizgu struktur jamy brzusznej do klatki piersiowej. Teoretycznie w zależności o rozmiaru defektu przepony w obrębie klatki piersiowej może znaleźć się żołądek, jelita, wątroba, nerka. Oczywiście doprowadza to w konsekwencji do ciężkiej hipoplazji płuc. Stosowane z sukcesem, również w Polsce leczenie w postaci balonika wprowadzonego pod kontrola fetoskopu poprzez jamę ustną płodu do tchawicy pozowała przeciwdziałać siłom wywoływanym uciskiem na płuca i gromadzeniu się naturalnej wydzieliny w drogach oddechowych co pozwała na rozwój struktur płucnych. Balonik musi być usunięty przed porodem tak aby dziecko mogło nabrać pierwszego oddechu i rozprężyć płuca. Po urodzeniowo konieczne jest leczenie chirurgiczne pierwotnego defektu przepony. Wada potencjalnie o niepewnym rokowaniu. Leczenie wewnątrzmaciczne znacznie poprawia efekty leczenia postnatalnego. Życie uczy, że należy mieć pokorę w ferowaniu rozpoznania tej wady jako letalnej, bo nawet dzieci z masywnymi przepuklinami przeżywają i po zabiegu operacyjnym mają się dobrze.

Wady przebiegające z przeszkodą dróg odprowadzających w układzie moczowym np. zastawka/atrezja cewki tylnej u płodu może być leczona shuntem pęcherzowo-owodniowym, który pozwala na odbarczenie pęcherza moczowego płodu, poprawę wskaźnika objętości płynu owodniowego, przez co zapobiega rozwojowi hipoplazji płuc. Przyczynowe leczenie chirurgiczne następuje postnatalnie.

Z wad serca można między innymi leczyć wewnątrzłonowo krytyczną stenozę aortalną. Wada w swojej konsekwencji prowadzi do niedorozwoju lewej komory serca. Leczenie jej po urodzeniowe jest jak najbardziej możliwe, ale jeśli podejmiemy próbę leczenia jeszcze przed urodzeniem to zawalczymy o prawidłową albo prawie prawidłową funkcję komory lewej serca co daje szansę dziecku na uniknięcie wieloetapowego leczenia kardiochirurgicznego. Decyzja o zabiegu powinna być pojmowana po kwalifikacji kardiologicznej w wyspecjalizowanych ośrodkach.

Oczywiście w przypadku każdej procedury wewnątrzmacicznej istotna jest właściwa kwalifikacja pacjentów przed zabiegiem, dlatego niezbędny jest właśnie zespół (położnik, położnik-perinatolog, kardiolog, neonatolog, genetyk, chirurg, anestezjolog dziecięcy) opiekujący się ciężarną z wrodzoną wadą, tak aby korzyści z decyzji przerosły ryzyko procedury i aby decyzja była świadoma i najbardziej optymalna w danym przypadku.

Piśmiennictwo:

„Dziecko z zespołem wad wrodzonych – diagnostyka dysmorfologiczna." Lech Korniszewski PZWL 2005
„Standardy Medyczne – Diagnostyka dysmorfologiczna"

Dorota Pawlik

Opieka paliatywna w okresie okołoporodowym– kilka uwag do standardu postępowania.

„Zły to lekarz, który stosuje lekarstwo gorsze od samej choroby"
Sofokles

Większość ludzi zapytanych – jaka jest rola lekarza? – odpowie: ratowanie życia i zdrowia. Powołaniem medycyny jest posiadanie remedium na wszystko, co może zagrażać życiu. Od lekarza oczekuje się, aby chronił przed śmiercią [(2)]. Postęp medycyny i techniki sprawił, że pełnienie roli lekarza, kogoś kto może uratować życie, przywrócić zdrowie, urodę czy nawet przedłużyć młodość stało się bardziej realne. „Nikt, dosłownie nikt nie przestanie przy mnie oddychać" – takie stwierdzenie było dewizą Virginii Apgar zasłużonej dla neonatologii, która zawsze miała przy sobie niezbędny sprzęt do wykonania pilnej tracheotomii [(1)]. Były to lata 60. XX w. – mając do dyspozycji coraz doskonalszy sprzęt trudno było uwolnić się od „zaciekłości terapeutycznej"[(3)], która czasem zwycięża w walce z chorobą, ale może doprowadzić do sytuacji kiedy jedynym warunkiem dla wykorzystania specjalistycznego sprzętu, np. respiratora, staje się tylko jego dostępność. Dopiero niedawno znalazło się miejsce na refleksję o tym, że są takie sytuacje, kiedy stosowanie leków i maszyn „ratujących życie" nie leczy pacjenta, ale staje się przedłużeniem nieuniknionego procesu umierania, daje choremu więcej cierpienia niż korzyści. Medycyna paliatywna, jako specjalizacja istniejąca zaledwie od 1999 roku, jest dziedziną szczególną, wymagającą uznania związku między etyką a medycznymi umiejętnościami i racjonalnością praktyczną. "Wycofać się, nie znaczy porzucić pacjenta czy wyrzec się medycyny" [(3)].

Zgon nowonarodzonego dziecka, przewlekła opieka nad noworodkiem z niewiarygodnie małą masą urodzeniową (mniej niż 750 gramów) oraz dzieckiem z letalną wadą wrodzoną, to sytuacje, które są najpoważniejszym źródłem stresu wśród personelu oddziałów neonatologicznych. Wybór pomiędzy stosowaniem i zaniechaniem terapii nieskutecznej, nie przynoszącej korzyści stał się w tych oddziałach powszechną koniecznością. Położne, które w chwili śmierci noworodka stają się towarzyszami rozpaczy rodziców mówią, że najtrudniej jest im poradzić sobie z poczuciem niemocy i bezsilności wobec choroby. Trudne jest obcowanie z cierpieniem małego pacjenta i jego rodziców. Podkreślają, że stale brakuje im wiedzy o tym jak rozmawiać z rodzicami, jak rozpoznać ich oczekiwania w ekstremalnie trudnej sytuacji. Konieczny staje się nieograniczony dostęp do wsparcia psychologicznego, nie tylko dla rodziców umierającego dziecka, ale również dla personelu medycznego. Poczucie odpowiedzialności za decyzje, które prowadzą do zmiany jakości życia pacjenta i jego rodziny, może prowadzić do „paraliżu decyzyjnego" zwłaszcza wobec braku wsparcia w postaci uregulowań prawnych, wskazówek naukowych towarzystw medycznych i bioetycznych. W czasach mnogości spraw sądowych, rozliczających postępowania medyków, szczególnego znaczenia nabiera dostępność do wypracowanego standardu i uregulowań prawnych chroniących racjonalność postępowania terapeutycznego [(2)]. Musimy jednak w naszej codziennej pracy zdawać sobie sprawę, że nie leczymy choroby, ale pojedynczego pacjenta [(2)]. Podobnie, kiedy rozmawiamy z rodzicami o ciężkiej chorobie ich dziecka nie łudźmy się, że wystarczy jeden ustalony wcześniej schemat rozmowy. W sytuacjach klinicznych będących dylematem etycznym sam standard postępowania, bez osobistej refleksji popartej wiedzą etyczną, bez sumiennego analizowania zdarzenia, wydobywania z niego istoty sporu i wartości, bez doświadczenia - nie będzie miał racji bytu.

Dlatego trudno jest mi w pełni zgodzić się z Kazimierzem Szewczykiem, który twierdzi, że tworzenie standardu postępowania w opiece paliatywnej będzie usprawiedliwieniem dla podejmowanych przez lekarzy procedur [(4)]. Mimo wielu lat pracy, nawet mając do dyspozycji wytyczne postępowania, w każdej sytuacji czuję niepewność i ciężar odpowiedzialności za podjęte decyzje. W perinatologii, gdzie dominuje niepewność co do prognozowania, często będziemy stawać przed koniecznością wyboru terapii mając na uwadze korzyści dla pacjenta i nieszkodzenie mu "zaciekłością terapeutyczną".

Wydanie „Rekomendacji dotyczących postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych." pod redakcja prof. nadzw. Magdaleny Rutkowskiej, neonatologa z długoletnią praktyką kliniczną, było pierwszą polską próbą wskazania kierunków postępowania w tej trudnej dziedzinie. Uzupełnione o zasady stosowania opieki paliatywnej w oddziałach neonatologicznych znalazły miejsce w drugiej edycji „Standardów opieki nad noworodkiem w Polsce" wydanych pod patronatem Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego.

Założenia opieki paliatywnej w każdej dziedzinie medycyny są podobne. Wśród nich znajduje się afirmacja życia wyrażająca się w dążeniu do poprawy jakości życia chorego, ale również w objęciu opieką jego rodziny. Akceptacja nieuchronności śmierci i jej właściwej pory wskazuje jak ważne, w realizowaniu opieki paliatywnej, jest jak najpełniejsze wykorzystanie czasu. Wprowadzenie opieki paliatywnej powinno się odbywać stopniowo, bez drastycznych decyzji i odstawiania rozpoczętej terapii, tak aby rodzice dziecka i personel sprawujący opiekę zyskali przekonanie, że jest to proces zamiany, a nie zakończenia leczenia. Używanie, w komunikacji z rodzicami umierającego dziecka, określenia „zmieniamy leczenie" zamiast „odstawiamy" pozwala im łatwiej pogodzić się z tą sytuacją.

Perinatalna opieka paliatywna obejmuje opieką rodzinę przed urodzeniem chorego dziecka, w czasie porodu, a także po urodzeniu. Postępowanie prowadzone jest w oparciu o rozpoznanie prenatalne. Pierwsze pytanie, na które szukamy odpowiedzi dotyczy pewności diagnozy. Czy wykonane badania upoważniają nas do sformułowania złej prognozy? Musimy zachować ostrożność. Mając na uwadze postęp medycyny, pojawianie się nowych możliwości diagnostycznych i terapeutycznych, konieczną staje się praca z zespołem lekarzy o różnej specjalności. Dopiero w takim gronie możliwa będzie rzetelna ocena prognozy. Musimy zdawać sobie sprawę, że większość rodziców, którzy będą z nami współpracować i zaakceptują plan postępowania wobec chorego dziecka, do końca będzie pielęgnować nadzieję na pomyłkę diagnostyczną. Nie wolno nam tej nadziei brutalnie odbierać.

Perinatalna opieka paliatywna swoją uwagę poświęca głównie noworodkom z wadami letalnymi lub zespołem mnogich wad, dzieciom urodzonym przedwcześnie (< 24 tyg., z masą ciała <500g) oraz pacjentom w stanie ciężkiego niedotlenienia okołoporodowego, których stan nie poprawia się pomimo zastosowanego intensywnego leczenia. W dwóch ostatnich sytuacjach proponuje się opiekę paliatywną w trakcie hospitalizacji pacjenta, ustalając prognozę dopiero po ocenie przebiegu klinicznego i na podstawie przeprowadzonych po urodzeniu badań. Praca z rodzicami przed urodzeniem się dziecka dotyczy najczęściej sytuacji kiedy prenatalnie rozpoznano ciężką, zagrażającą życiu wadę. Przygotowanie rodziców do urodzenia się dziecka skrajnie niedojrzałego przebiega różnie w zależności od ośrodka klinicznego i współpracy z oddziałem położniczym. Zazwyczaj jest to jednorazowa rozmowa z mamą tuż przed spodziewanym porodem. Wskazane jest jednak aby w spotkaniach uczestniczyli obydwoje rodzice. Głównym celem takiej rozmowy jest sformułowanie oświadczenia „pro futuro" z ustaleniem planu porodu i zakresu procedur, które będą zastosowane. Musimy mieć na uwadze, iż zakres działania medycznego może ulec zmianie w zależności od klinicznego stanu dziecka po urodzeniu. Dlatego w rozmowie z rodzicami tak ważne jest omówienie wszystkich możliwych wariantów. Nawet przy precyzyjnym określeniu rodzaju wady nie możemy z pewnością przewidzieć jaki będzie stan kliniczny dziecka. Podobne wątpliwości będą występować również w sytuacji porodu przedwczesnego. Nie należy dawać rodzicom złudnych nadziei, ale również nie odbierać tej, z którą i tak do końca pozostają. Należy zapewnić rodzicom możliwość uzyskania opinii specjalistów innych dziedzin medycyny. Udział konsultantów daje prze-konanie, że rozważone zostały wszystkie realne możliwości leczenia dziecka i omówione jego konsekwencje, w oparciu o najnowszą wiedzę medyczną. O wynikach konsultacji oraz oczekiwaniach rodziców należy rozmawiać z całym personelem, który opiekuje się dzieckiem, aby ustalony wcześniej plan porodu mógł być zrealizowany. Rodzicom daje to przekonanie, że dla dobra swojego dziecka zrobili wszystko co było możliwe. Są jednak sytuacje, którą budzą wątpliwości. Taką właśnie jest ustalanie planu porodu „pro futuro" w przypadku zagrożenia porodem przedwczesnym. Czy omawianie scenariusza porodu, w czasie którego nastąpi zgon oczekiwanego dziecka nie wpłynie niekorzystnie na stan psychiczny mamy, a w konsekwencji zmniejszy szanse utrzymania ciąży? W mojej praktyce taka sytuacja zdarzyła się raz. Ustalałam plan porodu z mamą, która była w 24 tyg. ciąży, na jej prośbę. Zagrożenie porodem przedwczesnym było bardzo duże. Odniosłam wrażenie, że omówienie planu porodu przyniosło poczucie spełnienia w rodziciel-

skiej roli. Dziecko, zdrowe, urodziło się w terminie.

Decyzje podejmowane w chwili porodu mają istotne znaczenie dla losów dziecka. W przypadku niektórych letalnych wad takich jak np. trisomie 13, 15, agenezja nerek, złożone wady serca czy ośrodkowego układu nerwowego, prognozowanie co do dalszych losów dziecka jest bliskie pewności, jeżeli w procesie diagnostycznym wykonano wszelkie dostępne badania. Nieprawidłowy wynik kariotypu lub badania molekularnego jednoznacznie potwierdza wadę i daje nam pewność rozpoznania. Należy jednak mieć na uwadze, iż ekspresja objawów klinicznych w przypadku letalnych wad genetycznych takich jak np. trisomia 18 pary chromosomów (Z. Edwardsa) jest różna, często nieprzewidywalna i obserwuje się nawet kilkunastoletnie przeżycia (90% tych dzieci umiera w 1. roku życia). Taki wariant należy również z rodzicami omówić. W przypadku wad, takich jak HLHS (niedorozwój lewego serca), przepuklina przeponowa czy wady złożone, nawet jeżeli ich rozpoznanie prenatalne można uznać za pewne, to rokowanie utrudnia zróżnicowana, niemożliwa do przewidzenia przed urodzeniem ciężkość przebiegu klinicznego. Wraz z szybkim postępem medycyny zmieniają się również możliwości korekcji tych wad. Jeżeli prenatalnie postawiono podejrzenie wady genetycznej,a brakuje badań potwierdzających jej obecność, to w sytuacji konieczności wsparcia funkcji życiowych w czasie porodu częściej zdecydujemy się na podjęcie tzw. „reanimacji w oczekiwaniu". Daje to możliwość rozszerzenia diagnostyki po urodzeniu. W przypadku wad złożonych powodujących znaczne deformacje ciała, dominującym kryterium staje się obraz kliniczny.

Kiedy rodzi się dziecko, którego dojrzałość równa jest granicy możliwości przeżycia (23 – 25 tyg.), nie-znana jest diagnoza, a więc i rokowanie jest trudne do oceny. Precyzyjne określenie czasu trwania ciąży i masy ciała płodu, powszechnie dostępnymi metodami jest często obarczone dużym błędem. Ten margines błędu sprawia, że dziecko jest bardziej lub mniej dojrzałe niż tego oczekiwaliśmy. Dlatego w postępowaniu ze skrajnie niedojrzałym noworodkiem [6,7] zalecane jest indywidualne podejście i podejmowanie decyzji dopiero kiedy dziecko się urodzi. W celu ułatwienia takiej oceny wyodrębniono dwie grupy czynników istotnie wpływających na rokowanie. Pierwsza grupa to czynniki poprawiające rokowanie. Należą do nich: prawidłowe wykonanie prenatalnej profilaktyki kortykosteroidami, wykonanie cięcia cesarskiego z uprzednio zastosowaną tokolizą w celu zmniejszenia urazu, płeć żeńska, masa ciała wyższa niż oczekiwana, morfologiczne cechy wskazujące na dojrzałość wyższą niż oczekiwana, spontaniczna aktywność ruchowa, tętnienie pępowiny. Z kolei wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrastania płodu, zapalenie owodni, ciąża wielopłodowa, zaburzenia przepływu w tętnicy pępowinowej, rozległe zasinienia, wady wrodzone czy brak reakcji na wstępnie prowadzone działania resuscytacyjne, znamiennie pogarszają rokowanie. Stanowisko wskazujące, aby przed podjęciem decyzji o rezygnacji z resuscytacji w sali porodowej dokonać oceny klinicznej pacjenta sprawia, iż w przypadku noworodków skrajnie niedojrzałych, znacznie częściej podejmuje się tzw. resuscytację wyczekującą niż od niej odstępuje. W rozważaniach nad ratowaniem niedojrzałych dzieci urodzonych w zakresie tzw. „strefy granicznej" odwołujemy się często do statystyki. Ważne jest dla nas, ile noworodków urodzonych w danym tygodniu przeżywa i w jakim stanie. Musimy jednak mieć na uwadze, iż statystyka podlega zmianom. Przeżywalność noworodków urodzonych w 23 tygodniu, w latach 2009-2012, wzrosła z 27 do 33% , a w 24 tygodniu 63 do 65% (JAMA 2015). Przeżywalność bez poważniejszych powikłań w latach 2009-2012 w grupach o dojrzałości 25 - 28 tygodni wzrosła o 2%, podczas gdy dla noworodków urodzonych w 22-24 tygodniu pozostała bez zmian. Nie można pominąć informacji, iż w ośrodkach perinatologicznych, w których częściej stosowano steroidoterapię prenatalną w 22 – 24 tygodniu, jak również częściej wybierano cięcie cesarskie jako sposób zakończenia ciąży wskaźniki przeżywalności były wyższe oraz stwierdzano mniejszą ilość powikłań takich jak ROP (retinopatia wcześniacza), sepsa i NEC (martwicze zapalenie jelit).

Jedną z trudniejszych decyzji w neonatologii jest odstąpienie od rozpoczętej resuscytacji noworodka dojrzałego bez wad wrodzonych, który urodził się w zamartwicy. Zarówno ILCOR (The International Liaison Committee on resuscitation), ERC (European Resuscitation Council) i NLS (Neonatal Life Support) rekomendują zaprzestanie resuscytacji po 10 min prawidłowego jej wykonywania, jeżeli nie skutkuje ona powrotem czynności serca. Ostatnio zwraca się uwagę, iż nie jest to stwierdzenie jednoznaczne. Wspomniane towarzystwa medyczne zastrzegają, iż „decyzja powinna być w sposób kompleksowy rozważona z uwzględnieniem wielu czynników mogących mieć wpływ na zdarzenie"[8].

Badania przeprowadzone w 2007 r. wskazywały na wysoką umieralność i przeżycie z bardzo ciężkimi uszkodzeniami ośrodkowego układu nerwowego wśród noworodków, u których w 10 minucie resuscytacji nie stwierdzono czynności serca. Ostanie badania wskazują na poprawę wyników. Jest to związane z wprowadzeniem nowych metod leczenia takich jak hipotermia czy leki o działaniu neuroprotekcyjnym. Wśród noworodków ze skalą Apgar 0 w 10. min., które leczone były hipotermią, 49% przeżyło z czego 54% bez ciężkich uszkodzeń. Te wyniki wymagają jeszcze wielu badań. Jednak zanim podejmiemy decyzję o zaprzestaniu resuscytacji warto zweryfikować prawidłowość jej przebiegu, ocenić czas trwania zatrzymania czynności serca lub bradykardii przed urodzeniem. Istotne znaczenie może mieć ocena dojrzałości dziecka, stwierdzenie wad wrodzonych lub innych nieprawidłowości, które mogą pogarszać rokowanie.

W zależności od sytuacji klinicznej, chory noworodek, objęty postępowaniem paliatywnym pozostaje z rodzicami w sali porodowej do momentu zgonu lub jest przekazany do oddziału neonatologicznego. Kolejnym etapem będzie realizacja opieki w ramach hospicjum domowego, jeżeli tylko stan dziecka na to pozwala, a rodzice są gotowi samodzielnie sprawować opiekę. Do priorytetowych działań medycznych należą procedury, które zapewnią dziecku komfort. W celu zmniejszenia duszności dopuszcza się podanie tlenu lub zastosowanie nieinwazyjnego wsparcia oddechowego, a w wyjątkowych przypadkach nawet podstawowej wentylacji mechanicznej. Trzeba zawsze mieć na uwadze, iż użycie respiratora może spowodować jedynie wydłużenie procesu umierania, i nie przyniesie oczekiwanych korzyści. Podejmujemy próby karmienia noworodka, ale jeżeli nie jest to możliwe, dozwolone jest żywienie parenteralne w zakresie podstawowym. Z innych procedur medycznych utrzymywane jest leczenie infekcji antybiotykami i terapia przeciwdrgawkowa. Ważne jest zapewnienie prawidłowej temperatury ciała i pielęgnacja skóry szczególnie zapobieganie odleżynom, które są przyczyną dolegliwości bólowych. Leczenie przeciwbólowe i uspokajające powinno być szeroko dostępne bez obawy o negatywne, uboczne skutki działania leków czy możliwość uzależnienia. Komfort życia pacjenta w opiece paliatywnej jest priorytetem. Pierwszym krokiem w szeroko pojętym postępowaniu przeciwbólowym jest ograniczenie wszelkich działań wprowadzających stres i wywołujących ból, niewspółmiernych do ewentualnej oczekiwanej poprawy zdrowia. Umierające dziecko pozornie „nie cierpi" co oznacza, że nie zaobserwujemy typowych zachowań czy objawów wyrażających ból. Dlatego ważne jest określenie tych sytuacji, które mogą być potencjalnym źródłem bólu. Pomocna może być regularna ocena przy użyciu skali uwzględniających zmianę zachowania pacjenta i parametrów fizjologicznych. Ważne miejsce w terapii bólu należy się niefarmakologicznym sposobom jego łagodzenia. Ich zastosowanie nie wymaga zlecenia lekarskiego i powinno być stosowane bez ograniczeń. Jednym z takich działań jest typowo neonatologiczna procedura tzw. kangurowanie. Polega ona na zapewnieniu dziecku bezpośredniego kontaktu ze skórą rodzica. O czasie pozostawania w tak intymnym kontakcie powinni decydować rodzice i dziecko. Dotykanie i przytulanie jest dialogiem jaki prowadzą rodzice z dzieckiem, daje im poczucie wykorzystania każdej chwili z czasu, który im pozostaje. Jak wykazały badania terapia dotykiem obniżała neurochemiczne i hormonalne markery stresu.

Procedury, których nie stosujemy w opiece paliatywnej, to podaż leków krążeniowych, przetaczanie preparatów krwiopochodnych, resuscytacja krążeniowo - oddechowa, leczenie nerko - zastępcze i operacje chirurgiczne.

W realizacji opieki paliatywnej ważna jest jednomyślność zespołu medycznego oraz nieustanny dialog prowadzony z rodzicami. To rodzice są moralnie i prawnie upoważnieni do podejmowania decyzji dotyczących ich dziecka. Musimy jednak pamiętać, że są oni pogrążeni w rozpaczy, nie czują się spełnieni w roli rodzica i decyzja związana z ograniczeniami w terapii może być dla nich trudna a czasem nawet niemożliwa. Przekaz informacji skierowany do rodziców musi być sformułowany w sposób klarowny. Nieprecyzyjny – wprowadzi w sferę niedomówień, domysłów i własnych, często błędnych interpretacji. Dobra komunikacja uwzględnia wykształcenie rozmówcy, jego stan psychiczny, ból i cierpienie, poddaje ocenie zakres prawdy, jaką druga strona jest w stanie przyjąć w danym momencie. Aby być wsparciem dla rodziców umierającego dziecka lekarz, jako pierwszy, musi dokonać obiektywnej oceny dobra, wybrać terapię, która nie będzie szkodzić, zapewni dziecku komfort i nieograniczony kontakt z rodzicami.

Piśmiennictwo:
1. http://mamdziecko.interia.pl/rodzice/news-skad-sie-wziela-skala-apgar,nId,2378769
2. Szczepaniak S. Bioetyka a praktyka kliniczna. Medycyna Wieku Rozwojowego; wyd. specjalne: Vol XIX; październik 2015
3. Folscheid D. Medycyna a koniec życia. Medycyna Wieku Rozwojowego; wyd. specjalne: Vol XIX; październik 2015
4. Szewczyk K. Dobro, zło i medycyna. Warszawa PWN, 2001
5. Szewczyk K. Etyczne zasady opieki paliatywnej w neonatologii. Diametros nr 26, grudzień 2010
6. Rekomendacje dotyczące postępowania z matką oraz noworodkiem urodzonym na granicy możliwości przeżycia z uwzględnieniem aspektów etycznych." pod redakcją prof. nadzw. Magdaleny Rutkowskiej; 2015
7. Standard postępowania z noworodkiem w Polsce. – Polskie Towarzystwo Neonatologiczne 2017 r.
8. Mc Grath JS. et al. When should resuscitation at birth cease? Early Hum Dev 2016 Nov.

Beata Radzymińska-Chruściel

Rola prenatalnej diagnozy wad serca w opiece perinatalnej.

Przykłady letalnych wad układu krążenia w materiale własnym

1. Definicja wady wrodzonej serca, ogólne dane na temat występowania i podłoża wad rozwojowych układu krążenia

Wada serca to wrodzona lub nabyta nieprawidłowość anatomiczna budowy serca, polegająca na obecności nieprawidłowych połączeń pomiędzy jamami serca lub/i dużymi naczyniami bezpośrednio do nich uchodzących, albo/i na nieprawidłowej budowie i funkcji zastawek serca. Wrodzone wady serca (WWS) powstają na skutek nieprawidłowej organogenezy podczas rozwoju płodu. Stanowią najczęściej występującą nieprawidłowość rozwojową u noworodków. Ponieważ rozwój embriologiczny serca jest procesem złożonym jego zaburzenie może skutkować wystąpieniem wady strukturalnej o różnym stopniu nasilenia - od postaci łagodnych jak mały ubytek w części mięśniowej przegrody międzykomorowej czy łagodnego stopnia zwężenie zastawki tętnicy płucnej do najbardziej złożonych nieprawidłowości takich jak zespoły heterotaksji czy wady typu czynnościowo pojedynczej komory serca. Taka heterogenność WWS jest istotnym czynnikiem w badaniach z zakresu epidemiologii opisowej i analitycznej [(1)]

Dane epidemiologiczne na temat występowania WWS charakteryzują się znaczną rozbieżnością w zależności od charakterystyki badanej populacji, w tym wieku badanych, liczebności grupy, kryteriów włączenia i metod diagnostycznych. 46% przypadków wady serca wykrywane są w 1 tygodniu życia, w 88% w ciągu 1 roku życia; do 4 roku życia wykrywa się niemal 96% wrodzonych anomalii układu krążenia [(2)].

W pierwszych dużych, wieloośrodkowych badaniach epidemiologicznych, przeprowadzonych w latach osiemdziesiątych przez badaczy amerykańskich (the Baltimore-Washington Infant Study, BWIS) na populacji noworodkowej WWS stwierdzono u 3,7 na 1000 żywo urodzonych noworodków[(3)].W wieloośrodkowych badaniach włoskich przeprowadzonych w latach 1992-1993 zgodnie z kryteriami EUROCAT (European Surveillance of Congenital Anomalies) występowanie wad serca oszacowano na 1,8-8,1/1000 żywo urodzonych noworodków [(4)]. W nowszych badaniach, przeprowadzonych w 2003 przez grupę amerykańsko- szwedzko- francuską,WWS występowały u 2,5-3,16/1000 żywo urodzonych noworodków, a występowanie ciężkich wad strukturalnych układu krążenia u noworodków określono na 1,43/1000 [(1)].

W Polsce badania epidemiologiczne zostały przeprowadzone Popczyńską-Markowa na terenie południowej Polski w latach 1987-1989. Na ich podstawie występowanie WWS u noworodków oszacowano na 6,2/1000 żywo urodzonych noworodków [(5)]. Na podstawie powyższych statystyk wnioskować można, iż w Polsce rocznie rodzi się ok 4000 noworodków z nieprawidłowości anatomiczną układu krążenia. W populacji noworodków urodzonych przedwcześnie występowanie WWS jest częstsze i wynosi do 12,5/1000 jak również przedwczesny poród występuje dwukrotnie częściej w przypadku noworodków z WWS niż w ogólnej populacji noworodków [(6, 7)]. Jeszcze częstsze występowanie wad strukturalnych układu krążenia stwierdzono w populacji martwo urodzonych płodów– do 27,5/1000 płodów, niezależnie od wieku płodowego. Wynika z tego że częstość wad strukturalnych układu krążenia rozpoznawanych przez lekarza, wykonującego badanie echokardiograficzne w okresie prenatalnym jest kilkakrotnie większa od tych, rozpoznawanych w oddziałach noworodkowych. W ostatnich latach uwaga genetyków, położników i pediatrów skupiła się także na obserwacji grupy noworodków,

urodzonych w wyniku zapłodnienia in- vitro oraz innych metod wspomaganego rozrodu. Oprócz tendencji do przedwczesnego porodu, małej i bardzo małej masy urodzeniowej ciała (LBW, VLBW), zwiększonej śmiertelności [8], stwierdzono w tej grupie czterokrotnie częstsze występowanie wad serca niż w populacji ogólnej noworodków a także innych anomalii rozwojowych, takich jak wady cewy nerwowej i przewodu pokarmowego [8, 9, 10].

Przyczyny powstawania WWS w trakcie złożonego procesu embriogenezy nie są do końca poznane. W większości, bo aż w 90 % są to przypadki sporadyczne o etiologii wieloczynnikowej, w której następuje interakcja pomiędzy genami predyspozycji, genami modyfikującymi a czynnikami środowiskowymi [11]. Tylko u 5% dzieci z WWS występują aberracje chromosomowe a u 3% - mutacje pojedynczego genu. W 2-3% przypadków występowanie wad serca związane jest z oddziaływaniem czynników środowiskowych [11].

Związek aberracji chromosomowych, obejmujących duży fragment materiału chromosomalnego za-równo liczbowych jak i strukturalnych z WWS jest znany, ale odsetek ich występowania jest różny w odniesieniu do poszczególnych typów wad i waha się od 0,9% u noworodków z przełożeniem wielkich pni tętniczych do 68,4% u dzieci z wadami poduszeczek wsierdziowych [12]. Spośród liczbowych aberracji chromosomalnych związanych z występowaniem WWS najczęściej wymieniana jest trisomia, mozaika lub translokacja niezrównoważona w zakresie 21 pary- zespół Downa (WWS u 40% pacjentów) a wśród aberracji chromosomowych szczególną grupę stanowią tzw. zespoły mikrodelecji skojarzone z WWS i równocześnie z zaburzeniami dysmorficznymi, takie jak mikrodelecja 22q11.2 (DiGeorge syndrome chromosome region), skojarzony z wadami stożka i pnia naczyniowego czy zespół Williamsa (mikrodelecja 7q11.23) skojarzony z nadzastawkowym zwężeniem aorty [11, 12].
Mutacje pojedynczego genu występują przede wszystkim w zespołach genetycznych, takich jak zespół Noonan, zespół Marfana, zespół Holta-Orama czy Cornelii de Lange, w których WWS jest jedną z cech genotypowych zespołu [11].

Spośród uznanych w literaturze czynników środowiskowych wpływających na zaburzenia embriogenezy serca należy wymienić matczyną fenyloketonurie, cukrzycę, ekspozycję na talidomid, retinoidy czy zakażenie wirusem różyczki w 1 trymestrze ciąży [12]. Coraz częściej łączy się występowanie anomalii genetycznych typu mikrodelecje z zaburzeniami metabolizmu wewnątrzkomórkowego np. szlaku kwasu retinowego [13].

2. Dane ogólne na temat prenatalnej diagnostyki kardiologicznej.

Postępy metod echokardiograficznych w połączeniu z coraz większym doświadczeniem lekarzy położników i kardiologów dziecięcych, zwiększają prenatalne możliwości poprawnego wykrywania jak i rozpoznawania różnych patologii układu krążenia. Wraz z rozwojem technik obrazowania ultrasonograficznego oraz coraz większym doświadczeniem lekarzy, istnieje możliwość wykrycia nieprawidłowości w budowie serca u płodów już na początku drugiego trymetru ciąży, w13-14 tygodniu ciąży, gdy serce płodu ma średnicę nie większą niż 10 mm. [14], a nawet w końcu 1 trymestru ciąży (11-13 tydzień ciąży) przy użyciu głowicy przezpochwowej [15]. W ciągu ostatnich 20 lat, odkąd wraz z rozwojem kardiologii i kardiochirurgii dziecięcej echokardiografia prenatalna stała się jedną z najbardziej dynamicznie rozwijających się gałęzi medycyny nastąpiło znaczące zwiększenie czułości w zakresie wykrywania i rozpoznawania wad strukturalnych układu krążenia płodu. W badaniach wykazano zwiększenie wykrywalności WWS na podstawie badania echokardiograficznego z 23% w latach 1983-1988 do 47,3% w latach 1995-2000 [16]. Dzięki opracowaniu standardów badania serca płodu przez lekarzy położników i rozszerzeniu zakresu badania z podstawowego („basic fetal echocardiography" - z oceną jedynie czterech jam serca do protokołu rozszerzonego („extended fetal echocardiography") z dodatkową oceną dróg odpływu z prawej i lewej komory czułość w zakresie detekcji wad serca płodu zwiększyła się z 48% do 78% [17, 18, 19, 20].

Zgodność rozpoznań pre- i postnatalnych zależy przede wszystkim od doświadczenia lekarza wykonującego badania, od jego wiedzy na temat rozwoju, fizjologii i anatomii układu krążenia. W badaniach australijskich, przeprowadzonych w latach 1995-1999 zgodność tą ocenia się na 59% dla po-

łożników, a dla kardiologów dziecięcych na 95% [21], przy czym precyzja rozpoznania wady strukturalnej układu krążenia przez kardiologa płodowego związana jest ze stosowaniem ścisłego, określonego schematu badania. [22, 23, 24]. Ważna jest także umiejętność longitudinalnej oceny układu krążenia płodu z uwzględnieniem ewolucji anomalii układu krążenia u płodu w trakcie życia wewnątrzmacicznego. [25]

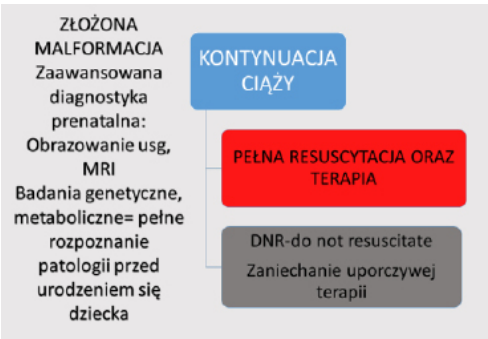
Z danych tych wynika konieczność stworzenia komplementarnych zespołów diagnostycznych (w zakresie badań przesiewowych oraz specjalistycznych) celem zwiększenia poprawności prenatalnych rozpoznań wad wrodzonych układu krążenia

Określenie szczegółowej anatomii i fizjologii WWS w trakcie badania prenatalnego, z uwzględnieniem zmian hemodynamiki w trakcie trwania ciąży, umożliwia wybór odpowiedniego miejsca rozwiązania ciąży, zaplanowania postępowania z noworodkiem zarówno w zakresie intensywnej opieki neonatologicznej jak i natychmiastowego leczenia kardiologicznego, zarówno farmakologicznego (infuzja prostaglandyn) jak i inwazyjnego jak w przypadku np. krytycznego zwężenia zastawki aortalnej[26, 27] oraz kardiochirurgicznego, szczególnie w wadach przewodozależnych. Pozwala także wyjaśnić przyszłym rodzicom jaka jest istota WWS u ich dziecka, a także wcześniej przygotować leczenie ich potomka [28, 29].

Z badań porównawczych noworodków, u których wadę serca rozpoznano prenatalnie z noworodkami z wadą układu krążenia, wykrytą po urodzeniu wynika, że mają one mniej nasilone zaburzenia hemodynamiczne bezpośrednio po porodzie, ich pobyt w oddziałach intensywnej terapii jest krótszy, a odległe wyniki rozwoju psychoruchowego lepsze [29,30,31]. Echokardiografia prenatalna umożliwia nie tylko wykrycie i rozpoznanie strukturalnej wady układu krążenia u płodu; pozwala także ocenić stan jego wydolności a także podjąć decyzję o ewentualnym farmakologicznym leczeniu przezłożyskowym (digoksyna, leki antyarytmiczne) [27, 32, 33, 34, 35, 36, 37] lub inwazyjnym (np. wewnątrzmaciczna plastyka skrajnie zwężonej zastawki aortalnej lub płucnej,) w stanie zagrożenia życia płodu już w życiu wewnątrzmacicznym lub przy niekorzystnej ewolucji wady [38, 39, 40, 41, 42, 43].

3. Letalna wada serca

W dobie postępu kardiochirurgii dziecięcej przeważający odsetek wad serca poddaje się leczeniu zarówno rekonstrukcyjnemu jak i takim rozwiązaniom hemodynamicznym które pozwolą dziecku na przeżycie oraz mniej lub bardziej prawidłowe funkcjonowanie układu krążenia. Istnieją jednak takie nieprawidłowości, które z uwagi na znaczne zaawansowanie nieprawidłowości, współistnienie niewydolności krążenia lub ciężkich anomalii pozasercowych i genetycznych, rokują źle i w stosunku do których zastosowanie terapii farmakologicznej i kardiochirurgicznej jest dyskusyjne i rodzi wątpliwości natury etycznej. W przypadku prenatalnego rozpoznania takiej anomalii i podjęcia decyzji o kontynuacji ciąży stajemy zatem przed decyzją podjęcia lub zaniechania procesu resuscytacyjnego i leczniczego (ryc.1)



Ryc.1

Decyzja taka nie jest łatwa, ponieważ określenie, która anomalia rozwojowa płodu jest letalna nie jest proste do zdefiniowania, a przebieg kliniczny nie zawsze jest do końca przewidywalny. W przeglądzie zagadnień etycznych, dotyczących letalnych wad płodu opublikowanych w 2012 w Britsh Journal od Gynecology Wilkinson i wsp. zestawili listę anomalii letalnych wg publikacji w PubMed. Należały do nich sekwencja Potter, anencephalia, trisomia 13 oraz 18 pary chromosomów, triploidia, dysplazja tanatofororyczna, a z anomalii, związanych z układem krążenia niektóre przypadki zespołu hipoplazji lewego serca, pentalogia Cantrella i wady serca, powikłane obrzękiem ougólnionym płodu[44]. Równocześnie autorzy zastawili średnie i maksymalne okresy przeżycia dla niektórych malformacji określonych jako letalne. Przykładowo dla trisomii 18 pary chromosomów średnie przeżycie wg piśmiennictwa wynosi 6-14 dni, ale równocześnie 8% dzieci przeżywa pierwszy rok życia a najdłuższy wiek przeżycia wynosił 30 lat. W materiale własnym autorki najstarsza pacjentka z zespołem Edwardsa to 10 letnia dziewczynka, ze złożoną wadą serca. Analogicznie dla trisomii 13 pary chromosomów średnie przeżycie to 7-9 dni, ale zanotowano również przeżycie 27-letnie [44]. W tym kontekście nasuwa się pytanie jaka jest definicja letalnej anomalii płodu. W swojej kolejnej publikacji Wilkinson i współautorzy zwrócili uwagę, iż powyższa definicja nie jest do końca jednoznaczna [45], tab.1

Tab.1 Możliwe definicje letalnej malformacji płodu

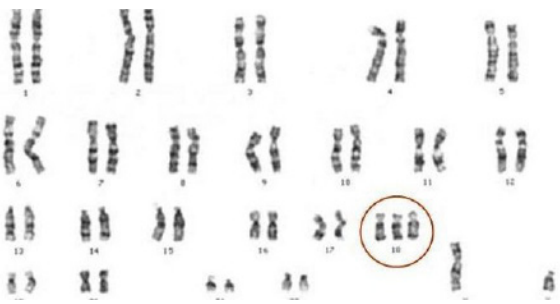
1.Prawdopodobieństwo, graniczące z pewnością zgonu wewnątrzmacicznego
2. Prawdopodobieństwo, graniczące z pewnością zgonu noworodka, zaraz po urodzeniu
3. Prawdopodobieństwo, graniczące z pewnością zgonu dziecka we wczesnym okresie życia pomimo zastosowanego leczenia
4. Anomalia o znacznym skojarzeniu ze zgonem dziecka na każdym etapie życia

W kardiologicznej diagnostyce prenatalnej przykładem pierwszej definicji może być poniższe zestawienie patologii:

- Wada serca
- Anomalia pozasercowa
- Aberracja chromosomalna/ inny zdiagnozowany defekt genetyczny Zaburzenia wzrastania płodu
- Cechy niewydolności krążenia płodu Nieprawidłowe przepływy w naczyniach płodu
- Wczesna manifestacja objawów klinicznych- I oraz początek II trymestru.

W materiale własnym przypadkiem powyższej sytuacji klinicznej było ciężkie zwężenie zastawki aortalnej z kardiomegalią, obrzękiem płodu i współistniejącą trisomią 18 pary chromosomów (ryc 1 i 2)

Ryc.1 Krytyczna stenoza aortalna u płodu z kardiomegalią



Ryc.2 Kariotyp płodu z trisomią 18 pary chromosomów

W takiej sytuacji należy objąć kompleksową opieką rodzinę, w każdej chwili spodziewającą się śmierci swojego nienarodzonego dziecka oraz zapewnić odpowiednie warunki porodu martwego płodu i opiekę poporodową (współdziałanie personelu medycznego, psychologa oraz wykwalifikowanych pracowników hospicjów perinatalnych).

Przykładem drugiej definicji może być poniższa sytuacja kliniczna:
- Wada serca i :
- Anomalia pozasercowa, lub
- Aberracja chromosomalna/ inny zdiagnozowany defekt genetyczny, lub
- Zaburzenia wzrastania płodu
- Późniejsza manifestacja dużych zaburzeń morfologicznych i czynnościowych.
- Adekwatnym postępowaniem konsylium prenatalnego będzie w tym przypadku udzielenie adyrektywnej konsultacji (informacja o spodziewanym przebiegu klinicznym , możliwościach terapeutycznych i spodziewanym rokowaniu w przypadku podjęcia leczenia) na podstawie której podjęta zostanie suwerennie przez rodziców decyzja DNR (do not resuscitate) versus pełna terapia, a w przypadku decyzji o zaniechaniu leczenia kompleksowa opieka nad rodzicami, spodziewającymi się śmierci swojego dziecka zaraz po urodzeniu oraz zapewnienie odpowiednich, dostosowanych do sytuacji warunków porodu noworodka oraz opieki poporodowej.

Przykładem z własnej praktyki klinicznej był przypadek płodu z zarośnięciem zastawki aortalnej i brakiem komunikacji międzyprzedsionkowej. Spodziewanym stanem klinicznym u noworodka była niewydolność krążenia, ciężkie nadciśnienie płucne, a podjęcie leczenia (intubacja / wentylacja mechaniczna, tlenek azotu oraz leki wazoaktywne) mogło potencjalnie przedłużyć życie o kilka - kilkanaście dni. Po konsylium prenatalnym odstąpiono od terapii, zapewniono poród oraz pobyt rodziców z dzieckiem w odizolowanej sali porodowej i poporodowej, na życzenie rodziców zorganizowano chrzest; zgon dziecka nastąpił w 6 godzinie życia.

Prawdopodobieństwo, graniczące z pewnością zgonu dziecka we wczesnym okresie życia pomimo zastosowanego leczenia dotyczy przypadków niekorzystnej konstelacji wad rozwojowych, upośledzających funkcje wielu narządów. W przypadku podjęcia leczenia zasadna będzie kompleksowa opieka nad rodziną chorego dziecka, poddanego terapii oraz zaplanowanie protokołu paliatywnego postępowania postnatalnego (hospicjum, psycholog, lekarz, pielęgniarka, rehabilitant).

- W kardiologii dziecięcej przypadkami spełniającymi kryterium ostatniej definicji (anomalia o znacznym skojarzeniu ze zgonem dziecka na każdym etapie życia) są ciężkie, złożone wady serca, charakteryzujące się brakiem możliwości odtworzenia prawidłowej anatomii serca, pomimo wielu zabiegów o charakterze paliatywnym, umożliwiającym co prawda przeżycie dziecka, ale o niepewnym rokowaniu odległym i z możliwymi powikłaniami i zgonem dziecka na każdym etapie terapii. Przykładem może być zespół hipoplazji lewego serca, czyli wada z czynnościowo pojedynczą komorą serca. W Małopolsce rocznie rodzi się około 16 noworodków z HLHS; przypadki te wymagają wielospecjalistycznej opieki przedporodowej (ustalenie sposobu leczenia - kardiolog, kardiochirurg, decyzja o ewentualnej interwencji prenatalnej, konsultacja genetyczna oraz opieka psychologiczna nad rodzicami).

Bibliografia

1. Pradat P, Francanett JA. , Harris JA. : The epidemiology of cardiovascular defects, part I: A study based on data from three large registries of congenital malformations, Ped Cardiol 2003, 24, 195-221
2. Abuhamad A, Chaoui R.: A practical guide to fetal echocardiograph. Second Edition, Lippincot, Wil-liams and Wilkins, Philadelphia,2010, page1
3. Ferencz Ch , Rubin J, McCarter RJ., Brenner JL, Neill CA, Perry LW., Hepner SL, Downind J.W.: Con-genital heart disease: prevalence at livebirth, the Baltimore-Washington Infant Study, Amer Journal of Epidemiology, 1985,121(1):31-36
4. Bosi G, Scorrano ,Tosato G, Forini E, Chakrokh R: The italian multicentric study on epidemiology of congenital heart desease: first step of analysis. Working party of the Italian Society of Pediatric Cardiolo-gy, Cardiol Yong,1999, 9(3):291-299
5. Popczyńska –Markowa M :Epidemiologia wad wrodzonych serca w: Kardiologia Dziecięca red. Krysty-na Kubicka, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003, 20-26
6. Tanner K, Sabrine N, Wren Ch: Cardiovascular malformations among preterm infants, Pediatrics, 2005,116(6),833-

838
7. Respondek- Liberska M: Wady serca płodu-zasady ogólne, w: Kardiologia Prenatalna dla położników i kardiologów dziecięcych, red. Maria Respondek- Liberska, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2006, 131-137
8. Koivurova S, Hartikainen AL, Gissler M, Hemminki E, Sovio U, Järvelin MR.: Neonatal outcome and congenital malformation in children born after in-vitro fertilization, Human Reprod2002,17(5), 1391-1398
9. Klemetti R, Gissler M, Sevón T, Koivurova S, Ritvanen A, Hemminki E: Children born after assisted fertilization have an increased rate of major congenital anomalies, Fertil Steril 2005,84(5),1300-1307
10. Zadori J, Kozinszky Z, Orvos h, Katona M, Kaali SG, Pal A: The incidensce of major birth defects fol-lowing in vitro fertilization, Journal of Asissted Reproduction and Genetics , 2003, 20(3), 131-132
11. Mazurczak T: Genetyka i dziedziczenie w patologii układu krążenia u dzieci w: Kardiologia Dziecięca red. Krystyna Kubicka, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2003,67-96
12. Botto LD, Loffredo C, Scanlon KS, Ferencz C, Khoury MJ, Wilson D, Correa A: Vitamin A and cardiac outflow tract defects, Epdemiology, 2001, 12(5), 491-496
13. Vermot J, Niederreither K, Garnier J-M, Chambon P, Dolle P: Decresed embryonic retinoic acid synthesis result in Di George Syndorme phenotype in newborn mice, www.pnas.org/cgi/doi/1073/ pnas.0437920100
14. Respondek-Liberska M: Rola prenatalnego badania kardiologicznego w opiece perinatalnej, Życie i Płodność, 2008,4,25-34
15. Gardiner HM: Fetal echocardiography: 20 years of progres, Heart, 2001,86 (suppl):ii2-ii22
16. Khoshnood B, De Vigan C, Vodovar V, Goyjard J, Lhomme A, Bonnet D,Goffinet F: Trends in prenatal diagnosis, pregnancy termination and perinatal mortality of the newborns with congenital heart disease in France,1983-2000, a population-basee evaluation, Pediatrics, 2005, 115,(1), 95-101
17. Achiron R, Glaser J, Gelernter I: Extended fetal echocardiographics examination for detecting cardiac malformations in low risk pregnancies, Br J Med 1992, 304,671-674
18. Gardiner HM: Antenatal diagnosis of heart defects is important and achievable, Ultrasound, 2005, 13(3), 164-169
19. Matsui H, Gardiner HM: Examination of the fetal heart making a diagnosis and avoiding pitfalls, Ultrasound, 2007, 15(2), 62-67
20. Eik-Nes S: Cardiac screening examination of the fetus: guidelines for performing the ‚basic' and ‚extended basic' cardiac scan, ISOG Guidelines, Ultrasound Obstet Gynecol. 2006;27(1):107-113.
21. Meyer-Wittkopf M., Cooper S., Sholler G.: Correlation between fetal cardiac diagnosis by obstetric and pediatric cardiologist sonographers and comparison with postnatal findings, Ultrasound Obstet Gy-necolol 2001; 17(5):392-397
22. Szymkiewicz-Dangel J :Prenatalna ocena układu krążenia –jak przeprowadzić prawidłowo badanie echokardiograficzne plodu? , Med. Prakt –Ginekologia i Położnictwo 2009, 1,65-74
23. France RA: A Review of fetal circulation and the segmental approach In fetal echocardiography, Jour-nal of Diagnostic Medical Sonography, 2006, 22, 29-39
24. Wood D, Respondek-Liberska M, Puerto B, Weinert S :Protocols for evaluationg the fetal and neona-tal heart, J Perin Med 2009, 37, 5-11
25. Trines J, Hornberger L K :Evolution of heart disease in utero, Pediatr Cardiol 2004,25, 287-298
26. Respondek-Liberska M., Szaflik K., Krasomski G., Oszukowski P.,Wilczyński J., Sysa A., Moll J., Moszura T., Dryżek P., Janiak K.: Zabiegi w 1 dobie życia w przypadku prenatalnej diagnozy krytycznego zwężenia zastawki aortalnej szansą na przeżycie noworodków, Pol Przegl Kardiol 2006; 8/2,113-118
27. Wieczorek A, Żarkowska A, Radzymińska-Chruściel B, Kaczmarek P, Oszukowski P, Gulczyńska E, Maroszyńska I, Moszura T, Sysa A, Respondek- Liberska M: Krytyczna stenoza zastawki aortalnej- dia-gnostyka i postępowanie w ośrodku referencyjnym dla kardiologii prenatalnej Pol Przegl Kardiol 2008; 10(1), 78-84
28. Kovalchin JP, Silverman NH: The impact of fetal echocardiography, Pediatr Cardiol, 2004,25,299-306
29. Jaeggi ET., Sholler GF, Jones OD: Comparative analysis of pattern, management and outcome of pre-versus postnatally diagnosed major congenital heart disease, Ultrasound Obstet Gynecolol 2001;17(5);380-385
30. Mahle WT, Clancy RR, McGaurn SP, Goin JE, Clark BJ: Impact of prenatal diagnosis on survi-val and early neurologic morbidity in neonates with the hypoplastic left heart syndrome. Pediatrics. 2001,107(6):1277-82.
31. Bartlett JM, Wypij D, Bellinger DC, Rappaport LA, Heffner LJ, Jonas RA, Newburger JW. Effect of prenatal diagnosis on outcomes in D-transposition of the great arteries. Pediatrics, 2004, 113, 335-40
32. Schmider A, Henrich W, Dahnhert I, Dudenhausen JW: Prenatal therapy of non immun hydrops fe-talis caused by severe aortic stenosis, Ultrasound Obstet Gynecol 2000:16;275-278
33. Bitar FF, Byrum CJ, Kveselis DA, Lawrence DA, Smith FC : In utero management of hydrops fetalis caused by critical aortic stenosis. Am J Perinatol. 1997;14(7):389-91
34. Patel D, Coneo B, Viesca R, Rassanan J, Leshko J, Huhta J: Digoxin for the treatment of fetal congestive heart failure with sinus rhythm assessed by cardiovascular profile score, The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine, 2008, 21(7), 477-482
35. Maeno Y, Hirose A, Kanbe T, Hori D: Fetal arrhythmia: prenatal diagnosis and perinatal management J Obstet Gynaecol Res, 2009, 35(4), 623-629
36. Jaeggi ET, Nii M: Fetal brady- and tachyarrhythmias: new and accepted diagnostic and treatment me-thods, Semin Fetal Neonatal Med, 2005, 10(6),504-514, Epub 2005 Oct 4

37. Krapp M, Kohl T, Simpson JM, Sharland GK, Katalinic A, Gembruch U: Review of diagnosis, treat-ment, and outcome of fetal atrial flutter compared with supraventricular tachycardia Heart, 2003, 89(8), 913-917
38. Tworetzky W, Wilkins-Haug L, Jennings RW, van der Velde ME, Marshall AC, Marx GR, Colan SD, Benson CB, Lock JE, Perry SB: Balloon dilation of severe aortic stenosis in the fetus potential for preven-tion of hypoplastic left heart syndrome: candidate selection, technique, and results of successful interven-tion, Circ 2004, 110, 2125-2131
39. Kleinman Ch S: Innovative therapy or a technique in search of an indication, Circ 2006, 113, 1378-1381
40. Suh E, Quintessenza J, Huhta J, Quintero R: How to grow a hart: fibreoptic guided fetal aortic valvo-tomy Cardiol Young 2006,16(suppl.1), 43-46
41. Marshall AC, Tworetzky W, Bergersen L, McElhinney DB, Benson CB, Jennings RW, Wilkins-Haug LE, Marx GR, Lock JE: Aortic valvuloplasty in the fetus: technical characteristics of successful balloon dilation. J Pediatr. 2005, 147(4), 535-539
42. Arzt W, Tulzer G, Aigner M, Mair R, Hafner E: Invasive intrauterine treatment of pulmonary atresia/ intact ventricular septumwith heart failure, Ultrasound Obstet Gynecol. 2003,21(2),186-188
43. Vlahos AP, Lock JE, McElhinney DB, van der Velde ME: Hypoplastic left heart syndrome with intact or highly restrictive atrial septum: outcome after neonatal transcatheter atrial septostomy, Circ 2004, 109, 2326-2330.
44. Wilkinson DJS, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L.:Fatally flawed? A review and ethical analysis. of lethal congenital malformations, BJOG 2012;119:1302–1308.
45. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V: Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations, Seminars in Fetal & Neonatal Medicine 19 (2014) 306-311

Magdalena Woźniak*

Hospicjum perinatalne.
W dążeniu do kompleksowej opieki nad rodziną nieuleczalnie chorego dziecka.

Postęp medycyny umożliwia coraz dokładniejszą ocenę stanu płodu w łonie matki. Dzięki temu mamy możliwość wewnątrzmacicznego leczenia wybranych schorzeń, lub zaplanowania porodu w ośrodku o III stopniu referencyjności mającym największe doświadczenie w leczeniu konkretnych wad wrodzonych. Nadal jednak istnieje duża grupa płodów, u których stwierdzamy letalne wady wrodzone. Obecne w systemie opieki zdrowotnej brak jest systemowego wsparcia dla rodziców nieuleczalnie chorych dzieci.

Rodzice stają wówczas w obliczu decyzji, czy kontynuować ciążę?

Według polskiego prawa w wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej. Alternatywą jest objęcie rodziny perinatalną opieką paliatywną.

Opieka paliatywna nad płodem / noworodkiem / niemowlęciem z wadą letalną jest rodzajem czynnej i kompleksowej opieki trwającej od momentu diagnozy, poprzez życie dziecka aż do jego śmierci i dłużej. Obejmuje aspekty fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz duchowe i jest ukierunkowana na poprawę jakości życia (noworodka) i wspieranie rodziny. Uwzględnia łagodzenie bolesnych objawów oraz opiekę w czasie śmierci i w okresie żałoby (definicja według Uchwały Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej z 2009 roku).

Hospicjum perinatalne umożliwia rodzicom samodzielny i przemyślany wybór pomiędzy aborcją a kontynuacją ciąży. Wsparcie ale nie wyręczenie, rodziców w procesie podejmowania decyzji jest możliwe. W Hospicjum Perinatalnym Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci spotkania z rodzicami odbywają się w zespołach dwuosobowych w skład których wchodzą lekarz (pediatra lub neonatolog) oraz psycholog mający doświadczenie w pracy z rodzinami nieuleczalnie chorych dzieci w terminalnej fazie choroby. Obecnie pracujemy w dwóch zespołach rodzinnych w skład których wchodzi lekarz i psycholog. Wspólne spotkania z rodzicami oczekującymi narodzin chorego dziecka mają stanowić wsparcie dla rodziców. Często udzielając informacji profesjonaliści medyczni używają słów, które nie są zrozumiałe dla rodziców. Zawsze wtedy druga osoba może ponownie wytłumaczyć kwestie które wydają się być niezrozumiałe. Od lekarza oczekuje się że będzie z należną empatią rozmawiał z rodzicami. W procesie kształcenia zawodów medycznych nie ma możliwości nauczenia się prowadzenia tych trudnych rozmów. Z drugiej strony psycholog do tego przygotowany nie musi znać wszystkich objawów i sposobu postępowania w konkretnych stanach chorobowych. Wspólna rozmowa przynosi korzyści wszystkim uczestnikom. Liczba spotkań z rodzicami ustalana jest indywidualnie w zależności od potrzeb. W czasie rozmów ustalane są oczekiwania rodziców, przedstawiane możliwe scenariusze wydarzeń. W ten sposób powstaje plan porodu.

Kolejnym krokiem jest wspólne spotkanie rodziców, zespołu hospicyjnego z personelem oddziału położniczego w którym ma odbyć się poród. Oswojenie miejsca narodzin dziecka, poznanie pracujących tam osób uspokaja rodziców, daje możliwość „ kontroli nad sytuacją". Rodzice mogą poznać warunki lokalowe, z kolei dla personelu jest to okazja, aby poznać i skonfrontować z rzeczywistością oczekiwania rodziców. Podczas rozmowy ordynatorzy otrzymują kopie dokumentów potwierdzają-

* lek med. Magdalena Woźniak[1,3], mgr Monika Buczek [1], dr n. med. Agnieszka Ochoda-Mazur [1], mgr Kinga Czechowicz-Drewniak, [1, 3], dr hab. n. med. Jolanta Goździk [1, 2, 3]

1 Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

2 Katedra Immunologii Klinicznej i Transplantologii, Instytut Pediatrii, Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Kraków

3 Ośrodek Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie

cych chorobę nieuleczalną płodu, w razie wątpliwości co do stanu dziecka jest możliwość zaplanowania koniecznych dodatkowych konsultacji. Współpraca z Ośrodkiem o III stopniu referencyjności pozwala wykonać dodatkowe badania i zweryfikować diagnozę.

Wspólnie stworzony plan porodu zostaje przekazany do oddziału położniczego najpóźniej na około dwa miesiące przed planowanym terminem porodu, tak aby cały personel oddziału położniczego, noworodkowego i bloku porodowego mógł się nim zapoznać.

Ważne miejsce w okresie przygotowań do narodzin chorego dziecka odgrywa przygotowanie rodzeństwa. Do rozmów z dziećmi na temat narodzin i odchodzenia brata lub siostry przygotowywani są rodzice. Otrzymują materiały edukacyjne dostosowane od wieku rodzeństwa. Kolejne rozmowy z dziećmi może prowadzić psycholog w obecności rodziców.

Dużym wsparciem dla rodzin jest również możliwość spotkania z innymi rodzinami Krakowskiego Hospicjum Dla Dzieci, oraz rodziców objętych pomocą po stracie dziecka. Wspólne spotkania organizowane dla rodzin i rodzeństwa pacjentów hospicjum dają możliwość wzajemnego wsparcia oraz ułatwiają wymianę doświadczeń.

Przez cały okres rodzina ma możliwość otrzymania wsparcia duchowego od kapelana hospicjum.

W toku naszej współpracy z rodzinami skrystalizowały się najważniejsze zasady dotyczące okołoporodowej opieki nad rodzicami i dzieckiem:

- Jeśli tylko jest to możliwe, poród odbywa się w sali porodów rodzinnych,
- Przy porodzie zawsze jest obecny lekarz hospicjum jako koordynator,
- Preferowany jest w miarę możliwości poród siłami natury, chyba że stan matki wymaga inaczej,
- Po narodzinach, bez względu na stan, noworodek powinien być położony na brzuchu matki, przykryty ciepłymi serwetami. Należy zapewnić kontakt skora do skóry,
- Nie należy zabierać dziecka od matki w celu przeprowadzenia badania fizykalnego, nie podejmować innych zbędnych procedur medycznych,
- Personel obecny przy porodzie powinien zachować spokój, uszanować cud narodzin z jednoczesną bliskością śmierci i zaakceptować ten stan,
- Odpowiednio przygotowany personel powinien powstrzymać się od głośnej oceny wyglądu noworodka, stanu łożyska i pępowiny,
- Należy stworzyć warunki dla obecności rodzeństwa nowonarodzonego dziecka tuż po porodzie,
- Warto zadbać o stworzenie „pamiątki" (zdjęcie, odcisk rączek i stópek),
- Na prośbę rodziców powinien odbyć się chrzest, w miarę możliwości w obecności kapłana,
- W razie zgonu dziecka należy zapewnić możliwość bycia „razem" tak długo jak tego potrzebuje rodzina.

Cud narodzin, z jednoczesną akceptacją śmierci w czasach postępu i technicyzacji medycyny jest sytuacją niezwykłą. Noworodek „decyduje" czy jest w stanie podjąć czynności życiowe. Zachowanie spokoju, stworzenie atmosfery bliskości, nieprzerwany kontakt matki i dziecka pozwala paradoksalnie wydłużyć życie noworodka w maksymalnej jego jakości. W dalszej opiece nad dzieckiem skupiamy się na pielęgnacji, zapewnieniu komfortu cieplnego. Zawsze podejmujemy próbę karmienia doustnego. W razie braku możliwości zakładany sondę żołądkową. Nie należy stosować kroplówek nawadniających, nie zadawać bólu w celu pobrania badań. Nie wykonujmy szczepień i nie pobieramy badań przesiewowych.

O wypisie dziecka ze szpitala decyduje stan matki. Dziecko będące w opiece perinatalnej automatycznie zostaje pacjentem Hospicjum Domowego dla Dzieci. Wypis do domu jest swoistym powodem do dumy. Pobyt dziecka w domu, choć czasem bardzo krótki, stanowi dla rodziców jeszcze jedną, bardzo ważną okazję do wyrażania rodzicielskiej czułości i opieki.

Beata Nowak

Narodziny dla śmierci - czy można się do tego przygotować?

Kompleksowość opieki sprawowanej nad rodziną dziecka ze zdiagnozowaną w okresie prenatalnym wadą letalną, niesie ze sobą połączenie kilku płaszczyzn. Po pierwsze tej domowej - bezpiecznej, znanej i przewidywalnej, ale równocześnie z wprowadzonymi wraz podjęciem decyzji o urodzeniu dziecka, równoległej – hospicyjnej, przenikniętej głębokimi emocjami, tak przed jak i po porodzie oraz tej ostatniej, szpitalnej - pełnej obcych twarzy, zmedykalizowanej, z przestrzeniami wyposażonymi w aparaturę mogącą uratować bądź naprawić nie każde, jak się okazuje życie.

W oczekiwaniu na zakończenie tak trudnej ciąży bardzo ważne wydaje się być zatem „oswojenie" szpitalnego środowiska położniczo - neonatologicznego tak w kwestii ludzi jak i pomieszczeń. Ma temu służyć służyć między innymi pierwsze szpitalne spotkanie z rodzicami (rodziną). Dobrze jest, by odbyło się w wybranym przez rodziców oddziale położniczym w gronie osób tak z hospicjum perinatalnego jak i oddziału. Mówienie „jednym językiem", odwoływanie się do tych samych wartości, tworzenie przez profesjonalistów swoistej jednomyślności, daje rodzinie poczucie bezpieczeństwa umożliwiając łagodniejsze przejście do planów związanych ze zbliżającym się porodem. Umiejscowienie go w określonej rzeczywistości konkretnej sali porodowej czy sali położniczej ułatwia, mam wrażenie, doprecyzowywanie tych punktów planu porodu, które może w emocjonalności przeżyć związanych z jego tworzeniem, odsuwają się na dalszy plan.

Należy pamiętać, że możemy mieć do czynienia z matką, która poród przeżywać będzie po raz pierwszy w życiu, więc opowiedzenie o jego przebiegu – rodzaj swego rodzaju szkoły rodzenia, zmodyfikowanej na potrzeby tej szczególnej sytuacji, pozwoli na uniknięcie wielu niepotrzebnych momentów, może nie tyle bólu, co rozczarowań. Bardzo trudno tutaj mnie jako położnej, obiecać jakąkolwiek taryfę ulgową podczas porodu. Fizjologia aktu porodowego nie zmniejsza niestety natężenia bólu odczuwanego przez ciało, tylko dlatego, że ogromny jest wewnętrzny ból związany z niepokojem dotyczącym jego zakończenia.

Pierwsze spotkanie z rodzicami to również transfer głównego ciężaru odpowiedzialności za matkę, który w tym momencie przesuwa się na profesjonalistów szpitalnych. Przygotowanie tej grupy osób tak, by nie miało miejsca umniejszanie na ten czas wartości pracowników hospicjum, wydaje się mieć ogromne znaczenie. Nie jest to bowiem czas na podkreślanie własnej roli lecz raczej na budowanie poczucia bezpieczeństwa i wzajemnego zaufania w relacji z rodzicami na bazie ich wcześniejszego przygotowania w rozmowach z psychologiem, pediatrą czy księdzem.hospicjum. Niezależnie od tego, jak skończy się poród, rodzina wróci do tego grona osób, które będą ją wspierać również po wypisie ze szpitala.

Okres tworzenia przez rodziców planu porodu to równolegle czas na wymianę spostrzeżeń pomiędzy członkami interdyscyplinarnego zespołu, co ma pomóc w zindywidualizowaniu opieki oraz jak najlepszym odpowiedzeniu na ich potrzeby, bez włączania, często niepotrzebnego, kodeksu „najlepszego naszym zdaniem dobra dla drugiego człowieka".

Plan porodu stanowi podpowiedź dla tych, którzy potencjalnie mogą w nim uczestniczyć, zatem ważne jest przedstawienie go wszystkim położnym sali porodowej, lekarzom położnikom oraz całemu zespołowi neonatologicznemu. Pozwala to na przedyskutowanie w szerszym gronie wszystkich newralgicznych punktów w odniesieniu do warunków funkcjonowania danego oddziału. Oczekiwanie na poród drogami i siłami natury, bez możliwości umiejscowienia go w określonym datą i godziną czasie, z określonymi imieniem i nazwiskiem osobami w nim uczestniczących, wiąże się często z koniecznością podejmowania na bieżąco pewnych decyzji w tym również logistyczno-organizacyjnych. Stąd też ogromne znaczenie ma wcześniejsze przygotowanie całego zespołu położniczo-neonatologicznego celem stworzenia wspólnego zakresu działań medyczno-opiekuńczo-wspierających wobec rodziny, zbieżnych maksymalnie z jej oczekiwaniami. Poczucie zaufania wobec kompetencji perso-

nelu szpitala ma dodatkowe znaczenie zwłaszcza w sytuacji, gdy z jakichś powodów konieczna jest modyfikacja planu porodu.
W sferze emocjonalnej, podbudowującej w kobiecie jej macierzyństwo, niezwykle istotne stają się indywidualne już kontakty z położną. Przygotowanie do porodu, albo raczej do pobytu w szpitalu nie powinno się ograniczać do opowiadania o porodzie, połogu i o tym, co ze sobą zabrać na ten czas. W rozmowie indywidualnej zadaję więc matce nie tylko pytania czysto zawodowe, pytam również w jaki sposób zwraca się do swojego dziecka podczas całej ciąży, jak je sobie wyobraża tuż po porodzie, ale też i jakiego koloru śpioszki czy skarpetki dla niego przygotowała w pierwszej wyprawce. Te drobne na pozór i medycznie nieistotne szczegóły, pozwalają z jednej strony ugruntować w kobiecie poczucie bycia „normalną" matką, ale równocześnie inicjują między nami niezwykłą więź, dającą jej poczucie zrozumienia również, a może zwłaszcza, wtedy, gdy po obydwu stronach zaczyna brakować słów.

Sam poród wydaje się być kulminacją wszystkich oczekiwań i przygotowań. Stworzenie atmosfery intymności, zrozumienia oraz szacunku dla rodziny, pozbawione niepotrzebnych interwencji medycznych to oczekiwania każdej rodzącej. W przypadku rodzenia się dziecka z wadą letalną ma to jednak szczególne znaczenie. Mając na uwadze fakt, iż sam noworodek może być obarczony anomaliami w zakresie swojego wyglądu a jego życie może trwać bardzo krótko, związana z tym oczekiwana przez rodziców intymność, skłania nas do ograniczenia ilości osób obecnych podczas porodu. Dobrze jest, by rodzice wcześniej wiedzieli, kto będzie podczas narodzin ich dziecka, aby mieli świadomość, że nie są traktowani jako materiał do obserwacji czy swego rodzaju casus medyczny. Obecność co najmniej jednej poznanej podczas opieki przedporodowej osoby z hospicyjno-szpitalnego teamu terapeutycznego zwiększa w znaczący sposób u rodzącej poczucie wewnętrznego spokoju i zrozumienia.
Moment urodzenia dziecka to ogromny sprawdzian zwłaszcza dla neonatologicznej części zespołu, pracującej na co dzień w kulcie ratowania życia za wszelką cenę, zgodnie z ustalonymi algorytmami. Położenie nacisku na oczekiwane przez rodziców niepodejmowanie działań wiążących się z uporczywą terapią poszerza przestrzeń, w której neonatolog staje się bardziej obserwatorem niż aktywnym uczestnikiem. Tu nie ma tak naprawdę sztywnego schematu postępowania, przedstawiony plan porodu jest zaledwie punktem odniesienia do modyfikowanego na potrzeby sytuacji bardziej szczegółowego scenariusza. Otwarcie na emocje rodziców lub wręcz namawianie do ich okazywania, stają się często jedynym oczekiwanym od neonatologa działaniem. Wstępna ocena stanu noworodka po urodzeniu pozwala nam zaplanować w dłuższym lub krótszym czasie, realizację kolejnych działań – w tym mającym w takich sytuacjach dla większości rodziców ogromne znaczenie, udzielenie chrztu. Doświadczenie uczy nas, że w sytuacji, gdy dziecko urodzi się w stosunkowo dobrym stanie, dobrze jest poczekać na księdza, który swoją osobą nada rangę udzieleniu tego sakramentu, współtworząc na sali porodowej uroczystość, której rodzice mogą być w przyszłości pozbawieni. Ten czas nie zawsze jest nam jednak dany.

Wplatając w instrumentalne procedury realizację oczekiwań rodziców na płaszczyźnie uczuciowych relacji z dzieckiem, lepiej jest nie tyle dyktować, ile podpowiadać im pewne zachowania z uszanowaniem ich indywidualnych reakcji oraz sposobu pożegnania się z dzieckiem. Dodatkowy, rzeczywisty dowód ich bycia rodzicami stanowi również stworzenie na sali porodowej pamiątki w postaci fotografii czy odcisku stópki lub rączki noworodka. Nie ma potrzeby przerywania kontaktu matki z dzieckiem na czas wykonywania większości procedur medycznych związanych z porodem. Czasem wystarczy tylko uelastycznienie naszego, często zbyt schematycznego myślenia w tym zakresie. W kontakcie z rodzicami staramy się ponadto nie odnosić do swoich czy cudzych do-świadczeń związanych z podobnymi sytuacjami. Sposób przeżywania bólu jest bowiem odrębną i niepowtarzalną cechą człowieka.
We wspomnieniach matek pozostaje bardzo mocno, dana im na sali porodowej możliwość ubierania dziecka w przygotowane przez siebie wcześniej ubranka. Ubranka, które wybierane były najczęściej w sposób wyjątkowy, ze świadomością, że mogą być one pierwszymi i ostatnimi, jakie będą potrzebne. Te, które będą przywoływane pamięcią wraz z ostatnim spojrzeniem na dziecko.

Śmierć dziecka na sali porodowej, tak bardzo nieprzystająca do współczesnej wysokorozwiniętej medycyny, w naszym scenariuszu wydaje się być akceptowana. Przygotowanie do tego rodziców po-

przez wcześniejsze rozmowy z psychologiem na kolejnych etapach ciąży, daje nam gwarancję obopólnego zaufania. Również wtedy, gdy pozostawiamy ich z dzieckiem do indywidualnego przeżywania bólu. Ten czas ma istotne znaczenie, będąc początkiem naturalnej żałoby po utracie najbardziej kochanej osoby.

Opieka nad matką dziecka nieuleczalnie chorego podczas jej ciąży, porodu i połogu stanowi ogromne wyzwanie dla osób ją podejmujących. Pomimo wszystkich trudności, opiera się ona jednak w głównej mierze na współpracy poszczególnych członków zespołu, których działania, przenikając się wzajemnie, w realny sposób urzeczywistniają humanistyczne idee pochylenia się nad człowiekiem w obliczu jego śmierci. Zwłaszcza, gdy śmierć przychodzi niedługo po narodzeniu.

Agnieszka Jalowska

Zasady etycznego postępowania w perinatalnej opiece paliatywnej.

1. Po co nam refleksja etyczna w perinatalnej opiece paliatywnej?

Czy mają sens narodziny dziecka, u którego rozpoznano wadę i już od 20 tygodnia ciąży wiadomo, że będzie żyło najprawdopodobniej tylko kilka godzin po urodzeniu i umrze? Czy można podtrzymywać życie noworodka z ciężkim uszkodzeniem mózgu, kiedy rokowania co do wyzdrowienia są jednoznacznie złe? Czy należy podejmować intensywne leczenie u skrajnie niedojrzałego wcześniaka?

Przed tymi i wieloma innymi pytaniami staje lekarz, który podejmuje działania w sytuacjach granicznych życia swoich pacjentów. Tymi sytuacjami są zagadnienia medyczne, dotyczące szczególnie początku i końca życia ludzkiego (podjęcia lub nie reanimacji, rezygnacji z intensywnego leczenia w sytuacji braku możliwości wyzdrowienia, itp.). Do podejmowania decyzji w takich sytuacjach nie wystarczą jedynie umiejętności medyczne i techniczne, ale lekarz a najlepiej zespół medyczny musi najpierw dokonać namysłu, co jest dla pacjenta najlepsze i to jest właśnie namysł o charakterze etycznym.

Czym zatem jest etyka? Etyka (od gr. éthos – obyczaj, zwyczaj) stanowi zespół norm postępowania i ocen moralnych czynów ludzkich. Jest to nauka filozoficzna, ale korzystająca z nauk empirycznych, niezbędna w kontekście rozwoju możliwości ingerencji medycyny w naturę ludzką. Etyka osądza, co jest moralnie dobre, a co złe, czyli niegodziwe i godzące w ogólnie pojęte dobro człowieka. Tego drugiego, podejmując decyzje medyczne chcemy unikać, kierując się zasadą: primum non nocere (po pierwsze, nie szkodzić).

Jest jednak wiele sytuacji medycznych, w których trudno nam ocenić, co jest najlepsze dla pacjenta. Musimy zatem uczyć się i poszukiwać norm, zasad, racji, aby podejmować decyzje etyczne, zespołowe, biorąc pod uwagę zdanie pacjenta, a w perinatalnej opiece – chronić dobro pacjenta i uwzględniać dobro i zdanie jego rodziców.

Co więcej, aby podejmować decyzje etyczne musimy się kierować głębszymi racjami, niż te jakimi są: odniesienie do państwa, społeczności, ideologii. Prawo to nie norma etyczna a niektóre zapisy prawa mogą być sprzeczne z normami etycznymi.

Umiejętność refleksji etycznej jest niezbędna, ponieważ prawo nie daje nam odpowiedzi, bywa sprzeczne a często norma prawna nie spełnia kryteriów etycznych. (np. sprzeczne podejście do ochrony życia ludzkiego w okresie prenatalnym – ochrona w Ustawie o rzeczniku Praw Dziecka, Konstytucji Polski, Deklaracji Praw Człowieka i możliwość aborcji w Ustawie „O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży"). Ponadto przepisy nie będą w stanie ustalić precyzyjnych wskazówek do działań w sytuacjach zupełnie nieprzewidywalnych, z którymi się spotykamy.

Pomocne w postępowaniu etycznym w medycynie mogą być dokumenty, podejmujące problematykę etyczną, tj. Kodeks Etyki Lekarskiej (KEL) czy bardziej szczegółowe zapisy ujęte w standardach postępowania w pediatrii i neonatologii jak „Zaniechanie lub wycofanie się z uporczywego leczenia, podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy. 2011r." czy „Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce. PTN 2015".

2. Kryterium i zasady pomocne w podejmowaniu decyzji etycznych.

Podejmowanie decyzji etycznych musi być oparte na jakiejś naczelnej normie, która ma swoje uzasadnienie. Stąd możemy rozróżnić w etyce trzy różne, dość konkurencyjne uzasadnienia norm

etycznych: utylitaryzm, deontonomizm i personalizm. Utylitaryzm uznaje za dobre moralnie to, co przynosi korzyść czy przyjemność większości. W uzasadnieniu deontonimicznym o normach moralnych decyduje odpowiedni autorytet np. państwo. Personalizm natomiast stawia za kryterium moralności afirmację dla godności osoby wraz z jej osobową naturą. Niewątpliwie to właśnie od zachowania personalistycznej normy zależy humanistyczny wymiar nauki, techniki i cywilizacji.

Godność osoby ludzkiej opiera się na stwierdzeniu, że człowiek jest „ kimś" a nie „czymś", nie jest rzeczą. Oczywiście wiemy to intuicyjnie. W związku z tym, że człowiek jest człowiekiem ma godność osobową – czyli wartość swoistego typu, wartość podstawową, która jest trwała, wrodzona i niezbywalna. To znaczy, że nie traci jej ktoś z powodu choroby, niepełnosprawności, popełnienia przestępstwa, itp. Jest to wartość, którą należy rozróżnić od godności osobistej (czyli własne poczucie naszej godności) i godności osobowościowej (czyli charakter danej osoby, jej intelekt, cechy charakteru itp.).

Pozostaje zatem pytanie, czy nasz pacjent obciążony chorobą, bez mózgu, lub bez nerek jest osobą? Tak, ponieważ godność osoby jest wartością wrodzoną, czyli od powstania każdego z nas, w stadium embrionalnym, płodowym, w okresie noworodkowym jesteśmy KIMŚ i mamy niezaprzeczalną wartość osobową, nie można więc traktować człowieka jak rzeczy.

Jest to refleksja filozoficzna, ale każdy z nas ma intuicje, że człowiek w okresie prenatalnym jest kimś, spoglądając chociażby na relację emocjonalną rodziców z dzieckiem, którzy oglądają zdjęcia z USG swojego 10 – tygodniowego potomka albo słysząc serce podczas badania 20 - tygodniowego płodu. Ponadto obserwujemy rozwój medycyny płodowej i perinatologii, czyli płód staje się pacjentem, może być operowany, naukowcy do-wodzą, że w 7. tygodniu życia zarodek ma receptory bólu wokół ust a w 20 tygodniu odczuwa ból jak dorosły człowiek. Godności osobie nie odbiera diagnoza nieuleczalnej choroby czy brak części ciała.

Uznanie godności osobowej człowieka jest argumentem, który pomaga chronić przedwcześnie urodzone dziecko przed uporczywą terapią, biorąc pod uwagę dostępną wiedzę i badania naukowe dotyczące rokowania, co do możliwości przeżycia i rozwoju dziecka urodzonego w tzw. „ strefie granicznej" (22-25 tydzień ciąży).

Czasami w podejmowaniu decyzji etycznych mogą być pomocne pewne zasady etyczne, np. zasada podwójnego skutku i zasada proporcjonalności. Zasada podwójnego skutku oznacza, że działanie może spowodować zarówno zamierzony przez nas skutek dobry, jak i niezamierzony skutek zły. (np. stosowanie morfiny u pacjenta z wadą letalną w celu minimalizowania duszności może skrócić czas życia dziecka). I takie działanie jest dopuszczalne, jeśli spełnia kilka warunków:
- możemy podjąć działanie, którego naturalny skutek będzie dobry, nie możemy – kiedy będzie zły,
- nie możemy podjąć działania, jeśli przewidywany skutek zły przewyższałby zamierzony skutek dobry,
- skutek uboczny, zły jest przewidywany, ale nie jest przez nas chciany, mimo to dopuszczamy go, bo nie możemy go uniknąć.

Zasada proporcjonalności, która stara się określić zakres obowiązku personelu medycznego wykonania danego zabiegu, w zależności od charakteru tego zabiegu. Można tu mówić o tzw. środkach zwyczajnych i nadzwyczajnych, których definiowanie zależy od danej sytuacji i pacjenta. (np. nieetyczne byłoby operowanie wady serca u dziecka, które ma rozpoznany letalny zespół genetyczny lub stosowanie wentylacji mechanicznej u dziecka z bezmózgowiem).

Ponadto w neonatologii w podejmowaniu decyzji etycznych stosuje się:
1. zasada „reanimacji wyczekującej", czyli podtrzymanie życia np. skrajnego wcześniaka, czy dziecka podejrzanego o letalną chorobę genetyczną do czasu wykonania niezbędnych badań a następnie przy pełnym spektrum wyników ocena sytuacji i podjęcie decyzji.
2. zasada „decyzji medycznej", czyli zespołowe podejmowanie decyzji, w której argumentem jest również zdanie rodziców.

Decyzja medyczna najczęściej opiera się na znanych w etyce zasadach (sformułowanych przez T. Beauchampa i F. Childressa) : autonomii, nieszkodzenia, dobroczynności i sprawiedliwości.
Zasady te pomagają podejmować decyzje medyczne, choć w przypadku pacjenta, którym jest płód i noworodek niosą wiele ograniczeń (mniejsze znaczenie zasady autonomii wobec zasady najwyższego dobra pacjenta, czyli dobroczynności).

Lekarz musi mieć świadomość wielkiej odpowiedzialności, która na nim spoczywa, ponieważ jego podmiotem odpowiedzialności jest bezbronny, kruchy pacjent całkowicie uzależniony od podjętych decyzji.

3. Dylematy etyczne w opiece nad płodem i noworodkiem.

a) Wskazówki ogólne :
Niewątpliwie we wszelkich sytuacjach klinicznych, w których dochodzi do kontaktu lekarza z pacjentem i jego rodziną można zastosować ogólne bardzo trafne zapisy Kodeksu Etyki Lekarskiej (KEL):
Art. 12: Lekarz powinien życzliwie i kulturalnie traktować pacjentów, szanując ich godność osobistą, prawo do intymności i prywatności.
Art. 19: Lekarz powinien odnosić się ze zrozumieniem do osób bliskich choremu wyrażających wobec lekarza obawy o zdrowie i życie chorego.
Postawa empatii i zrozumienia, czas, zapewnienia intymnych warunków do rozmowy o stanie płodu i noworodka, decyzjach etycznych, o kończącym się życiu, o złym rokowaniu i śmierci jest niewątpliwie podstawowym warunkiem relacji lekarza z pacjentem a w perinatologii z rodzicami ciężko chorego i umierającego dziecka.
Ważne jest także zapisy, dotyczące zagadnień opieki paliatywnej zawarte w KEL:
Art. 2 Powołaniem lekarza jest ochrona życia i zdrowia ludzkiego, zapobieganie chorobom, leczenie chorych i niesienie ulgi w cierpieniu; lekarz nie może posługiwać się wiedzą i umiejętnością lekarską w działaniach sprzecznych z tym powołaniem.
Art. 31 Lekarzowi nie wolno stosować eutanazji, ani pomagać choremu w popełnieniu samobójstwa
Art. 32 W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych

a) Diagnoza prenatalna, wada letalna:
Kwalifikacja do perinatalnej opieki paliatywnej odbywa się po szczegółowej i rzetelnej diagnostyce. Potwierdzenie wady wrodzonej, w tym wady letalnej musi się odbyć w specjalistycznym ośrodku a rodzice powinni otrzymać pisemną konsultację (np. zespołu zajmującego się decyzjami prenatalnymi, tj. w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie), aby ich sytuacja była jasna i czytelna dla personelu, z którym spotkają się w razie porodu w innym ośrodku.

Oczywiście zgodnie z prawem w sytuacji, w której „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu" (Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. O planowaniu rodziny, ochronie płody ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. Dz. U. 1996, nr 139, poz. 646.) kobieta może podjąć decyzję o terminacji ciąży.

W ocenie etycznej terminacja ciąży z powodów zapisanych w wyżej cytowanej ustawie (eugeniczna aborcja) wiąże się z postawą utylitarystyczną i znajduje uzasadnienie w często z panującą powszechnie opinii, w której nie dopuszczenie do urodzenia dziecka jest sposobem na ograniczenie cierpienia matki i dziecka. Niegodziwe jest jednak zaprzeczenie godności osobowej człowieka we wczesnych fazach rozwoju i odebranie mu prawu do życia, czy prawa do ewentualnej śmierci.

Doskonale wiemy jednak, że etyczne postępowanie, dążące do ochrony życie chorego człowieka w okresie perinatalnym nie można jednak kończyć się na zasadach moralnych. Współistnieć z nimi

musi system wsparcia dla rodzin, aby decydując się na urodzenie dziecka, mogli być objęci kompleksową opieką zarówno w okresie perinatalnym, jak również w dalszym życiu dziecka i rodziny z dzieckiem.

b) Perinatalna opieka paliatywna: zadania i cele.
Perinatalna opieka paliatywna ma na celu objęcie opieką dziecka w łonie matki i jego rodziny już w momencie postawienia niekorzystnej diagnozy prenatalnej (rozpoznanie wady letalnej, czyli zaburzenia rozwojowego, prowadzącego do przedwczesnej śmierci, niezależnie od zastosowanego leczenia). Ma głównie za zadanie zapewnienie spokoju i komfortu życia choremu dziecku, udzielenie wszechstronnego wsparcia rodzi-nie tego dziecka przed, podczas i po porodzie oraz przed, w momencie śmierci oraz po jego śmierci. Jest to nie tylko opieka medyczna, ale interdyscyplinarna: także psychologiczna, duchowa.

Należy pamiętać, że niejednokrotnie prenatalnie nie jest możliwe jednoznaczne określenie ciężkości schorzenia u dziecka i ustalenie rokowania. Nie jest to przeciwwskazanie do objęcia rodziny opieką psychologiczną czy wsparciem zespołu perinatalnej opieki paliatywnej. Taki rodzaj postępowania wpisuje się w model opieki integracyjnej, w którym równolegle do postępowania diagnostyczno - leczniczego, pacjent otrzymuje wsparcie medycyny paliatywnej tak szybko, jak to możliwe po postawieniu diagnozy. Zaletą pracy w takim modelu jest ciągłość, uniwersalność i wszechstronność postępowania.

Istotne dla realizacji takiego modelu opieki jest także potrzeba, aby wśród personelu medycznego zaminić mentalność postępowania z takiego, w którym zawiera się jedynie aktywne, często inwazyjne działanie, na takie, w którym jest miejsce na „ bycie z", czyli towarzyszenie pacjentowi i jego rodzinie. Dlatego warto wiedzieć, że szczegółowymi celami perinatalnej opieki paliatywnej jest:
- potwierdzenie bezcennej wartości życia, niezależnie od długości jego trwania
- wyrażenie szacunku dla godności przedwcześnie urodzonego lub nieuleczalnie chorego dziecka
- towarzyszenie w tych trudnych chwilach rodzinie oczekującej dziecka a następnie noworodkowi i jego rodzicom
- przekierowanie uwagi rodziców na czas ciąży, porodu i jego wartość (myślenie o teraźniejszości) jako czasami jedynego czasu spędzonego z dzieckiem (komunikacja prenatalna), aby nie stracić żadnej chwili; zapewnienie i zachęcenie do intymnego kontaktu z dzieckiem, pozwolenie rodzicom, aby byli rodzicami dla dziecka (przytulanie, śpiewanie, ubieranie, mycie)
- tworzenie wspomnień i pamiątek, związanych z dzieckiem, które miało swój wyjątkowy charakter
- wsparcie w żałobie
W ramach perinatalnej opieki paliatywnej powinno się zapewnić pacjentowi i jego rodzinie:
- komfort cieplny, kontakt „ skóra do skóry" po porodzie, karmienie dziecka
- uśmierzenie bólu, po uprzednim starannym rozpoznaniu jego stopnia i przyczyny
- ograniczenie działań wprowadzających stres i wywołujących ból niewspółmierny do ewentualnie oczekiwanej poprawy stan zdrowia
- stałą opiekę i rozpoznawaniu aktualnych potrzeb pacjenta przez zespół medyczny
- stałą opiekę psychologiczna i duchową, zgodnie z potrzebami i życzeniami rodziców

4. Niepodejmowanie lub wstrzymanie się od uporczywej terapii.

Rolą perinatalnej opieki paliatywnej jest niewątpliwie ustalenie precyzyjnych możliwości wstrzymania się od uporczywej. Najważniejsze jest, aby przy ustalaniu postępowania w przypadku rozpoznania letalnej wady u płodu nie doszło do istotnego nieporozumienia, tzn. że decyzja o kontynuacji ciąży nie oznacza automatycznej zgody na uporczywa terapię po narodzeniu dziecka.

W pierwszej kolejności ważne jest ustalenie możliwości niepodejmowania intensywnej opieki medycznej (konsultacja prenatalna). Ważne jest jednak również, aby umieć podjąć decyzję o wycofa-

niu się z uporczywej terapii. Może się to zdarzyć w sytuacji, kiedy intensywne leczenie u noworodka zostało podjęte, a wkrótce zmienia się rokowanie (np. u dziecka rozwija się ciężka encefalopatia niedotlenieniowo – niedokrwienna) lub dziecko zostało poddane intensywnej terapii a nie miało prenatalnej diagnostyki (otrzymujemy wynik badania genetycznego z rozpoznaniem letalnej choroby genetycznej). W obu przypadkach możemy wysunąć podejrzenie, że stosowane intensywnego leczenie nosi znamiona uporczywej terapii.

Uporczywa terapia jest to „ stosowanie procedur medycznych, w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta" (Definicja Uporczywej Terapii. Konsensus Polskiej Grupy Roboczej ds. Problemów Etycznych Końca Życia, „Medycyna Paliatywna w Praktyce" 2008, 2 (3): s. 77–78)

Do problematyki uporczywej terapii odniósł się również Jan Paweł II w encyklice „Evangelium Vitae", którego słowa jak najbardziej mogą być pomocne w zrozumieniu tego zagadnienia:
„Stosowanie uporczywej terapii jest nie tylko jałowe, ale stanowi przejaw braku szacunku dla nieuleczalnie chorego."
„Mimo niewątpliwych osiągnięć medycyna musi zdawać sobie sprawę z ograniczenia, jakim jest śmiertelność człowieka. Stąd nie służy godności chorego - szczególnie chorego terminalnie - terapeutyczna przesada oparta na wierze we wszechmoc środków technicznych."

Zatem uporczywa terapia to działanie, którego celem jest utrzymanie przy życiu nieuleczalnie chorego, ale wbrew jego najlepiej pojętym interesom, wbrew przekonaniu pacjenta, wbrew godności osoby ludzkiej, wbrew naturze. Odstąpienie od uporczywej terapii należy jasno i stanowczo odróżnić od eutanazji, która jest zaniechaniem procedur medycznych lub podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, karmienia i nawadniania z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego. „Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej uporczywej terapii, to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny. W takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwałe i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach." (Jan Paweł II, Evangelium Vitae)

Zatem zachodzi radykalna różnica między „zadaniem śmierci" i „zgodzeniem się na śmierć", czy między aborcją a zgoda na śmierć dziecka w okresie prenatalnym czy po urodzeniu.

Wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego z 2011 roku wskazują, iż niepodejmowanie lub za-przestanie stosowania terapii podtrzymującej życie może mieć miejsce w przypadku „rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, także w badaniu prenatalnym, przy braku możliwości podjęcia skutecznego leczenia – potwierdzonego przez konsylium specjalistów." Podkreślone są również tych zapisach, że „lekarze podejmujący decyzję o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie powinni (oprócz rokowania klinicznego), wziąć pod uwagę:
- godność pacjenta,
- zakres zależności dziecka od aparatury lub stałej dożylnej farmakoterapii (w tym żywienia parenteralnego),
- zakres zależności dziecka od działań opiekującej się nim na stałe rodziny oraz personelu medycznego,
- konieczność udziału rodziców i dzieci w procesie podejmowania decyzji oraz ich opinię w tej sprawie,
- możliwość zapewnienia opieki paliatywnej.

5.Podsumowanie

Graniczne sytuacje w życiu człowieka, takie jak narodziny i śmierć, załamanie stanu zdrowia czy niepomyślna diagnoza prenatalna budzą wiele bardzo silnych emocji, zarówno w rodzicach jak i personelu opiekującym się kobietą w ciąży, płodem i noworodkiem. Emocje nie mogą być jednak motorem podejmowania decyzji medycznych, jeśli chcemy działać zgodnie z naszym celem i powołaniem, czyli służąc dobru pacjenta. Refleksja etyczna w takiej sytuacji, oparta na konkretnych przemyśleniach, wiedzy, zasadach i pracy zespołowej, zakorzeniona w najgłębszych racjach i wartościach, jakimi jest godność człowieka i wartość osoby, pozwala nam podejmować decyzje medyczne. Najlepszym podsumowaniem potrzeby refleksji etycznej w opiece nad naszymi pacjentami niech będą słowa z komentarza do Kodeksu Etyki Lekarskiej, sformułowane przez prof. Juliana Kornobisa (Kodeks etyki lekarskiej. Komentarz, aforyzmy, myśli, 2001): „ Kochać kogoś to najpierw widzieć go jako człowieka, jako osobę. Pamiętać w jakiej jest sytuacji. Mamy czynić dobro bliźniemu i być świadomi, co jest rzeczywiście dla niego dobre. Musi to być działanie umysłu i wiedzy oraz rozsądku".

Aldona Katarzyna Jankowska

Rozmowa z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka

„Dialog oznacza, że ludzie wyszli z kryjówek, zbliżyli się do siebie, rozpoczęli wymianę zdań. Początek dialogu – wyjście z kryjówki – jest już dużym wydarzeniem. Trzeba się wychylić, przekroczyć próg, wyciągnąć rękę, znaleźć wspólne miejsce do rozmowy".
ks. Józef Tischner

Wprowadzenie

Rozpoznanie nieuleczalnej choroby u dziecka narusza fundamentalną potrzebę każdego z rodziców i całej rodziny, jaką jest potrzeba bezpieczeństwa. W tej bezmiernie trudnej sytuacji właściwa komunikacja z rodzicami dziecka pozwala na zbudowanie podstaw dalszej współpracy z rodziną, co jest bardzo pomocne w jej dalszym funkcjonowaniu. Okres ciąży jest oczekiwaniem na zdrowe dziecko, tworzeniem wyobrażeń i marzeń o nim. Jednocześnie to czas szybko zachodzących zmian w życiu rodziców, związanych z przygotowaniem do podjęcia nowych ról życiowych. Jest to czas, w którym tworzy się więź emocjonalna z poczętym dzieckiem (Bielawska-Batorowicz, 2005), Stany emocjonalne jakie przeżywają przyszli rodzice oscylują między lękiem i niepewnością a radością. Relacja tworząca się między nimi a potomkiem w okresie ciąży składa się z trzech elementów: traktowanie płodu jako odrębnej istoty, przypisywanie mu właściwości oraz próby nawiązywania interakcji z nim (Bielawska-Batorowicz, 2005).

W przypadku nieprawidłowych wyników badań prenatalnych lub przeprowadzonych bezpośrednio po narodzinach w ten delikatny świat emocji towarzyszących oczekiwaniu na noworodka wdziera się bolesna informacja o zagrożeniu jego zdrowia i życia.

Cel pracy

Omówienie najistotniejszych aspektów rozmowy z rodzicami dziecka, u którego rozpoznano nieuleczalną chorobę.

Przekazywanie informacji o nieuleczalnej chorobie dziecka

Ciąża wysokiego ryzyka stanowi wyjątkową sytuację w życiu rodziców, a diagnoza wystąpienia nieuleczalnych wad w rozwoju oczekiwanego dziecka wiąże się z przeżywaniem niezwykle silnego stresu, uczuciem dezorientacji i bezsilności. Potwierdzają to badania profesora Philipa Darbyshire'a, Hallera i Flemminga (1997),które wykazały, że rodzice odczuwają przyjęcie diagnozy jako: „szok", „koniec świata" czy „załamanie się gruntu pod nogami". Przytaczają również pytania jakie im towarzyszyły: „Halo, co to w ogóle jest? Skąd?", „ Gdzie ja jestem?. Wiliamson (2003) opisuje, że w rodzicu pojawia się też złość: „Dlaczego moje dziecko? Jesteśmy aż tak złymi ludźmi?" oraz poczucie winy (być może matka miała wspływ na chorobę dziecka, na przykład, poprzez niewłaściwą dietę lub stresujący tryb życia.. Wobec wyników przytoczonych badań zasadnym jest uświadomić sobie znaczenie i moc pierwszych słów na temat choroby dziecka kierowanych do rodziców. Te pierwsze rozmowy wywierają trwały skutek, ponieważ ich jakość może utrudnić lub ułatwić właściwą adaptację rodziców do trudnej sytuacji. Okazuje się bowiem, że ten przekaz utrzymuje się trwale w pamięci rodziców. Należy

wskazać, że postawienie diagnozy lekarskiej dotyczącej wad rozwojowych płodu może być poprzedzone serią dodatkowych testów i badań dlatego informacje o potencjalnych komplikacjach należy przekazywać w rozważny sposób. Specyfika sytuacji, intensywność i różnorodność przeżywanych przez rodziców oczekujących na dziecko emocji winna skłaniać lekarza do zachowania zasad dobrej komunikacji.

Sytuacja w które rodzice dowiadują się o chorobie noworodka już po jego narodzinach jest również szczególnie trudna. Proces informowania ich o sytuacji zdrowotnej dziecka wymaga szczególnej staranności i właściwego przygotowania lekarza. Przekazywanie złych wiadomości w neonatologii jest obciążającym emocjonalnie i trudnym zadaniem lekarza, którego znaczenie trudno przecenić ze względu na jego ogromny wpływ na całą rodzinę dziecka, której funkcjonowanie będzie musiało ulec zmianie.

Przekazywanie niepomyślnych informacji widziane oczyma rodziców

Położna Amandya Williamson, która urodziła dziecko z wadami rozwojowymi, w swojej pracy, powstałej na podstawie jej własnych, osobistych doświadczeń (2004) podkreśla istotność szczerości jako elementu, który buduje zaufanie rodziców do lekarza. Przestrzeganie ustalonych procedur dotyczących informowania rodziców o niekorzystnej diagnozie może okazać się niewystarczające jeśli nie zwróci się uwagi na znaczenie komunikacji niewerbalnej. Zadaniem rodziców jest zapewnienie dziecku bezpieczeństwa. Matka z silnie rozwiniętym instynktem ochrony noworodka cechuje się niezwykła czujnością wobec wszelkich zdarzeń mogących potencjalnie zagrażać jej dziecku. Można zatem przyjąć, że wszelkie procedury medyczne, którym poddawane jest dziecko, będą silnie zwracały uwagę matki. Powyższa teza znajduje potwierdzenie w opisie Williamson (2004), która podkreśla, że przekazywanie diagnozy w momencie przeprowadzania badań w znacznym stopniu ogranicza możliwość koncentracji na niej. Autorka zauważa również, że rezygnacja z prośby ze strony personelu medycznego o pozwolenie na badanie dziecka wzbudza w matce poczucie zagrożenia z uwagi na brak możliwości chronienia go poprzez kontrolowanie sytuacji związanych bezpośrednio z dzieckiem. Uważa jednocześnie, że rodzice potrzebują czasu na przyjęcie trudnych informacji i należałoby umożliwić im „ochłonięcie" w miejscu, w którym mogliby usiąść i które zapewniałoby im poczucie prywatności i intymności. Postępowanie takie jest potrzebnym wsparciem. Autorka jest zdania, że informowanie o stanie dziecka i możliwościach pomocy medycznej są ważnymi elementami wspomagającymi radzenie sobie z obciążającą sytuacją. Warto również realizować jej postulat, dotyczący przekazywania informacji dotyczących niepomyślnej diagnozy w formie pisemnej. Według badań Meerti współpracowników (2008) rodzice oczekują, ze lekarze będą dla nich osiągalni, tzn. poświęcą im właściwą ilość czasu, usiądą razem z nimi i odpowiedzą na nurtujące ich pytania oraz będą udzielać wyczerpujących informacji na bieżąco z własnej woli, bez konieczności dopytywania się ich. Badani przez Meert i współpracowników rodzice zwracają również uwagę na język komunikacji, który powinien być zrozumiały. Bardzo ważne jest aby ton wypowiedzi lekarza odzwierciedlał szacunek i współczucie ze strony lekarza. Badania te wskazują również, że rodzice potrzebują szczerych komunikatów bez „dawania fałszywej nadziei". Trudna rozmowa o chorym nieuleczalnie dziecku jest wyzwaniem dla obu stron. Obciążenie emocjonalne dotyczy niezaprzeczalnie rodziców chorego dziecka ale również lekarza, który te wiadomości przekazuje.

Właściwe przekazywanie niepomyślnych wiadomości w neonatologii.

Profesor J. Nielubowicz w „Polskim Tygodniku Lekarskim" z 1991 roku pisze : „Wielka jest siła lekarskiego słowa, daje możliwości leczenia i nauczania. Słowo jest potrzebne lekarzowi do wykonywania zawodu tak, jak każde inne narzędzie. Słowo lekarskie, które wywodzi się z prawdziwej wiedzy i chęci pomożenia choremu ma rzeczywistą, skuteczną siłę"

Sposób prowadzenia rozmowy nie zmieni złej wiadomości w dobrą, a jednak profesjonalne i em-

patyczne jej przekazania może być nieocenionym darem i wsparciem dla rodziców chorego dziecka, natomiast niewłaściwe staje się źródłem dodatkowej traumy i niepotrzebnych negatywnych emocji, które źle wpływają na dalsze funkcjonowanie rodziny oraz współpracę z lekarzem i zaufanie do całego personelu medycznego.

Złe wiadomości w medycynie to „ jakiekolwiek informacje, które niekorzystnie i w poważnym stopniu wpływają na przyszłość osoby, której dotyczą".

Osoba przekazująca niepomyślne wiadomości staje przed wyzwaniem poradzenia sobie ze swoimi własnymi negatywnymi emocjami: lękiem i napięciem związanym z poczuciem odpowiedzialności oraz emocjami których doświadcza odbiorca informacji Protokoły przekazywania niepomyślnych wiadomości nie tylko pozwalają pomóc pacjentowi ale stanowią również wsparcie dla lekarzy w tym trudnym zadaniu . W protokołach dotyczących procesu przekazywania złych wiadomości tak jak w innych protokołach medycznych, takich jak resuscytacja krążeniowo-oddechowa lub postępowanie w kwasicy ketonowej, każdy krok musi zostać właściwie przeprowadzony a udana realizacja kolejnego etapu zależy od prawidłowego przeprowadzenia i zakończenia etapu poprzedzającego go. Postępowanie lekarza w czasie przekazywania informacji o rozpoznaniu poważnej choroby wymaga podobnej świadomości znaczenia poszczególnych etapów tego procesu oraz delikatności, precyzji, czujności i konsekwencji.

SPIKES - protokół przekazywania niepomyślnych wiadomości w medycynie

W Stanach Zjednoczonych w roku 2000 dla potrzeb lekarzy, przede wszystkim onkologów i ich pacjentów stworzono protokół SPIKES, zawierający sześć etapów przekazywania niepomyślnych wiadomości (Baile 2000) .

SPIKES wyodrębnia następujące kroki:
1. S – SETTING UP the interview, czyli przygotowanie rozmowy (m.in. zarezerwowanie odpowiedniej ilości czasu i zorganizowanie odpowiedniego miejsca, przemyślenie trudności, które mogą się pojawić w trak-cie rozmowy);
2. P – assessing the patient's PERCEPTION, etap polegający na ocenie wyjściowego stanu wiedzy i nastawienia/punktu widzenia pacjenta;
3. I – obtaining the patient's INVITATION – to otrzymanie zgody/zaproszenia do dalszej rozmowy od pacjenta;
4. K – giving KNOWLEDGE and information to the patient, czyli udzielanie pacjentowi informacji o diagnozie;
5. E – addressing the patient's EMOTIONS with empathic responses – empatyczna odpowiedź na emocje pacjenta;
6. S – strategy and summary – strategia dalszego postępowania i podsumowanie.

Wartością SPIKES jest zwrócenie uwagi na potrzebę dowiadywania się, jakie są potrzeby pacjenta (np. co do zakresu informacji, które jest w stanie przyjąć) oraz akceptacji i przyjmowania bez oceniania emocji pacjenta.

Polski protokół EMPATIA, przedstawiony poniżej podkreśla istotność przygotowania treści rozmowy i jej miejsca, przekazania pacjentowi prawdy i nadziei, planu terapii, udzielenia mu wsparcia oraz przygotowania adnotacji w dokumentacji (Jankowska 2014).

EMPATIA – polski protokół przekazywania złych wiadomości w neonatologii

W trakcie przekazywania niepomyślnych wiadomości dotyczących nieuleczalnie chorego dziecka przez lekarza fundamentalne znaczenie ma pamiętanie o godności i podmiotowości dziecka, docenienie jego istnienia, jego indywidualności z tylko jemu właściwymi cechami i faktu stania się rodzicami przez matkę i ojca dziecka.

Mimo wielu obowiązków lekarza, ogromnego tempa jego pracy i wielkiego obciążenia emocjonalnego konieczne jest odnalezienie i zachowanie przez niego spokoju i życzliwości w trakcie przekazywania rodzicom niepomyślnych informacji dotyczących ich dziecka.

Jeżeli rodzice wybrali już imię dla dziecka należy go koniecznie używać w trakcie rozmowy o nim.

E- Emocje

Głęboki kontekst emocjonalny pozostaje nieodłącznym elementem przekazania złych wiadomości. dla-tego przed przystąpieniem do rozmowy z pacjentem należy poświęcić kilka chwil na przygotowanie jej planu. Dla lekarza punktem wyjścia jest uświadomienie sobie przewidywanych emocji osób, którym przekazujemy informację oraz swoich własnych. Warto opracować krótki schemat tego niezmiernie ważnego spotkania, uwzględniający treść i kolejność przekazywanych rodzicom chorego dziecka informacji. Stworzenie planu obejmuje również staranne merytoryczne przygotowanie do rozmowy, pełną dokładną znajomość: wszystkich dotychczas przeprowadzonych badań , dotychczasowego przebiegu choroby, jej aktualnego stadium, szczegółowego rozpoznania, wstępnego planu leczenia i rokowania.

To dobre przygotowanie staje się w oczach rodziców bezwzględnym warunkiem odczuwanego przez nich szacunku lekarza dla ich dziecka i zrozumienia dla sytuacji w której się znaleźli.

Ze względu na to, ze tego rodzaju rozmowy są niezmiernie trudne i można się spodziewać różnych reakcji ze strony rodziców a jednocześnie ważne jest żeby wszystko co powinno być powiedziane zostało powiedziane, warto przygotować krótki plan tej rozmowy z wymienieniem najważniejszych jej elementów. W trakcie rozmowy należy zaznaczać przekazanie określonych informacji. Taka strategia mimo bardzo emocjonalnego charakteru rozmowy, pozwala na uniknięcie pominięcia istotnych dla rodziców faktów.

M- Miejsce, osoby i czas

Konieczne jest znalezienie odpowiedniego, spokojnego miejsca które pozwalałoby na przeprowadzenie rozmowy na siedząco, bez ingerencji osób trzecich. Należy zdecydowanie zabiegać o to aby w czasie tej rozmowy byli obecni oboje rodzice. Obecność ich obojga ma ogromny wpływ na dalszą współpracę w opiece nad dzieckiem, , dobre zrozumienie sytuacji oraz na ich wzajemne relacje w rodzinnej triadzie: dziecko, matka i ojciec. W zależności od ich woli i wspólnej decyzji w rozmowie mogą brać udział osoby wspierające rodziców np. dziadkowie dziecka. Czas tej rozmowy powinien być przeznaczony wyłącznie na nią. Lekarz nie powinien w jej trakcie: odbierać telefonu, rozwiązywać innych problemów, odpowiadać na pytania innych rodziców czy personelu. W czasie tej rozmowy bardzo istotne jest skoncentrowanie całej uwagi lekarza w odczuwalny dla rodziców chorego dziecka sposób na jej przedmiocie.

P- Perspektywa, poziom wiedzy i gotowości pacjenta

Przed przekazaniem wiadomości trzeba uzyskać informację o perspektywie, dotychczas otrzymanych przez rodziców, pochodzących z różnych źródeł informacjach o stanie zdrowia dziecka i ist-

niejących już ich obawach i lękach. Dzięki temu poznajemy ich nastawienie i poziom wiedzy. Wysłuchanie rodziców przed udzielaniem informacji pozwala między innymi uniknąć omawiania faktów, które są dla nich jasne, dostosować formę rozmowy do ich potrzeb oraz poznać ich perspektywę widzenia choroby. Obecnie, w większości przypadków rodzice uzyskują dużą ilość informacji ze źródeł internetowych. Nie zawsze są to źródła wiary-godne. Nikt nie ponosi odpowiedzialności za rzetelność informacji na forach internetowych. Skuteczne korzystanie z fachowego piśmiennictwa medycznego jest uwarunkowane posiadaniem dość dużego zasobu wiedzy oraz specyficznymi kompetencjami czytelników. Wysłuchanie pacjenta na początku rozmowy pozwala szybko zidentyfikować potencjalne źródło nieporozumień aby omówić je, wyjaśnić i uniknąć nieporozumień i potencjalnego konfliktu. Mimo ogromnych ograniczeń czasowych z jakimi borykają się współcześnie lekarze to zainwestowanie czasu i uwagi w początek rozmowy i serdeczne wysłuchanie rodziców pozwala na efektywną dalsza rozmowę i zbudowanie sprawnej współpracy. Czas potrzebny na wysłuchanie rodziców w tym momencie jest bardzo krótki i nigdy nie przekracza 2 minut.

A - Adekwatny język

W trakcie udzielania informacji należy dołożyć starań aby używany język był zrozumiały dla pacjenta. Ważne i trudne jest unikanie żargonu medycznego. Podstawą do wybrania właściwego słownictwa jest wcześniejsze wysłuchanie rodziców chorego dziecka, pozwalające na dostosowanie się do ich potrzeb.

T- Treść wiadomości

Treść wiadomości należy przekazać krótko i jak najprościej, jedynie bezpośrednio przed podaniem wiadomości warto powiedzieć tak zwane zdanie ostrzegające. Zdanie to pozwoli słuchającym emocjonalnie „ podnieść gardę" . Może być to zdanie w rodzaju: „Wolałbym żeby ta wiadomość była lepsza." , „Bardzo mi przykro że nie mogę mieć dla pana lepszych informacji. " lub „Wyniki badań nie są dobre". Po przekazaniu wiadomości należy unikać pokusy natychmiastowego pocieszania rodziców, powodowanej chęcią uniknięcia konfrontacji z ich emocjami , np. płaczem i brakiem wiedzy o tym jak w takiej sytuacji postąpić.

Najwłaściwsza jest chwila milczenia po przekazaniu niepomyślnych informacji o stanie zdrowia dziecka, która zwykle jest odbierana przez rodziców jako szacunek.

I-Informacje dodatkowe

Kolejnym etapem rozmowy jest zapewnienie o dalszej opiece i stałej gotowości udzielenia właściwego medycznego wsparcia. Następnie lekarz powinien przedstawić, uprzednio przemyślany i przygotowany, plan postępowania, plan diagnostyki, plan leczenia oraz szczegóły dotyczące n.p. rokowania. Faktem koniecznym do zapamiętania przez lekarza jest to, ze w trakcie tej rozmowy nigdy nie może pojawić się sformułowanie w rodzaju: „nic nie możemy dla Was zrobić" lub „nie ma już żadnej nadziei". Te zdania niezależnie do intencji lekarza i sposobu ich pojmowania przez niego, zwykle odbierane są przez rodziców chorego dziecka jako opuszczenie i pozostawienie w trudnej sytuacji. (Roberts 1994, Sardel 1993)

Najtrudniejszym elementem rozmowy o nieuleczalnie chorym dziecku w praktyce neonatologicznej jest danie rodzicom nadziei. Absolutnie nie chodzi tu o to aby dawać im nadzieje nieprawdziwą, Ważne jest żeby mówić prawdę. Ta nadzieja to w niektórych przypadkach to nadzieja na czas pozwalający na realizację jakichś marzeń i planów lub nie okaleczające leczenie, natomiast w wielu innych na stałe, dobre funkcjonowanie dziecka i rodziny oraz radość z osiąganych przez niego, pomi-

mo choroby, postępów w rozwoju fizycznym i intelektualnym oraz jego szczęście.

Jeżeli tylko jest to możliwe warto stworzyć i zaproponować rodzicom możliwość kontaktu z rodzicami dziecka z podobnym schorzeniem. Do nich należy decyzja czy uznają to spotkanie lub rozmowę telefoniczną za potrzebne i właściwe . Dla bardzo wielu rodziców świadomość, że są rodziny funkcjonujące w podobnej sytuacji zdrowotnej dziecka jest bardzo pomocna. Istnieje wiele możliwości zorganizowania takiego spotkania, wsparciem w jego przygotowaniu zwykle chętnie służą stowarzyszenia pacjenckie dlatego warto mieć przygotowany wcześniej taki kontakt.

W przekazanych informacjach dodatkowych musi znaleźć się również informacja o możliwości uzyskania wsparcia pozamedycznego. Istotne jest przekazanie wiadomości o zapewnieniu opieki psychologicznej i jej charakterze oraz dostępnej pomocy socjalnej, wraz z udostępnieniem rodzicom, przygotowanych wcześniej konkretnych danych kontaktowych osób zajmującym się profesjonalnie tego rodzaju pomocą.

Po przekazaniu tych informacji należy zachęcić rodziców do zadawania pytań i udzielić na nie odpowiedzi. Ze względu na przeżywany stres, zwykle słuchający członkowie rodziny są w stanie zapamiętać tylko część z przekazywanych w trakcie tej rozmowy informacji. Z tego powodu warto przedstawić kolejny konkret-ny termin rozmowy w trakcie, której rodzice będą mogli uzyskać odpowiedzi na pytania, które pojawia się w czasie kolejnych godzin. Najkorzystniejsze dla obu stron jest umówienie takiego terminu następnego dnia o konkretnej, dostosowanej do harmonogramu szpitalnego dnia godzinie . Warto zaproponować zapisanie pytań pojawiających się w międzyczasie w myślach rodziców. Stworzenie takiego planu i możliwości pozwoli uniknąć niepokoju wynikającego z poczucia niedoinformowania i wielokrotnych nieefektywnych rozmów.

Często trudnym problemem dla rodzin z chorym dzieckiem jest reakcja ich otoczenia. Dalsza rodzina i znajomi nie zawsze wiedzą: jak postąpić, jak rozmawiać z rodzicami chorego dziecka aby ich nie urazić. Zadają sobie pytania co zrobić żeby rodzice chorego dziecka czuli wsparcie a nie nachalną ciekawość czy litość? Nie wiedzą czy pytać o rokowanie, stan dziecka, postępy rehabilitacji? Warto poradzić rodzicom szybkie i otwarte poinformowanie całego ich otoczenia o chorobie dziecka. Takie postępowanie toruje drogę osobom chcącym ich wesprzeć, do udzielenia rodzinie tak bardzo potrzebnej pomocy i w konsekwencji ułatwia optymalne funkcjonowanie i przyspiesza adaptację .W wszystkich kręgach kulturowych akceptacja i zrozumienie sytuacji dziecka przez otoczenie jest niezmiernie ważne dla rodziców i może stanowić potężne źródło wsparcia.

Po zakończeniu rozmowy należy zapewnić rodzicom możliwość pobytu w spokojnym miejscu, gdzie będą mogli uzewnętrznić emocje i odzyskać równowagę bez obecności osób trzecich.

A- Adnotacja w dokumentacji

Ze względów medyczno - prawnych warto sporządzić krótką notatkę z treści rozmowy podpisać ją i poprosić rodziców o jej podpisanie. Notatka powinna zostać podpisana przez wszystkie osoby uczestniczące w rozmowie. Rodzice jeżeli zechcą, powinni otrzymać kopię dokumentu.

WNIOSKI:

Mądre wsparcie oraz przejawiany przez personel medyczny głęboki szacunek dla godności dziecka od pierwszych etapów jego życia może pomóc rodzicom szybciej nauczyć się dobrze funkcjonować w nowej sytuacji i odnaleźć radość rodzicielstwa mimo doświadczanych trudności.

Ze względu na ogromne obciążenie emocjonalne rodziny z ciężko chorym dzieckiem każdy możliwy rodzaj udzielonego jej wsparcia jest niezwykle cenny. Spokojna, dobrze, przygotowana, rozważna i empatyczna rozmowa jest złotym standardem w komunikacji z rodzicami ciężko chorego dziecka.

Bibliografia

- Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A sixstep protocol for delivering bad news: Applica-tion to the patient with cancer. Oncologist. 2000;5:302–11
- Bielawska-Batorowicz, E. (2005) Psychologiczne aspekty prokreacji. Katowice: Wydawnictwo Naukowe ŚLĄSK
- Darbyshire P, Haller A, Fleming S. The interstellar cold: parent's experiences of their child's palliative care. South Australia: South Australian Health Commission, 1997 http://philipdarbyshire.com.au/media/the-interstellar-cold.pdf - data pobrania 04.04.2017
- Jankowska AK. Komunikacja medyczna w onkologii dziecięcej. Przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotwo-rowej. Psychoonkologia 2014; 4: 123-7
- Lochner, L., Mischo - Kelling, M., Messerschmidt – Grandi, C., Darbyshire, P. Wenn die Welt zusammenbricht – Was Eltern von lebensbedrohlich erkrankten Kinder in Südtirol erleben. Kinderkrankenschwester 2013; 12: 466-469.
- Roberts CS, Cox CE, Reintgen DS, Baile WF, Gibertini M. Influence of physician communication on newly diagnosed breast cancer patients' psychologic adjustment and decision-making. Cancer 1994; 74: 336-341.
- Sardell AN, Trierweiler SJ. Disclosing the cancer diagnosis. Procedures that influence patient hopefulness. Cancer 1993; 72: 3355-3365
- Meert, K. L., Eggly, S., Pollack, M., Anand, K. J. S., Zimmerman, J., Carcillo, J., … and the National Institute of Child Health and Human Development Collaborative Pediatric Critical Care Research Network. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. Pediatric Critical Care Medicine : A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies, 9(1), 2–7. http://doi. org/10.1097/01.PCC.0000298644.13882.88
- Williamson, AJ (2004) Breaking bad news - a parent's perspective. Midwives, 7 (4). p. 170 Ziemska, M. (1979) Rodzina a osobowość. Warszawa: Wiedza Powszechna

Renata Kleszcz-Szczyrba

Specyfika żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka (w kontekście hospicyjnej opieki perinatalnej)

Wstęp

W niniejszym tekście omówiona zostanie specyfika żałoby rodziców po stracie dziecka, u którego w badaniach prenatalnych zdiagnozowano wadę letalną, uniemożliwiającą przeżycie po urodzeniu, a nawet niosącą bardzo wysokie ryzyko śmierci jeszcze przed urodzeniem. Strata dziecka w zasadzie każdorazowo jest do-świadczeniem traumatycznym i to od jakości przeżytej żałoby w dużej mierze zależeć będzie, czy u osieroconych rodziców nastąpi wewnętrzna dezintegracja czy też pojawi się szansa na tzw. wzrost po traumie.

Diagnoza prenatalna tzw. wady letalnej (czyli śmiertelnej) wiąże się z wizją nieuchronnej straty dopiero co poczętego dziecka. Śmierć jest tylko kwestią czasu. Marzenia i plany ulegają drastycznej zmianie. Dotychczasowy życiowy ład rozpada się. Możliwości adaptacyjne rodziców wystawione są na naprawdę ciężką próbę. Jak pomóc rodzicom ją przejść? Być może odpowiedź odnajdzie się w tym tekście.

Człowiek jako całość bio-psycho-społeczno-duchowa

Jednym z podstawowych psychologicznych zadań okresu ciąży jest dla rodziców nawiązanie więzi z dzieckiem (por. Bielawska – Batorowicz, 2005). Matka natura zadbała o to, aby czasokres ten był wystarczająco długi, gdyż niezwykle istotnym jest fakt, aby adaptacja do zmiany, jaką niesie pojawienie się w rodzinie nowego jej członka, zdołała się jak najpełniej dokonać.

Początkowo to wyłącznie matka bezpośrednio doświadcza obecności nowego życia w sobie. Fizjologiczne objawy ciąży są tego wyrazem. Z czasem, wraz z pojawiającymi się zmianami w wyglądzie matki oraz dostrzegalnymi na zewnątrz ruchami dziecka w jej brzuchu, ciąża, a zatem obecność dziecka prenatalnego[1], urealnia się także dla innych: przede wszystkim dla ojca dziecka, dla rodzeństwa, babć i dziadków, dalszej rodziny i znajomych. Dziecko stopniowo wkracza w świadomość społeczną, by w końcu ukazać się światu, dać się dotknąć, zobaczyć, poczuć...

Paradygmat prenatalny w psychoterapii uwzględnia jeszcze jeden ważny aspekt rzeczywistości człowieka– aspekt duchowy[2]. Wykracza on rzecz jasna poza fizyczną przestrzeń i czas, ale jednocześnie zdaje się nadawać sens wszystkim pozostałym aspektom życia człowieka (fizycznemu, psychicznemu i społecznemu). Warto zadać pytanie, jak konkretny człowiek został zaproszony do życia jeszcze zanim ostatecznie został poczęty? Mówiąc najprościej: czy był oczekiwany, a nawet wyczekiwany, z miłością? Dziecko na poziomie duchowym „czuje" od początku swego fizycznego istnienia (połączenia gamet) czy jest oczekiwane z miłością. A zatem można przyjąć założenie, że mniej lub bardziej świadoma więź duchowa z dzieckiem istnieje już przed jego poczęciem, o czym pięknie mówi pewna

1 Pojęcie „dziecko prenatalne" wprowadził w 1986 roku prof. Peter G. Fedor-Freybergh. Było to podczas Światowego Kongresu Prenatalnej i Perinatalnej Psychologii i Medycyny, którego był przewodniczącym.

2 Np. autorska metoda psychoterapii więzi prenatalnej i perinatalnej (tzw. PPP) opracowana i rozwijana w Wiedniu przez Barbarę Jakel.

afrykańska legenda zatytułowana „Pieśń dziecka”[3]:

W Afryce żyje plemię, w którym za datę narodzin dziecka uznaje się dzień, w którym jego matka postano-wiła mieć dziecko. Kiedy kobieta podejmuje taką decyzję, to siada pod drzewem, w odosobnieniu i wsłuchuje się w ciszę tak długo, aż usłyszy pieśń dziecka, które prosi się na świat. Następnie idzie do mężczyzny, który będzie ojcem dziecka i uczy go tej pieśni. Potem kobieta i mężczyzna kochają się, śpiewając podczas aktu tę pieśń, przywołując dziecko i prosząc je, by się poczęło.

Gdy kobieta zachodzi w ciążę, uczy tej pieśni inne kobiety z plemienia, które są akuszerkami oraz kobiety starsze. W rezultacie, gdy dziecko się rodzi, starsze kobiety śpiewają ową pieśń, witając jego przyjście na świat. Przez czas, gdy dziecko rośnie, inni współplemieńcy także uczą się pieśni dziecka.

Gdy dziecko upadnie, uderzy się lub skaleczy – znajdująca się najbliżej dziecka osoba dorosła podnosi je i śpiewa mu jego pieśń. Jeśli dziecko zrobi coś dobrego, godnego pochwały – współplemieńcy w dowód szacunku też śpiewają mu jego pieśń.

Gdy dziecko osiągnie dojrzałość i już jako dorosły członek plemienia, zrobi coś złego, naruszając normy współżycia społecznego, wówczas zostaje otoczone przez innych członków plemienia i całe plemię śpiewa mu jego piosenkę. Ludzie z plemienia uważają, że zachowania antyspołeczne można zmienić poprzez miłość i szacunek, a nie poprzez kary i odrzucenie. Wierzą, że gdy człowiek słyszy swoją pieśń, to traci ochotę czynienia przykrości innym.

Trwa to przez całe życie człowieka. A kiedy nadchodzi jego godzina śmierci, zbiera się ponownie całe plemię i śpiewa jego pieśń po raz ostatni…

Rodzice podejmujący decyzję o urodzeniu ciężko chorego dziecka dają żywe świadectwo miłości heroicznej. Takiego wyboru nie sposób podjąć bez miłości i unieść bez miłości. Świadomie podejmują taki wybór i (być może) jak nikt inny doświadczają tego, że „miłość nas rozumie” – takie motto przyświeca pracy hospicjum perinatalnego im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie i należy uznać, że jest ono niezwykle trafne. Współczesny świat promuje wybory łatwe a odrzuca trudne i wymagające poświęceń, zatem rodzice ci niewątpliwie „idą pod prąd, płynąc do źródła”. Być może wiedzą i czują, że ich dziecko prenatalne (choć śmiertelnie chore), na poziomie duchowym jest idealnie zdrowe, doskonałe i piękne, ma swoją osobistą godność, jest wyjątkowe i niepowtarzalne, należy mu się szacunek za życia i pamięć po śmierci.

Hospicjum perinatalne „świadkiem” zwielokrotnionej żałoby

Żałoba jest reakcją na stratę i procesem adaptacji do niej (por. Barton – Smoczyńska, 2015; Dodziuk, 2007; Sanders, 2001). W powszechnym rozumieniu traktowana jest jako reakcja na śmierć osoby bliskiej. Tymczasem warto wiedzieć, że proces te uruchamia się każdorazowo jako reakcja na stratę (kogoś lub czegoś), która była dla nas po prostu ważna (świadomość utraconego dzieciństwa, rozłąka z przyjacielem, bezpowrotna utrata sprawności fizycznej w wyniku wypadku, degradacja społeczna, itp.). W tym kontekście ludzie pracujący w hospicjach perinatalnych są świadkami żałoby zwielokrotnionej (por. Kleszcz – Szczyrba, 2014; Kornas-Biela, 2008). Po pierwsze towarzyszą rodzicom w zaakceptowaniu bezpowrotnie utraconego marzenia o urodzeniu zdrowego dziecka. Dziecko prenatalne jest śmiertelnie chore, nie wiadomo czy przeżyje w łonie, a jeśli przeżyje i się urodzi, to nie wiadomo jak długo będzie żyło po urodzeniu. „Przecież nie tak miało być!”, zdają się krzyczeć dusze zrozpaczonych rodziców. Usłyszenie niepomyślnej diagnozy prenatalnej, diagnozy o wadzie letalnej dziecka, to straszna wiadomość. Sposób jej przekazania ma kluczowe znaczenie. Jest to zadanie lekarza, który z największą starannością powinien zadbać o to, aby sposób przekazania tej informacji był wspierający a nie dodatkowo traumatyzujący. Ta sytuacja będzie zapamiętana przez rodziców na całe życie, wyzwolone emocje staną się jak „flash” aparatu fotograficznego – zatrzymają w sercu i psychice tę sytuację tak, jak zatrzymują czas zdjęcia, „1 do 1”. Po drugie, wraz z pojawieniem się prenatalnej

3 Opracowanie na podstawie: Sobonfu Some: Welcoming Spirit Home: Ancient African Teaching to Celebrate Children and Community, http://www.sobonfu.com

diagnozy wady letalnej, pojawia się wizja nieuchronnej śmierci dziecka. Ów stan chronicznego oczekiwania na śmierć przeplata się ze stanem oczekiwania na cud. Jest to stan permanentnego stresu, niezwykłej labilności emocjonalnej, wewnętrznego poznawczo – emocjonalnego chaosu. I wreszcie trzecim wymiarem owej zwielokrotnionej żałoby, można by rzec końcowym i ostatecznym, jest realna śmierć dziecka – jeszcze przed porodem, w jego trakcie lub tuż po urodzeniu.

Rodzicom zatem, od momentu usłyszenia niepomyślnej diagnozy prenatalnej, towarzyszy chroniczny lęk, który powoduje ich ciągłe „przebywanie" w przyszłości, w tym, co to będzie, jak to będzie, kiedy to nastąpi– ten nieuchronny koniec? Taki stan generuje brak zanurzenia w teraźniejszości i mocno wpływa na zaburzenie budowania jakiejkolwiek więzi, stanowiącej podstawowe zadanie okresu ciąży. Często rodzice boją się na-wiązać emocjonalną więź ze śmiertelnie chorym dzieckiem prenatalnym w poczuciu, że to pomoże im łatwiej znieść śmierć i lżej przejść przez żałobę. Tymczasem życie jest i toczy się tutaj i teraz. Podstawowe zadanie, jakie stoi przed osobami zaangażowanymi w opiekę hospicyjną nad rodzicami i ich dzieckiem prenatalnym polega na utrzymaniu się w teraźniejszości. Każda chwila kontaktu z dzieckiem jest darem, którego dziecko ofiarowuje rodzicom a rodzice ofiarowują dziecku, na całe życie. Wszystko co nawzajem mogą sobie dać – to piękno świadomej obecności i świadomej wiecznej duchowej więzi. Pięknie sens bliskości z bliskim zmarłym oddaje angielski zwrot „pass away" – oznaczający śmierć kogoś, z kim łączyła nas emocjonalna więź. Jeśli takowej więzi nie było używa się po prostu zwrotu „die". Rzeczywistość perinatalnej opieki hospicyjnej zdaje się koncentrować wokół zbudowania przestrzeni dla ważności owego „pass away".

Uruchomienie procesu żałoby – warunki początkowe

Można powiedzieć, że istnieją trzy zasadnicze warunki, których spełnienie w decydującym stopniu wpływa na uruchomienie dobrego procesu żałoby po stracie dziecka prenatalnego, a są nimi: urealnienie faktu straty (swoisty dowód), uczestnictwo w rytuale pożegnania (pogrzeb) oraz uruchomienie naturalnej sieci wsparcia (por. Kleszcz – Szczyrba, 2011).

Urealnienie faktu straty (urealnienie śmierci) związane jest bezpośrednio z możliwością zobaczenia ciała dziecka, przytulenia go, bezpośredniego pożegnania w bardzo osobistych, intymnych warunkach. Dla rodziców dziecka jest to często jedyna, unikalna i niepowtarzalna możliwość fizycznego kontaktu z nim, stanowiąca wspomnienie na całe życie. Oczywiście ważne jest wcześniejsze psychiczne przygotowanie rodziców na to wyjątkowo ważne spotkanie z dzieckiem; przygotowanie będące zadaniem psychologa, położników i neonatologa.

Drugim ważnym warunkiem wejścia w proces dobrej żałoby jest realizacja rytuału pożegnania, a zatem uczestnictwo w pogrzebie. Ważne, aby taka możliwość istniała dla obojga rodziców – dla matki i dla ojca. W sytuacji, gdy matka wymaga dłuższej hospitalizacji po porodzie, warto zadbać o ustalenie takiej daty pogrzebu, aby mogła wziąć w nim udział. W sytuacji, w której można ofiarować swojemu dziecku tak niewiele, ważne jest, aby ofiarować wszystko, co jest możliwe – każdą obecność i gest. Każdy rytuał stanowi naturalną granicę pomiędzy tym, co było a tym, co będzie, wyraźnie oddziela dwie przestrzenie czasowe, życiowe etapy. Możliwość uczestnictwa w nim porządkuje wewnętrzny sposób przeżywania. Ponadto cmentarz staje się naturalnym miejscem na rozpacz i refleksję, na spotkanie w duchowym wymiarze, a sama jego przestrzeń zaczyna pełnić funkcję terapeutyczną (por. Długozima, 2016).

Wreszcie trzecim niezwykle ważnym warunkiem uruchomienia dobrego procesu żałoby jest zafunkcjonowanie naturalnej sieci wsparcia. W tym kontekście Kierse (2005) – badacz procesu żałoby – porównał proces żałoby do tzw. tańczącej procesji, która corocznie odbywa się w luksemburskim mieście Echternach (rys. 1[4]):

4 Źródło: http://www.unesco.org/culture/ich/en/RL/hopping-procession-of-echternach-00392

Rys. 1. Tańcząca procesja w Echternach

Uczestnicy tej procesji poruszają się w charakterystyczny sposób. Mianowicie stawiają dwa kroki w przód, a jeden krok w tył. Idą w szeregu po kilka osób, trzymając się nie bezpośrednio za ręce ale za pośrednictwem białych chust. Jest to trafna alegoria procesu żałoby. Porównanie to wskazuje na kilka ważnych elementów tego procesu. Pierwszym z nich jest świadomość ciągłego poruszania się do przodu, mimo momentów przestoju (dwa kroki w przód i krok w tył), świadczące o tym, że żałoba jest zmieniającym się w czasie procesem, który ma swoje tempo i dynamikę, a nie znieruchomiałym i niezmiennym stanem. Drugim elementem jest świadomość, że życie charakterystycznie zwalnia na czas żałoby, nie toczy się tak szybko i dynamicznie jak przedtem. Kolejnym jest świadomość, że mimo przeżywanego osamotnienia można zwrócić się o pomoc do innych (trzymanie się za ręce za pomocą chust). I wreszcie ostatnim elementem jest świadomość, że ten proces ma swój koniec, stopniowo wygasa (tak jak ta procesja kiedyś się kończy, a jej uczestnicy rozchodzą). Powyższa metafora pokazuje wyraźnie, że czynnikiem mającym ogromne znaczenie w procesie żałoby jest naturalna sieć wsparcia, świadomość obecności drugich obok. Tę rolę naturalnie powinna przyjąć rodzina i bliscy rodziców po stracie dziecka, ale w strukturach hospicjum perinatalnego często pełni ją dodatkowo specjalnie utworzona grupa wsparcia.

Warto zauważyć, iż w ostatnich latach narasta w społeczeństwie zjawisko tzw. tabuizacji tematyki śmierci, a także wyraźne zubożenie rytuałów pożegnania (por. Kleszcz-Szczyrba, 2016). Ponadto narastające zjawisko medykalizacji sprawia, że medycyna kolonizuje obszary społeczne przynależne tradycji i kulturze (por. tamże). Dobrym tego przykładem jest ostatni zapis w amerykańskiej klasyfikacji chorób DSM-V, w którym na czas niepatologicznej żałoby przewidziano okres dwóch tygodni po stracie. Utrzymujący się „stan depresyjny" po tym czasokresie należy już rozpatrywać w kategoriach choroby, a zatem leczyć. Taka ocena sytuacji może sukcesywnie powodować, iż członkowie naturalnej sieci wsparcia mogą sami siebie uznać za „niekompetentnych" w niesieniu pomocy. Tymczasem wielowiekowe tradycje przyjmowały kulturowo czas jednego roku od straty jako przynależny żałobie, a wspierająca obecność życzliwych osób stanowiła główny zasób w radzeniu sobie. W takiej rzeczywistości – tabuizacji śmierci i zubożenia rytuałów – szczególna dbałość o godne pożegnanie dzieci zmarłych w wyniku prenatalnych wad letalnych i otoczenie osieroconych rodziców wsparciem staje się dla nas wszystkich dodatkowym wyzwaniem.

Specyfika żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka

Dobrym wprowadzeniem w temat specyfiki żałoby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka jest przypowieść o dzbanie (Kleszcz-Szczyrba, 2014, s. 168-170):

„Pewnego dnia do mędrca przyszła kobieta, która w okresie ciąży straciła swoje dziecko. Nie wiedziała jak ma teraz żyć, co w ogóle robić, na czym skupić swoją uwagę, więc bardzo liczyła na dobrą radę mędrca. Opowiedziała mu o tym, co się stało. Mówiła o nadziei i oczekiwaniu, które nagle przerodziły się w szok i niedowierzanie. Mędrzec spojrzał z troską na kobietę po czym rzekł: „Droga Matko idź do

swojego domu, tam będzie czekało na Ciebie rozwiązanie". Kobieta zadziwiła się, ale posłuchała rady mędrca. Wróciła do domu. Tam czekał na nią duży pusty dzban. Nie rozumiała, jak duży pusty dzban może jej pomóc w dalszym życiu po stracie dziecka. Następnego dnia wróciła do mędrca. „Nie rozumiem" – powiedziała. „Nie wiem, po co mi ten pusty dzban?". Mędrzec spojrzał na kobietę z troską, po czym sięgnął po mały skrawek papieru i pióro. Bardzo starannie napisał coś na kartce, po czym zwinął ją i podał kobiecie, mówiąc: „Droga Matko idź do swojego domu, wejdź do izby w której stoi dzban, nachyl się nad nim i przeczytaj na głos to, co jest zapisane na tej kartce". Kobieta znowu zdziwiła się, ale posłuchała rady mędrca. Wróciła do domu. Weszła do izby, w której stał dzban, nachyliła się nad nim, odwinęła kartkę papieru, którą otrzymała od mędrca i głośno przeczytała jej treść: „Jestem Matką". A ogromny dzban jeszcze kilkakrotnie powtórzył echem jej słowa i po chwili zaczął napełniać się jej łzami…

Kobieta, zmęczona płaczem, zasnęła. Kiedy się obudziła, zobaczyła, że dzban jest pusty. „Jak to?" – pomyślała. „To niemożliwe, żeby dzban był pusty, pamiętam jak wiele moich łez do niego wylałam". Po czym przy-pomniała sobie radę mędrca, wzięła w dłonie kartkę papieru, którą bardzo starannie zapisał i powiedziała do wnętrza dzbana: „Jestem Matką". A ogromny dzban jeszcze kilkakrotnie powtórzył echem jej słowa i po chwili ponownie zaczął napełniać się jej łzami… Kobieta, zmęczona płaczem, ponownie zasnęła. Kiedy się obudziła, zobaczyła, że dzban znowu jest pusty. „Jak to?" – pomyślała. „To niemożliwe, żeby dzban znowu był pusty, pamiętam jak wiele moich łez do niego wylałam".

Udała się do mędrca. Opowiedziała mu o tym, co się stało. „Czuję się nieco lepiej, płacz leczy mój ból" – powiedziała. „Ale nie rozumiem, jak to możliwe, aby mój dzban był pusty, skoro wylewam do niego tyle łez?". Wtedy mędrzec spojrzał z troską na kobietę i rzekł: „Droga Matko, chwilę przedtem zanim do mnie przyszłaś, przyszedł do mnie Twój mąż zatroskany o to, jak poradzić sobie po śmierci Waszego dziecka. Poradziłem Ojcu Waszego dziecka, aby ulepił dla Ciebie duży dzban i zaniósł go do Waszego domu. Zapytaj więc Jego, jak to się stało, że dzban jest pusty pomimo, że wylewasz do niego tyle łez".

Kobieta podziękowała mędrcowi i udała się do domu. Tam czekał na nią mąż. Przytuliła się do niego i spytała: „Mężu, jak to możliwe, że ten ogromny dzban, którego ulepiłeś dla mnie i przyniosłeś do domu jest pusty pomimo, że wylewam do niego tyle łez?". „Kochanie" – odpowiedział mąż. „Kiedy ty, zmęczona płaczem i łkaniem zasypiasz, ja wylewam Twoje łzy z tego dzbana…". Kobieta jeszcze mocniej przytuliła się do męża… „

A gdzie wylewasz te łzy drogi mężu, przecież ten dzban jest taki duży, a pełen łez musi być niezwykle ciężki?" – spytała kobieta. „Wiesz, to dziwne" – odpowiedział mąż. „Ale im ten dzban jest cięższy, tym więcej mam siły, aby go nieść w miejsce, gdzie wylewam łzy". „Jak to możliwe?" – zapytała zaskoczona kobieta. „Wylewam z niego łzy na szczycie góry – tak poradził mi mędrzec – a kiedy dzban jest pusty, nachylam się nad nim i wypowiadam ważne dla mnie słowa". „Jakie to słowa?" – spytała kobieta. „Jestem Ojcem" – odpowiedział jej mąż i dodał: „I wtedy Twoje łzy spływają już ze szczytu góry w najdalsze doliny a echo moich słów te doliny powtarzają bez końca. I zawsze mam siłę, aby dotrzeć na szczyt góry, bo stamtąd Twoje łzy spływają najszybciej, a echo mojego głosu trwa najdłużej…".

To, co wysuwa się na pierwszy plan to fakt, że sposób przeżywania żałoby u ojca i u matki różnią się. Proces ten jest inaczej akcentowany przez obie strony, ma inną dynamikę i przebieg. Żałoba matki jest bardziej wylewna emocjonalnie, żałoba ojca bardziej zadaniowa. Warto informować o tym pary rodzicielskie (psychoedukacja), gdyż te różnice w przeżywaniu żałoby są częstym powodem nieporozumień w relacji. Sama informacja może wówczas pomóc uporządkować emocje i wzajemne postawy. Tym, co generuje największe różnice w przeżywaniu żałoby jest głębokość nawiązanej więzi z dzieckiem, a ta może zasadniczo różnić się u matki i ojca. Ważne jest uszanowanie u każdego takiego poziomu więzi z dzieckiem jaki był potrzebny i możliwy do nawiązania. Jak wspomniano we wstępie, rozwój technologii medycznej, zwłaszcza nowoczesnej ultrasonografii, sprawia, że dzisiaj urealnienie fizycznej obecności dziecka jest niemal od początku możliwe zarówno dla matki jak i dla ojca. A zatem, w konsekwencji, także bardziej zauważalna staje się sama strata dziecka, nawet jeśli ma miejsce w pierwszym trymestrze ciąży. Niemniej mimo tych technologicznych możliwości to matka, będąca w stanie błogosławionym, ma możliwość bezpośredniego doświadczania obecności dziecka

prenatalnego i nawiązania więzi z nim o wiele szybciej i głębiej niż ojciec. Takie jest „prawo natury". Nawiązywanie więzi z dzieckiem prenatalnym jest jednak równie trudne dla obojga rodziców w chwili pojawienia się u niego śmiertelnej wady. Dodając do tego fakt, iż na nawiązanie tej więzi wpływ mają także inne ważne czynniki, jak chociażby gotowość do roli rodzicielskiej czy okoliczności poczęcia, nietrudno wyobrazić sobie chaos emocjonalny u rodziców śmiertelnie chorego płodu. To wszystko sprawia, że przeżywanie żałoby po stracie dziecka prenatalnego (także noworodka) będzie u obojga rodziców nierównomierne i nieharmonijne, jednym słowem po prostu różne, stanowiąc proces bardzo zindywidualizowany. Różnice te przedstawione zostały w poniższym zestawieniu:

Żałoba matki	**Żałoba ojca**
• zazwyczaj głębszy poziom więzi z dzieckiem – inna niż ojca reakcja na stratę • poziom urealnienia straty (poród dziecka, chęć vs obawa zobaczenia dziecka po porodzie i pożegnania go, (nie)możliwość udziału w pogrzebie) • skupienie na emocjach, przeżywaniu • ból straty doświadczany jest zarówno psychicznie jak i „urealniony" fizycznie (trudny okres połogu) • kobieta/matka jako potrzebująca wsparcia (stereotyp biorcy) – ryzyko zablokowania empatii do męża	• zazwyczaj poziom więzi z dzieckiem mniej głęboki – inna niż matki reakcja na stratę • poziom urealnienia straty ((nie)obecność przy porodzie, chęć vs obawa zobaczenia dziecka po porodzie i pożegnania, (nie)możliwość udziału w pogrzebie) • skupienie na zadaniu, na działaniu • ból straty doświadczany wyłącznie psychicznie ale często zablokowany; chorują somatycznie (emocje zamknięte w chorobie) • mężczyzna/ojciec jako udzielający wsparcia (stereotyp dawcy) – ryzyko zablokowania własnych potrzeb

Uruchomienie pomocy dla rodziców, którzy doświadczają okołoporodowej straty dziecka, u którego zdia-gnozowano wadę letalną w życiu płodowym, powinno mieć miejsce od momentu postawienia tej niepomyślnej diagnozy. Taką długoterminową i kompleksową pomoc może zapewnić zespół hospicjum perinatalnego. Wówczas dobrze współpracujący „team hospicyjny" może wesprzeć rodziców zarówno od strony psychologicznej, medycznej (położniczo – neonatologicznej) i duchowej. Można zadbać o to, aby spełnione zostały wszystkie warunki dobrego przeżycia żałoby (godne intymne pożegnanie z dzieckiem, pogrzeb, społeczne wsparcie). W pracy z rodzicami po stracie (zwielokrotnionej stracie) na każdym etapie należy mieć jasność, że każde dziecko ma dwoje rodziców. Dlatego uruchomiona pomoc każdorazowo musi być skierowana do pary rodzicielskiej (nie tylko do matki). Ważne jest odbarczenie ojca dziecka z roli podstawowego źródła wsparcia dla matki dziecka. Ważne jest wzajemne poznanie wzorca przeżywania żałoby – dla kobiety odkryciem może być bardziej zadaniowe (a mniej emocjonalne) przeżywanie bólu osamotnienia przez mężczyzn, tak dalekie od wylewnego wzorca kobiecego. Może to być też odkrywcze dla samych mężczyzn. W tym kontekście udział mężczyzn – ojców w grupach wsparcia musi mieć własną przestrzeń i osobliwy sens w postaci zapewnienia im czynnego rozładowania emocji (np. wspólna męska wyprawa w góry, gra sportowa, spacer). Zapraszanie mężczyzn do kobiecego wzorca jest dla nich trudne do wytrzymania i na swój sposób „nienaturalne". Zapraszanie kobiet do męskiego wzorca jest dla nich trudne do zaakceptowania i na swój sposób „lekceważące". Mężczyźni są zwykle bezradni wobec bólu emocjonalnego kobiet, natomiast kobiety rozdrażnione postawą mężczyzn, zarzucając im brak emocjonalnego przeżywania. Tymczasem nie ma dobrych i złych dróg żałoby. Jest to proces niezwykle zindywidualizowany w swym wymiarze obrazowym i czasowym. Potrzebuje po prostu wybrzmienia.

Zakończenie, czyli od „dlaczego" w kierunku „po co"

Jak wspomniano wcześniej, czas żałoby jest czasem łączącym dwa etapy w życiu – etap życia z kimś z etapem życia bez tego kogoś. Kiedy śmierć następuje wbrew obowiązującej logice (a taką jest śmierć dziecka, które niedawno zostało powołane do życia) wówczas następuje silna koncentracja na pytaniu: „dlaczego to się stało?". Niestety pytanie to najczęściej pozostaje bez odpowiedzi, wzmagając żal i rozpacz. Dodatkowo to pytanie zatrzymuje na przeszłości (etapie życia z kimś), blokując pójście w przyszłość (etap życia bez tego kogoś). Jednym z ważnych etapów procesu żałoby jest zgoda na odejście konkretnej osoby (por. Sanders, 2001). Oczywiście jest ona poprzedzona ogromną wewnętrzną walką obronną przed uznaniem tego faktu. Natomiast uznanie go zaczyna być uwalniające i lecząc. Wówczas można stopniowo przejść do pytania: „po co to się stało?". To pytanie otwiera przestrzeń związaną z przyszłością. Odnalezienie głębszego sensu śmierci, zwłaszcza śmierci dziecka, staje się dla rodziców siłą napędową do życia, najczęściej głębszego i pełniejszego, po prostu lepszego…

Bibliografia

1. Barton-Smoczyńska I., 2015, O dziecku, które odwróciło się na pięcie, Wydawnictwo Edycja św. Pawła, Częstochowa.
2. Bielawska – Batorowicz E., 2005, Psychologiczne aspekty prokreacji, Wydawnictwo „Śląsk", Katowice.
3. Długozima A., 2016, Cmentarze jako przestrzenie terapeutyczne, W: Kleszcz-Szczyrba R., Gałuszka A. (red.) Utrata i żałoba - teoria i praktyka, Wydawnictwo UŚl, Katowice, s. 47-63.
4. Dodziuk A., 2007, Żal po stracie, czyli o przeżywaniu żałoby, Wydawnictwo Instytutu Psychologii Zdrowia, Warszawa.
5. Kierse M., 2005, Smutek, strata, żałoba. Przeł. M. Wężowska, Wydawnictwo Polwen, Radom.
6. Kleszcz – Szczyrba R., 2011, Czynniki utrudniające przebieg żałoby po stracie dziecka w okresie prenatalnym - rozważania teoretyczne. W: B. Bereza, M. Ledwoch (red.), O jakości życia z perspektywy człowieka zdrowego i chorego. Tom 2, Wydawnictwo CPPP Scientific Press, Lublin.
7. Kleszcz-Szczyrba R., 2014, Witraże w ciemności, czyli o przedwczesnej śmierci dziecka. Książka niosąca światło, Wydawnictwo Księgarnia św. Jacka, Katowice.
8. Kleszcz-Szczyrba R., 2016, Czy każdej utracie potrzebna jest żałoba i czy każdej żałobie potrzebna jest terapia?, W: Kleszcz-Szczyrba R., Gałuszka A. (red.) Utrata i żałoba - teoria i praktyka, Wydawnictwo UŚl, Katowice, s. 111-121.
9. Kleszcz-Szczyrba R., 2016, Strata prenatalna i perinatalna jako wyzwanie naszych czasów?, W: Kleszcz-Szczyrba R., Gałuszka A. (red.) Utrata i żałoba - teoria i praktyka, Wydawnictwo UŚl, Katowice, s. 145-154.
10. Kornas – Biela D., 2008, Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów, W: Medycyna Praktyczna Ginekologia i Położnictwo, 4.
11. Sanders C. ,2001, Jak przeżyć stratę dziecka, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.

Katarzyna Konczelska

Żałoba ojców w świetle ograniczeń społeczno-kulturowych

„Żałoba jest procesem trwającym w czasie, którego istotą pozostaje zmaganie się z bólem i cierpieniem po stracie bliskiej osoby" (Kubacka Jasiecka, 2010). To długotrwały proces, który przejawia się zróżnicowanymi objawami i zachowaniami zależnymi od rodzaju straty i indywidualnej sytuacji osoby przeżywającej żałobę. Podczas żałoby potrzeba wyrażania swoich uczuć jest sprzeczna z tradycyjną rolą męską, w której mężczyzna ma być silny i ma wspierać swoją partnerkę (Doka, Martin 2000; Wallerstedt, Higgins 1996).

Kobiety i mężczyźni przeżywają żałobę w odmienny sposób. Ich podejścia do radzenia sobie z bólem, intensywnością straty różnią się. Łączy się to ze stereotypowymi rolami kobiet i mężczyzn, które przekładają się na to, co uważane jest za „poprawne" zachowanie przedstawicieli danej płci. Często zakłada się, że reakcja kobiet będzie o wiele bardziej emocjonalna, odczuwany ból będzie większy. W kontekście śmierci dziecka, matki są osobami, które strata dotyka najmocniej. Ojcowie nie są postrzegani jako osoby, które również przeżywają stratę, lecz które współuczestniczą w żałobie przeżywanej przez kobietę.

W obecnych czasach, w kulturze, w której żyjemy, dominuje nastawienie na zdobywanie, rozwój, doświadczanie szczęścia i osiągnięć osobistych. Osoby cierpiące są znacznie mniej popularne w towarzystwie niż osoby zadowolone, skupione na szeroko rozumianym osiąganiu sukcesu. Często rodziny doświadczające straty zamykają się w swoich domach, we własnym świecie, pogrążone w bólu i tęsknocie. Ponadto sam fakt umierania dzieci nadal jest społecznym tabu. Kulturowy „nakaz życia" wypiera możliwość swobodnej ekspresji językowej na temat śmierci, szczególnie kiedy dotyczy ona najmłodszych członków społeczeństwa (Yalom, 2008).

Współcześnie można obserwować różne zmiany w zakresie stereotypów dotyczących ról płciowych. Kobiecość i męskość stanowią kulturowe przeciwieństwa – gdy zmienia się jedno, drugie poddawane jest w wątpliwość. Wersja nowoczesna mężczyzny wymaga od niego partnerskiego stosunku do kobiet, przy zachowaniu siły psychicznej i koncentracji „na pracy zawodowej jako najważniejszej dla męskiej samooceny" (Mandal, 2004). Ma to niewątpliwie duży wpływ na ojcowskie przeżywanie żałoby po dziecku, na okazywanie żalu oraz trudności w odnalezieniu się w tej roli. Ponadto widoczne są oczekiwania dotyczące osiągania sukcesów życiowych, zapewnienia rodzinie godnego bytu, wygrywania i nieokazywania słabości. Zbyszko Melosik nazwał ten stan „kryzysem męskości". Zwrócił uwagę na fakt, iż „współczesny mężczyzna znalazł się w swoistej „pułapce socjalizacyjnej", polegającej na trudności w określeniu kim ma być, aby być mężczyzną?" (Melosik, 2006). Autor ma tu na uwadze dylematy związane z wyborem sposobu męskiego funkcjonowania: czy rozwijać w sobie tradycyjne, męskie cechy czy też powinien rozwijać w sobie kobiece, wrażliwe strony swojej psychiki, co z kolei kojarzy się z „niemęskością", odczytywaną także ze strony kobiet. W konsekwencji mężczyzna (szczególnie młody) waha się w kreowaniu siebie, nie wie jaki tak naprawdę ma być.

1. Utrata dziecka - statystyki

Śmierć dziecka jest relatywnie częstym i niezwykle bolesnym doświadczeniem. Raport przedstawiony przez Główny Urząd Statystyczny wskazuje, iż w latach 2011-2015 umarło łącznie 8370 niemowląt (GUS, Rocznik Demograficzny 2016). Ponadto, każdego roku umiera kilka tysięcy dzieci i młodych dorosłych w wieku od 1 do 29 roku życia (GUS, 2016).

Szczegółowe statystyki przedstawia poniższa tabela (Tabela 1).

Tabela 1.
Umieralność niemowląt, dzieci i młodych dorosłych w Polsce. Dane zebrane na podstawie GUS.

Lata	Zgony niemowląt od 0 do 27 dni	Zgony niemowląt od 28 do 365 dni	Zgony niemowląt ogółem	Zgony dzieci i młodych dorosłych od 1-29 lat	Suma zgonów
2011	1258	578	1836	6064	**7900**
2012	1276	515	1791	5692	**7483**
2013	1164	520	1684	5442	**7126**
2014	1084	499	1583	5130	**6713**
2015	1067	409	1476	4818	**6294**

Oznacza to, iż każdego roku przybywa średnio ponad 14 tysięcy osieroconych rodziców, matek i ojców, oraz średnio dwa razy tyle doświadczających straty dziadków czy rodzeństwa.

2. Doświadczenie utraty dziecka

Utrata potomka znacząco pogarsza funkcjonowanie psychospołeczne rodziców (Moore, 2007-2008). Badania pokazują, że śmierć dziecka uważana jest za bardziej traumatyczne przeżycie niż śmierć współmałżonka (Dyregrov, 1990). Dowiedziono także, że proces żałoby po stracie potomka jest dłuższy (Lehman, Wortman, Williams, 1987) i bardziej narażony na patologizację (Rando, 1986). Osamotnieni rodzice mogą też częściej doświadczać psychicznych i somatycznych problemów zdrowotnych, takich jak: ciężka depresja (Sanders, 1989), fizyczne wyczerpanie (Rando, 1986), bezsenność (Bowlby, 1980), zaburzenia dysocjacyjne lub somatoformiczne (Łuszczyńska, 2011), a nawet trwała zmiana osobowości w wyniku powikłanego przebiegu żałoby. Zauważono również, że pogrążeni w żałobie rodzice często mają napięty i dysforyczny afekt, związany z doświadczaniem swojej bezradności wobec utraty.

Odczuwany gniew kierowany jest nie tylko wobec najbliższego otoczenia, ale przede wszystkim wobec samego siebie, w wyniku narastającego poczucia winy (Johnson, 1987). Pomimo znalezienia związku między poczuciem winy a doświadczeniem traumatycznym, w dalszym ciągu istnieje niewiele publikacji, które dokładnie opisują to zjawisko. Kendall C. Browne (Browne i in., 2015), jedna z nielicznych badaczek zajmujących się problemem potraumatycznego poczucia winy, upatruje jego przyczyny w negatywnej ocenie własnego zachowania (tj. nieodpowiedniego działania lub braku działania) w trakcie wydarzenia traumatycznego. Wskazuje ona również, że ludzie nieodczuwający potraumatycznego poczucia winy lepiej radzą sobie z traumą (Browne i in., 2015).

Ponadto trudno wspierać małżonkę gdy osłabieniu ulega więź partnerska (32,5% badanych stwierdziło, że ich relacje uległy pogorszeniu, 7,5% że aktualnie ich małżeństwo przechodzi kryzys). Żona – matka zmarłego dziecka – w bólu i rozpaczy może również oskarżać męża, że nie cierpi tak jak ona (blisko połowa badanych przynajmniej kilka razy usłyszała takie stwierdzenie). (Badania własne, 2013)

3. Mechanizmy zdrowienia i odzyskiwania dobrego samopoczucia po traumie

Jak podkreśla Aleksandra Łuszczyńska (2011), niezbędne w procesie adaptacji jest przetworzenie doświadczenia traumatycznego w taki sposób, aby zasymilować traumatyczne wspomnienia z posiadanymi wcześniej pozytywnymi fundamentalnymi przekonaniami na temat świata, tj. założeniem o tym, że jest on bezpieczny, przewidywalny, a ja jestem osobą wartościową. Zgodnie z Teorią Rozbitych Założeń Ronnie Janoff-Bulman (Janoff-Bulman, 1989) twierdzenia te mają postać schematów

poznawczych (obejmujących wiedzę jak i zakres działania), a ich zbiór nazywany jest „założeniowym światem" jednostki (Załuski, 2013). Koncepcja ta jest stosowana od 1989 r. w diagnozie i pomocy psychologicznej osobom będącym pod wpływem stresorów traumatycznych (Załuski, 2013). „Założeniowy świat" składa się z trzech kategorii przekonań: o życzliwości otaczającego świata, o sensowności i wytłumaczalności zjawisk życiowych, a także stwierdzeń kształtujących dobre zdanie o samym sobie (wartościowość człowieka). Janoff-Bulman zakłada w swojej koncepcji, że w efekcie doświadczenia traumatycznego, jednostka jest niejako zmuszona do zderzenia swoich dotychczasowych schematów poznawczych i światopoglądu z rzeczywistością, co najczęściej spotyka się koniecznością ich ponownego zdefiniowania. Innymi słowy, „założeniowy świat", chociaż bezpośrednio uczestniczy w kształtowaniu reakcji człowieka na wydarzenia życiowe, staje się dla niego rozpoznawalny dopiero w sytuacjach skrajnych i nieprzewidzianych, kiedy to identyfikuje on niektóre ze swoich podstawowych przekonań poznawczych, by dokonać ich przeformułowania. Schematy poznawcze wpływają na ocenę powagi zdarzenia, wybór sposobów radzenia sobie oraz modyfikują reakcję afektywną na nie (Załuski, 2013).

Dowiedziono, że czynnikiem znaczącym dla procesu adaptacji po śmierci dziecka, jest jakość otrzymywanego wsparcia społecznego, które może modyfikować nasilenie i długość procesu żałoby (Davies, 1999; Fanos, 1996; Murphy i in., 1999). Jest ono uznawane za jeden z najważniejszych zasobów sprzyjających adaptacji potraumatycznej, asymilacji wspomnień potraumatycznych, akceptacji doświadczenia traumatycznego oraz nadawaniu mu znaczenia. Zakłada się, że wsparcie społeczne pośredniczy pomiędzy sytuacją traumatyczną a jej konsekwencjami dla jednostki. Wpływa ono bowiem na prezentowaną reakcję wobec doświadczenia stresogennego poprzez zmniejszenie nasilenia negatywnych emocji, wzrost ilości emocji pozytywnych i obniżenie poczucia winy. Tym samym, w zależności od jego jakości, inna będzie zachodzić relacja, między nasileniem wydarzenia stresogennego a występowaniem symptomów potraumatycznych, wśród osób z wysokim oraz niskim poziomem wsparcia emocjonalnego (Łuszczyńska, 2011).

Kolejnym czynnikiem determinującym reakcję jednostki wobec traumatycznego doświadczenia utraty dziecka, jest nadzieja podstawowa. Rozumiana jest ona jako zbiór „przeświadczeń o stabilnym porządku świata i jego przychylności ludziom" (Trzebiński, 2003). Przy czym, jak podkreślają polscy badacze zajmujący się tym konstruktem, Mariusz Zięba i Jerzy Trzebiński, nadzieja podstawowa składa się nie tylko z komponentu poznawczego, lecz również afektywnego, który wpływa na interpretację doświadczanych zdarzeń. Osoby, które cechuje wysoka nadzieja podstawowa łatwiej godzą się ze śmiercią dziecka i rzadziej doświadczają patologizacji procesu żałoby.

4. Stereotypy ról płciowych i oczekiwania wobec ojca

„Stereotypy ról płciowych to zbiór przekonań o tym, jakie rodzaje aktywności są odpowiednie dla kobiet i mężczyzn" (Mandal, 2004). Dotyczy to społeczno - kulturowych oczekiwań, które mają spełniać jednostki w określonych sytuacjach społecznych. Na przykład mężczyźni mają większe przyzwolenie na nadużywanie alkoholu niż kobiety, natomiast kobiety mają większą swobodę w wyrażaniu smutku i bezradności. Istniejące różnice międzypłciowe w ekspresji emocji przyczyniają się do powstawania stereotypu, że kobiety są bardziej uczuciowe a mężczyźni bardziej racjonalni (Mandal, 2004). W kontekście przeżywania żałoby można założyć, że od kobiet oczekuje się większego wyrazu emocjonalnego: płaczu, zewnętrznego okazywania żalu w postaci czarnego ubioru, wycofania z życia społecznego. Jednakże od mężczyzn często oczekuje się pełnego oddania partnerce i pomocy w przepracowaniu przez nią czasu żałoby. Odbiera im to w wielu przypadkach prawo do przeżywania żałoby, okazywania słabości i nieradzenia sobie ze stratą. Ojcowie często sami odbierają sobie prawo do przeżywania żałoby, postrzegając siebie jako silniejszych od swojej partnerki, nadal odczuwają potrzebę uzyskania wsparcia w procesie radzenia sobie ze śmiercią dziecka.

Oczekiwania społeczne zawierają główne zakazy związane z okazywaniem uczuć przez mężczyzn, takie jak „chłopaki nie płaczą"; „prawdziwi mężczyźni nie pokazują swoich uczuć" itp. Ponadto widoczne są oczekiwania dotyczące osiągania sukcesów życiowych, zapewnienia rodzinie godnego

bytu, wygrywania i nieokazywania słabości. Sam proces przepracowywania żałoby u mężczyzn opiera się na potrzebie jak najszybszego powrotu do normalności, ponownego przejęcia kontroli nad własnym życiem, a tym samym umożliwienie matce dziecka na posiadanie jak największego wsparcia.

5. Ojcowie a radzenie sobie ze stratą dziecka

W badaniach przeprowadzonych w zakresie radzenia sobie ze stratą dziecka, większość ojców powiedziała, że powróciła do pracy w pierwszym miesiącu po śmierci dziecka i skupiła się na wykonywaniu obowiązków oraz na wspieraniu żony: jako jedyny żywiciel rodziny zająłem się pracą, ale dużo czasu poświęcam żonie i starszej córce; dużo pracowałem, a w chwilach wolnych przebywałem z żoną by być blisko niej; rozpacz, praca; pracowałem, piłem alkohol; praca, wyjazdy poza dom - wszędzie gdzie się dało; wspierałem żonę. (Badania własne) Ojcowie starali się sami udzielać wsparcia, tracąc w ten sposób szansę, czy też możliwość, otrzymania go od najbliższych. Innym wytłumaczeniem może być również trudność z jaką mężczyźni byli w stanie prosić o pomoc, czy tendencja do samodzielnego radzenia sobie z problemami (charakterystyczna dla kulturowego wzorca narzuconego płci męskiej). Bibby, przy wykorzystaniu analizy jakościowej, podjęła problem sytuacji ojców po stracie dziecka. Mężczyźni próbowali bezzwłocznie odzyskać poczucie kontroli poprzez powrót do działania najszybciej jak tylko to było możliwe (Bibby, 2001).

Ponadto liczne wyniki badań pokazują, że po śmierci dziecka, żal ojców był związany ze zwiększonym spożyciem alkoholu i narkotyków, w celu uniknięcia bólu utraty. Takie zachowanie często było wynikiem depresji (Bendt, 2000). Wcześniejsze badania wykazały, że pejoratywne konsekwencje to podwyższone ryzyko zachorowania na choroby fizyczne, choroby psychiczne, i zwiększone ryzyko śmierci (Cowles 1996; Hogan i wsp. 1996; Jacub 1993). Niektórzy mężczyźni doświadczyli długotrwałej depresji i choroby psychicznej, która może być częściowo związana z następstwami żałoby po stracie dziecka (Kuronen 1998). Julie Wood i Elizabeth Milo (2001) wśród negatywnych rezultatów wymieniły: choroby psychiczne, depresje i odcięcie od relacji z innymi ludźmi. Unikanie smutku i tłumienie emocji, oraz przedwczesne zaprzestanie żałoby, są skutkiem mitu, który mówi, że nie ma potrzeby konfrontacji żalu.

Niemniej jednak, reakcje te nie mają wyłącznie negatywnego znaczenia - niektórzy żałobnicy wykorzystują formę unikania jako strategii radzenia sobie ze stresem (Poijula 2002, za: Aho, Tarkka 2006). Podczas żałoby potrzeba wyrażania swoich uczuć jest sprzeczna z tradycyjną rolą męską, w której mężczyzna ma być silny i ma wspierać swoją partnerkę (Wallerstedt, Higgins 1996). Konsekwencje żalu po śmierci dziecka mogą przynieść pozytywne i negatywne zmiany w życiu ojców. Po stracie dziecka, ojciec może mimo wszystko odnaleźć w sobie siłę do odkrycia nowych wartości. Wood i Milo (2001) stwierdziły, że śmierć dziecka miała pozytywny wpływ na światopogląd ojców oraz na rozwój ich życiowych celów.

6. Grupa badawcza i metody badawcze

Badania ilościowe z wykorzystaniem kwestionariusza standaryzowanego zostały przeprowadzone wśród mężczyzn, którzy doświadczyli śmierci swojego dziecka. W badaniu wzięło udział czterdziestu jeden mężczyzn w przedziale wiekowym 18- 65 lat. Największa liczba respondentów (41%) znajdowała się w przedziale wiekowym od 35 do 45 roku życia. 54% badanych posiadało wyższe wykształcenie (pełne bądź niepełne, tzw. wyższe zawodowe), pozostała część posiadała wykształcenie zawodowe lub średnie. Zatrudnionych na pełny etat było 65%; 23% miało własną działalność; 5% pracowało na zmiany; 3% stanowili emeryci/renciści. 93% respondentów było żonatych, 5% rozwedzionych, 3% kawalerów. Średni staż małżeński w tej grupie wynosił około dziewiętnastu lat.

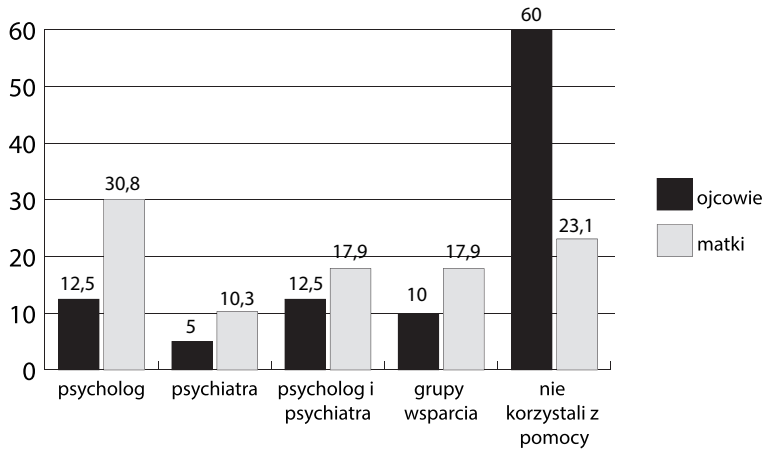
7. Wyniki badań

Problemy emocjonalne zostały odnotowane przez 73% badanych. 15% ankietowanych odczuwało problemy małżeńskie, 7% problemy zdrowotne, 5% problemy rodzinne. 56% respondentów powiedziało, że w czasie żałoby najbardziej brakowało im zrozumienia. Często wskazywano również na brak wsparcia emocjonalnego (36%), możliwości porozmawiania o dziecku (31%), możliwości przeżywania smutku (21%). Pomimo tego, że ojcowie często sami odbierają sobie prawo do przeżywania żałoby, postrzegając siebie jako silniejszych od swojej partnerki, nadal odczuwają potrzebę uzyskania wsparcia w procesie radzenia sobie ze śmiercią dziecka. Sam proces przepracowywania żałoby u mężczyzn opiera się na potrzebie jak najszybszego powrotu do normalności, ponownego przejęcia kontroli nad własnym życiem, a tym samym umożliwienie matce dziecka posiadania jak największego wsparcia.

Wpływ stereotypów dotyczących tradycyjnej roli mężczyzny prowadzi do tego, że pozostaje on osamotniony w żałobie. Traci nie tylko dziecko, możliwość do przepracowania jego śmierci, lecz również w wielu przypadkach traci kontakt i związek ze swoją partnerką. Wśród wszystkich badanych 20% często spotkało się z pretensjami ze strony partnerki dotyczącymi tego, że nie cierpią tak bardzo jak one. Takie stwierdzenie usłyszało kilka razy pozostałych 20% respondentów. Ankietowani zostali spytani „jakie są oczekiwania wobec mężczyzny, któremu zmarło dziecko?". 69% stwierdziło, że należy przede wszystkim zająć się wspieraniem partnerki. Jako najważniejsze zadanie życiowe, stojące przed typowym mężczyzną, 73% wskazało na zapewnienie rodzinie godnego bytu, 23% na stworzenie rodziny. Ponadto w wypowiedziach badanych, cechami opisującymi prawdziwego mężczyznę jest w 81% dbanie o swoją rodzinę.

Znaczna większość ojców, uczestniczących w badaniu, przyznała, że powróciła do pełnienia obowiązków zawodowych w pierwszym miesiącu. Tymczasem doświadczenia w grupach wsparcia pozwalają stwierdzić, że kobiety częściej korzystają ze zwolnień lekarskich, a jeżeli sytuacja materialna w domu jest zadowalająca, to opóźniają swój powrót do pracy.

Wykres 1. Korzystanie przez ojców i matki ze specjalistycznej pomocy.



Zgodnie z wynikami, 40% badanych ojców skorzystało ze specjalistycznej pomocy (psychologa, psychiatry, psychologa i psychiatry lub z grup wsparcia dla rodziców po stracie) w zakresie swojego stanu emocjonalnego - czyli blisko o połowę mniej niż w przypadku partnerek. W dużej mierze wynika to z faktu, iż część z nich nie ma zaufania do tego rodzaju specjalistów. Niektórzy nie udali się do lekarza psychiatry pomimo problemów.

Przebadana została również kwestia różnic w poziomie depresji i poczuciu sensu życia. Kobiety przejawiały znacząco wyższy poziom depresji niż mężczyźni. Wykazywały również znacząco niższy poziom poczucia sensu życia po śmierci dziecka. Jeśli chodzi o poziom rozbudowania sieci wsparcia mężczyźni posiadali istotnie mniejsze grupy wsparcia. Należy jednak pamiętać, że nawet jeśli ograniczali je z własnej woli równocześnie czuli ich brak oraz wykazywali potrzebę kontaktu z ludźmi, którzy okazaliby im wsparcie. Łączy się to również z odczuwaniem potrzeby wsparcia.

Przebadano również różnice w korzystaniu z profesjonalnej pomocy w przypadku kobiet i męż-

czyzn. Mężczyźni zdecydowanie rzadziej korzystali z pomocy specjalistów. 60% ojców nie korzystało z profesjonalnej pomocy w porównaniu do 23,1% matek. 42% ojców odnotowało brak potrzeby kontaktu z psychologiem, 17,5% stwierdziło, że nie darzy ich zaufaniem. Z pomocy psychologa skorzystało jedynie 12,5 % mężczyzn w porównaniu do 30,8% kobiet.

Istotny jest fakt, iż spośród 10% badanych, którzy brali udział w spotkaniach grup wsparcia dla rodziców po stracie dziecka, ¾ respondentów określiło swoje relacje z partnerką jako dużo lepsze bądź lepsze od tych sprzed tragedii (głębsza więź emocjonalna). Tak wysoki wynik zadowolenia ze związku w tej grupie może być związany z bliskością, która miała szansę się wytworzyć w czasie wspólnego przechodzenia żałoby, podczas spotkań grup wsparcia.

8. Wnioski

Z przeprowadzonych rozważań wynika, że stereotypy dotyczące płci męskiej oraz oczekiwania społeczno kulturowe ze strony otoczenia, są powiązane z możliwością okazywania i sposobem przeżywania przez ojców żałoby po stracie dziecka.

Po pierwsze, zauważone w badaniach tendencje pozwalają sądzić, iż następuje powolna zmiana w sposobie postrzegania roli męskiej, polegająca na połączeniu wizerunku mężczyzny „twardego" z mężczyzną „miękkim". Współczesny mężczyzna funkcjonuje w czasach zmiany kulturowego wyobrażenia wzorca męskości, może wobec tego czuć się zagubiony wśród sprzecznych koncepcji sposobów realizowania męskiej roli.

Po drugie, stereotypy dotyczące męskiej roli oraz społeczne oczekiwania otoczenia z pewnością mają związek z faktem, iż w obliczu tak wielkiej tragedii jaką jest śmierć dziecka mężczyźni rzadziej korzystają z pomocy psychologicznej i medycznej.

Po trzecie, z wypowiedzi ojców, dotyczących wspierania żony wynika, iż postrzegają siebie jako osoby silniejsze, mogące skupić się na pomocy partnerce w tak trudnej chwili. Nastawienie zadaniowe sprawia, że ojcowie sami rezygnują bądź minimalizują możliwość otrzymania wsparcia społecznego. Sami bowiem starają się wspomagać matki swoich dzieci. Jak wiadomo wsparcie polega w dużej mierze na towarzyszeniu, byciu przy danej osobie gdy tego potrzebuje, a także między innymi na odciążaniu jej, zaopiekowaniu się nią (Sęk, Cieślak, 2011).

9. Podsumowanie

Sytuacja ojca w obliczu śmierci dziecka pełna jest paradoksów. Z jednej strony odbiera się im prawo do rozpaczy po utracie dziecka, przeżywania żałoby, z drugiej strony pojawiają się wyrzuty, że nie cierpią tak jak matki, bądź zbyt szybko powrócili do wcześniej wykonywanych obowiązków. Istotne jest także to, że pomimo, iż mężczyźni sami ograniczają sobie możliwość otrzymania wsparcia od otoczenia, to jednak odczuwają jego brak.

Informacje wynikające z powyższych rozważań pokazują potrzeby mężczyzn przeżywających stratę swojego potomka. Z badań wynika, że stereotypy dotyczące roli mężczyzny i wymagania ze strony społeczeństwa, nakładają na ojców w okresie żałoby zadania, które potęgują ich tragedię, utrudniając w ten sposób lub nawet uniemożliwiając konstruktywne poradzenie sobie z utratą. Kulturowo narzucone stereotypy dotyczące płci męskiej nakazują być „twardym", samemu przezwyciężać swoje trudności, trzymać się, nie okazywać słabości nawet w kryzysowych sytuacjach. Otoczenie oczekuje od mężczyzny, że zajmie się wspieraniem swojej żony, jakby zapominając, że on również przeżywa stratę. Wobec tego ojcom dość trudno przyznać, że mają prawo do tego by sobie nie radzić, lub by przeżywać żałobę w sposób podobny do kobiet.

Dla specjalistów i otoczenia osieroconych rodziców kluczowe powinno być to, iż wspieranie ojców po śmierci dziecka nie musi oznaczać nowych metod. Jedną z możliwości jest podejście systemowe, w którym wszyscy członkowie rodziny są otoczeni uwagą, nie tylko zmarłe dziecko i jego matka (Aho, Tarkka, 2006).

Bibliografia

1. Aho, A.L., Tarkka M.T. (2006). Fathers' grief after the death of a child. Issues in Mental Health Nursing . Taylor & Francis Group.
2. Bibby M. (2001). Grieving fathers: A qualitative investigation of the grief reactions of men who have experienced the death of a child. Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences & Engineering, 62, 536.
3. Bowlby, (1980). Attachment and loss. Volume III. New York: Basic Books Inc.
4. Brown, F. H. (1989). The impact of death and serious illness on the family life cycle. In E. Carter & M. McGoldrick (Eds.), The changing family life cycle: A framework for the family therapy (2nd ed.), 457-482. Boston, MA: Allen & Bacon.
5. Browne, K.C., Trim, R.S., Myers, U.S., Norman S.B. (2015). Trauma-related guilt: conceptual development and relationship with posttraumatic stress and depressive symptoms. Journal of Traumatic Stress, 28(2), 134-141.
6. Cowles, K. (1996). Cultural perspectives of grief: An expanded concept analysis. Journal of Advanced Nursing, 23 (2), 287–294.
7. Davies, B. (1999): Shadows in the sun: The experience of sibling bereavement in childhood. Philadelphia, PA: Brunner/Mazel.
8. Doka, K., & Martin, T. (2000). Take it like a man: Masculine response to loss. In D.Lund (Ed.), Men coping with grief. Death, value and meaning series (pp. 37–46). Amityville, New York: Baywood Publishing Co.
9. Dyregrov, A. (1990). Parental reactions to the loss of an infant child: A review. Journal of Psychology, 31, 266-280.
10. Fanos, (1996). Sibling loss. Hillsdale. New York: Lawrence Erlbaum.
11. GUS, Rocznik Demograficzny 2016 Warszawa, Zakład Wydawnictw Statystycznych.
12. Hogan, N., & De Santis, L. (1996). Basic constructs of a theory of adolescent sibling bereavement. In D. Klass, P. R. Silverman,&S.L. Nickman (Eds.), Continuing bonds, New understanding of grief (235–254). Washington, DC: Taylor & Francis.
13. Hogan, N., Morse, J. N., & Tason, N. C. (1996). Toward an experimental theory of bereavement. Omega, Journal of Death and Dying, 33, 43–65.
14. Jacob, S. R. (1993). An analysis of the concept of grief. Journal of Advanced Nursing,18, 1787–1794.
15. Janoff-Bulman, (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: Applications of the schema construct. Soc. Cogn. 1989; 7: 113–136.
16. Johnson S. (1987). After a child dies—Counseling bereaved families. New York, Springer Publishing Company.
17. Konczelska, K. (2016). „The role of the support groups in the process of mourning a child's death – research conclusions" (w:) „Challenges of the current medicine" E. Krajewska-Kułak, C.R.
18. Kubacka-Jasiecka, D. (2010). Interwencja Kryzysowa. Pomoc w kryzysach psychologicznych. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne Sp. z o.o.
19. Kuronen, M. (1998). Miehen suru—suunnaton ja sanaton (In Finnish). (Men's grief— enormous and dumbstruck). Suomen l¨a¨ak¨arilehti, 14, 1709–1711.
20. Lehman R., Wortman C. B., Williams A. F. (1987): Long-term effects of losing a spouse or a child in a motor vehicle crash. Journal of Personality and Social Psychology , 52 (1), 218-231
21. Łuszczyńska, A. (2011). Wsparcie społeczne a stres traumatyczny. (w:) H. Sęk, R. Cieślak (red.). Wsparcie społeczne, stres i zdrowie (s. 190-205). Warszawa: PWN.
22. Mandal E. (2004). Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią. Wydanie drugie zmienione. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
23. Melosik Z. (2006). Kryzys męskości w kulturze współczesnej. Kraków: Oficyna Wydawnicza IPULS.
24. Moore, A. (2007-2008). Older poor parents who lost an adult child to AIDS in Togo, West Africa: a qualitative study. Baywood Publishing Co., Inc. Omega, 56(3), 289-302.
25. Murphy S. A., Braun T., Tillery L., Cain K. C., Johnson L. C., Beaton R. D. (1999). PTSD among bereaved parents following the violent deaths of their 12- to 28-year-old children: A longitudinal prospective analysis. Journal of Traumatic Stress, 12, 273-291.
26. Poijula, S. (2002). Surutyo. (Grief work, in Finnish). Helsinki: Kirjapaja.
27. Rando, T. A. (1986). Parental bereavement: An exception to the general conceptualizations of mourning. In T. A. Rando (Ed.), Parental loss of a child. Champaign, IL : Research Press, 45-58.
28. Sanders C. (1989): Grief: The morning after. New York: John Wiley & Sons.
29. Sęk, H., Cieślak, R. (red.). (2011). Wsparcie społeczne, stres i zdrowie. Warszawa: PWN.
30. Trzebiński, J., Zięba, M. (2003). Nadzieja, strata i rozwój. Psychologia Jakości Życia, 1, 5-33.
31. Wallerstedt, C., & Higgins P. (1996). Facilitating perinatal grieving between the mother and the father. Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 25, 389–394.
32. Wood JD, Milo E. (2001). Fathers' grief when a disabled child dies. Death Stud;25(8), 635-61.
33. Yalom, I.D. (2008). Psychoterapia egzystencjalna. Warszawa: Instytut Psychologii Zdrowia PTP.
34. Załuski, M., Gajdosz, M., (2012). Skala Założeń Wobec Świata — polska adaptacja

Tadeusz Gadacz

Enigma cierpienia

„Pocieszanie ma swe granice, gdzie nie wystarczą wszelkie słowa, tam zbędne jest każde słowo"[1]

Cierpienie jest jednym z bardziej dojmujących doznań życiowych. Choć niepojęte i często trudne do udźwignięcia, splecione jest z życiem w sposób nierozdzielny. Nie jest jakimś szczególnym przypadkiem, który się przytrafia, ale czymś, bez czego życie nie byłoby możliwe. Każdy wcześniej czy później doznaje cierpienia, gdyż jest ono ceną jaką płacimy za pragnienia, ceną życia. Od cierpienia nie można uciec. „Szczęście umyka przed swoim myśliwym coraz dalej. Cierpienie przybliża się do uciekiniera tym bardziej, im szybciej on ucieka"[2] – pisał Maks Scheler. Zmierza ono jak cień za każdą słoneczną radością życia. Dlatego skarżył się na życie anonimowy starożytny autor: „Któż by sprostał tobie, o życie, gdyby nie śmierć? Niezliczone twoje niedole – ciężko je dźwigać i umknąć im trudno. Rzeczy, które z natury są piękne – te są dobre: ziemia, morze, gwiazdy, światło księżyca, blask słońca. A poza nimi – tylko trwoga i ból. Jeśli dasz nam chwilę radości, zaraz płacić za nią trzeba cierpieniem"[3].

Cierpienia mają rozmaite źródła. Z jednej strony są to różnego rodzaju braki: głód, nędza, choroba, kalectwo, bezradna starość. Z drugiej, namiętności wypływające z międzyludzkich stosunków: miłość, zazdrość, zawiść, osamotnienie. Do nich dołączają cierpienia wypływające z nieszczęść, czy też z tragicznych zdarzeń losu. Te rozmaite źródła cierpienia sprowadzają się właściwie do trzech: do cielesnej natury człowieka, do zła, będącego skutkiem czyichś czynów, i do nieszczęść spowodowanych zdarzeniami losu. Powodują one ból fizyczny i duchowe cierpienie. Wiele jest na ziemi fizycznego bólu, ale często cierpienia duchowe są o wiele bardziej dojmujące.

Bezradność cierpienia

Chociaż przyczyną cierpienia jest ból, to cierpienie nie jest tożsame z bólem. Jest ono czymś więcej niż ból, jest przeżyciem. Bez tego przeżycia bólu, bez refleksji nad nim, bez doznania, trudno byłoby mówić o cierpieniu. Choć więc ból dominuje w cierpieniu, to jednak cierpienie nie ogranicza się do samego bólu. Bardziej znaczącą rolę niż ból odgrywają w nim wrażliwość, pamięć, wyobraźnia. Czym jest więc cierpienie?

W cierpieniu doświadczamy przede wszystkim przeżycia bezradności. Cierpimy, gdyż jesteśmy bezradni, bezsilni, bezwolni wobec tego, co stanowi granicę naszej wolności. Cierpimy, ponieważ nie jesteśmy w stanie usunąć bólu fizycznego, gdyż nie możemy ulżyć cierpieniu bliskich nam osób, ponieważ nie możemy osiągnąć czegoś z powodu nieprzekraczalnych ograniczeń tkwiących w nas samych, ponieważ nie możemy zmusić do miłości kogoś, kogo kochamy, albo dlatego, że nie potrafimy zatrzymać przy życiu tych, których ukochaliśmy najbardziej. Wyrazem bezradności jest pełne zdumienia spojrzenie, bezradne rozłożenie rąk i płacz jako przejaw bezsilności. Bezradność cierpienia jest więc ośmieszeniem wolności. Człowiek nie cierpi z tego powodu, że nie może przespacerować się na księżyc, bo taki spacer jest niemożliwy. Cierpimy wtedy, gdy dzieje się coś, na co nie mamy wpływu, a myślimy tu o zdarzeniach losowych, o uczynkach innych ludzi, a także o tym, co leżało w granicach możliwości wyboru nas samych, a co jest już nieodwracalne. W tym ostatnim przypadku człowiek doświadcza swojej bezradności wobec czasu. Jest bezradny wobec przeszłości, nie może jej odwrócić. Dlatego źródłem cierpienia mogą być nie tylko aktualne bolesne przeżycia, ale także wspominanie przeżyć już minionych. Człowiek bywa też bezradny wobec przyszłości. Cierpi, lękając się tego, co może się zdarzyć, cierpi z powodu beznadziejności.

Cierpienie jest przeżyciem bezradności także w tym sensie, który odsłania nam sam źródło słów:

1 V. Frankl, Homo patiens, tłum. R. Czernecki I J. Morawski, Warszawa 1984, s. 127.
2 M. Scheler, Cierpienie, śmierć, dalsze życie, tłum. A. Węgrzecki, Warszawa 1994, s. 48.
3 Antologia palatyńska, wybrał i przeł. Z. Kubiak, Warszawa 1978, s. 17.

w cierpieniu niemożliwa jest jakaś rozstrzygająca rada. Trudno jest radzić innym, jak maja postępować, jakie podjąć decyzje. Żadna bowiem rada nie przystaje w pełni do samego doświadczenia cierpienia. Widać to szczególni na przykładzie rad przyjaciół Hioba. Nie ma odpowiedzi na bezradne pytania.

Cierpienie jest tym wyższe, im wyższy jest stopień bezradności człowieka. Inaczej cierpi się z powodu chwilowego bólu fizycznego, wobec którego człowiek jest bezradny tylko przez krótki czas. Inaczej z powodu krzywdy komuś wyrządzonej, gdy pozostaje już tylko okazać bezradność wobec nieodwracalnej przeszłości. Jeszcze inaczej w sytuacji, która wydaje się trudna do przezwyciężenia, jak w doświadczeniu rozdartego serca czy trwałego konfliktu sumienia. Stopień bezradności jest miarą cierpienia. Trudno nie przywołać tu postaci Syzyfa i Prometeusza. Jeden bezradnie wtaczał kamień pod górę, bez żadnej nadziei, że uda mu się dopełnić dzieła. Drugi tkwił przykuty do skały, nie mając nadziei, że jego cierpienie kiedykolwiek się skończy. Nie na darmo ludzka wyobraźnia wymyśliła te mity. Najwyższe było jednak cierpienie Chrystusa, w którym napięcie bezradności między nieskończoną wszechmocą Ojca a cierpieniem i śmiercią opuszczonego Syna osiągnęło swoje apogeum. Nikt w XX wieku nie pisał o tym tak przejmująco jak Simone Weil: „Chrystus leczący dotkniętych trądem, wskrzeszający zmarłych etc. To część skromna, ludzka, niemal podrzędna jego misji. Część nadprzyrodzona to krwawy pot, niezaspokojone pragnienie ludzkiej pociechy, błaganie, żeby zaoszczędzono mu męki, uczucie, że jest się opuszczonym przez Boga”[4].

Cierpienie duchowe nie jest związane z bólem fizycznym, choć w swej bolesności może być o wiele bardziej dojmujące. Najczęściej spowodowane jest śmiercią ukochanych osób lub ich cierpieniem. Jeśli bólowi fizycznemu można ulżyć przez środki przeciwbólowe, to w cierpieniu duchowym ukazuje się szczególna bezradność człowieka. Ujawnia się ona w pokrzyżowaniu pragnień. Niczego bowiem innego nie pragniemy bardziej, niż życia ukochanych i tego, by byli wolni od cierpienia. Ich śmierć staje w poprzek naszym pragnieniom, zwłaszcza kiedy poprzedzona jest długotrwałym cierpieniem. I właśnie wobec tego pokrzyżowania pragnień okazujemy się bezradni. Tym bardziej więc może nasilać się w nas cierpienie duchowe, im więcej mamy pragnień i im są one silniejsze. Kto pragnie dobra i sprawiedliwości, często cierpi z powodu istniejącego zła, nikczemności i złośliwości ludzkiej, niesłusznych oskarżeń, niesprawiedliwości społecznej, niesprawiedliwości losu, który często złych darzy powodzeniem, a sprawiedliwych powala. Kto pragnie być zrozumiany, często cierpi z powodu braku zrozumienia u innych, a także rozmijania się dobrych intencji, które ma, z odmiennymi skutkami, które z tych intencji wynikają. Tego rodzaju cierpienie pogłębia się jeszcze bardziej, gdy te intencje wypływają z dobra i miłości, a powodują odwrotne skutki i wywołują jeszcze głębsze cierpienia u innych.

U podstaw cierpienia duchowego tkwi w gruncie rzeczy pokrzyżowanie jednego jedynego pragnienia. Jest nim pragnienie miłości. Nie cierpielibyśmy bowiem z powodu śmierci bliskich, gdybyśmy ich nie kochali. Nie cierpielibyśmy jedynie z powodu abstrakcyjnej zasady sprawiedliwości, gdyby nie chodziło nam przede wszystkim o oszukanego bliskiego nam człowieka. Nie byłoby też w nas cierpienia wywołanego wskutek nieporozumień, gdyby nie zależało nam na tych, którzy nas nie zrozumieli. Dlatego duchowe cierpienie można określić jako ukrzyżowaną lub pokrzyżowaną miłość.

Szczególnym pragnieniem jest pragnienie dziecka. Trudno dać bardziej wyrazisty przykład pokrzyżowania tego pragnienia, niż śmierć dziecka. Pisał Maurice Blondel: „A więc stało się. Wydaje się, że połączeni ciałem, aby utworzyć już tylko jedną duszę, połączeni duszą, aby utworzyć już tylko jedno ciało, małżonkowie odnaleźli swą całość. Tenui eum nec dimittam. A jednak kiedy przez tajemniczą wymianę dwie istoty tworzą tylko jedną istotę bardziej doskonałą, czy ich wzajemna obecność, czy ich wspólne działanie zamyka krąg ich woli? Czy jest to pełne posiadanie, czy jest to granica, u której zatrzymuje się poryw pragnienia? Nie. Dwie istoty stały się wprawdzie jednością, ale właśnie kiedy tworzą jedno, stają się trojgiem. Ten cud poczęcia uwydatnia poprzez fakt to, co powinno być, to, co jest głęboką wolą tych właśnie, którzy spodziewają się znaleźć w swojej niestabilnej jedności chwilę odpoczynku, nasycenia i dostatku. Dążąc do ukochanego celu, kocha się mniej sam cel niż owoc, którym on, wzbogacony dzięki miłości, obdarza istoty poświęcające się dla niego. W ten sposób zawsze, jak się wydaje, wola przewyższa samą siebie, jak gdyby nowe fale płynące od środka nieustannie zataczały rozszerzające się ciągle koła działania — działania, które w każdym momencie wydaje się celem

4 S. Weil, Wybór pism, tłum. Cz. Miłosz, Kraków 1991, s. 90.

i doskonałością jakiegoś świata, lecz jest nieustannie początkiem nowego świata. Wola zamyka się i koncentruje tylko po to, by otwierać szersze horyzonty nienasyconej ambicji pragnienia.

Ta stałość, której wymagała miłość, ta jedność nierozerwalna i nieśmiertelna znajduje się właśnie w dziecku. Sam poryw namiętności łamie magiczny krąg, gdzie ona, być może, zamierzała zamknąć się na zawsze. W tym absolucie, w tym zaspokojeniu, w tej wieczności chwilowej poszukiwanej w sposób nieskończony wola momentalnie przekracza siebie samą; pragnie ona posiąść duszę istoty ukochanej, aby wytworzyć nowe ciało. Zjawia się trzecia osoba, jakby dla dopełnienia nieudanej próby jedności; nie jest ona już miłością, osculum; jest narodzona z miłości; objawia moc miłości i jej ułomność; przypieczętowuje ją grobem — kołyską, która nie zwraca już rodzicom tego, co od nich wzięła. Jest teraz kilka osób — to jest bogactwo. Jest ich kilka — to jest ubóstwo, nie są już bowiem jednym. Pojawiła się obca jutrzenka: rodzina rozrastająca się musi się otworzyć i rozproszyć, wspólne uczucie musi pomnożyć się przez dzielenie. Oboje zjednoczeni nie mogą już i nie chcą już być dla siebie wszystkim: często nawet ich wzajemna czułość, zmieniwszy kierunek, jednoczy się tylko nad głową dziecka, a odtąd w ich paralelnym życiu spotyka się już czasami tylko przyzwyczajenie, obojętność, a nawet wrogość. Toteż celem miłości nie jest sama miłość, lecz rodzina, pierwsza komórka naturalna i konieczna, w której życie bierze swój początek i wzrost, jakby w ciepłym łonie z dala od ogromu wszechświata”[5].

Głębia i nadmierność cierpienia zależy nie tylko od dających się określić przyczyn, ale od wrażliwości danej osoby i jej pragnień. Są ludzie twardzi jak stal i są ludzie „szklani” – o których opisał Friedrich Nietzsche: „Nie wiecie wcale, co przeżywacie, biegniecie jak pijani przez życie i spadacie co pewien czas z jakichś schodów. Lecz, dzięki waszemu upojeniu, nie łamiecie jednak przy tem waszych członków: mięśnie wasze są zbyt mdłe, a głowa wasza zbyt ciemna, żebyście czuli, że kamienie tych schodów są tak twarde, jak to my inni czujemy! Dla nas jest życie większem niebezpieczeństwem: jesteśmy ze szkła – biada, jeśli się potrącimy! Wszystko zaś przepadło, jeśli upadniemy”[6]. Ludzie „szklani” albo „ludzie bez skóry” w szczególny sposób narażeni są na cierpienie. Jest to cena, jaką w swoim życiu płacą za miłość.

Skandal cierpienia

Innym, obok bezradności, przejawem cierpienia jest jego skandaliczność i absurdalność. Cierpienie określamy jako zło, zło doznane. A to, co złe, nie powinno być. Jest, a jednak być nie powinno. Rodzi się zatem pytanie: dlaczego to, czego być nie powinno, istnieje? Po co istnieje? Czy cierpienie może zostać usprawiedliwione? Czy w horyzoncie ludzkiego rozumu możemy wskazać jakąś wartość, która pozwoliłaby zło cierpienia przemienić w dobro? Czy konkretne dobro, które czasami uznajemy za owoc cierpienia, nie mogłoby zrodzić się bez cierpienia?

Pomimo absurdalności cierpienia i tajemnicy, człowiek usiłuje doszukiwać się jego dobrych owoców. „Przekleństwem ciążącym dotąd nad ludzkością – pisał Nietzsche – była bezsensowność cierpienia, nie cierpienie”[7]. Sens cierpienia, jak próbowano dowodzić, nie tkwi w samym cierpieniu, ale w owocach, które ono rodzi. Pierre Teilhard de Chardin pisał do swojej siostry, porównując owoce swojego życia z owocami jej cierpienia: „Małgorzato, moja siostrzyczko! Kiedy ja, zafascynowany pozytywnymi siłami wszechświata, przebiegałem kontynenty, przepływałem morza, namiętnie obserwowałem barwy Ziemi, Ty, unieruchomiona w łóżku, spokojnie, w głębi swego wnętrza, najgorsze cienie świata przemieniałaś w światło. Powiedz, które z nas Stwórca uzna za to, co lepszą cząstkę obrało?”[8] Jakie zatem mogą być owoce cierpienia?

Cierpienie uczy kochać. Jest próbą miłości Boga. Miłość jest bezinteresowna – i takiej właśnie bezinteresowności uczy cierpienie, które odbiera wszystko. „Być może podobna mądrość rysuje się w końcowej partii Księgi Hioba, gdzie – jak czytamy – Hiob zaczął miłować Boga za nic, przez co

5 M. Blondel, L'Action. Essai d'une critique de la vie et d'une science de la pratique Paris 1983, s. 257-258.
6 F. Nietzsche, Wiedza radosna, tłum. L. Staff, Warszawa 1910-11, s. 187.
7 F. Nietzsche, Z genealogii moralności, tłum. L. Staff, Warszawa 1913, s. 197.
8 P. Teilhard de Chardin, O szczęściu, cierpieniu, miłości, tłum. W . Sukiennicka, J. Tazbir, Warszawa 1981, s. 90.

szatan przegrał swój początkowy zakład”[9] – pisał Paul Ricoeur.

Cierpienie, choć często oddziela człowieka od innych i czyni go samotnym, może także łączyć ludzi między sobą. Ci, którzy cierpią, są bardziej wrażliwi na świat cierpienia i cierpienie innych. „Ci, którzy z własnego doświadczenia wiedzą, czym jest strach i cierpienie fizyczne, są sobie w całym świecie bliscy. Łączy ich tajemnica więzi. Wszyscy znają grozę, wobec której człowiek może się znaleźć, i wszyscy znają pragnienie, by być wolnym od bólu. Kto został wybawiony od bólu, nie ma prawa uznać, że oto znów jest wolny i że może beztrosko wrócić na swoje poprzednie miejsce w życiu. Zdobywszy wiedzę o bólu i strachu winien przyczyniać się do tego, by zwalczyć ból i strach o tyle, o ile tylko w ludzkiej mocy i nieść innym wybawienie, podobnie jak jemu niesiono”[10].

Cierpienie uczy także prawdy o życiu. Budzi człowieka z marzycielstwa. „Człowiek nawiedzony ciężkim cierpieniem – pisał Nietzsche – z przerażającym chłodem wyziera na rzeczy: znikają dlań wszystkie owe drobne, kłamliwe czarodziejstwa, w których zazwyczaj pławią się rzeczy, widziane okiem zdrowego: ba, nawet on sam traci opył i barwę. Dajmy na to, iż żył dotychczas w jakemś niebezpecznem marzycielstwie: to najwyższe otrzeźwienie bólu jest środkiem, by się zeń otrząsnął, i snadź środkiem jedynym”[11].

Cierpienie może także pomóc człowiekowi doznać, czym jest smak życia i na czym polega jego wartość. Prawda o zdrowiu częstokroć odsłania się człowiekowi dopiero w chorobie. „Oto fakt godny, doprawdy, szczególnej uwagi – zauważył Wiliam James – że cierpienia i ciężkie próby z reguły nie osłabiają miłości życia! Wydaje się, przeciwnie, że za zwyczaj dodają jej zapału”[12].

W cierpieniu człowiek może także dojrzewać do siebie samego. Cierpienie uczy wewnętrznej wolności, pozwala zdobyć świadomość siebie i doświadczyć własnych granic, oczyszcza duszę i ułatwia jej oderwanie się od przywiązań, może skruszyć w człowieku zarozumiałość i pychę, a wreszcie – może poszerzyć horyzonty życia. „Cierpienie – pisał ks. Tischner – jest podstawowym faktem ludzkim, a nawet czymś więcej – jest próbą człowieczeństwa człowieka, próbą jego wewnętrznej prawdy. Przechodzący przez tę próbę człowiek okazuje się takim, jakim jest. Jego maski opadają, traci sens wszelka gra”[13].

Jednak wszystkie te dobra, o których tu mowa, a które zdajemy się zawdzięczać cierpieniu, wypływają z niego nie tylko post factum, ale – chciałoby się powiedzieć – raczej pomimo cierpienia niż dzięki niemu. Cierpienie jest tajemnicą, i to taką tajemnicą, której człowiek nie jest w stanie zgłębić. Zgłębienie jej i zrozumienie nie leży bowiem w granicach możliwości ludzkiego rozumu. Cierpienie jest zawsze nie do pojęcia. Można je co prawda usprawiedliwiać, aby się pocieszyć. Można jak Seneka pytać: „Dlaczego Bóg na najlepszych zsyła chorobę albo smutek, albo inne dolegliwości?” i Odpowiadać: „Bo przecież i na wojnie niebezpieczne rozkazy otrzymują najdzielniejsi”[14]. Można, jak Leibniz, usprawiedliwiać cierpienie rzekomym dobrem, które z niego wypływa. „Co się zaś tyczy cierpień, zwłaszcza spadających na ludzi dobrych, to uważać należy za pewne, że wychodzą im one na większe dobro i jest to prawdziwe nie tylko teologicznie, ale i fizycznie, jak tego przykładem jest ziarno, które rzucone w ziemię cierpi, zanim plon wyda. A w ogóle można powiedzieć, e cierpienia, zrazu złe, okazują się dobre w skutkach, ponieważ stanowią krótszą drogę do doskonałości. Podobnie wśród rzeczy fizycznych te trunki, które fermentują powoli, później się również wyklarowują, te natomiast, które ulegają mocniejszej fermentacji, z większą siłą wyrzuciwszy na zewnątrz niepotrzebne składniki uszlachetniają się szybciej”[15]. Lecz tam, gdzie człowiek doświadcza powalającego bólu, który jest przejawem niszczącej choroby bez jakiejkolwiek nadziei uzdrowienia, gdy patrzy na umierające w cierpieniu dziecko, na cierpienie matki i jej pokrzyżowane pragnienie przez zbliżającą się śmierć jeszcze nie narodzonego, tam musi zamilknąć wszelka próba zrozumienia i usprawiedliwienia. „Łatwo byłoby dorzucić kilka paragrafów do Teodycei Leibniza – pisał Henry Bergson. – Lecz wcale nie mamy na

9 P. Ricoeur, Zło, tłum. E. Burska, Warszawa 1992, s. 38-39.

10 A. Schweitzer, Stosunek do ludzi krajów kolonialnych, w: I. Lazari-Pawłowska, Schweitzer, w: I. Lazari- Pawłowska, Schweitzer, Warszawa 1976, s. 240.

11 F. Nietzsche, Jutrzenka, tłum. S. Wyrzykowski, Warszawa 1910, s. 117-118.

12 W. James, Prawo do wiary, tłum. A. Grobler, Kraków 1996, s. 75.

13 J. Tischner, Myślenie według wartości, Kraków 1982, s. 307-308.

14 L.A. Seneka, Myśli, tłum. S. Stabryła, Kraków 1987, s. 43.

15 G.W. Leibniz, Wyznanie wiary filozofa, tłum. zbiorowe, Warszawa 1969, s. 240-241.

to ochoty. Filozof może znajdować przyjemność w spekulacjach tego rodzaju w ciszy swego gabinetu: lecz czy będzie spekulował, stojąc przed matką, która była właśnie świadkiem śmierci sswego syna? O nie, cierpienie jest rzeczywistością straszną i czymś nieznośnym jest taki optymizm, który zło definiuje a priori jako mniejsze dobro…"[16]

Trudno głosić pochwałę cierpienia. Trudno także zgodzić się z tymi wszystkimi, którzy odróżniają cierpienie powalające, druzgocące, od cierpienia twórczego. Żadne cierpienie nie jest samo w sobie pozytywne ani twórcze. Pytanie o sens cierpienia nie znajduje zadowalającej odpowiedzi. Odpowiedź i pytanie nie schodzą się ze sobą w postać wiedzy, nie tworzą zamkniętego kręgu pewności. Pytanie o sens cierpienia może być raczej pojęte jako wyraz skargi, a nie poszukiwanie odpowiedzi. „Niekiedy, jak w wypadku Hioba – pisał Lew Szestow – pytanie jest koniecznością: skąd pochodzi zło? Ale odpowiadać na to pytanie nie wolno. I tylko wówczas, kiedy filozofowie zrozumieją, że ani na to pytanie, ani na wiele innych pytań odpowiadać nie wolno, uznają jednocześnie, iż nie zawsze stawia się pytania po to, by na nie odpowiadać, że są pytania, których cały sens na tym polega, że nie dopuszczają żadnych odpowiedzi, gdyż odpowiedzi je zabijają"[17].

Niech za przykład takiego zabicia odpowiedzi posłuży pogląd Barucha Spinozy, który doprowadził go do eliminacji współczucia. „Kto należycie poznał, że wszystko wynika z konieczności natury boskiej i dzieje się według wiecznych praw i prawideł przyrody, ten zaprawdę nie znajdzie niczego, co zasługiwałoby na nienawiść, śmiech lub lekceważenie, ani nie będzie z nikim współczuł, lecz będzie się starał w miarę, jak na to pozwala zdolność ludzka, dobrze czynić, jak się to mówi, i radować się. Do tego dochodzi, że ten, kto poddaje się łatwo afektowi współczucia i wzrusza się cudzą niedolą lub łzami, często czyni coś, czego później sam żałuje, a to zarówno dlatego, że z afektu nie czynimy niczego, o czym wiemy na pewno, że jest dobre, jak i dlatego, że łatwo dajemy się oszukiwać fałszywym łzom"[18].

Enigma cierpienia

Cierpienie nie może być dobre ani samo w sobie, ani ze względu na jakąkolwiek wartość wobec niego zewnętrzną. Czy zatem cierpienie jest złem? Tak, właśnie w ten sposób można by najprościej odpowiedzieć na to pytanie, gdyby nie dwie podstawowe przeszkody. Cierpienie nie może być złem, skoro jest ceną, jaką człowiek płaci za miłość. Czyż zło mogłoby być warunkiem miłości? A przecież ci, którzy kochają, cierpią najbardziej. Nie cierpimy z powodu kogoś, kto jest nam obojętny. Jeśli cierpienie nie jest zatem ani dobrem, ani złem, to czym ono jest? Jest enigmą, czymś poza dobrem i złem.

Enigma, albo ślad, to pojęcie, które zawdzięczam Emmanuelowi Levinasowi. Według Levinasa ślad jest zatarty, tak jakby ktoś przeszedł i zatarł swoje ślady. Pozostawione zatarte ślady dają nam do myślenia, budzą pytania, rodzą w nas niepokój, ale nie dają możliwości, by dać choćby elementarną odpowiedź: Kto przeszedł? Od śladu nie prowadzi już żadna droga „w zwyż", taka droga, która zamknęłaby krąg rozpoczynający się pytaniem, a kończący się odpowiedzią. Między pytaniem a odpowiedzią pojawia się enigma.

To pojęcie enigmy, śladu, stanowi kategorię, która, jak sądzę, najlepiej opisuje sens cierpienia. Cierpienie jest enigmą. Budzi ono naszą wrażliwość, uświadamia nam to, czego jest ceną, ale jednocześnie nie pozwala nam znaleźć jakiegokolwiek miejsca spoczynku, czy też pewności w świecie opisanym przez rozum. Od śladu-enigmy cierpienia nie prowadzi żadna racjonalna droga do tego, kto pozostawił ślad. Nie wiadomo, kto i dlaczego go pozostawił. Czy cierpienie jest dobrem? Jakże cierpienie może być dobrem? Czy cierpienie jest złem? Jakże może być złem, skoro jest ceną miłości? Czy cierpienie jest karą, ofiarą? Czym jeszcze może być? Jeśli ta droga nie prowadzi do tego, kto pozostawił ślad, to dokąd w ogóle ona prowadzi? Levinas sądził, i miał rację, że ślad prowadzi do innych. Należałoby zatem dodać: do tych, którzy cierpią podobnie jak my. Powtórzmy: cierpienie, choć oddziela człowieka od innych i czyni go samotnym, łączy ludzi ze sobą. Łączy ich tak, jak łączy miłość.

Pogląd, który tu głoszę był bardzo bliski patronowi Hospicjum, ks. Jozefowi Tischnerowi, który

16 H. Bergson, Dwa źródła moralności i religii, tłum. P. Kostyło, K. Skorulski, Kraków 1993, s. 254.
17 L. Szestow, Ateny i Jerozolima, tłum. C. Wodziński, Kraków 1995, s. 413.` `
18 B. Spinoza, Etyka w porządku geometrycznym dowiedziona, tum. I. Myślicki, Warszawa 1954, s. 296.

od początkowej próby usprawiedliwienia cierpienia, poszukiwania jego pozytywnych aspektów, doszedł u końca swego życia do przekonania, że to nie cierpienie nas dźwiga i uszlachetnia, lecz miłość.

Pod koniec życia ks. Tischner wypowiedział znamienne słowa o cierpieniu: „Nie uszlachetnia"[19]. To miłość zbawia, nie cierpienie. Miłość zbawia pomimo cierpienia. Zanim wypowiedział te słowa przeszedł długą drogę od apoteozy cierpienia po apoteozę miłości. W artykule z 1998 roku Ewangelia wedle Syna[20] łączył jeszcze wiarę z cierpieniem. „Wszystko, co jest wielkie, jest wielkie przez cierpienie. Także wiara jest wielka dzięki cierpieniu…"[21]. Nie jest to już jednak wiara niewzruszona, dająca pewność, lecz wewnętrznie przeniknięta zwątpieniem i rozpaczą. Światła szukał jednak nie w cierpieniu lecz w miłości. Tylko poprzez doświadczenie miłości możemy wyjść z zaklętego kręgu cierpienia.

Jeszcze silniejszy akcent na miłość położył ks. Tischner w późnych tekstach poświęconych miłości miłosiernej. Pytał: „Kiedy miłość polepsza samą siebie? Czy wtedy, gdy potrafi ponieść coraz więcej ofiar dla siebie? Wytrzymać większy krzyż? Stać się miłością Hioba? Modlitwą na gnoju istnienia? To wielkie nieporozumienie. Już Norwid przed nim przestrzegał, gdy mówił o prawdziwym postępie miłości. Postęp prawdziwy miłości nie polega na tym, żeby było więcej krzyża, ale na tym, żeby było więcej mądrości. „Cała tajemnica postępu ludzkości zależy na tym, aby coraz więcej stanowczo, przez wcielenie dobra i rozjaśnianie prawd, broń największa, jedyna, ostateczna, to jest męczeństwo, uniepotrzebniało się na ziemi". Do prawdy dochodzi się rozmaitymi drogami. Przyznajmy, że są takie prawdy, do których dochodzi się również poprzez męczeństwo. Jedną z takich prawd jest prawda, że cierpiąc, cierpimy z Chrystusem. Nie żyjemy dla siebie i nie umieramy dla siebie. Czy żyjemy, czy umieramy, należymy do Boga (św. Paweł). Dzięki temu odkryciu możemy mieć udział w Boskiej godności cierpienia. Niemniej nie cierpienie jest tutaj ważne. Nie ono dźwiga. Wręcz przeciwnie, cierpienie zawsze niszczy. Tym, co dźwiga, podnosi i wznosi ku górze, jest miłość"[22].

Nie ma według ks. Tischnera żadnej ostatecznej racjonalnej odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia. Jedyną odpowiedzią nam daną jest Wcielenie, współcierpienie i śmierć Chrystusa. Lecz i śmierć Chrystusa jest dla nas enigmą. W słynnej homilii z 1967 roku „Noc zdziwienia"[23] zarysował ks. Tischner dramatyczną wizję Wcielenia. Od samego początku odsłania ono dramat ludzkiej egzystencji. Narodzinom Jezusa towarzyszyła śmierć niewinnych dzieci w Betlejem. Tischner dostrzegł cały dramatyzm sytuacji. „Po co się urodziłeś? Dlaczego prowokowałeś zbrodniarza?"[24] Dla ks. Tischnera nie było istotne czy takie oskarżenia w ogóle padły. Wystarczyło, że były możliwe. Ks. Tischner w swej interpretacji posuwa się odważnie daleko. To nie matki, które potraciły swe dzieci są winne. To nie one są winne tego, że żyjemy w świecie, w którym możliwa jest rozpacz matek. To nie Bóg umiera najpierw dla i za człowieka, lecz człowiek dla i za Boga. Bóg rodzi się w świecie śmierci."[25] I w innym miejscu pisał: „Wcielenie Słowa dokonane na takim świecie, na jakim wszyscy żyjemy, musiało z wielu względów zakończyć się tragedią. Znów logika będzie nieubłagana. Skoro Bóg jest miłością, skoro Syn jest w Ojcu, a Ojciec w Synu, skoro rozpacz człowieka stawia Boga w stan oskarżenia, trzeba Synowi podzielić los zrozpaczonych aż do końca. Oskarżenia zrozpaczonych wtedy tylko mogą stracić swą pierwotną siłę, gdy rozpaczający posłyszą głos z krzyża: „Boże mój, Boże mój, czemuś mnie opuścił?"[26].

Jaki jest zatem sens cierpienia? Jedyną odpowiedzią na to pytanie jaka jest nam dana, jest Wcielenie i śmierć Chrystusa jako wyraz Bożego miłosierdzia. Miłosierdzie zmienia sens pojęcia ofiary. Ofiara nie jest już ceną, wykupem, okupem. „Mój ból jest pomostem do twojego bólu. Mogę teraz dokonać istotnego aktu ofiary: mogę ofiarować swój ból Bogu za zbawienie świata". Nie jest to jednak „ofiara wyrównawcza". Cierpienie nie jest już ceną zbawienia. „Ofiarować, znaczy: już się nim nie zajmować. To, co ofiarowane, nie jest moją sprawą, lecz sprawą tego, kto dar otrzymał. Ale nie ból jest tu istotny. Istotna jest miłość, która dokonuje aktu ofiary. Człowiek zbawia się nie na zasadzie ilości przeżytego bólu, ale na zasadzie miłości,

19 Słowa te nie zostały opublikowane. Świadkiem ich wypowiedzenia przez ks. Tischnera był Jarosław Gowin.

20 J. Tischner, Ewangelia wedle Syna, w: tenże, Myślenie w żywiole piękna, Kraków 2004. Jest to komentarz do książki N. Mailera Ewangelia według Syna, tłum. E. Zychowicz, Warszawa 1998.

21 Tamże, s. 122.

22 J. Tischner, Miłość nas rozumie, Kraków 2000, s. 25-26.

23 Po raz pierwszy opublikowana w tomie Świat ludzkiej nadziei, Kraków 1975. Tutaj cytowana jest za wydaniem Miłość nas rozumie, Kraków 2000.

24 J. Tischner, Miłość nas rozumie, s. 31.

25 Tamże, s. 33.

26 Tamże, s. 35.

która uszczęśliwia i pozwala znieść ból”[27].

Zapytany o ludzkie doświadczenie pustki, samotności i opuszczenia powiedział ks. Tischner: „Można w tym kontekście zastanawiać się nad dwiema księgami biblijnymi: Księgą Hioba i Pieśnią nad Pieśniami, bo jedna i druga opisuje przypadki opuszczenia. Czytając je, człowiek wątpiący odnajdzie podobieństwo albo do Hioba, albo do bohaterów Pieśni nad Pieśniami”[28]. Opuszczenie jakiego doznaje cierpiący może być odczytane jako opuszczenie przez Tego, który skazuje nas na cierpienie, dopuszcza je, lub w szczególny sposób, co jeszcze bardziej niezrozumiałe, wybiera nas do cierpienia. Może być jednak także odczytane jako chwilowe opuszczenie przez Miłość, która jest nieobecna, gdyż pragnie kochać jeszcze bardziej. Te dwie możliwe interpretacje egzystencjalnego doświadczenia opuszczenia w cierpieniu sytuują nas na granicy rozpaczy i pocieszenia. Ostatnie zdanie ks. Tischnera brzmi następująco: „Człowiek nie powinien ulegać rozpaczy, ale też nie szukać łatwego pocieszenia”[29].

Co możemy i powinniśmy zatem wobec cierpiących matek? Nie pocieszać i nie usiłować wyjaśniać. Wziąć za rękę i pomóc w prozaicznych codziennych sprawach. Tę ludzką więź Jan Patočka, czeski fenomenolog, nazwał „solidarnością wstrząśniętych”.

Jak natomiast powinni odpowiedzieć rodzice? Pisała Simone Weil: „Szaleństwo miłości skłania nas także, abyśmy we wszystkich bez wyjątku środowiskach ludzkich, na każdym miejscu kuli ziemskiej, tak samo dostrzegali i otaczali uczuciem każdą kruchą ziemską postać piękna, szczęścia i pełni; abyśmy je wszystkie z rónie religijną czcią starali się zachować; a tam, gdzie ich brak, abyśmy najczulej próbowali ożywić najmniejsze ślady po niej pozostałe i najsłabsze kiełki, które mogą się dopiero pojawić”[30]. Dziecko, które odchodzi pragnie, abyśmy te ślady po nim próbowali ożywić w sobie, w miłości do siebie i bliskich.

27 J. Tischner, Drogi i bezdroża miłosierdzia, Kraków 1999, s. 73-74.

28 J. Tischner, Przekonać Pana Boga, Kraków 1999, s. 29.

29 Por. tamże.

30 S. Weil, Myśli, wybór, A. Olędzka-Frybesowa, Warszawa 1985, s. 129.

Adam M. Cieśla

Ocalić nadzieję

„Niczym Hiob poszukujemy sensu. W tym wysiłku mamy przykład. <<Abraham wbrew nadziei uwierzył nadziei>>"[1].

Nad miłością innych ludzi człowiek nie panuje bo może co najwyżej sam nad swą własną. Podobnie jest z wiarą, którą albo Bóg człowiekowi ostatecznie da albo nie. Trochę inaczej jest z ludzką nadzieją. Nad nadzieją od małego dziecka aż po starość w różnych sytuacjach, na zakrętach życiowych można nieustannie pracować.

Jednak znacznie lepiej czyli wygodniej jest człowiekowi nie chcieć, niż chcieć. Często więc zamiast być sobą, biernie „się" jest. Tym bardziej, że bycie sobą jest związane z ryzykiem, tak naprawdę jest swoistym skokiem w ryzyko, któremu na imię nadzieja. Abraham, który prowadził syna na śmierć, nie wiedział, że go odzyska. I ta niewiedza nie dawała mu żadnego oparcia, stąd jego lęk. Jednak nie był to lęk przed złem, ale właśnie przed niewiadomą, za którą podążało dobro. Aby ten lęk przyswoić i pokonać trzeba męstwa, które pochodzi z nadziei, nadziei na to męstwo już gotowej. Dzięki męstwu człowiek nie tylko pokonuje lęk, ale wznosząc się ponad siebie samego jak Abraham, poniekąd traci siebie, by potem siebie odzyskać: „Abraham <<wbrew nadziei uwierzył nadziei>>[2]. Nasza nadzieja nie opiera się na rozumowaniu, prognozach i ludzkich gwarancjach. Przejawia się ona tam, gdzie nie ma już nadziei, gdzie nie ma niczego, w czym można by pokładać nadzieję, podobnie jak to miało miejsce w przypadku Abrahama"[3]. Ale w wyborze nadziei jesteśmy jakoś interesowni bo zawsze szukamy towarzystwa do takiej wędrówki. Dlatego paradoksalnie całkiem słuszną wytyczną dla takiej wędrówki jest formuła przywoływana przez Tischnera: „Jeden drugiego brzemiona noście"[4]. Brzemiona nadziei? Czy nadzieja prócz tego, że zapowiada jakąś przyszłość ma wiązać się jeszcze z czymś co jest trudne do zniesienia?

Horyzont miłości

„Tak więc trwają wiara, nadzieja, miłość – te trzy: z nich zaś największa jest miłość."[5]Wiara jest wymieniona jako pierwsza. Mistrz Eckhart w jednym ze swych kazań porównuje ją do światła słońca. Jak tą metaforę przysposobić dla współczesnego człowieka? Jak ją wydobyć i dać do zrozumienia, jakby powiedział Tischner z wnętrza owej metafory? Pisze Tischner: „Wielka tradycja … chrześcijaństwa określała wzajemny stosunek wiary i rozumu dynamicznym słowem <<szukanie>>"[6]. Problem owego stosunku był określany przez uczniów Św. Augustyna jako „wiara szuka rozumienia" a przez ich przeciwników czyli miłośników Św. Tomasza z Akwinu jako „rozum szuka wiary". Tak więc słowo szukanie było im wspólne. Szukać to dążyć, zmierzać do czegoś, do kogoś ale i mieć coś, i równocześnie nie mieć. I jeśli przywołamy powiedzenie: „swój szuka swego" to okazuje się, że wiara ma coś z rozumu a rozum z wiary i dlatego szukają się wzajemnie. I dlatego metafora światła słońca jasno pokazuje jak to „światło rozumu" i „światło wiary" oświetlając się nawzajem pokazują nam dwa różne światy, które choć różne stanowią jednak każdy z nich o jakimś bogactwie. Równocześnie bez któregoś z nich świat człowieka byłby z pewnością uboższy. A tak komentuje to Tischner: „Szukanie to nie tylko sprawa tej lub owej doktryny – doktrynę zawsze można nagiąć do potrzeb – to sprawa egzystencjalnej prawdy

1 Droga Krzyżowa w Koloseum 10.04.2009, http://www.vatican.va/news
2 Św. Paweł, List do Rzymian, 4,18, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980
3 Katecheza Ojca Świętego Franciszka, Watykan 29.03.2017, w: www.deon.pl/religia/serwis-papieski
4 Św. Paweł, List do Galatów 6, 2; w: Pallottinum Biblia Tysiąclecia, Poznań 2003
5 Św. Paweł, 1 List do Koryntian 13,13, w: Tamże
6 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK 1982, s. 339

człowieka. Prawda ta jest niepodzielna – taka sama na poziomie wiary i taka sama na poziomie myślenia. Nie można być ateistą lub agnostykiem w myśleniu, a wierzącym w działaniu. Jeśli jedno nie przystaje do drugiego, rodzi się szukanie – szukanie jedności"[7]. Dlatego wiara to szukanie i myślenie to też szukanie jakiejś prawdy, która te dwa porządki organizuje. Ale co jest źródłem owego światła słońca i dla wiary, i dla rozumu? Czy można zatem powiedzieć, że w imię jakiej nadziei a może rozpaczy i dla jakiegoś dobra albo zła szuka wiara i rozum?

Nadzieja. Szukanie dzieje się w imię jakiejś nadziei albo rozpaczy. Czyli owo szukanie zawiera się między jednym a drugim. Jak się ma szukanie do nadziei, a jak do jej przeciwieństwa rozpaczy? Wiemy z doświadczenia, że rozpacz jest sytuacją skrajną na tej palecie, podobnie jak jej zupełne przeciwieństwo, które można by określić nadzieją heroiczną. Więc chyba nie od razu o rozpacz chodzi. Obserwacja nas samych pokazuje jak często żyjemy pozorami nadziei. „Robimy" kariery, „oddajemy się" pracy, chcemy być „trendy" i panie „idą" w modę a panowie uprawiają ekstremalne sporty, coś na wzór życia według pascalowskiej „rozrywki". A jak nas na to nie stać to przynajmniej chcemy prowadzić tzw. normalne życie. Jak więc określić sytuację, w której coś odmawia nam zdolności szukania, tego co często tkwi pod pozorem naszej ufarbowanej aktywności? Dzieje się tak wtedy, gdy jesteśmy zawładnięci jakąś niezdolnością do działania, to tak jakbyśmy zawieszali się pod wpływem własnego ciężaru tego co w nas, w naszym duchu i dlatego uciekamy w pozory. Tischner taką ociężałość naszego ducha nazywa chorobą woli: „Wola nie chce chcieć. Lepiej jest człowiekowi nie chcieć, niż chcieć"[8]. Jest więc ona zaprzeczeniem szukania względem tego wszystkiego co ku nam przychodzi i chciałoby być chciane. A przecież jest nim zawsze jakieś dobro, które ma różne imiona: samego dobra, czy radości, szczęścia. Jednak przyjemniej i wygodniej jest człowiekowi nie chcieć, niż chcieć. Ten stan naszego ducha dosadnie oddaje fraza z Biblii Jakuba Wujka: „O głupi, a leniwego serca"[9], co nieznany przechodzień wyrzuca dwóm uczniom Chrystusa na drodze do Emaus. Wyrzuca, powiedzielibyśmy dzisiaj, nierozumność ducha i jego brak ochoty do szukania czyli zamknięcie rozumu na szukanie tej jego części, która umożliwia jego życie. Ale za Tischnerem możemy powiedzieć coś więcej, że zwłaszcza określenie „leniwe serce" daje do myślenia. Pokazuje ono, że nawet wtedy gdy mamy ciało rześkie, gotowe do działania to nasze serce może być leniwe. Czyli takie, które mija prawdę i jej nie zauważa. Bo to serce ma „uszy" do słuchania ale nie słyszy i „oczy" do widzenia ale nie widzi. Jest tak głęboko zajęte tym co wokół, co dzisiaj, co jutro, realizacją swych planów i tym co inni powiedzą: „Ciągle gdzie indziej, ciągle nie tam gdzie trzeba. Serce leniwe"[10].

A miłość? Z tych trzech największa, większa od wiary i nadziei. Może nawet większa od wiary i nadziei razem wziętych. Czy to wiemy? W pewnym momencie końca swojej życiowej drogi, w szpitalu Tischner pyta: „czym jest miłość. Jak to się dzieje, że dwie istoty, które mogą istnieć samodzielnie, mimo to bez siebie obejść się nie mogą? Tego jednak nie wiemy. To, co najbliższe, okazuje się tym, co najdalsze"[11]. W tym czasie Tischner przywoływał Norwida jako tego, który szukając pomiędzy wiarą i rozumem mówił o miłości. O miłości, która swój prawdziwy rozwój zawdzięcza nie większemu udziałowi w cierpieniu ale w rozumieniu tego konkretnego drugiego człowieka. A do takiej prawdy o drugim człowieku i o sobie samym prowadzi wiele dróg. Także ta, która jednak zawsze wiedzie poprzez cierpienie. Jeśli w miłości bez drugiego obejść się nie możemy to jedynie dlatego, że: „Nikt z nas nie żyje dla siebie i nikt nie umiera dla siebie"[12]. Więc ta formuła jest wyjaśnieniem i usprawiedliwieniem dla takiego dziania się, życia miłości i wskazuje na niezmierzone pole do pracy nad nadzieją. Więc to miłość ma swój rozum i wierzy w naszą nadzieję podniesienia nas ponad nasze cierpienie i ostatecznie nawet ponad śmierć?

7 Tamże s. 342
8 J. Tischner, Miłość nas rozumie, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2011, s. 8
9 Ewangelia Łukasza 24,25, w: J. Wujek, Biblia 1923
10 J. Tischner, Wiara ze słuchania, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2009, s. 6
11 J. Tischner, Ksiądz na manowcach, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1999, s. 293
12 Św. Paweł, List do Rzymian, 14,7, s. 1288, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum Poznań – Warszawa 1980

Nadzieja w kryjówce

Jak to jest jednak z tą nadzieją? Jak ona się rodzi? A jak ją już „mamy", jak ją możemy ocalać? Jak to jest w tej codzienności z naszą nadzieją? Pisze Tischner: „Między doświadczeniem nadziei a doświadczeniem przestrzeni życia człowieka zachodzą głębokie powiązania. Ten kto ma rzetelną nadzieję, widzi przed sobą przestrzeń otwartą, poprzecinaną drogami, zapraszająca do ruchu … dlatego symbolem człowieka przeniknięty nadzieją stał się obraz pielgrzyma"[13]. Trzeba tu powiedzieć, że Tischner przejmując znaczenie słowa ethos od Heideggera jako „pobyt, miejsce zamieszkiwania", słowem tym nazywa otwarty obszar, w którym mieszka człowiek. Ethos pielgrzyma więc byłby ethosem nadziei jako możliwego ruchu w tej przestrzeni. Dlatego w tak rozumianym ethosie pielgrzyma wszystkie sprawy bez wyjątku pochodzą od nadziei. Mała nadzieja człowieka implikuje przestrzeń pozbawioną szerszych perspektyw, horyzontów, ograniczone pielgrzymowanie i niezdolność do poważnego podejmowania wartości, myślenia. Mówi się o takim człowieku, że jest płytki, bez charakteru, lubuje się w letnich uczuciach, łatwym i wygodnym życiu. Również sposób podejmowania spotkań takiego człowieka z innymi ludźmi daje jedynie spotkania fragmentaryczne, gdy te pochodzące z wielkiej nadziei przynoszą mu miłość i wierność. Wielkość nadziei ma również niebagatelny wpływ na styl podejmowania teraźniejszości, wynikający z niej sens i wielkość przestrzeni, w której bytuje człowiek. Rozmiar nadziei decyduje również o jego odniesieniu do przyszłości, jaka ona będzie. I ten cały konglomerat, w którym żyje i promieniuje nadzieja człowieka ma bezpośredni wpływ na to jak on przeżywa samego siebie.

Jednak czasem dzieje się coś takiego z nadzieją człowieka co nie zapowiada nic dobrego. Jego nadzieja słabnie, więdnie a wraz z nią maleje przestrzeń jego życia i stąd człowiek nie odnajduje dla siebie miejsca w tak rozumianym ethosie. Dzieje się tak wtedy gdy prowadzi tzw. normalne życia i także wtedy gdy „spadają" na niego nieszczęścia jak choćby choroba i cierpienie bliskiej mu osoby. I stąd zamiast podążać swoją drogą przeczuwa konieczność poszukania w przestrzeni kryjówki dla siebie, gdzie mniema znajdzie schronienie i przed światem, i przed innymi. Jego nadzieja pomniejsza się do nadziei „jakoś to będzie" albo wręcz do samego przetrwania i pozostaje mu jedynie naga „wiara", że jednak ma w sobie jakąś drogocenną rzecz, którą trzeba schować w przygotowanej przez siebie kryjówce. Można by powiedzieć, że oddaje przestrzeń konieczną dla dalszego pielgrzymowania jakiemuś lękowi, gdy na powierzchni swojego życia „nosi się" według jakiejś mody albo gdy choroba, która dotyka bliskiego „przesłania" mu jego dalszą drogę. Tak naprawdę otacza go lęk, który powoduje, że każdy zbliżający się ku niemu człowiek jest podejrzewany o zawładnięcie owej ukrytej i drogocennej rzeczy. To „noszenie się" lub nieszczęście choroby bliskiej mu osoby jest de facto jego kryjówką, która także jemu przynosi same cierpienia. Ma„<<uszy>> serca do słuchania, ale nie słyszy, <<oczy>> serca do widzenia ale nie widzi i dlatego jest taki nieszczęśliwy"[14]. Człowiek z kryjówki jest odgrodzony od innych i także od siebie owym „noszeniem się", któremu się oddał lub nieszczęściem choroby bliskiego, która tak naprawdę jest sposobem jego życia.

Jak taki człowiek może odszukać drogę wyjścia z takiej kryjówki? Tischner podaje dwa najważniejsze wymagania, które prowadzą do uwolnienia człowieka z jego wszechogarniającego lęku. Najpierw trzeba mu stanąć w prawdzie czyli zmienić postawę wobec tego „oddawania" przestrzeni swojego życia, które przemienia się w irracjonalną obronę owej kryjówki. Następnie trzeba zmienić mu jego postawę wobec tego skarbu, który tam schował na postawę troski o tworzenie, w której nadzieja wejdzie w rolę dotychczasowego lęku. To jednak zwykle za mało bo jak pisze Tischner: „Nieodzowna przy tym okazuje się obecność człowieka, który potrafi zdobyć się na szczerą aprobatę drugiego"[15]. Dopiero spotkanie innego rozumiane jako wydarzenie daje nam prawo do rozpoczęcia właściwej refleksji bo jedynie drugi człowiek jest w stanie wywieść człowieka z jego neurotycznego zamknięcia w sobie samym. „Wołanie dobroci ludzkiej o ratunek jest sposobem istnienia człowieka na tym świecie. Wołanie takie, gdy się je tylko usłyszy, zobowiązuje. Zobowiązuje mocno, kategorycznie, bez możli-

13 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 415
14 J. Tischner, Wiara ze słuchania, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2009, s. 7
15 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 430

wości wymówki”[16]. Tak uruchomia się nazwijmy je, myślenie etyczne i uobecnia się poprzez realne życie, gdy wartości etyczne, w pierwszym rzędzie prawda o sobie samym matki jako płaszczyzna obcowania istot ludzkich wchodzi do tego życia w powiązaniu z obecnością drugiego człowieka, jej dziecka, które choruje i cierpi.

Jednak powodzenie takiej przemiany zasadza się w „związkach między psychoterapią a etyką: pierwsza usuwa przeszkody, druga odsłania przestrzeń i drogę”[17]. Więc ta pierwsza usuwa to, co zasłania człowiekowi wszystko – jego lęk i wzniesione przez ten lęk ściany kryjówki, a ta druga czyniąc widocznym samego siebie na początku jakiejś drogi, de facto służy ujawnieniu w prawdzie siebie samego. Bo „Kryjówka ma jakiś próg, który trzeba przekroczyć. Próg znaczy koniec kryjówki i początek jakiejś na nowo otwartej przestrzeni. Jeśli się widzi koniec, a nie widzi początku, będzie się mimo wszystko więcej kochać złudzenie niż prawdę”[18]. Ten komentarz Tischnera świadczy dobitnie o tym, że owym początkiem jest właśnie prawda człowieka o sobie samym. Jak więc ostatecznie następuje otwarcie na nadzieję, która jest ostoją owej elementarnej godności człowieka? Pisze Tischner przywołując Kępińskiego określenie „przetrawić siebie”: „Człowiek musi <<przetrawić siebie>>, aby umieścić siebie na takiej płaszczyźnie życia, na której poczuje się najbardziej <<sobą i u siebie>>”[19]. Tu najpierw trzeba takiemu człowiekowi wyrzucić z wnętrza siebie złudzenia, by nie być podobnym do lęku zamkniętego w czterech ścianach kryjówki. To wprost znaczy dokonać wyboru, który unicestwi owe ściany, aby zachować siebie.

Ale to za mało. Tak naprawdę chodzi o unicestwienie własnej pozornej godności przesączonej lękiem. Porzucony lęk nie prowadzi do samozniszczenia bo nie będzie już pożywką dla samego siebie. W miejsce wiary w złudzenia pochodzące z lęku, który jest de facto niewiarą człowieka nieszczęśliwego węszącego szyderstwa ze strony tych, którzy go śledzą i wszystko widzą, wchodzi jego prawdziwe Ja, musi wejść wiara ze słuchania prawdy o sobie samym. Bo kto się do tej wiary w słuchanie prawdy o sobie samym przyznaje, „ten wchodzi pod opiekę prawdy”, która „chroni lepiej od wszelkiej kryjówki”[20]. Jednak zalęknione serce człowieka z kryjówki widzi wszystkie prawdy o sobie z wyjątkiem jednej, której dla niego nie ma bo umknęła jakby ukradkiem. Nie widzi, że uznanie prawdy o sobie, nawet tej godnej pożałowania o nim samym, i przede wszystkim wyrażenie jej drugiemu spotkanemu człowiekowi jest początkiem możności zaistnienia u tego drugiego zdolności do przebaczenia, ludzkiego odruchu podania ręki. Jeśli bowiem stając w obliczu kłamcy człowiek może doznać obrzydzenia i nawet ma ochotę wyprzeć się rozmowy z takim człowiekiem to stając wobec człowieka „z prawdy” jeszcze coś może? Tischner mówi, że „ma się ochotę kochać”[21].

Nadzieja pochodzi z prawdy o sobie tak jak prawda jest dla człowieka jakąś treścią, busolą według której poznaje on świat a jego wolność jest treścią według której wartości otwierają drogę w głąb człowieka. „Ale co jest pierwszym dobrem wolności? Może chleb, może życie, może miłość, może Bóg? Nie, pierwszym dobrem wolności jest p r a w d a. Dopiero prawda wyzwala, dopiero ona pozwala na zachowanie właściwego dystansu wobec konieczności”[22]. Cóż jest jednak ową koniecznością? Z pewnością nie jest nią narzucanie innym prawdy, którą „już się ma” choćby na wzór konieczności nieuchronnego wynikania rodem z praw przyrody. Tą koniecznością może jedynie być tylko taki akt uznania prawdy, którą również drugi człowiek za swoją uznaje. I choć te prawdy rodem z nauki też podlegają przyswajaniu w dialogu z drugim człowiekiem to w sytuacji ciągłego zagrożenia nadziei jaka ma miejsce u człowieka z kryjówki trzeba mu innej prawdy, takiej, która ratuje i ocala. Nie wystarcza wtedy logika równania matematycznego czy którykolwiek dowód na istnienie Boga. Kiedy jednak tak zalękniony człowiek zobaczy wyciągniętą dłoń drugiego człowieka i kiedy usłyszy, że obok niego jest ktoś, kto go kocha, jego własna wolność ujawni mu prawdę dobra, która jest z widzenia i ze słyszenia a nie z logiki obiektywnej prawdy. Jest więc owa prawda wyzwoleniem dobra z niewoli jego

16 Tamże s. 367
17 Tamże s. 430
18 Tamże s. 430
19 Tamże s. 426
20 Tamże s. 432
21 Tamże s. 432
22 Tamże s. 200

lęku, „i poznacie prawdę, a prawda was wyzwoli”[23]. Bo taki jest ludzki ethos, że jego nadzieja albo nicestwi się w swoim lęku albo dokonuje pierwszego heroicznego kroku ku właściwemu sposobowi bycia już w prawdzie. Pisze Tischner: „Więc o jaki gest odwagi chodzi przy przekroczeniu progu? Chodzi o ten gest serca i rozumu, dzięki któremu człowiek wymyka się samej zasadzie przeciwieństwa”, gest podjęcia prawdy o sobie, która dotąd umykała mu jakby ukradkiem i ustawiała zarazem jego brak przestrzeni dla bycia z drugim człowiekiem. A wtedy drugi już może być, bo mu się na to pozwala. Tak więc bycie w prawdzie wobec samego siebie i ciągłe uznawanie wolności drugiego dla jego własnej prawdy jest owym dystansem wobec narzucającej się konieczności.

To dokonane za sprawą serca i rozumu „wyrównanie przestrzeni”[24]rządzi się odtąd logiką więzi powierzanej nawzajem nadziei a nie jest panowaniem lęku w obrębie konieczności wyimaginowanego wewnętrznego więzienia, w którym zamyka się człowiek. Także tego, który pochodzi z niewłaściwie pojętego nieszczęścia jakie niesie cierpienie bliskiej osoby. „Tak się złożyło, że psychoterapia więcej wie o strukturze patologii niż o procesie uzdrawiania, a z kolei etyka – więcej o strukturze winy niż o procesie nawrócenia. Trzeba tę lukę zapełnić. Zapełniając ją, psychoterapia i etyka – te dwie najpiękniejsze z ludzkich sztuk – zbliżą się jeszcze bardziej ku sobie”[25]. A z takiego powiernictwa nadziei może wzrastać więź wspólnoty, która chroni człowieka przed wyrwaniem mu jego nadziei. Kiedy więc jako pielgrzymi idziemy do naszego jutra musimy tą nadzieję pielęgnować, aby jej akordy mogły wygrywać człowieka bez fałszowania. Dla wiary i tej największej: miłości?

Nowa nadzieja

Ale „Miłość nie jest umiłowana. <<Umiłować Miłość>>, to złożyć w Niej swoje nadzieje. Lecz i na odwrót: pozwolić na to, by Miłość złożyła swa nadzieję w nasze ręce”[26].Tak więc rozumienie miłości i serca troska o nią polega na powierzeniu w objęcia tej miłości człowieczej nadziei w powiązaniu z jednoczesną zgodą człowieka by ta sama miłość mogła swoją nadzieję jemu powierzyć. Ale Tischner dalej zgłębia fenomen nadziei: „Ale to się zmieni, to się już zaczyna zmieniać. Wyłaniają się horyzonty nowej nadziei, która wszystko zmieni. Dla nowej nadziei nie to jest ważne, przez kogo się umiera i gdzie. Ważne <<dla kogo>> i <<za kogo>>. Św. Paweł napisze: <<Albowiem nie sobie żyjemy, nie sobie umieramy>>. W głębinach śmierci jest ukryta moc przyswajania. Śmierć jest <<braniem na własność>>. Jesteśmy własnością tych, którzy mieli odwagę za nas umrzeć”[27]. A w innym miejscu pisze o niej: „Jest w tym przesłaniu jakiś jednoczący ludzi od wewnątrz dziwny wiatr. Choć jego szum nie dla wszystkich znaczy to samo, to przecież każdy ma coś z niego w swoim sercu. Wiatr, który nie gasi, lecz roznieca ciepło. Co z tego wiatru powstanie? Co się narodzi? Czemu każe przeminąć? Nie umiemy odpowiedzieć na te pytania. Czas przyszły jest dla nas tajemnicą, ale w nas otwarła się nowa nadzieja”[28].

Jaka nadzieja, jaka nowa nadzieja? Skąd ma się ona brać? Jedno z pewnością wiemy. Gdy ją tracimy poznajemy jednocześnie czym dla nas była dotąd jakby skrywana przez niewiadomą, za którą stoi dobro. Przez ociężałość naszego ducha, któremu lepiej było nie szukać w tym co ku nam przychodzi i chciałoby być chciane: jakiegoś dobra. Dlatego tak ożywiona nowa nadzieja poprzez nasze człowiecze ręce nie jest w stanie świadczyć dobra bo nam się to jedynie zdaje. Jej racją jest bowiem uczestnictwo, towarzyszenie jej samej. Jest w niej bowiem „wiatr, który nie gasi a roznieca ciepło”. Ukrycie się przed nim, przed tym wiatrem nie pozwala nam dokonać zmiany w nas samych a jedynie powoduję jej utratę, utratę nadziei. Co więc nam pozostaje? Jedynie jej towarzyszyć a może roznieci w nas jej heroiczną postać, wspaniałomyślność jako wzniesienie się ponad siebie i myślenie o drugim, która jako nowa i wielka nadzieja będzie sercem naszego wnętrza. Nadziei, dzięki której będziemy rozumieć jej czucie i czuć jej rozumienie dobra, które ku nam wraz z drugim człowiekiem przychodzi?

23 Ewangelia według Św. Jana 8,32, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum Poznań – Warszawa 1980

24 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 433

25 Tamże s. 433

26 J. Tischner, Miłość niemiłowana, Wydawnictwo Sławomira Grotomirskiego 1993, s. 22-29

27 J. Tischner, Miłość nas rozumie, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2011, s. 10

28 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 202

Dramat cierpienia

Powróćmy jednak do początku naszych rozważań. Ten powrót jest podyktowany troską o to, że każdy opis życia nadziei choćby ten, który wyszedł spod pióra Tischnera inspirowanego Kępińskim zawsze ustępuje pola temu co owo samo życie, jego dramat przynosi. Dotyczy to także takiej sytuacji kiedy to cierpienie dopada matkę, której dziecko choruje i cierpi. Pisze Gadacz w swym tekście „Enigma cierpienia": „Każdy wcześniej czy później doznaje cierpienia, gdyż jest ono ceną jaką płacimy za pragnienia, ceną życia. Od cierpienia nie można uciec"[29]. Czy jednak jest to konfrontacja z cierpieniem, w którym nadzieja jest z góry skazana na porażkę? Dlatego powracając do owego początku powiedzmy raz jeszcze. Ale w wyborze nadziei jesteśmy jakoś interesowni, bo zawsze szukamy towarzystwa do takiej wędrówki. Dlatego paradoksalnie całkiem słuszną wytyczną dla takiej wędrówki jest formuła przywoływana przez Tischnera: „Jeden drugiego brzemiona noście"[30]. Brzemiona nadziei? Czy nadzieja prócz tego, że zapowiada jakąś przyszłość ma wiązać się jeszcze z czymś co jest trudne do zniesienia? Tak, cierpienie matki jest trudne do zniesienia bo „Niczego bowiem innego nie pragniemy bardziej, niż życia ukochanych i tego, by byli wolni od cierpienia. Ich śmierć staje w poprzek naszym pragnieniom, zwłaszcza kiedy poprzedzona jest długotrwałym cierpieniem. I właśnie wobec tego pokrzyżowania pragnień okazujemy się bezradni"[31]. Tak więc nadzieja matki staje naprzeciw niemożności jakiegokolwiek działania, którego sprawcą jest cierpienie jej dziecka. I ta „Bezradność cierpienia jest więc ośmieszeniem wolności"[32] matki. Jaka jest więc droga do ocalenia jej nadziei wobec tak wyszydzonej wolności matki?

Droga do wolności

Według Tischnera cała nowożytna dyskusja wokół wolności odnosi się do Kartezjusza, który opisując jej doświadczenie w swej czwartej medytacji wiąże jej świadomość ze słowem „mogę" i tym samym nadaje jej aksjologiczne zabarwienie, pozytywne lub negatywne. „Znamiennym rysem współczesnej filozofii wolności jest to, że wyłoniła się ona raczej z ludzkiej wrażliwości moralnej niż z wrażliwości metafizycznej: tajemnica wolności stała się dzisiaj nie tyle tajemnicą Logosu, co Ethosu".[33] I nie jest to przypadkowe w tym tekście albowiem w tym samym zbiorze wcześniejszy artykuł: „Filozofia i ludzkie sprawy człowieka", w którym Tischner mianuje Św. Augustyna ojcem współczesnej filozofii człowieka, kończy konstatacją ustanawiającą w sposób jednoznaczny dramat jako kategorię określającą człowiecze bycie: „Już sama idea, by mówić o człowieczeństwie, o jego upadkach i wzlotach, o dramacie jego istnienia – językiem w pełni ludzkim, zdradza swe augustiańskie pochodzenie".[34] Wolność jest tym medium, w którym człowiek może oglądać siebie i poprzez siebie widzieć otaczający świat. Ale tylko w ramach ograniczonego zasięgu, który wyznacza mu odpowiedzialność jako „utajona obecność w nas drugiego człowieka".[35] Bo jak pisał Tischner już w 1975 roku: „Levinas dokonuje odwrócenia porządku, który nawet w filozofii stał się schematem. Dotychczas sądziliśmy, że wolność to podstawa i źródło odpowiedzialności".[36] Tak więc odpowiedzialność jako trudna do wykrycia konieczność odpowiedzi drugiemu człowiekowi będzie cały czas trzymała na uwięzi wolność przenikającą aksjologiczność i agatologiczność tischnerowskiego Ja. Tak rozumiana odpowiedzialność to sekret, którego „się" właśnie nie rozumie. Stąd uświadomienie sobie takiej obecności drugiego w nas nie jest niczym innym jak poznaniem, które rodzi się począwszy od wyjawienia tej obecności

29 T. Gadacz, Enigma cierpienia, s. 1
30 Św. Paweł, List do Galatów 6, 2; s. 1322, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu Wydawnictwo Pallottinum Poznań – Warszawa 1980
31 T. Gadacz, Enigma cierpienia, s. 3
32 Tamże s. 2
33 J. Tischner, Ethos wolności, w: J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 149
34 J. Tischner, Filozofia i ludzkie sprawy człowieka, w: J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 124
35 J. Tischner, Ethos wolności, w: J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 160
36 Tamże

drugiego człowieka, która przecież przez cały czas w nas tkwi. Droga do takiego poznania musi jednak rozpocząć się od uświadomienia sobie ograniczeń, które tkwią w samej wolności. Bo jak pisze Gadacz: „Cierpimy, gdyż jesteśmy bezradni, bezsilni, bezwolni wobec tego, co stanowi granicę naszej wolności”[37]. Takie cierpienie matki pokazuje również to, że cierpienie duchowe potrafi być bardziej dojmujące niż cierpienie fizyczne.

Jednak nasza troska o dalsze życie nadziei w ramach dramatu, który samo życie wciąż na nowo przynosi kieruje nas w stronę pytania o to jak owa nadzieja będzie dalej żyła w starciu z cierpieniem. Bo przecież człowiek dlatego o coś się troszczy bo doświadcza pierwotnie tej troski jako wartości, choć życie przynosi mu doświadczenia jakiejś irracjonalnej winy i nadziei jako zagrożonej, choć możliwej do ziszczenia wartości. Troska jako wartość staje się tym bardziej zagrożona, bo to inna wartość, jaką dla Ja matki jest jej cierpiące dziecko, jest też zagrożona. I dlatego Tischner wskazuje na słowo dramat jako najlepiej opisujące doświadczenie człowieka, bo nadzieja na osiąganie prawdy o własnym istnieniu jest w owym dramacie ciagle zagrożona. Ta nadzieja każe szukać mu oparcia w jakiejś wartości absolutnej jako możliwości pokonania ograniczenia wolności wynikającej z jego śmiertelnego ciała. Bo co ważne a zwykle pomijane przez komentatorów ta znana fraza Św. Augustyna: „Stworzyłeś nas bowiem jako skierowanych ku Tobie. I niespokojne jest serce nasze, dopóki w Tobie nie spocznie”[38]jest poprzedzona znamiennym zdaniem: „On (człowiek – od autora) dźwiga swą śmiertelną dolę”[39].

Ale matki „duchowe cierpienie można określić jako ukrzyżowaną lub pokrzyżowaną miłość”[40] czyli taką, która uniemożliwia jej jakiekolwiek działanie, więc i życie jakiejkolwiek nadziei? Czy więc istnieje jakakolwiek odpowiedź na taką niedorzeczność wobec, której stawia cierpienie nadzieję matki? Cierpienie, które i tak „jest podstawowym faktem ludzkim, a nawet czymś więcej – jest próbą człowieczeństwa człowieka, próbą jego wewnętrznej prawdy. Przechodzący przez tę próbę człowiek okazuje się takim, jakim jest. Jego maski opadają, traci sens wszelka gra”[41]. Jeśli więc matka takiej próbie wobec siebie samej podoła, jaka jej pozostanie nadzieja, bo przecież jej cierpienie względem umierającego dziecka nie zniknie jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki? Zwłaszcza, że umieranie jej dziecka jest zupełnym zaprzeczeniem nie tylko prawa natury, naturalnego następstwa pokoleń ale i samego majestatu macierzyństwa, w którym w sposób szczególny dopełnia się godność osoby kobiety, i niezależnie mężczyzny jako ojca.

Krzyż Chrystusa

Wyjście z tej niedorzeczności, której wyrazem jest bezradne pytanie: dlaczego ja, dlaczego mnie to dotyka jest możliwe jedynie poprzez przyjęcie mocy, którą ze sobą razem niosą wiara, nadzieja i miłość. Mocy, która jest wynikiem połączenia tych trzech rzeczywistości poprzez przyjęcie i zrozumienie jako swojego dramatu tego, przez który przeszedł umierający na krzyżu Chrystus. Jednak ów dramat zanim się dokonał miał swój rzeczywiście dramatyczny przebieg. Jego osnową są słowa samego Chrystusa, które przekazał w swej Ewangelii jego uczeń Jan, którego Chrystus miłował i który był Świadkiem owego dramatu: „Jeżeli ziarno pszenicy wpadłszy w ziemię nie obumrze, zostanie tylko samo, ale jeżeli obumrze, przynosi plon obfity”[42]. Ważne jest to, że te słowa były kierowane nie tylko do ówczesnych wierzących alei do ówczesnych Greków, czyli do wszystkich ówczesnych pogan. A więc słowa te były kierowane do wszystkich ludzi i dlatego współcześnie Tischner czyni je osnową każdego ludzkiego dramatu życia: „Symbolika ziarna głęboko frapuje. Jest prosta, wskazuje na to, co dzieje się w całej przyrodzie, a swą symboliczną intencją budzi skojarzenie z samym Jezusem umierającym na krzyżu”[43]. Do wierzących zaś w tej samej mowie Chrystus przed ukrzyżowaniem powiedział ujawniając fenomen wiary: „Chodźcie,

37 T. Gadacz, Enigma cierpienia, s. 2

38 Św. Augustyn, Wyznania, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1987, s. 7

39 Tamże s. 7

40 T. Gadacz, Enigma cierpienia, s. 4

41 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK 1982, s. 307 - 308

42 Ewangelia wg Św. Jana, 12.24, s. 1231, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980

43 J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 290

dopóki macie światłość, aby was ciemność nie ogarnęła … Dopóki światłość macie, wierzcie w światłość, abyście byli synami światłości”[44]. Stąd już wiemy dlaczego zapewne Mistrz Eckhart w jednym ze swych kazań porównywał wiarę do światła słońca.

A dramat umierania Chrystusa postępuje dalej. Zanim jednak wkroczył w swą decydującą fazę Chrystus wiedząc o swej nadchodzącej śmierci modlił się w Ogrodzie Oliwnym i prosił wołając swojego Ojca tymi słowami: „Ojcze jeśli chcesz, zabierz ode Mnie ten kielich! Jednak nie moja wola, lecz Twoja niech się stanie!”[45]. Te słowa odnoszą się więc także do matki czy ojca umierającego dziecka, którzy to często chcą czynić i często czynią jakieś „dobra” względem cierpiącego i umierającego ich dziecka na modłę własnej woli pogrążonej cierpieniem, która jednak zawsze pozostaje całkowicie bezradna. Jednak jak pisze Tischner: „Pragnienie nieśmiertelności towarzyszy człowiekowi od samego początku historii ludzkości. Jak sięgnąć pamięcią, człowiek pragnął i marzył o tym, ażeby pokonać śmierć. Ale nie zawsze rozumiał, czym naprawdę jest śmierć. I dlatego jego marzenia kierowały go często na bezdroża”[46]. Znamienne, że Tischner wiąże owe pragnienia ze słowem marzenia, które miałyby doprowadzić do pokonania śmierci a w rzeczywistości kierują na bezdroża czyli miejsca bez drogi, manowce. Jednak na początku tak nie było. Bo właśnie jeden z pierwszych lekarzy greckich, Alkmajon mówił, że „Człowiek nie zna tajemnicy wiązania śmierci z narodzinami, dlatego musi umrzeć”[47]. Potem jednak już inni Grecy „myśleli” jak uwolnić się od niepodzielnej władzy jaką ma nad człowiekiem śmierć zdając się jedynie na swą własną moc, aż do dzisiaj. Podczas swojej choroby i cierpienia Tischner, w jednym ze swych ostatnich tekstów, przywoływał postawę siostry Faustyny: „Dzisiejszy człowiek jest pochłonięty wolą mocy. Jego ideą życiową jest panowanie nad światem i innym człowiekiem. Z Dzienniczka płynie inne przesłanie. Bardziej niż czegokolwiek, człowiek potrzebuje miłosierdzia. Moc, która nie służy miłosierdziu, prowadzi człowieka na bezdroża”[48]. Właśnie bezdroża, bezdroża mocy także tych, którzy jedynie uczestniczą i jedynie mogą być świadkami cierpienia matki, ojca czyli lekarze, psycholodzy?

Co więc pokazuje ów dramat miłości w starciu w wszechogarniającym cierpieniem? Że to cierpienie jest dobrem, które do nas przychodzi i go nie chcemy? Może jest czymś czego nie chcemy a co w ostatecznym rozrachunku przyniesie nam dobro, którego tak chcemy? Byłoby to naprawdę niedorzeczne gdybyśmy mniemali, że kochając drugiego człowieka najpierw przyzwalamy na jego cierpienie czy zgoła „ofiarujemy” mu cierpienie, zło oczekując jakiegoś dobra, które z niego wyniknie. Zła, które niesie cierpienie przecież nie możemy najpierw chcieć dla ukochanego w imię jakiegoś dobra, które potem z niego miałoby wyniknąć. Czym więc jest cierpienie jeśli nie jakimś niepojętym sekretem dla naszego rozumu, który wyklucza wszelką zewnętrzność, z istoty swej nie jest w stanie dokonać transcendencji ku temu, co naprawdę inne i przynosi tak niepojęty dramat dla ludzkiej nadziei, która jest sercem jego wnętrza?

Wtedy też Chrystus do swych uczniów powiedział: „Smutna jest moja dusza aż do śmierci; zostańcie tu i czuwajcie ze mną! … Czuwajcie i módlcie się, abyście nie ulegli pokusie!”[49]Więc wobec nadchodzącej i nieuchronnej śmierci każdego możemy jedynie przy nim pozostać i czuwać, jedynie tyle? Nie od rzeczy będzie w tym miejscu przywołać słowa Heideggera z jego podrozdziału o znamiennym tytule: „Możliwość doświadczania śmierci innych i możliwość ujęcia całości jestestwa” zawartego w jego fundamentalnym dziele XX wiecznej filozofii „Bycie i czas”: „Im trafniej ujmiemy fenomenalnie niebycie - już - jestestwem nieboszczyka, tym wyraźniej się okaże, że takie współbycie ze zmarłym właśnie nie doświadcza właściwego dotarcia przezeń do kresu. Śmierć odsłania się wprawdzie jako strata, ale bardziej jako strata, której doświadczają pozostali przy życiu. W doznawaniu tej straty nie staje się przecież dostępna utrata bycia jako taka, której <<doznaje>> umierający. Nie doświadczamy w

44 Ewangelia wg Św. Jana 12.35-36, s. 1232, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980

45 Tamże, Ewangelia wg Św. Łukasza, 22.42, s. 1209

46 J. Tischner, Pokonać śmierć, s. 85, w: J. Tischner, Wiara ze słuchania. Kazania starosądeckie 1980–1992, Kraków 2009

47 Tamże s. 85

48 J.Tischner, Maleńkość i jej mocarz, s. 134, w: J. Tischner, Miłość nas rozumie, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2011

49 Ewangelia wg Św. Marka, 14,34, s. 1175, 14.38, s. 1175, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980

rzeczywistym sensie umierania innych, co najwyżej tylko im <<towarzyszymy>>. I nawet gdyby w tym towarzyszeniu …można było uwyraźnić sobie <<psychologicznie>> umieranie innych, to i tak nie zostałby wcale uchwycony sposób bycia, o który tu chodzi, tzn. dobieganie-kresu”[50]. W przywołanym tu cytacie znajduje się słowo – towarzyszyć, które zrobiło taką karierę w opiece paliatywnej. Jednak to słowo zostało opatrzone przez Heideggera cudzysłowem. Cudzysłów pojawia się by nadać temu wyrazowi odcień ironii, więc szyderstwa ukrytego w wypowiedzi pozornie aprobującej? Jednak przed tym słowem – towarzyszyć znajduje się jakże znamienne dopowiedzenie „co najwyżej tylko im”. Więc jednak wobec zbliżającej się śmierci człowieka i wobec samego umierania drugiego człowieka nie jesteśmy w stanie samej utraty jego bycia doznać jak ją doznaje umierający ale co najwyżej wtedy właśnie możemy jedynie doznać jego straty, tego że przestał być. A wobec samego fenomenu śmierci tego drugiego moje Ja może jedynie pozostawać w obcowaniu z nim poprzez „co najwyżej tylko ” jemu bierne asystowanie. A co z nadzieją cierpiącej matki tak towarzyszącej umierającemu dziecku?

Wtedy matka, ojciec może powtórzyć, często nawet nie wprost ale powtarzają za umierającym Chrystusem: „Boże mój, Boże mój, czemuś mnie opuścił?”[51].To protest człowieczej nadziei przeciwko rozpaczy. A jej dziecko jak Chrystus: „Ojcze, w Twoje ręce powierzam ducha mojego”[52]. Świadek śmierci Chrystusa Św. Jan odnotowuje w swojej Ewangelii: „Wykonało się!”[53]. Więc matka, ojciec jedynie odgrywa jakąś rolę wobec śmierci, w której cierpienie pogrąża i zabija ich nadzieję? Czym to cierpienie jest wobec ich nadziei? Takie cierpienie to z pewnością jego znoszenie ale znieść go do końca niepodobna, bo go kochamy, a sztuka lekarska na to cierpienie nie ma sposobu. Wielkie „zadanie” odraczania śmierci to domena medycyny. Co znamienne mówił już o tym Tischner w homilii na Mszy św. prymicyjnej, w miejscowości Łapsze Wyżne: „Wiemy o tym dobrze, że są rozmaite śmierci, które nachodzą człowieka. Jedne śmierci przychodzą od zewnątrz, od ciała, ale jest też taka śmierć, która przychodzi od środka, jakby od serca. Tymi śmierciami, które przez ciało przychodzą, zajmują się lekarze. Kapłani zajmują się tą śmiercią, która przychodzi do człowieka od środka, od jego serca”[54].

Spotkanie z Hiobem

Jak więc uczestniczymy w śmierci naszych najbliższych? Nie poznajemy jej, ale ją odczuwamy, doznajemy jej na sobie samych. Pisze Levinas: „Nieprzewidywalność śmierci polega na tym, że nie mieści się ona w żadnym horyzoncie”[55]. I ujawnia jej nadchodzenie jako przemoc, tyranię nieznanej woli. A ludzka świadomość, nie mogąc przekroczyć ostatecznego odstępu od niej, musi pozostać niejako po swojej stronie, bez nadziei? Jednak człowiek żyje, dopóki widzi jeszcze przed sobą przestrzeń dla nadziei. Ale ściany, w których jest coraz bardziej zamykany przez śmierć i które nieustannie się zbliżają, aż do granicy przekraczanej przez nią samą, tylko po to aby zetrzeć nas swoją wolą idącą pod prąd człowieczego czasu. Śmierć nie jest więc już doświadczeniem naszej wolności. Ale, według Levinasa, najgroźniejszą chorobą ludzkiej woli nie jest śmierć, lecz cierpienie. W nim to dopełnia się samotność człowieka jako intensywności jego powiązania z samym sobą, gdzie dochodzi do nieodwracalnych zmian jego tożsamości. Tożsamości człowieka, którą cierpienie zniewala, przymusza do istnienia na własnych warunkach, gdzie niemożliwa jest jakakolwiek rada co do jego dalszego losu. Jak w cierpieniu Hioba, dla którego rady jego towarzyszy na nic mu były. Św. Jan Paweł II w liście do ks. Józefa Tischnera pod znamiennym tytułem: „Spotkanie z Hiobem” pisał: „Cierpienie ludzkie, cierpienie nieoczekiwane, cierpienie, które mówi Bogu <<dlaczego>> – to Księga Hioba. Rozmówcy Hioba źle odpowiadali na jego pytania. Odpowiedzi adekwatnej udzielił dopiero Chrystus. Między pytania Hioba a odpowiedź Chrystusa została też od jakiegoś czasu wpisana Twoja egzystencja, Księże Józe-

50 M. Heidegger, Bycie i czas, Wydawnictwo Naukowe PWN, s. 336

51 Ewangelia wg Św. Marka, 15.34, s. 1177, w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980

52 Tamże, Ewangelia wg Św. Łukasza, 23.46, s. 1211

53 Tamże, Ewangelia wg Św. Jana, 19.30, s. 1239

54 J. Tischner, Homilia z Mszy św. prymicyjnej w miejscowości Łapsze Wyżne, Archiwum prywatne rodziny Tischnerów, nagranie w Archiwum dźwiękowym Instytutu Myśli Józefa Tischnera w Krakowie, nr NA-162.

55 E. Levinas, Całość i nieskończoność, PWN, Warszawa 2002, s. 280

fie”[56]… i egzystencja naszych małych pacjentów, ich matek i ojców. Mało, Levinas mówi, że cierpienie jako pułapka zastawiona przez życie, nie daje nawet szansy na nicość: „cierpienie jest niemożliwością nicości”[57]i chce obalić nawet jakiekolwiek człowiecze poczucie wartości. Wbrew Heideggerowi sądzi, że zło istnienia nie polega na jego skończoności, ale tkwi w jego nieskończoności jako niemożliwości śmierci. Zasadza się na tym, że jest byciem nawet bez nicości a wtedy bycie bezwzględnie staje się pułapką.

Chwila nadziei jak dobro

Ale życie podmiotu zachodzi tylko w teraźniejszości, tam gdzie istnieje nadzieja. A w bierności, z jaką człowiek staje wobec śmierci, nie ma już nadziei i nawet samounicestwienie, jako wyrwanie się z niewoli istnienia jest niemożliwe. Przyszłość wydarzenia śmierci jest więc przyszłością niczyją. Jej człowiek nie może sobie przywłaszczyć. Czas śmierci nie jest czasem człowieka bo ona przychodzi z innego czasu, ona nigdy nie jest teraz. Ale teraźniejszość od śmierci zawsze odgradza jakaś szczelina – chwila nadziei, którą może karmić się człowiek. Jeśli bowiem u Heideggera trwoga, jako bycie-ku-śmierci, jest jakąś „nadzieją” na nie-bycie, unikiem, ucieczką w pustkę, w nicość to u Levinasa zatrwożony człowiek, wycofując się w siebie, zgłębia odpowiedzialność silniejszą od śmierci. Na dnie trwogi Levinas nie znajduje nicości, lecz nieśmiertelne dobro. Właśnie to dobro, które do nas nieustannie przychodzi a nie zawsze go chcemy. Dobro, które się rodzi w wydarzeniu spotkania z drugim człowiekiem, szczególnie tym cierpiącym. Pisze Tischner: „Drugi człowiek jest w nas, zanim doświadczyliśmy go obok nas naszym uchem i okiem. Jesteśmy odpowiedzialni, to znaczy jesteśmy gotowi przyjąć na siebie część jego winy, kary, część jego losu. Ten fakt elementarny dowodzi, że w człowieku zamieszkała Dobroć, a wolność dopiero potem”[58]. Śmierć niesie zatem przesłanie, jakiś nieśmiertelny komunikat, w którym zawiera się jakiś pochodzący z innego porządku element. Czyżby więc tutaj wyłaniała się owa nowa nadzieja?

W cierpieniu życie wciśnięte w bycie podmiotu zmienia się w wszechogarniającą pasywność. A śmierć nadchodzi namacalnie w cierpieniu jako płacz i szloch, w którym człowiek dociera do swojego dziecięctwa bo nie może już odpowiedzieć na żadne pytanie. Poprzez szloch matki jej cierpienie również dochodzi do kresu zapowiadając śmierć jej dziecka. Jego umieranie jest dla matki jako „spazm dziecięcego szlochu”[59]. Bezpośrednie dotknięcie cierpienia w szlochu – zwiastuje śmierć. A więc umieranie wiedzie do jakiegoś początku. Twarz drugiego, twarz dziecka jest jedynym miejscem, w którym wydarza się autentyczna transcendencja. Ta twarz stanowi ślad, jaki pozostał po przejściu Boga mówił Levinas. Metafora śladu odsyła do przeszłości, której nie da się przywrócić dzięki pamięci. Ta jednak ciągle na nowo odżywa w wezwaniu ku przyszłości do bezgranicznej odpowiedzialności. Transcendencja Boga, jego nieprzekraczalne oddalenie realizuje się bowiem w bliskości bliźniego, która nie zbliża nas do Niego, a jedynie pozwala kroczyć Jego śladem. Bliskość ta jest możliwa jedynie dzięki nieobecności Boga, Jego wycofaniu się ze świata, jego nieobecności tu i teraz. Z drugiej zaś strony Jego nieobecność domaga się owej bliskości, wymusza ją na nas w chwili, w której zdaje się, iż Boga nie ma. Pisze Tischner: „Herod wydaje rozkaz wymordowania rówieśników Chrystusa”[60] a zrozpaczona matka „po stracie dziecka oskarża nie tylko Heroda, lecz także … Jezusa: <<Po co się urodziłeś? Dlaczego prowokowałeś zbrodniarza?>>”[61].

56 List Jana Pawła II do ks. Józefa Tischnera, Spotkanie z Hiobem, Watykan, 3 lipca 1999 r., http://www.tygodnik.com.pl/ludzie/tischner/list-papiez.html

57 E. Levinas, Czas i to, co inne, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999, s. 68

58 J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 160

59 E. Levinas, Czas i to, co inne, Wydawnictwo KR, Warszawa 1999, s. 73

60 J. Tischner, Świat ludzkiej nadziei, ZNAK 1975, s. 313

61 Tamże s. 313

Wykonało się: ofiarowanie w imię miłości

Po operacji krtani Tischner pisał: „Uświadamiam sobie, że z powodu choroby nie wrócę do wielu rzeczy. I tego nie żal. Zamiast, żeby mi choroba zubożyła świat, to mi go wzbogaciła. Dała mi poczucie wolności. Uświadomiła mi też zewnętrzność ciała”[62]. Ciało jest więc tym co widoczne z zewnątrz, ale jego waga jest sama w sobie pozorna. To nie najważniejsza część tego co „się” widzi, co widzi chory, umierający. Dlatego człowiek wystawiony na cierpienie aż do śmierci, jego wewnętrzne życie nadziei nie podlega lekarzowi. Zarazem jednak spotkanie lekarza z chorym to możliwość wzajemnego towarzyszenia sobie otwartych, dobrych wolności. I nie chodzi tylko o to, że w przypadku choroby medycyna tak często jest bezradna, ale o to, że głupia wiara w jej logikę jako nauki i w jej nieograniczoną moc może nas prowadzić aż na manowce. „Zamiast tego znajdujemy wspólnotę z Chrystusem, opartą na współ-odczuwaniu Jego cierpień. Mój ból jest pomostem do twojego bólu. Mogę teraz dokonać istotnego aktu ofiary: mogę ofiarować swój ból Bogu za zbawienie świata. Ofiarować, znaczy: już się nim nie zajmować”[63]. Dlatego napisaliśmy wcześniej: To dokonane za sprawą serca i rozumu „wyrównanie przestrzeni”[64] rządzi się odtąd logiką więzi powierzanej nawzajem nadziei a nie jest panowaniem lęku w obrębie konieczności wyimaginowanego wewnętrznego więzienia, w którym zamyka się człowiek. Także tego, który pochodzi z niewłaściwie pojętego nieszczęścia jakie niesie cierpienie bliskiej osoby. I dalej pisze Tischner: „To co ofiarowane, nie jest moją sprawą, lecz sprawą tego, kto dar otrzymał. Ale nie ból jest tu istotny. Istotna jest miłość, która dokonuje aktu ofiary. Człowiek zbawia się nie na zasadzie ilości przeżytego bólu, ale na zasadzie miłości, która uszczęśliwia i pozwala znieść ból”[65]. To niewątpliwie perspektywa miłości heroicznej, jedynej którą w cierpieniu w imię nadziei ofiaruje matce, ojcu właśnie miłość. I dlatego heroicznej, bo nie oczekującej na żadną wzajemność.

Powiedzmy raz jeszcze za Św. Janem: „Wykonało się!”. Czyli cały dramat umierania Chrystusa nie został przeprowadzony jako jakaś skomplikowana operacja ale jako coś zgoła prostego? Dokonał się, bo miłość Chrystusa nie mogła być przeprowadzana na zasadzie stawiania na swoim i w oparciu o nią przeforsowywania czegokolwiek, ale w oparciu o zasadę, której sam uczył swoich uczniów: „Słudzy nieużyteczni jesteśmy; wykonaliśmy to, co powinniśmy wykonać”[66]. Tak objaśnia to Tischner: „Można iść tropem, którym częściowo szedł Albert Camus. Wszystko dokonało się z uwagi na miłość do człowieka. Chrystus umarł, aby odsłonić przed człowiekiem <<drugie dno śmierci>>. Śmierć prowadzi do zmartwychwstania. Największy wróg człowieka został pokonany. Umieranie Chrystusa dzieję się więc dla człowieka, przez człowieka, ze względu na człowieka. Wyjaśnienie biegnie wzdłuż promienia miłości Boga do człowieka. Bóg tak umiłował człowieka, że zechciał stać się człowiekiem”[67]. A matka, ojciec? Nie uprawiają swojej nadziei wedle wzorca rodem z matematyki czy zgoła jakiejś kalkulacji ale dalej żyją nadzieją. Bo przecież miłość każdego z nich, matczyna czy ojcowska, chyba jako jedyna na tym świecie nie liczy na wzajemność, nawet w absurdzie cierpienia, o którym pod koniec życia ks. Tischner wypowiedział znamienne słowa: „Nie uszlachetnia”[68]. „To miłość zbawia, nie cierpienie. Miłość zbawia pomimo cierpienia. Zanim wypowiedział te słowa przeszedł długą drogę od apoteozy cierpienia po apoteozę miłości”[69]. Miłości, która „przedziwna jest … My jej nie rozumiemy, a w każdym razie nie tak, jak ona rozumie nas”[70].

62 List Mariana i Kazimierza Tischnerów do Adama Cieśli z dnia 14.10.2004 roku.
63 J. Tischner, Drogi i bezdroża miłosierdzia, Wydawnictwo AA, Kraków 2000, s. 73 - 74
64 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 433
65 J. Tischner, Drogi i bezdroża miłosierdzia, Wydawnictwo AA, Kraków 2000, s. 74
66 Ewangelia według Św. Łukasza, 17,10, s. 1203; w: Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu, Wydawnictwo Pallottinum, Poznań – Warszawa 1980
67 J. Tischner, Drogi i bezdroża miłosierdzia, Wydawnictwo AA, Kraków 2000, s. 98
68 Słowa te nie zostały opublikowane. Świadkiem ich wypowiedzenia przez ks. Tischnera był Jarosław Gowin.
69 T. Gadacz, Enigma cierpienia, s. 10
70 J. Tischner, Miłość nas rozumie, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2011, s. 10

Zmartwychwstanie z miłości

Co oznacza to cierpienie niewinnych? – pytał Lévinas. Czyż nie świadczy ono o świecie bez Boga, o ziemi, na której człowiek sam ma rozstrzygać o Dobru i Złu? Czy ten brak rozumu Chrystusa, który podejmuje się ofiary dla innych, za wszystkich wbrew swemu uzasadnionemu interesowi bycia nie stanowi najbardziej dobitnego świadectwa o istnieniu anarchicznego porządku nie z tego świata? Umrzeć za drugiego człowieka to zatem jedyny dowód istnienia Boga, jedyny, jaki jest możliwy na świecie „bez Boga". W tym miejscu rozum dociera jednak do swego kresu i może otworzyć się na wiarę. Wiarę podobną do tej, która była udziałem Chrystusa na krzyżu. Wewnątrz człowieka, który pozostaje przy życiu, następuje swoiste doprowadzenie do końca czasu, w którym żyje, jakieś jego przywrócenie. Choć wie, że jego istnienie dalej jest śmiertelne to jednak niepodatne na przemijanie. I pozostaje jedynie czuwanie i otwarcie się na jakieś nagłe wydarzenie, które zburzy ludzką samotność pogrążoną cierpieniem. Na wydarzenie nadziei pochodzącej z tej chwili teraźniejszości, która jeszcze nie dotarła do śmierci, która pozwala matce karmić samą siebie i wyjść poza śmierć jej dziecka. I dla Tischnera to wydarzenie jako misterium śmierci dziecka, ziarna, które obumiera znajduje swoje rozwiązanie poprzez wydanie na świat płodu jej własnego zmartwychwstania. W życiu, w którym „się" biernie żyje śmierć jest zwykłym końcem życia ale „Jezus sugeruje nam odwrócenie porządku: żyjemy dlatego, by móc umrzeć, umrzeć własną śmiercią i na tej drodze urodzić się dla światła, w którym nie będzie ani Herodów, ani rozpaczających matek, ani konających"[71]. Trzeba więc przyjąć światło wiary w imię nadziei? Jaka nadzieja otwiera człowieka na ów porządek nie z tego świata? Pisze Tischner w tekście pod zamiennym tytułem „Pokonać śmierć": „Człowiek ma przyjąć zmartwychwstanie nie jako coś, co mu się ze sprawiedliwości należy, ale jako coś, co mu się należy przez łaskę. Oznacza to, że człowiek musi otworzyć się na zmartwychwstanie tak, jak się otwiera na łaskę"[72]. Dlatego dla Tischnera jedyną nadzieją uwolnienia się z więzów śmierci, jej unieważnieniem jest zmartwychwstanie. Zmartwychwstanie jednak nie dokonuje się w wyniku zajścia naturalnych przyczyn, ale jest łaską. Wyjście ponad śmierć, jej jedyne unicestwienie może nam ofiarować miłujący nas Bóg.

Przywołany przez Tischnera Levinas pokazuje odniesienie do śmierci jako swoisty modelowy przykład relacji z przyszłością, z innością drugiego człowieka. Inny człowiek jest dla nas wydarzeniem, wobec którego, tak samo jak wobec wydarzenia śmierci pozostajemy w niemocy przyjmowania jego inności, a zwłaszcza jego cierpienia. I jeżeli śmierć jest taką możliwością wydarzenia, to jednocześnie relacja z innością drugiego człowieka dzieje się właśnie poprzez cierpienie. I miłość wychodząc poza śmierć stanowi swoisty klucz do wzniecenia nowej nadziei. Pisze Tischner: Człowiek „musi uwierzyć i musi umiłować. Zmartwychwstaje na tyle, na ile miłuje"[73]. A zatem są siły nadziei w człowieku większe niż śmierć: wiara i miłość. Człowiek zmartwychwstaje, o ile miłuje: „Wszystko jest w człowieku skazane na śmierć: ciało i myśli, i wszystko. Jedynie jedna siła jest siłą większą niż śmierć. Jest to miłość człowieka. Bo dzięki miłości człowiek żyje i dzięki miłości człowiek zmartwychwstanie. To miłość jest tą mocą, która uczy człowieka, jak wiązać koniec życia z początkiem życia"[74]. Tak więc Tischner powraca do początku. Do początku owej mądrej nadziei, która była udziałem greckiego lekarza Alkmajona i innych wierzących pogan. Bo potem człowiek zszedł na bezdroża „wierząc" w swą człowieczą moc, która niechybnie zaprowadziła go w objęcia rządzącego światem fatum. Ale Tischner powracając do początku pisze: „Dopiero <<słowo wybrania>> oznacza przezwyciężenie fatum. Musi to być jednak wielka i mocna wiara, jak wiara Abrahama, jak wiara Hioba"[75].

Tak ziszcza się nadzieja naszego Patrona, Józefa Tischnera, którego rocznica urodzin, 12 marca 1931 roku, przypada jutro i jemu tą konferencję dedykujemy. Temu, który na początku lat 90 – tych XX wieku spotkał na swej życiowej drodze dwoje młodych ludzi, mężczyznę i kobietę. Kobietę, która nosiła pod swym sercem nieuleczalnie chore dziecko. I przekazał im przesłanie, w którym jest „jakiś

71 Tamże s. 318

72 J. Tischner, Pokonać śmierć, w: tenże, J. Tischner, Wiara ze słuchania. Kazania starosądeckie 1980–1992, Kraków 2009, s. 88

73 Tamże s. 88

74 Tamże s. 88

75 J. Tischner, Ksiądz na manowcach, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 1999, s. 283 - 284

jednoczący ludzi od wewnątrz dziwny wiatr … Wiatr, który nie gasi, lecz roznieca ciepło. Co z tego wiatru powstanie? Co się narodzi? Czemu każe przeminąć? Nie umiemy odpowiedzieć na te pytania. Czas przyszły jest dla nas tajemnicą, ale w nas otwarła się nowa nadzieja"[76]. I postanowili, że ich chore dziecko, które żyło pod sercem matki ma się urodzić. Tischner udostępnił im swoje mieszkanie, sfinansował kilka miesięcy ich życia i urodziło się a potem zmarło ich dziecko. Towarzysząc ich nowej nadziei przeprowadził razem z nimi pełną procedurę hospicjum perinatalnego, sam pełniąc w nim rolę kapłana, psychologa i pomocy socjalnej, zanim powstało takie pierwsze hospicjum w Polsce w 1995 roku.

Kraków, marzec 2017 roku.

76 J. Tischner, Myślenie według wartości, Społeczny Instytut Wydawniczy ZNAK, s. 202

od lewej Adam M. Cieśla, prof. Zbigniew Stawrowski, dr Adam Hernas

dr hab. n. med. Jolanta Goździk

od prawej prof. Tadeusz Gadacz, Adam M. Cieśla

od lewej prof. Tadeusz Gadacz, dr hab. n. med. Dorota Pawlik

dr Adam Hernas

od lewej Adam M. Cieśla, Monika Buczek, dr n. hum. Renata Kleszcz-Szczyrba

od lewej Monika Buczek, dr Magdalena Rybak-Krzyszkowska, Beata Nowak

dr Katarzyna Jankowska

lek. med. Magdalena Woźniak

od lewej Magdalena Woźniak, dr Beata Radzymińska-Chruściel, dr Magdalena Rybak-Krzyszkowska

od lewej Monika Buczek, dr Agnieszka Jalowska

Warsztaty Kingi Czechowicz-Drewniak