

KONRAD GŁOMBIK

Wydział Teologiczny Uniwersytetu Opolskiego

<https://orcid.org/0000-0001-8461-965X>

Istota odpowiedzialności rodziny za osobę chorą

1. Doświadczenie choroby – 2. Znaczenie rodziny w przeżywaniu choroby –
3. Odpowiedzialność rodziny w sytuacji choroby

Problematyka opieki nad chorymi jest przedmiotem licznych studiów i opracowań nie tylko z zakresu medycyny i psychologii, ale stanowi także ważny temat z obszaru antropologii, filozofii i teologii. W obszarze etyki i teologii moralnej zjawisko opieki nad chorymi wiąże się głównie z problematyką odpowiedzialności różnych podmiotów za proces leczenia oraz podejście do osób wymagających szczególnej troski. Jednym z tych podmiotów jest najbliższe otoczenie osoby chorej, które stanowi rodzina.

Przedmiotem niniejszego artykułu jest problematyka odpowiedzialności za osobę chorą, która spoczywa na rodzinie. Aby ukazać znaczenie rodziny w opiece nad chorym jej członkiem, najpierw zostanie opisane zjawisko choroby i jej wielorakie odniesienia do życia rodziny. Następnie zostanie omówione znaczenie rodziny w przeżywaniu choroby, głównie w jej wymiarze humanistycznym. Po wyjaśnieniu doświadczeń choroby w rodzinie i jej znaczenia dla przeżyć z tym związanych możliwe jest ukazanie istoty odpowiedzialności rodziny za swojego chorego członka i zobowiązań, jakie rodzą się w sytuacji choroby.

1. Doświadczenie choroby

Pierwsze i podstawowe doświadczenie zjawiska choroby człowiek przeżywa w rodzinie. Dotyczy to najpierw zwyczajnych stanów chorobowych, które od naro-

dzin towarzyszą ludziom przez całe ich życie i w większym czy mniejszym wymiarze wpływają na ich kondycję psychofizyczną i duchową. Rozpoznanie choroby, a także sposoby postępowania w takiej sytuacji, wizyta w gabinecie lekarskim, zastosowanie odpowiednich dawek leków, proces terapii odbywają się zasadniczo w rodzinie i za jej pośrednictwem. Rodzice towarzyszą swoim małym dzieciom w sytuacji choroby, uczą odpowiednich zachowań podczas choroby, pielęgnują, troszczą się nad aplikacją odpowiednich leków, towarzyszą im w korzystaniu ze specjalistycznej opieki lekarskiej, ale także na wiele sposobów, wypróbowanych i sprawdzonych w życiu innych członków rodziny, aplikują domowe sposoby terapii. Ponadto rodzice czuwają nad skutecznymi sposobami profilaktyki przez troskę o zdrowe odżywianie i właściwe sposoby zachowań.

Doświadczenie choroby w rodzinie, dotyczące jej dorosłych członków, przybiera inne wymiary, których wyrazem jest troska i zrozumienie, pomoc w korzystaniu z fachowej opieki medycznej i towarzyszenie. Zaangażowanie w te postawy jest w dużej mierze uzależnione od charakteru choroby. W przypadku zwyczajnych infekcji i chorób wyleczalnych troska o dorosłego chorego w rodzinie ma charakter mniej angażujący pozostałych jej członków. Nierzadko w przypadkach infekcji zakaźnych choroba dotyka po kolei wszystkich lub większość członków rodziny, którzy poprzez zwyczajne, codzienne kontakty stają się chorymi i niejako „solidaryzują się” z pozostałymi członkami rodziny.

Inne wymiary przyjmuje zjawisko choroby w życiu starszych członków rodziny, które w dużej mierze związane jest ze słabnącą kondycją psychofizyczną człowieka i wymaga specjalistycznego leczenia. Jest ono zasadniczo realizowane w ramach poradni specjalistycznych, w ramach pobytu w szpitalu czy w ośrodkach specjalistycznych. Także i w tym procesie uczestniczą pozostali członkowie rodziny.

Nieodzownym elementem doświadczenia choroby w rodzinie jest współcześnie zjawisko chorób przewlekłych, nieuleczalnych i śmiertelnych, które w dużej mierze uwarunkowane jest stylami życia, ale także możliwościami terapeutycznymi współczesnej medycyny. Głównie z racji dużej występowalności chorób przewlekłych, nieuleczalnych i śmiertelnych, z którymi można jednak stosunkowo długo żyć, oraz ograniczonymi możliwościami pobytów w wyspecjalizowanych ośrodkach terapeutycznych, rodzina pozostaje ważną, a często jedyną przestrzenią przeżywania tego typu stanów chorobowych. Doświadczenie tego rodzaju sytuacji niejednokrotnie wpływa na cały system rodzinny i jego funkcjonowanie. Niejednokrotnie osoba chora, wobec której konieczna jest stała opieka, staje się powodem modyfikacji w zakresie aktywności zawodowej, czy w obszarze osobistych planów życiowych pozostałych członków rodziny, którzy z wielkim poświęceniem

zajmują się opieką nad chorym członkiem rodziny, a także zmianami w przestrzeni zamieszkania rodziny.

Choroba modyfikuje nie tylko życie osoby chorej, ale także bliskich osób z nią związanych, i wpływa na osoby tworzące rodzinę i cały system rodzinny. Charakter oddziaływania choroby na rodzinę zależy przede wszystkim od właściwości choroby. Pierwszym elementem jest początek choroby – czy ma charakter nagły, czy stopniowy. Nagły początek choroby bliskiej osoby w rodzinie jest źródłem silnego stresu, a stopniowy rozwój choroby jest mniej obciążający dla pozostałych członków rodziny ze względu na dłuższy czas i możliwość oswojenia się z chorobą. Wpływ na rodzinę ma także przebieg choroby. Istnieją choroby, które stają się powodem nieustannego zagrożenia dla rodziny, jak np. niedokrwienie serca, ale są także choroby, które inicjują czy partycypują proces żałoby, jak np. choroba terminalna. Także stopień ograniczeń i niepełnosprawności towarzyszący chorobie wpływa na rodzinę i relacje między jej członkami. Inne oddziaływanie jest w przypadku utraty pamięci i zdolności poznawczych, a inne w przypadku chorób związanych z okaleczeniem somatycznym czy chorobami ograniczającymi swobodne poruszanie się. Wpływ choroby na rodzinę jest uzależniony także od okresu rozwojowego rodziny, obecności i nieobecności jej poszczególnych członków w domu, jakości więzi między nimi, możliwości wsparcia ze strony innych, jak również poziomu religijności poszczególnych członków rodziny, w tym ich wierzeń dotyczących przyczyny choroby i jej sensu¹.

Podejście do choroby czy radzenie sobie z chorobą w rodzinie zależy także od koncepcji rodziny. W linearnym modelu ujmowania związków i zależności zachodzących w rodzinie ma zastosowanie teoria obciążenia rodziny. W przypadku choroby rodzina jest konfrontowana z obciążeniami obiektywnymi, którymi są koszty przez nią ponoszone (finansowe, relacji społecznych i osobistej aktywności członków rodziny), oraz subiektywnymi, które dotyczą sfery emocjonalnej i postaw członków rodziny opiekujących się osobą chorą. Teoria ta koncentruje się na negatywnych skutkach, jakie niesie ze sobą opieka nad osobą chorą w rodzinie. Podejście takie sprawia, że chory czuje się „ciężarem” dla pozostałych członków rodziny. W modelu systemowym rodziny, w którym zwraca się uwagę na interakcje i oddziaływania zachodzące pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny, znajduje zastosowanie model elastyczności rodziny, którego centralnym pojęciem odnoszącym się do choroby jest adaptacja. Chodzi o przystosowanie się rodziny do trudnej sytuacji, którą jest choroba jednego z jej członków, zmierzające do za-

¹ Alicja Kalus. 2010. Choroba w rodzinie. Empiryczna użyteczność wybranych modeli teoretycznych. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 7–8. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.

spokożenia potrzeb każdego z jej członków i jej funkcjonowania w społeczności. W modelu tym chodzi o rozwiązywanie problemów i radzenie sobie z nimi za pomocą określonych strategii, do których należą m.in.: dzielenie się problemami z pozostałymi członkami rodziny, racjonalne myślenie, oderwanie się od problemu przez zaangażowanie w inne zajęcia, akceptacja choroby².

2. Znaczenie rodziny w przeżywaniu choroby

Podjmując refleksje na temat znaczenia rodziny dla przeżywania choroby, należy przywołać kategorię jakości życia. Pojęcie to w obszarze medycyny pojawiło się w latach 70. XX w. w związku ze zmianą paradygmatu zdrowia i opieki medycznej związanej z chorobami wynikającymi ze stylu życia ludzi, szkodliwych zachowań i nawyków oraz zmianą przebiegu chorób z ostrego na przewlekły i związanej z tym konieczności długotrwałej opieki medycznej. Kategoria jakości życia była pierwotnie odnoszona do zdrowia w wymiarze medycznym, wpływu choroby na zdrowie człowieka oraz wpływu terapii na funkcjonowanie i poczucie satysfakcji życiowej człowieka. Jakość życia rozpatrywana w kategorii zdrowia w wymiarze medycznym oznacza stopień, w jakim spodziewany dobrostan fizyczny, społeczny i emocjonalny jest uzależniony od czynników medycznych i warunków leczenia. A. Bowling – jedna z pionierek podejmująca badania nad jakością życia – wskazała, że chodzi o optymalny poziom sprawności fizycznej, społecznego funkcjonowania włącznie z relacjami i percepcją zdrowia, zadowolenia z życia i dobrostanu fizycznego oraz ocenę zadowolenia pacjenta z leczenia medycznego, jego rezultatów, stanu zdrowia i przyszłych prognoz. Określenie to zawiera zarówno aspekty subiektywne dobrostanu psychicznego, jak i subiektywne i obiektywne wskaźniki zdrowia fizycznego, w tym poziom satysfakcji i zadowolenia pacjenta z terapii. Jakość życia obejmuje zatem wielowymiarową perspektywę zdrowia, obejmującą funkcjonowanie psychiczne, fizyczne i społeczne. Jeszcze szerzej jakość życia ujął R. Fitzpatrick, który oprócz wymiaru psychicznego, fizycznego i społecznego, do dobrostanu pacjenta zaliczył także życie seksualne, potrzeby duchowe oraz życie rodzinne. O jakości życia decydują zatem nie tylko symptomy medyczne, ale także status emocjonalny, funkcjonowanie fizyczne oraz społeczne. Badacze zajmujący się problematyką jakości życia zgodnie podkreślają znaczenie elementów obiektywnych i subiektywnych, co szczególnie widoczne jest w sytuacji choroby, kiedy

² Kalus. 2010. Choroba w rodzinie. Empiryczna użyteczność wybranych modeli teoretycznych, 11–13.

człowiek staje się zależny od innych w zakresie zaspokajania podstawowych potrzeb, sposobu przystosowania się do codziennego życia i uzyskania równowagi między zależnością i niezależnością w funkcjonowaniu społecznym³.

Poprawa jakości życia w sytuacji choroby wiąże się z poprawą stanu somatycznego w wyniku oddziaływań terapeutycznych i wyraża się w wymiarze psychicznym i społecznym, co modyfikuje poczucie jakości życia. W wymiarze indywidualnym i subiektywnym jakość życia człowieka w sytuacji choroby związana jest ze skuteczną interwencją medyczną. Istotne w tym względzie jest jednak uwzględnienie opinii i decyzji pacjenta, gdyż może się zdarzyć, że korzyści terapeutyczne mogą zostać przeważone przez aspekty jakości życia w wymiarze funkcjonowania emocjonalnego i stylu życia. Osoby o zbliżonym charakterze choroby mogą różnić się pod kątem poczucia jakości życia. W przypadku konkretnej osoby chorej efekty zdrowotne można zauważyć przy subiektywnej ocenie skuteczności leczenia, a obiektywna poprawa stanu zdrowia w wyniku leczenia nie zawsze oznacza poprawę jakości życia. Na płaszczyźnie społecznej wpływ na jakość życia mają mechanizmy wsparcia społecznego, przywiązania i zaangażowania społecznego, wpływ społeczny oraz dostęp do zasobów i dóbr⁴.

Na poziomie indywidualnym i społecznym wpływ na jakość życia mają różne kręgi. Pierwszym z nich jest jednostka, która jest jedynym i ostatecznym arbitrem swojego postępowania i ona w wymiarze subiektywnym i obiektywnym określa warunki i właściwości satysfakcjonującego i spełnionego życia. Drugim ważnym kręgiem jest rodzina i relacje z krewnymi, które udzielają człowiekowi wsparcia emocjonalnego i społecznego, okazują miłość i zrozumienie oraz zaspokajają podstawowe potrzeby psychiczne. Rola rodziny zmienia się na poszczególnych etapach życia człowieka, ale stale jest niezbędna i twórcza⁵. Między jednostką i jej rodziną występuje sieć powiązań obejmujących szereg norm, zasad i zobowiązań, co stanowi ważny element jakości życia. Sieć powiązań odzwierciedla możliwości wzajemnego oddziaływania czynników indywidualnych i rodzinnych w kształtowaniu jakości życia. Jednostka i rodzina stanowią mikrosystem, w ramach którego dokonuje się formowanie jakości życia na bazie codziennych doświadczeń. W sytuacji choroby rodzina i krewni stanowią ważną grupę wsparcia, zapewniając opiekę i pomoc. Kolejny krąg istotny dla jakości życia obejmuje relacje sąsiedzkie i społeczne, w tym system opieki medycznej, od którego skuteczności i sprawno-

³ Dariusz Krok. 2010. Indywidualny i społeczny wymiar jakości życia związanej ze zdrowiem. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 182–184.

⁴ Krok. 2010. Indywidualny i społeczny wymiar jakości życia związanej ze zdrowiem, 184–185.

⁵ Na temat zależności dobrostanu psychicznego od charakteru relacji rodzinnych zob.: Dariusz Krok. 2011. „Charakter relacji rodzinnych a dobrostan psychiczny”. *Family Forum* 1: 63–78.

ści zależy nie tylko poziom jakości życia jednostki, ale także grupy społecznej, w obrębie której osoba chora żyje, a którą w dużym wymiarze stanowi rodzina. Ostatni krąg to makrosystem, który obejmuje: naród, politykę państwa, ochronę środowiska, globalne warunki środowiskowe, które także mają wpływ na jakość życia jednostek⁶.

Rodzina stanowi zatem ważny element integralnie rozumianej jakości życia, a relacje między poszczególnymi członkami rodziny w sytuacji choroby pełnią ważną rolę w przeżywaniu choroby przez jednego z jej członków, zarówno w wymiarze obiektywnym, jak i subiektywnym. Nie można przy tym pominąć także i innego oddziaływania, jakim jest wpływ choroby na jakość życia w wymiarze przeżywanego relacji rodzinnych – może dojść do ich poprawy, zacieśnienia relacji i optymalizacji lub też może spowodować ich rozluźnienie i pogorszenie.

Wpływ choroby na rodzinę i relacje między bliskimi krewnymi oraz znaczenie choroby dla życia rodzinnego w dużej mierze zależy od rozumienia choroby i zdrowia. Integralne, antropologiczne rozumienie choroby i zdrowia, które zostało wypracowane przez psychologię personalistyczną i współczesne nurty filozofii egzystencjalistycznej, przyjmują założenie o skończoności ludzkiego życia i obecności w nim cierpienia, w związku z czym nie ocenia się choroby wyłącznie negatywnie. Choroba może przyjąć funkcję korygującą wobec prostoliniowego pojęcia zdrowia i prowadzić do rewizji dotychczasowego, powierzchniowego nastawienia do życia albo przemiany życia. Medycyna antropologiczna powraca do starych określeń: *perniciosa sanitas* (niebezpieczne zdrowie) i *salubris infirmitas* (zbawienna choroba), które wskazują na wyzwania związane z chorobą, mogące prowadzić do przemiany życia. Zdrowie nie jest w tym kontekście niezakłóconym stanem zdolności do przyjemności, ale mocą, by z zakłóceniami żyć. Chodzi o integrację strat i zakłóceń zdrowia z własną koncepcją życia, której celem jest równowaga. Zdrowie oznacza nie tylko osobistą i zawodową sprawność, ale także gotowość znoszenia nieuniknionego cierpienia i uczestnictwa w cierpieniu innych ludzi. Człowiek zdrowy to taki, który podejmuje swoje życiowe zadania i nie unika doświadczenia tego, co trudne i przeciwne. Osoba zdrowa świadomie dysponuje własnym zdrowiem i widzi w nim szansę do wypełnienia swoich zadań życiowych w służbie innym⁷.

Z punktu widzenia teologii chrześcijańskiej choroba nie pochodzi od Boga, w związku z czym wiara nie domaga się poddania się chorobie, ale podejmowa-

⁶ Krok. 2010. Indywidualny i społeczny wymiar jakości życia związanej ze zdrowiem, 189–190.

⁷ Eberhard Schockenhoff. 2014. *Etyka życia. Podstawy i nowe wyzwania*. Tłum. Konrad Glombik. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego, 287–289; Johannes Gründel. 1984. *Gesundheit und Krankheit als Gabe und Aufgabe*. Freising: Kyrios, 62–65.

nia działań, aby ją skutecznie przezwyciężyć. W teologicznej interpretacji zdrowia i choroby nie chodzi ani o pojmowanie zdrowia jako najwyższej wartości, a choroby jako skrajnego zagrożenia zdrowia, ani o mistyfikację cierpienia i ekspozowania wsobnych wartości choroby. Zdrowie i choroba to zazębiające się ze sobą odcinki ziemskiej egzystencji człowieka, które w różny sposób wskazują na jego przeznaczenie i ostateczny cel. Choć choroba i zdrowie są względem siebie przeciwstawne, to są zarazem komplementarnymi sposobami ludzkich doświadczeń. Zarówno szacunek wobec zdrowia, jak i lęk przed chorobą rodzą w człowieku świadomość niewystarczalności życia i chronią przed przedwczesnym pogodzeniem się z chorobą, jak i desperacką walką z nią⁸.

Postawę wobec choroby określają: wola powrotu do zdrowia i gotowość przyjęcia ograniczeń wyznaczonych własnemu życiu, a także zdolność do wytrwania w cierpieniu i dojrzewania z nimi. Stąd wszelkie towarzyszenie chorym powinno być ukierunkowane na wzmocnienie woli wyzdrowienia i wytrwałości w walce z chorobą. Zadanie to dosięga jednak swoich granic w przypadku konfrontacji z chorobą nieuleczalną, która uświadamia konieczność śmierci, czy chronicznym cierpieniem. Wówczas towarzyszenie osobie chorej polega na wsparciu go w wewnętrznym i zewnętrznym radzeniu sobie z chorobą, a także na pomocy w wewnętrznym przezwyciężeniu choroby, przez które osoba chora wzrasta w wierze, dzięki której akceptuje ona swoje życie naznaczone ograniczeniami. Wewnętrzne przezwyciężenie choroby uwalnia człowieka z fałszywych oczekiwań wobec życia i uzdalnia do postawy pokoju prowadzącej do zrozumienia, że choroba chroniczna i nieuleczalne cierpienie nie czynią życia bezsensownym czy niegodnym. Zależność od pomocy innych i słabość psychosomatyczna nie są stanami niegodnymi człowieka, ale oznaką przemijającego życia. Ludzie chorzy pełnią wobec zdrowych ważną posługę, gdyż ukazują, że zdolność do osiągnięć i fizyczna sprawność nie są wszystkim w życiu oraz przypominają ludziom zdrowym i młodym o ograniczeniach ludzkiego bytu. W kontekście rozumienia zdrowia nastawionego na wydajność i osiągnięcia, w którym brakuje miejsca na miłosierdzie, ludzie chorzy wskazują na to, co stanowi o prawdziwej godności człowieka, oraz, że człowiek jako istota skończona może pośród ograniczeń wieść życie spełnione i sensowne⁹.

Rozumienie choroby jako rzeczywistości ograniczenia jest szczególnie aktualne w czasach współczesnych, w których dominuje przekonanie, że osoba chora nie może być szczęśliwa, gdyż nie jest w stanie zrealizować stylu życia narzuconego

⁸ Schockenhoff. 2014. *Etyka życia*, 301.

⁹ Schockenhoff. 2014. *Etyka życia*, 320–321.

przez kulturę przyjemności i rozrywki, troska o ciało stała się ważnym interesem ekonomicznym, a to, co niedoskonałe, słabe, ograniczone, musi zostać odseparowane, aby nie stanowić przeszkody w realizacji stylu życia naznaczonego dobrobytem. Brak zrozumienia sensu choroby prowadzi do braku zrozumienia sensu życia, które nierozdzielnie związane jest z akceptacją cierpienia i ograniczeń. Świat nie staje się lepszy przez to, że będzie się składał z osób pozornie doskonałych, ale wtedy, kiedy między ludźmi będzie więcej solidarności, wzajemnej akceptacji i szacunku¹⁰.

3. Odpowiedzialność rodziny w sytuacji choroby

Przeżywanie choroby w dużej mierze zależy od podejścia człowieka do niej, w tym – jego najbliższego otoczenia, którym jest rodzina, a także dalszego środowiska życia, do którego należy opieka medyczna, krąg przyjaciół, społeczeństwo. Choroba może być przeżywana jako możliwość urzeczywistnienia się człowieka, jak też jako doświadczenie utraty sensu życia; może ona zostać konstruktywnie włączona w koncepcję życia, ale może także prowadzić do całkowitej desperacji; może zostać użyta jako instrument panowania nad innymi ludźmi, jak też stać się okazją do urzeczywistnienia ludzkiego wsparcia, okazania miłości, empatii, solidarności, a przez to stać się drogą samorealizacji¹¹. Sposób przeżywania choroby w dużej mierze zależy od samego chorego, ale także od jego bliskiego i dalszego otoczenia, w tym – w decydującej mierze – rodziny¹².

Z racji szczególnego rodzaju więzi łączących osobę chorą z najbliższą rodziną w obliczu choroby rodzi się odpowiedzialność, która w znaczący sposób wpływa na sposób przeżywania choroby. W dużej mierze od podejścia rodziny do chorego jej członka zależy to, czy choroba będzie przeżywana jako doświadczenie izolacji i desperacji prowadzące do utraty sensu życia, czy też jako trudne doświadczenie własnej wartości pomimo ograniczeń i potwierdzenie podmiotowości. Chodzi

¹⁰ Franciszek. 2016. „Uśmiech jako lekarstwo. Homilia podczas Mszy św. z okazji Jubileuszu Osób Chorych i Niepełnosprawnych (12.06.2016)”. *OsRomPol* 6: 36.

¹¹ Schockenhoff, *Etyka życia*, 301.

¹² Na temat wpływu rodziny na psychiczne aspekty przeżywania choroby zob.: Arnold Goldberg, Kim Salloway Rickler. 2011. „The Role of Family Caregivers for People with Chronic Illness”. *Medicine & Health* 2: 41–42; Catherin E. Ross, John Mirowsky, Karen Goldsteen. 1990. „The Impact of the Family on Health: The Decade in Review”. *Journal of Marriage and Family* 52: 1059–1078; Kristin L. Carman, Pam Dardess, Maureen Maurer, Shoshanna Sofaer, Karen Adams, Christine Bechtel, Jennifer Sweeney. 2013. „Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies”. *Health Affairs* 2: 223–231.

o doświadczenie tego, że człowiek w stanie słabości psychosomatycznej nie utracił właściwego miejsca i trwałych odniesień w podstawowej komórce społecznej, jaką jest rodzina, przez doświadczenie bliskości, towarzyszenia, empatii ze strony najbliższych. Rodzina jako wspólnota życia i miłości stanowi „sanktuarium życia”, czyli miejsce, w którym życie, będące darem Bożym, może zostać właściwie przyjęte i chronione. Elementem tego zadania jest wychowanie dzieci do tego, aby przez słowa i przykład rodziców poznali prawdziwy sens cierpienia i umierania. Dokonuje się to przez dostrzeganie wokół siebie różnych przejawów cierpienia, a jeszcze bardziej przez okazywanie serdeczności, opiekuńczości i współczucia osobom chorym we własnej rodzinie¹³.

Rozumiejąc chorobę jako kondycję człowieka, niedomaganie obejmujące całą osobę, a nie tylko jej wymiar fizyczny czy psychiczny, stan wskazujący na tymczasowość ludzkiej kondycji, to w opiece wobec ludzi chorych chodzi nie tylko o zapewnienie działań medycznych o charakterze techniczno-profesjonalnym, ale traktowanie jej jako spotkania z człowiekiem. Jest to ważne wyzwanie dla pracowników służby zdrowia, a także szczególne zadanie dla członków rodziny, aby relacje wobec chorego były przeżywane w perspektywie spotkania z człowiekiem, pomogły mu przeżyć doświadczenie choroby i w ten sposób dostrzec w niej znaczenie i sens¹⁴. Nawet jeśli rodzina nie jest w stanie zapewnić profesjonalnej opieki medycznej, to obecność i towarzyszenie choremu członkowi są czymś nieodzownym. W przypadku chorób chronicznych, niewymagających hospitalizacji i profesjonalnej opieki medycznej, rodzina może podejmować odpowiednie działania i świadczyć pomoc, które powinny uwzględniać charakter choroby i związane z nią potrzeby¹⁵.

Posługa wobec chorych, zwłaszcza pełniona przez członków własnej rodziny, jest posługą miłosiernego Samarytanina, postawą naśladowania Chrystusa i uczyn-

¹³ Jan Paweł II. 1995. *Encyklika „Evangelium vitae”*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana, nr 92.

¹⁴ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. 1995. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana, nr 53.

¹⁵ Na temat problemu działań podejmowanych przez członków rodzin w różnych rodzajach chorób zob.: Joanna Dzierżanowska-Peszko. 2010. Współpraca z rodzinami osób psychicznie chorych. Formy oddziaływania i ich skuteczność. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 33–46; Józef Król, Bożena Wajda. 2010. Psychologiczny i społeczny aspekt życia w rodzinie z osobą chorą na Alzheimera. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 89–108; Joanna Dzierżanowska-Peszko, Henryk Mynte. 2010. Problemy pacjentów po udarach mózgu i ich rodzin. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 109–121; Ewa Kielek-Rataj, Józef Król. 2010. System rodzinny z dzieckiem autystycznym. Przegląd badań. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 123–152; Katarzyna Cyranka, Józef Król. 2010. Cukrzyca insulinoowa typu 1 u dziecka jako stresor wpływający na funkcjonowanie systemu rodzinnego. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*, 153–180.

kiem miłości, który jest kryterium sądu ostatecznego i wiecznego zbawienia¹⁶. Czułość i wytrwałość okazywana przez rodzinę opiekującą się chronicznie chorymi dziećmi, rodzicami i krewnymi jest nadzwyczajnym świadectwem miłości i odpowiedzialności za człowieka bliskiego i powinna być otaczana odpowiednim uznaniem i wspierana stosowną polityką¹⁷. Brak oznak miłości i czułości w sytuacji choroby powoduje wykluczenie i ból dotykający ducha ludzkiego. Chodzi o cierpienie obejmujące serce człowieka i czyniące je smutnym, gdyż brakuje w nim miłości. Rozczarowanie, zdrada czy opuszczenie w ważnych relacjach prowadzi do doświadczenia kruchości, słabości, bezbronności oraz zamknięcia się w sobie. Odkrycie, że jest się kochanym pomimo słabości i cierpienia, otwiera człowieka na życie i jego sens¹⁸.

Pomimo iż osoba chora potrzebuje przede wszystkim profesjonalnej opieki medycznej, dostępu do odpowiednich metod leczenia i środków terapeutycznych, to w przeżywaniu choroby i procesie uzdrowienia niezbędną rolę pełni najbliższe otoczenie chorego, którym jest rodzina. Niezależnie od rodzaju choroby, utrata rodzinnego ciepła i życzliwości, opuszczenie przez najbliższych powoduje spadek, a nawet zanik psychicznej i duchowej odporności, która jest nie mniej ważna niż odporność fizyczna. Towarzystwo ze strony rodziny podtrzymuje w pacjencie wolę walki z chorobą oraz rodzi poczucie sensu życia i wzmacnia świadomość miejsca chorego w sieci relacji rodzinnych, które podtrzymują nadzieję. Stąd wynika ważne zobowiązanie rodziny, aby nie opuścić bliskiego człowieka w chorobie, ale otoczyć go troskliwą opieką i z miłością uczestniczyć w jego cierpieniu. Rodzina, będąc sanktuarium miłości i głębokiej więzi między osobami, jest bardziej niż każdy inny podmiot odpowiedzialna za los najsłabszych swoich członków, przez co przyczynia się do rozwoju kultury solidarności, która sprawia, że osoby chore są autentycznymi i niezależnymi protagonistami własnego życia¹⁹.

W tym kontekście za brak odpowiedzialności należy uznać działania pozostawienia chorego samemu sobie w jego trudnym położeniu, albo pozostawie-

¹⁶ Jan Paweł II. 1985. *List apostolski „Salvifici doloris”*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana, nr 29–30.

¹⁷ Franciszek. 2018. „W centrum procesu leczenia ma być godność człowieka chorego. Orędzie na Światowy Dzień Chorego 2018 r.”. *OsRomPol* 1: 7.

¹⁸ Franciszek. 2016. „Uśmiech jako lekarstwo”, 37.

¹⁹ Jan Paweł II. 1998. Kościół wobec AIDS. Przemówienie do uczestników międzynarodowej konferencji na temat AIDS (15.11.1989). W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Red. Krzysztof Szczygieł, 215. Tarnów: Biblos; Jan Paweł II. 1998. Ludzie niepełnosprawni w społeczeństwie. Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami VII Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Red. Krzysztof Szczygieł, 239. Tarnów: Biblos.

nie go czy przekazanie do szpitala nie z racji zapewnienia mu fachowej opieki medycznej, ale jako forma pozbycia się ciężaru i wyraz braku gotowości opieki nad nim. Jeżeli przyjmuje się, że sposób obchodzenia się z ludźmi słabymi, potrzebującymi pomocy i opieki jest sprawdzianem humanizmu społeczeństwa, to założenie to w sposób szczególny odnosi się do podstawowej komórki społecznej, którą jest rodzina. Doświadczenie opuszczenia w trudnych momentach choroby jest szczególnie bolesne i pozbawia człowieka tego, co jest wówczas kluczowe – wewnętrznego przekonania o własnej wartości, świadomości bycia istotnym podmiotem w sieci relacji osobowych, które psychicznie i duchowo wzmacniają człowieka w walce z chorobą i wzmacniają jego chęć do życia i powrotu do pełnienia swoich obowiązków. W towarzystwie rodziny w chorobie bliskiej osoby nie chodzi o stosowanie profesjonalnych procedur medycznych, ale o aspekty humanistyczne i duchowe, które są nie mniej ważne w złożonym procesie diagnostyki i leczenia. Zainteresowanie rodziny i jej zaangażowanie w proces diagnostyczny i terapeutyczny pacjenta jest skutecznym sposobem ochrony przed depersonalizacją i anonimowością, które są niebezpieczeństwami ze strony fachowej opieki medycznej. Dzięki towarzystwu rodziny pacjent nie zostaje zdegradowany do przypadku klinicznego, ale zachowuje świadomość swojej podmiotowości i niepowtarzalności, a także solidarności, gdyż w chorobie nie został sam i nie jest niepotrzebny z tej racji, że jego siły psychofizyczne osłabły. Rodzina, wypełniając ważne zadanie troski o chorego, pełni jednocześnie ważną rolę społeczną, wspiera misję służb medycznych i przyczynia się do humanizacji i personalizacji społeczeństwa²⁰.

Jeżeli współcześnie podkreśla się partnerski charakter relacji osoba chora – lekarz, to należy uwzględniać w tej relacji fakt, że chory nie jest jednostką wyizolowaną z więzi go łączących, ale jest członkiem konkretnej rodziny, która uczestniczy w jego chorobie, jest zainteresowana skutecznymi sposobami terapeutycznymi, a podtrzymanie relacji pacjenta z rodziną w chorobie ma pozytywny wpływ na przebieg leczenia. W konsekwencji lekarz powinien swoje partnerskie odniesienie do pacjenta postrzegać w jego powiązaniu z rodziną i umożliwić jej partycypację w procesie terapeutycznym. Szczególnie chodzi o udział rodziny w procesie decyzyjnym dotyczącym zastosowania środków zwyczajnych/proporcjonalnych leczenia, a zwłaszcza środków nadzwyczajnych/nieproporcjonalnych, a także środków znieczulających ból. W przypadku zastosowania środków zwyczajnych/proporcjonalnych rodzina powinna zostać poinformowana, a w przypadku środków nad-

²⁰ Antoni Bartoszek. 2000. *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Katowice: Księgarnia św. Jacka, 174–175.

zwyczajnych/nieproporcjonalnych powinna uczestniczyć w podejmowaniu decyzji o ich zastosowaniu²¹.

Zjawisko choroby dotyka nie tylko pacjenta, ale oddziałuje na przeżywane przez niego relacje, głównie rodzinne, w związku z czym choroba wpływa także na rodzinę pacjenta. Stąd w procesie leczenia ważne znaczenie posiada współpraca służb medycznych z rodziną. Z jednej strony rodzina dotknięta chorobą najbliższej osoby potrzebuje pomocy medycznej, a z drugiej strony współpraca rodziny z personelem medycznym stanowi ważny wkład w opiekę nad chorym i przyczynia się do skuteczności terapii²².

Opieka nad chorym ze strony rodziny jest nie tylko obowiązkiem najbliższych, ale także ich prawem. Rodzina i jej obecność przy chorym, opieka nad nim, a także prawo do informacji o stanie zdrowia chorego członka nie może być pomijane w ramach profesjonalnej pomocy medycznej. W pewnych przypadkach w interesie chorego uzasadnione jest ograniczenie granic pewnych wymagań rodziny i jej roszczeń dotyczących decydowania o wszystkim, co dotyczy opieki podejmowanej wobec chorego²³.

*

Choroba jest zjawiskiem, którego człowiek doświadcza w rodzinie i na różne sposoby wpływa na rodzinę i jej kondycję. Doświadczenie to ma nie tylko charakter negatywny, uciążliwy i niekorzystny, ale niesie ze sobą także pozytywne elementy, wskazując na kondycję ludzkiego życia, stając się okazją do pogłębienia więzi rodzinnych. Choroba stanowi dla rodziny ważne wyzwanie etyczne i rodzi odpowiedzialność za członka rodziny, którego dotknęła. O ile problematyka roli rodziny w przeżywaniu choroby i jej wpływ na ten proces z punktu widzenia psychologii, medycyny i socjologii doczekała się już badań i studiów, to z perspektywy teologicznomoralnej jest to zagadnienie wymagające dalszych badań.

²¹ Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. 1995. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, nr 74; Papieska Rada Cor Unum. 1998. *Questoni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*. Niektóre kwestie etyczne odnoszące się do ciężko chorych i umierających 27.07.1981. W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, 443.

²² Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. 1995. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, nr 55.

²³ Papieska Rada Cor Unum. 1998. *Questoni etiche relative ai malati gravi e ai morenti*, 448.

*

Bibliografia

- Bartoszek Antoni. 2000. *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*. Katowice: Księgarnia św. Jacka.
- Carman Kristin L., Dardess Pam, Maurer Maureen, Sofaer Shoshanna, Adams Karen, Bechtel Christine, Sweeney Jennifer. 2013. „Patient and Family Engagement: A Framework for Understanding The Elements And Developing Interventions And Policies”. *Health Affairs* 2: 223–231.
- Cyranka Katarzyna, Król Józef. 2010. Cukrzyca insulinowa typu 1 u dziecka jako stresor wpływający na funkcjonowanie systemu rodzinnego. W *Człowiek chory w rodzinie*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 153–180. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Dzierżanowska-Peszko Joanna, Mynte Henryk. 2010. Problemy pacjentów po udarach mózgu i ich rodzin. W *Człowiek chory w rodzinie*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 109–121. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Dzierżanowska-Peszko Joanna. 2010. Współpraca z rodzinami osób psychicznie chorych. Formy oddziaływania i ich skuteczność. W *Człowiek chory w rodzinie*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 33–46. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Franciszek. 2016. „Uśmiech jako lekarstwo. Homilia podczas Mszy św. z okazji Jubileuszu Osób Chorych i Niepełnosprawnych (12.06.2016)”. *OsRomPol* 6: 36.
- Franciszek. 2018. „W centrum procesu leczenia ma być godność człowieka chorego. Orędzie na Światowy Dzień Chorego 2018 r.”. *OsRomPol* 1: 7.
- Goldberg Arnold, Salloway Rickler Kim. 2011. „The Role of Family Caregivers for People with Chronic Illnes”. *Medicine & Health* 2: 41–42.
- Gründel Johannes. 1984. *Gesundheit und Krankheit als Gabe und Aufgabe*. Freising: Kyrios.
- Jan Paweł II. 1985. *List apostolski „Salvifici doloris”*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana.
- Jan Paweł II. 1995. *Encyklika „Evangelium vitae”*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana.
- Jan Paweł II. 1998. Kościół wobec AIDS. Przemówienie do uczestników międzynarodowej konferencji na temat AIDS (15.11.1989). W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Red. Krzysztof Szczygieł, 212–218. Tarnów: Biblos.
- Jan Paweł II. 1998. Ludzie niepełnosprawni w społeczeństwie. Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami VII Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Red. Krzysztof Szczygieł, 237–241. Tarnów: Biblos.
- Kalus Alicja. 2010. Choroba w rodzinie. Empiryczna użyteczność wybranych modeli teoretycznych. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 113–121. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.

- nowska-Peszko, 7–17. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Kielek-Rataj Ewa, Król Józef. 2010. System rodzinny z dzieckiem autystycznym. Przegląd badań. W *Człowiek chory w rodzinie*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 123–152. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Krok Dariusz. 2010. Indywidualny i społeczny wymiar jakości życia związanej ze zdrowiem. W *Człowiek chory w rodzinie. Analiza problemów i formy pomocy*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 181–194. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Krok Dariusz. 2011. „Charakter relacji rodzinnych a dobrostan psychiczny”. *Family Forum* 1: 63–78.
- Król Józef, Wajda Bożena. 2010. Psychologiczny i społeczny aspekt życia w rodzinie z osobą chorą na Alzheimera. W *Człowiek chory w rodzinie*. Red. Joanna Dzierżanowska-Peszko, 89–108. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.
- Papieska Rada Cor Unum. 1998. Questioni etiche relative ai malati gravi e ai morenti. Niektóre kwestie etyczne odnoszące się do ciężko chorych i umierających (27.07.1981). W *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*. Red. Krzysztof Szczygieł, 437–452. Tarnów: Biblos.
- Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. 1995. *Karta Pracowników Służby Zdrowia*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana.
- Ross Catherin E., Mirowsky John, Goldsteen Karen. 1990. „The Impact of the Family on Health: The Decade in Review”. *Journal of Marriage and Family* 52: 1059–1078.
- Schockenhoff Eberhard. 2014. *Etyka życia. Podstawy i nowe wyzwania*. Tłum. Konrad Glombik. Opole: Redakcja Wydawnictw Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Opolskiego.

*

Streszczenie. Opieka nad chorymi jest przedmiotem licznych studiów i opracowań, a w obszarze teologii moralnej wiąże się głównie z problematyką odpowiedzialności różnych podmiotów, w tym samego chorego, za proces leczenia i podejście do osób wymagających troski. Jednym z tych podmiotów jest najbliższe otoczenie osoby chorej, które stanowi rodzina. Niniejszy artykuł przedstawia problem istoty odpowiedzialności za osobę chorą, która spoczywa na rodzinie. Na początku autor prezentuje zjawisko choroby i jej wielorakie odniesienia do życia rodziny. Następnie zostało omówione znaczenie rodziny w doświadczeniu choroby. Po wyjaśnieniu doświadczeń choroby w rodzinie został przedstawiony problem istoty odpowiedzialności rodziny za chorego członka i zobowiązania, jakie powstają w sytuacji choroby. Doświadczenie choroby posiada nie tylko charakter negatywny, uciążliwy i niekorzystny, ale niesie ze sobą także pozytywne elementy, wskazując na kondycję ludzkiego życia i stając się okazją do pogłębienia więzi rodzinnych.

Słowa kluczowe: choroba, rodzina, jakość życia, odpowiedzialność, humanizm.

Abstract: The Essence of Responsibility in the Family for Sick People. The Care of sick people is the subject of numerous studies and elaborations and in the field of moral theology concerns mainly the problem of responsibility of different persons for the process of treatment and the approach to persons which require care. One of the subjects is the nearest environment of the sick person which is his family. The presented paper shows the problem of the essence of the responsibility of family for the sick person. At the beginning the author presents the phenomenon of illness and its multiple references to the life of a family. In the second point the significance of the family is discussed in relation to the experience of illness. After an explanation of the experience of illness in the family and the significance of it the author presents the problem of the essence of the responsibility of the family for his sick member and duties which appear in the situation of illness. The experience of illness has not only a negative, oppressive and unfavourable character for the family but can bear positive elements too. It can indicate the condition of human life and be an opportunity to deepen relations in the family.

Keywords: illness, family, quality of life, responsibility, humanism.

