

Abp Zygmunt Zimowski
Przewodniczący Papieskiej Rady
ds. Służby Zdrowia i Duszpasterstwa Chorych

Konferencja Naukowa
dn. 16. IV. 2016 r. w Dąbrowie Tarnowskiej – słowo wstępne.

Wpływ choroby dziecka na funkcjonowanie rodziny

1. Ważność rodziny w życiu każdego człowieka

Rodzina często nazywana jest „matrycą osobowości”¹. Ze względu na procesy, które dokonują się przez pokolenia rodzina pełni istotną funkcję w kształtowaniu osobowości człowieka zarówno, kiedy ten przebywa w domu rodzinnym, jak również kiedy go opuści². Błogosławiony Jan Paweł II tak pisał w *Liście do rodzin*: „Pośród (...) wielu dróg rodzina jest drogą pierwszą i z wielu względów najważniejszą. Jest drogą powszechną, pozostając za każdym razem drogą szczególną, jedyną i niepowtarzalną, tak jak niepowtarzalny jest każdy człowiek. Rodzina jest tą drogą, od której nie może on się odłączyć. Wszak normalnie każdy z nas w rodzinie przychodzi na świat, można więc powiedzieć, że rodzinie zawdzięcza sam fakt bycia człowiekiem. A jeśli w tym przyjsciu na świat oraz we wchodzeniu w świat człowiekowi brakuje rodziny, to jest to zawsze

¹ Por. Minuchin S., *Families and Family Therapy* (Cambridge, MA: Harvard University Press, 1974).

² Por. Nichols W. and Everett G., *Systemic Family Therapy: An Integrative Approach* (New York: The Guilford Press, 1986), por. str. 92

wyłom i brak nad wyraz niepokojący i bolesny, który potem ciąży na całym życiu”³.

Aby mówić o rodzinie w obliczu choroby należy poszerzyć horyzont, który może zaburzyć współczesne spojrzenie na zdrowie człowieka i jego samopoczucie. Ta droga rodziny w czasie choroby wymaga dzielenia się i wsparcia ze strony wspólnoty chrześcijańskiej, chociażby dlatego, że rodzina jest najwyższym znakiem wspólnoty międzyludzkiej. Rzeczywistość choroby przybiera kształty i cechy bardzo zróżnicowane w zależności od wielu czynników: wieku i poziomu rozwoju dziecka, jego osobowości, możliwości radzenia sobie w danej sytuacji, typu choroby czy stopnia niepełnosprawności i terapii.

Trudność w porozumieniu z chorym jest jednym z aspektów, który ma negatywny wpływ na rodzinę, która w momencie choroby potrzebuje konkretnego i kompetentnego punktu odniesienia, potrzebuje kogoś, kto będzie ją wspierał respektując podejmowane przez nią decyzje.

Dziecko to istota szczególnie wrażliwa i delikatna, narażona na ciągłe niebezpieczeństwo a choroba jest jak amplifikator: potęguje tę kruchość i słabość. Tak jak wrażliwe jest dziecko, tak samo w dzisiejszych czasach delikatne (fragile) jest jego otoczenie – rodzina. Nie mówimy tutaj o słabości fizycznej, ale przede wszystkim duchowej, kulturowej i socjalnej⁴.

³ Jan Paweł II, *List do rodzin Gratissimam Sane*, 2 luty 1994

⁴ Por. Vito Ferri, *Il bambino malato e la sua famiglia*, Dolentium Hominum, nr 70-2009

2. Reakcja rodziny na diagnozę

Diagnoza przewlekłej choroby u dziecka stanowi dramat nie tylko dla samego chorego, ale dla całej jego rodziny, która w podobny sposób przyjmuje kolejne etapy choroby⁵. Wielu psychologów wyróżnia kilka etapów. Wstrząs psychiczny (emocjonalny szok) – faza pierwsza moment, kiedy to rodzice otrzymują diagnozę i nie są w stanie się z nią pogodzić. Dobrze zorganizowane życie codzienne ulega zaburzeniu, a nagła wiadomość nie pozwala podejmować racjonalnych działań i rozwiązań. Dalej następuje etap rozpacz – dlaczego nas to spotkało? Żal, rozpacz, pretensje, poczucie bezsilności i kryzys wiary. Bardzo ważna, mimo że bardzo trudna jest na tym etapie współpraca z lekarzami.

W końcu rodzice oswiają się z myślą, że ich dziecko jest chore. I tak zaczyna się kolejna faza – faza pozornego przystosowania. Szukają najlepszej opieki, lekarzy, poszerzają swoje wiadomości na temat choroby, często jednak ich działania nie są racjonalne: przekonanie o znalezieniu wyjścia z trudnej sytuacji prowadzi do lekceważenia zaleceń lekarzy i szukaniu rozwiązań w tzw. medycynie niekonwencjonalnej. Konstrukttywne przystosowanie to ostatni etap, w którym rodzice odzyskują równowagę emocjonalną i psychiczną. Tym samym

⁵ por. Anna Błasiak *Rodzina w obliczu choroby*, www.deon.pl, 26.08.2010

ich podejście do choroby dziecka zaczyna być racjonalne. Bardzo ważne jest by zrozumieli oni istotę choroby i skupili się na aktualnych potrzebach dziecka. Zgodna i wyrozumiała rodzina oraz wsparcie bliskich są szczególnie pomocne w tej trudnej sytuacji.

3. Kultura wspólnoty i jedności

Sytuacja w rodzinie z chorym dzieckiem nie jest łatwa. Często dochodzi do konfliktów i nieporozumień szczególnie, jeśli między rodzicami nie ma zgodności: na przykład obwiniają się wzajemnie za chorobę dziecka⁶. W wielu przypadkach może dojść do rozpadu małżeństwa. W tym trudnym czasie rodzina nie powinna rezygnować ze zwyczajnego życia. Każdy z członków powinien pełnić swoją rolę tak jak to robił do tej pory, bo każdy w tej specyficznej sytuacji jest bardzo ważny. „Solidarność ludzi młodych ze starszymi pokazuje, że Kościół jest rzeczywiście rodziną wielopokoleniową, w której każdy powinien się czuć „u siebie”, w której zamiast logiki zysku i posiadania króluje bezinteresowność i miłość. Choć w starszym wieku życie staje się kruche, nie traci ono swej wartości ani godności. Każdy jest chciany i miłowany przez Boga, każdy jest ważny i potrzebny. W takim kontekście nabiera znaczenia rola specyficznego duszpasterstwa, opartego głównie na porozumieniu międzypokoleniowym. Wielce pomocne może się okazać tworzenie wspólnot, w których ludzie młodzi i starzy, zjednoczeni w przekonaniu, że błędem jest marginalizacja niedostatecznie

⁶ por. Anna Błasiak *Rodzina w obliczu choroby*, www.deon.pl, 26.08.2010

efektywnego życia, wspólnie będą się zwracać do Boga. Chodzi więc o wspieranie kultury jedności, także jedności między pokoleniami, by nie istniały oddzielnie czy, co gorsza, były sobie przeciwstawiane.

Należy promować taką wizję życia, która służyłaby duchowemu rozwojowi przyszłych pokoleń, mogących chłonąć na co dzień tę kulturę jedności, w której każdy ma swój niezastąpiony udział⁷”.

4. Różne rodzaje chorób i dysfunkcji

Oto, dla przykładu, niektóre stany chorobowe u dzieci.

Nowotwór. Choroba nowotworowa pojawia się niespodziewanie i burzy porządek w dotychczasowym życiu rodziny, które podporządkowane zostaje całkowicie chorobie i walce z nią. Leczenie jest długotrwałe i wyczerpujące. Rodzice powinni w tym czasie jak najwięcej przebywać z chorym dzieckiem i często z nim rozmawiać. W czasie rozmowy bowiem można skorygować na przykład błędne myślenia dziecka na temat choroby, zapobiec powstawaniu poczucia winy, silnego lęku czy nawet agresji.

Choroba psychiczna. Dziś coraz częściej podłożem chorób psychicznych jest upadek walorów moralnych, wpływ mediów a także samotność, wszystko to powoduje dyskomfort i nasilenie chorób. W wielu przypadkach możliwości farmaceutyczne i terapeutyczne są ograniczone. Nie powinno jednak nigdy zabraknąć dobrych relacji międzyludzkich: relacji otwartych i szczerych, które

⁷ Abp Zygmunt Zimowski, *Przesłanie na Dzień Osób Starszych 2013*

mają pozytywny wpływ na psychikę chorego. Istotne jest, aby wokół chorego dziecka wytworzyć pozytywną atmosferę, unikać konfliktów rodzinnych, które mogą mieć negatywny wpływ na jego samopoczucie, dodawać odwagi, być blisko i wspierać w trudnych sytuacjach.

Niepełnosprawność. Rodziny, które opiekują się niepełnosprawnymi stykają się na co dzień z różnymi problemami: chore dziecko jest całkowicie uzależnione od opiekunów, a ci najczęściej zdani są na siebie. Proste czynności, które każdy z nas wykonuje automatycznie dla niepełnosprawnego są wyzwaniem. Pomagać rodzinie, która doświadcza niepełnosprawności, znaczy być blisko, ale też unikać akcentowania wyrazów współczucia i wyborów, które w jakikolwiek sposób zachęcają do uzależnień. Więzy solidarności obecne w rodzinach, które opiekują się niepełnosprawnymi, są prawdziwym bogactwem ludzkości i *kapitałem socjalnym*.

5. Bliskość Kościoła w przypadku choroby dziecka w rodzinie

Ważnym czynnikiem w rodzinie z chorym dzieckiem, jest aspekt duchowy, który odpowiednio traktowany pomaga w znalezieniu pokoju wewnętrznego w kryzysie związanym z leczeniem⁸. Życie religijne zmniejsza smutek, poprawia umiejętność radzenia sobie i powoduje wzrost poczucia sensu życia. „*Największy*

⁸ Por. J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012

błąd współczesnej medycyny polega na tym, że skupia się ona na leczeniu ciała, pomijając leczenie duszy, (...) człowiek powinien być leczony kompleksowo”⁹.

a. Wymiar sakramentalny

„Spotkanie chorego z Chrystusem, które dokonuje się w modlitwie i za pośrednictwem symboli religijnych, w pełni urzeczywistnia się w sakramentach świętych, będących znakami obecności i zbawczego działania Chrystusa”¹⁰. W obliczu ciężkiej choroby ważne jest, aby dziecko otrzymało chrzest święty, którego udzielić może oprócz kapelana, inna osoba duchowna oraz świeckie osoby wierzące. Do spowiedzi, komunii świętej i bierzmowania, które są dopełnieniem darów otrzymanych na chrzcie świętym, dziecko powinno przystąpić razem z rówieśnikami w kościele parafialnym, ale jeżeli stan jego zdrowia na to nie pozwala, duszpasterz powinien przygotować je indywidualnie. Szczególnym sakramentem uzdrowienia jest namaszczenie chorych. „Przez łaskę tego sakramentu chory otrzymuje siłę i dar głębszego zjednoczenia z męką Chrystusa. Jest on w pewien sposób konsekrowany, by przynosić owoc przez

⁹ Abp Stanisław Gądecki, metropolita poznański, “Po co żyć – o sensie życia”, debata z okazji XX Światowego Dnia Chorego, 11 lutego 2012,

¹⁰ J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012, str. 260

upodobnienie do odkupieńczej śmierci Zbawiciela. Cierpienie - następstwo grzechu pierworodnego - otrzymuje nowe znaczenie: staje się uczestnictwem w zbawczym dziele Jezusa"¹¹. Wspólnotowa charakterystyka tego sakramentu widoczna jest wtedy, gdy w jego celebracji bierze udział najbliższa rodzina, a także personel medyczny. Papież Benedykt XVI tak pisał w Orędziu na Światowy Dzień Chorego: „Wyzdrowienie fizyczne, wyraz głębszego uzdrowienia, ukazuje tym samym, jakie znaczenie ma dla Chrystusa cały człowiek, z duszą i ciałem. Każdy sakrament zresztą wyraża i uobecnia bliskość samego Boga, który w sposób absolutnie bezinteresowny «dociera do nas poprzez rzeczy materialne, (...) którymi się posługuje, czyniąc je narzędziem służącym naszemu spotkaniu z Nim». «Staje się widoczna jedność stworzenia i odkupienia. Sakramenty są wyrazem cielesności naszej wiary, która obejmuje ciało i duszę – całego człowieka». Głównym zadaniem Kościoła jest z pewnością głoszenie królestwa Bożego, «ale właśnie samo to głoszenie powinno być procesem uzdrawiania: 'bym opatrywał rany serc złamanych' (Iz 61, 1)», zgodnie z misją powierzona uczniom przez Jezusa (por. Łk 9, 1-2; Mt 10, 1. 5-14; Mk 6, 7-13). Związek między zdrowiem fizycznym i odnową zranionej duszy pomaga nam zatem lepiej zrozumieć «sakramenty uzdrowienia»¹².

b. Rola kapelana

¹¹ Katechizm Kościoła Katolickiego, 1521

¹² Benedykt XVI, Orędzie na XX Światowy Dzień Chorego, 20 listopada 2011

„Troska duszpasterska jest istotnym i specyficznym zadaniem, chociaż nie wyłącznym, pracownika duszpasterstwa służby zdrowia. Z powodu koniecznej współzależności między wymiarem fizycznym, psychicznym i duchowym osoby oraz na podstawie obowiązku świadczenia o własnej wierze, każdy pracownik służby zdrowia jest zobowiązany do szukania warunków, aby temu, kto go prosi, tak bezpośrednio jak pośrednio, była zapewniona opieka religijna. (...) Chodzi o ewangelizowanie choroby, pomagając w odkryciu odkupieńczego znaczenia cierpienia przeżywanego w komunii z Chrystusem”¹³. Poprzez sakramenty człowiek zostaje stopniowo wprowadzony do wspólnoty wierzących w Chrystusa, dlatego bardzo ważna jest rola duszpasterza w życiu rodziny z chorym dzieckiem.

Rodzice, opiekunowie a także sam chory potrzebują swobodnie i otwarcie porozmawiać o duchowo-religijnych problemach, szukają wsparcia w trudnych momentach, których nie brak w ich życiu. Choroba i związane z nią cierpienie prowadzą często do zwrócenia się do Boga i stawiania pytań o ich sens, nieraz buntu przeciwko Stwórcy, a nawet Jego odrzucenia. *„Kapelan to nie tylko kapłan rozdający sakramenty, ale także przyjaciel chorego, jego bliskich i zespołu, towarzyszy trudnej służby i współpracownik”*¹⁴.

c. Rola parafii

¹³ Karta Pracowników Służby Zdrowia, Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Watykan 1995

¹⁴ J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012, str. 265

„Parafia podobna jest do studni stojącej na środku wioski, każdy może do niej podejść i się napić” – słowa wypowiedziane przez papieża Jana XXIII wymownie ilustrują, czym w życiu człowieka wierzącego powinna być wspólnota parafialna. Taka wspólnota stwarza warunki, w których może wzrastać i owocować osobista wiara człowieka: stąd nie ma prawdziwego życia duchowego w oderwaniu od wspólnoty. Należą do niej ludzie, którzy nawzajem wspierają się w wierze, przekazują ją dalej, pocieszają się i pomagają przetrwać trudne chwile. Szczególnym aspektem, wymagającym troski jest pomoc rodzicom z ciężko chorym, upośledzonym czy niepełnosprawnym dzieckiem. Nie jest to łatwe zadanie a staje się ono jeszcze większym wyzwaniem, gdy opieką należy otoczyć również rodzeństwo oraz inne bliskie osoby małego pacjenta.

Przede wszystkim wspólna modlitwa: Msza święta, różaniec, koronka do Miłosierdzia Bożego z prośbą o przyjęcie i wypełnienie woli Bożej. W wielu przypadkach rodzina potrzebuje również wsparcia materialnego, dlatego organizowane są w parafii zbiórki, aukcje i koncerty.

6. Co stanie się z chorym dzieckiem kiedy zabraknie rodziców?

Pytanie, które zadają sobie rodzice dziecka niepełnosprawnego, kiedy zaczyna brakować im sił. Nie można ich zostawić samych z tym problemem. Zagadnienie to wymaga udziału całej wspólnoty, ponieważ osoby niepełnosprawne mają prawo do godnego życia nie tylko wtedy, gdy chronione

są przez rodziców. Konieczne jest opracowanie takich projektów, które zagwarantują im odpowiednią opiekę także po śmierci najbliższych. Należy podjąć kroki w celu przygotowania, w miarę możliwości, do samodzielnego życia, rozwoju umiejętności i zdolności. O to co stanie się z nimi gdy zabraknie opiekunów, powinniśmy zatroszczyć się wszyscy jeszcze za życia rodziców, aby byli oni spokojni, że ich dziecko niepełnosprawne będzie pod dobrą opieką.

7. Dlaczego my?

„Gdy ludzie się rodzą, są jak małe nasionka. Niektóre giną u brzegu szosy, inne spadają na zieloną trawę, gdzie nie są mile widziane, jeszcze inne spadają na rabaty kwiatowe. Tak samo zdarza się nam.

Zaczynamy życie dziecięce w rodzinie bogatej lub biednej lub w domu dziecka, być może cierpimy głód albo jesteśmy chorzy. Jest tak, że rodzice nas kochają, że pragną nas gorąco, czasami też sami nas wybierają i adoptują. Wiele osób nazywa to uśmiechem losu w życiu.

Pomyśl jednak o tym, że Bóg jest również odpowiedzialny za wiatr i martwi się o wszystkie nasionka. W życiu nie ma przypadków. Bóg nie robi różnicy pomiędzy ludźmi. Wszyscy jesteśmy jego dziećmi. Jego miłość nie stawia warunków”.

Z rąk Ojca do Ojca.

Lekarze byli niezwykle sympatyczni, może nawet serdeczni, ale jednocześnie — prawdomówni. Wiesław usłyszał: „Syn ma guza mózgu, to

nowotwór złośliwy. Albo przejdzie skomplikowaną operację, której efekt może być niewielki, albo umrze w przeciągu dwóch tygodni".

Co można powiedzieć o chwili, w której dowiadujesz się, że twój syn jest śmiertelnie chory? Co można powiedzieć o chwili, w której skończył się świat?

Nie wie, jak wrócił do Białej Podlaskiej. Mówi, że nie pamięta. Pamięta tylko zdziwienie żony, kiedy zobaczyła jego twarz jak z krainy cieni i nieme pytanie w jej oczach. Kiedy zasnęli Piotruś i córka Ewa, powiedział żonie o wszystkim. Powiedział tak dużo, że nie chciała wiedzieć więcej: o chorobie Piotrusia, o tym, że nie wiadomo, ile jeszcze zostało mu czasu — może kilkanaście miesięcy, a może tylko kilka tygodni — powiedział wszystko o nadziei i o rozpacz. W powietrzu pozostało jedynie pytanie: dlaczego my? Do dziś bez odpowiedzi.

„Którejś nocy, gdy tylko się obudził, podszedł do mnie i poprosił cicho, byśmy pomodlili się razem. Gdy skończyliśmy, wziął mnie za rękę. Pamiętam, co wtedy powiedział: „Tatusiu, musicie być z mamusią bardzo dzielni. Pan Jezus powiedział, żebyście się o nic nie martwili, tylko mocno go kochali". Te słowa wypowiedziało kilkuletnie dziecko. Pomyślałem wtedy, że to chyba jakaś rekompensata Opatrzności za cierpienie, które nas dotknęło. Los sprawił, że mam chore dziecko, ale jednocześnie — dziecko niezwykle”.

Bliskość lekarzy i służby zdrowia w przypadku chorego dziecka – Za horyzontem

Po śmierci Piotrusia jego rodzice nie zamknęli się w swoim bólu. Razem ze znanym w Białej Podlaskiej społecznikiem, organistą i twórcą młodzieżowego chóru dr Piotrem Karwowskim zaangażowali się w działalność na rzecz wspierania rodziców, których dzieci przedwcześnie odeszły do Boga. Grupa spotyka się co jakiś czas, a jej uczestnicy dzielą się swoimi refleksjami, rozmawiają o tym, co w życiu ważne, a co dla wielu osób jest niezauważalne dopóty, dopóki nie spotka ich tragedia; wspólnie się modlą i wspierają w trudnych chwilach. Raz w roku, na początku grudnia, organizują też specjalną mszę świętą w bialskim Sanktuarium Chrystusa Miłosiernego, poświęconą — jak mówią — „naszym kochanym dzieciom, które przedwcześnie odeszły do Boga”. „Są wśród nas rodzice, którzy stracili dzieci w różnym wieku – mówił ojciec Piotrusia. – Niekiedy były to niemowlęta, innym razem dzieci kilkuletnie, jeszcze innym młodzież szkolna.

Łączy nas to, że wszyscy mamy za sobą to jedyne w swoim rodzaju doświadczenie, jakim jest śmierć własnego dziecka. I jeszcze to, że z tego doświadczenia czerpiemy nie tylko cierpienie, co przecież jest naturalne, lecz przede wszystkim nadzieję. Jak w jednym z listów «do poważnie chorego dziecka» pisała Elisabeth Kübler-Ross: «Dzień następuje po nocy, wiosna przychodzi po zimie. Gdy łódka znika za horyzontem, nie znaczy to, że odpłynęła

na zawsze — to tylko my jej nie widzimy, tak jak nie widzimy słońca w nocy»”.

Jan Kochanowski, Tren VIII

Wielkieś mi uczyniła pustki w domu moim,
Moja droga Orszulo, tym zniknięciem swoim!
Pełno nas, a jakoby nikogo nie było:
Jedną maluczką duszą tak wiele ubyło.
Tyś za wszytki mówiła, za wszytki śpiewała,
Wszytkiś w domu kąciki zawždy pobiegała.
Nie dopuściłaś nigdy matce się frasować
Ani ojcu myśleniem zbytnim głowy psować,
To tego, to owego wdzięcznie obłapiając
I onym swym uciesznym śmiechem zabawiając.
Teraz wszytko umilkło, szczere pustki w domu,
Nie masz zabawki, nie masz rozśmiać się nikomu.
Z każdego kąta żalność człowieka ujmuje,
A serce swej pociechy darmo upatruje.

Jan Kochanowski, Tren X

Orszulo moja wdzięczna, gdzieś mi się podziała?
W którą stronę, w którąś się krainę udała?
Czyś ty nad wszytki nieba wysoko wniesiona

+ Shimond.