

Dr hab. prof. UŚ Andrzej Niesporek  
Instytut Socjologii  
Uniwersytet Śląski w Katowicach

Recenzja rozprawy doktorskiej

**Doroty Stokłosy-Bieniary**

**RODZINA Z CHORYM TERMINALNIE W OPIECE PALIATYWNEJ W  
ASPEKCIE MORALNO-SPOŁECZNYM**

Recenzowana rozprawa doktorska podejmuje ważną społecznie i jednocześnie trudną problematykę towarzyszenia choremu terminalnie i jego rodzinie we wszystkich aspektach życia – fizycznego, psychicznego i społecznego. Koncentruje się więc na różnorodnych formach opieki paliatywnej, rozumianej – za Światową Organizacją Zdrowia – jako wszechstronna opieka nad pacjentami chorującymi na nieuleczalne choroby, które nie poddają się leczeniu przyczynowemu, sprawowaną zazwyczaj w okresie kresu życia i jako działanie, mające na celu poprawę jakości życia pacjentów i ich rodzin. Takie holistyczne podejście do opieki paliatywnej wykracza więc poza aspekty medyczne i staje się wyzwaniem moralno-społecznym. Na tym jego aspekcie koncentruje się recenzowana rozprawa doktorska. Jak deklaruje Autorka, „celem niniejszej pracy jest ukazanie, jak bardzo trudnym przeżyciem dla rodziny jest stan terminalny jednego z jej członków, oraz przedstawienie holistycznej pomocy osobom, których takie doświadczenie dotknęło” [strona 13]. Problematyka opieki paliatywnej poddana jest w pracy wielostronnej analizie z punktu widzenia medycyny, psychologii, teologii i bioetyki oraz doświadczenia osób posługujących w opiece paliatywnej. Jednak kluczową – przyjętą w pracy perspektywą – jest perspektywa moralno-społeczna.

Podstawą recenzowanej rozprawy doktorskiej jest analiza literatury przedmiotu w zakresie wymienionych dyscyplin naukowych w obszarze problematyki opieki paliatywnej. Autorka deklaruje, iż w analizie wymienionej literatury i innych materiałów stosowała metodę historyczno-porównawczą oraz przede wszystkim

analityczno-syntetyczną. Przedmiotem jej zainteresowania były – jak pisze – „opracowania zarówno o charakterze etycznym, jak i psychologicznym, medycznym, a przede wszystkim z zakresu teologii moralnej i pastoralnej” oraz dokumenty Kościoła [strona 13]. Efektem badań ma być propozycja całościowego spojrzenia na opiekę paliatywną. Jak pisze, „choć istnieje wiele opracowań dotyczących przedmiotu rozważań, to jednak brakuje wciąż całościowego, tzw. holistycznego spojrzenia na tę problematykę” [strona 13].

Recenzowana dysertacja doktorska liczy 199 stron i składa się ze wstępu, pięciu rozdziałów i zakończenia. Zawiera także bibliografię oraz aneks. Pierwszy rozdział pracy zatytułowany „Choroba terminalna jako wyzwanie egzystencjalne” ma – w deklaracjach Autorki – charakter wprowadzający. Przedstawia podstawowe zagadnienia związane z istotą opieki paliatywnej. Kompleksowe ujęcie tej problematyki obejmuje po pierwsze jej teologiczno-duszpasterski wymiar, po drugie, psychologiczno-społeczny wymiar, po trzecie, aspekt historycznego rozwoju opieki paliatywnej i po czwarte, medyczne dylematy opieki paliatywnej. Teologiczno-duszpasterski aspekt opieki paliatywnej analizowany jest w kontekście nauki społecznej Kościoła w tym szczególnie nauczania papieża Jana Pawła II. Deklarowanym punktem odniesienia jest tu także filozofia personalistyczna. Jednak brak jest szerszego odniesienia do personalizmu chrześcijańskiego. Spojrzenie z szerszej, filozoficznej perspektywy – biorąc pod uwagę dzieła Jana Pawła II, a także prace innych polskich filozofów-personalistów – wzbogaciłoby prezentowaną w pracy refleksję. Opis psychologiczno-społecznych aspektów obejmuje z kolei bardzo szczegółową analizę mechanizmów reakcji psychologicznych osób terminalnie chorych po zakończeniu leczenia przyczynowego, w czasie sprawowania opieki nad nimi przez rodzinę. Podejmowany jest także problem radzenia sobie rodzinie z opieką nad osobą terminalnie chorą i trudności z jakimi rodzina musi sobie radzić. (uwarunkowania psychologiczne czy socjobytowe). W dalszej części rozdziału Autorka przedstawia historię opieki paliatywnej na świecie i w Polsce. Rozdział kończy refleksja nad medycznymi dylematami opieki paliatywnej. Doktorantka przywołuje podstawowe zasady opieki paliatywnej – takie jak zasada czynienia dobra, zasada nie czynienia zła, zasada uszanowania autonomii, zasada sprawiedliwości [strona 40]. Analizuje także zagrożenia, do których zalicza: eutanazję, uporczywą terapię, uśmierzania wszechobecnego bólu dostępnymi

środkami (do sedacji paliatywnej włącznie). Osobną część stanowi refleksja nad zagrożeniami jakie dla opieki paliatywnej stwarza w ostatnich latach pandemia wirusa COVID 19. Ta część rozprawy doktorskiej jest opracowana w oparciu o dobrze dobraną literaturę przedmiotu i podejmuje najistotniejsze zagadnienia.

W rozdziale drugim omówione zostały możliwości szeroko rozumianej instytucjonalnej pomocy choremu i jego rodzinie. Doktorantka omawia formy działania realizowane w takich instytucjach jak: hospicja stacjonarne oraz domowe dla dorosłych i dzieci, oddziały opieki paliatywnej, poradnie medycyny paliatywnej, poradnie perinatalne, poradnie wsparcia dla rodzin i osieroconych. Szczegółowo i wyczerpująco przedstawia nie tylko główne formy aktywności pomocowej, ale także rolę jaką odrywają one w zintegrowanym systemie pomocy i wsparcia choremu terminalnie i jego rodzinie. Rdzeniem tej refleksji jest ukazanie znaczenia interdyscyplinarnego zespołu opieki paliatywnej i jego roli w kształtowaniu holistycznej opieki nad chorym i jego rodziną [szczególnie strony 58-60]. Skupienie uwagi na działaniach zespołu interdyscyplinarnego w kontekście kształtowania komplementarności działań pomocowych, uważam za szczególnie wartościowe w sposobie przedstawiania i analizy systemu opieki paliatywnej.

System wsparcia i pomocy osobie terminalnie chorej to nie tylko działania instytucjonalne, lecz także – a może przede wszystkim – system złożonych relacji i więzi międzyludzkich łączących chorego z jego rodziną i innymi, wspierającymi go osobami. W dalszej części drugiego rozdziału Autorka podejmuje więc analizę typów i modeli relacji interpersonalnych łączących chorego, jego rodzinę i pomagających specjalistów (w tym przede wszystkim lekarzy). Analizuje różne aspekty relacji społecznych, w tym relacji komunikacyjnych i ich znaczenie w procesie konstruowania całościowego (holistycznego) wsparcia. Podejmuje także problematykę zagrożeń i trudności w budowaniu konstruktywnych więzi pomocowych, w tym zagrożeń wynikających z wypalenia zawodowego osób zaangażowanych w pomoc.

W rozdziale trzecim przedstawiono konkretne psycho-duchowe oddziaływanie rodziny na terminalnie chorego. Zasadniczym przedmiotem refleksji jest tutaj problematyka godnego umierania. Zwrócono uwagę na takie czynniki godnego umierania jak: opanowanie bólu fizycznego, psychicznego, duchowego do akceptowalnego poziomu cierpienia, towarzyszenie wyrażone w nieprzerwanej

obecności, odpowiedzialność uznająca wolę chorego, związaną również z sakramentalną posługą umierającemu oraz odnalezieniem sensu w doświadczanym cierpieniu. W rozdziale zaprezentowano i w szczegółowy sposób omówiono różnorodne formy wsparcia, jakie chory może otrzymać od swojej rodziny. Analiza form wsparcia prowadzona jest w kontekście różnorodności potrzeb osoby terminalnie chorej. Jak pisze Autorka dysertacji, „zazwyczaj kładzie się nacisk na zaspokojenie potrzeb fizjologicznych. Wynika to z procesów opiekuńczych i zabiegów pielęgnacyjnych stosowanych wobec chorego terminalnie. Trochę bardziej na bok odsunięte są potrzeby afiliacji i duchowe. A to właśnie one wysuwają się w odczuciu chorego na pierwsze miejsce” [strona 95]. Stąd koncentracja Autorki na tych drugich potrzebach i aspektach wsparcia. W tym podjęcie zagadnienia potrzeby troski o wartości religijne ciężko chorego i umierającego.

We wprowadzeniu do rozdziału Autorka przedstawia socjologiczny obraz rodziny jako grupy społecznej i jako instytucji społecznej. Wprowadzenie jest istotne z punktu widzenia całości podejmowanych problemów, rodzina jest bowiem w dysertacji podstawowym obszarem refleksji. Myślę, że bardziej wnikliwa analiza rodziny z tej perspektywy mogłaby wzbogacić teoretyczne podstawy dysertacji. Przede wszystkim w zakresie socjologicznej analizy mechanizmów grupowych, istotnych z punktu widzenia funkcjonowania rodziny z chorym terminalnie. Szczególną wartością tej części dysertacji jest – w moim przekonaniu – odniesienie refleksji teoretycznej do konkretnych przykładów. Analiza warunków godnego umierania i oparcia psychicznego w rodzinie ukazana jest tutaj nie tylko w perspektywie teoretycznej, ale także poprzez opis losów życiowych konkretnych osób i rodzin.

W rozdziale czwartym podjęto problematykę pomocy oferowanej rodzinie osoby terminalnie chorej. Autorka w rozbudowany sposób omawia warunki i zasady działania różnych instytucji i środowisk społecznych. Analizuje rolę i znaczenie w tym względzie zespołu opieki paliatywnej. Szczegółowo omawia działania, które winny być realizowane na rzecz rodziny w poszczególnych fazach rozwoju choroby aż do agonii i śmierci osoby chorej włącznie. W dalszej części rozdziału podejmuje problematykę wsparcia rodziny chorego przez inne instytucje. Podkreśla także rolę instytucji pomocy społecznej. Pisze, że „gdy na pomoc najbliższych nie można liczyć, oprócz pomocy ze strony zespołu opieki paliatywnej wykorzystać należy również możliwości pomocy socjalnej. Pomoc społeczna wkracza w momencie, kiedy rodzina

nie jest w stanie poradzić sobie w trudnej sytuacji życiowej w miejscu zamieszkania. o pomoc może zwrócić się rodzina lub osoba zainteresowana. Może być też udzielona z urzędu” [128]. W dalszej części pracy przedstawia ustawowe działania systemu pomocy społecznej w Polsce, nie odnosi się jednak do szczegółowych działań, które w ramach tego systemu, mogą być adresowane do rodzin z chorym terminalnie i odpowiadać na ich szczegółowe problemy. Warto zwrócić uwagę na konkretne aspekty oferowanych form pomocy i wsparcia, mających istotne znaczenie dla rodzin z osobą terminalnie chorą. Wśród takich działań szczególnie ważnym jest resortowy program Ministra Rodziny i Polityki Społecznej pt.: „Opieka wytchnieniowa dla członków rodzin lub opiekunów osób z niepełnosprawnościami”. Opieka wytchnieniowa jest elementem systemu pomocy społecznej. Przysługuje członkom rodziny lub opiekunom we wspólnym gospodarstwie domowym sprawującym całodobową opiekę nad osobą niepełnosprawną. Oprócz form wsparcia oferowanych przez instytucje sektora publicznego Autorka omawia także wsparcie oferowane przez instytucje Trzeciego Sektora. Jako przykład działania organizacji pozarządowej przywołuje Podhalańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Chorych Hospicjum Jezusa Miłosiernego, którego główną formą aktywności jest niesienie wszechstronnej, profesjonalnej opieki osobom chorym w ostatnim okresie ich życia, wspieranie rodzin w trakcie choroby ich bliskich oraz w okresie żałoby. W ostatniej części rozdziału czwartego Doktorantka przedstawia miejsce i rolę Wspólnoty Kościoła w niesieniu ulgi w cierpieniu i wsparciu chorego terminalnie i jego rodziny. Odwołuje się do historii Kościoła i jego współczesnych działań, będących wyrazem nauki społecznej Kościoła.

Kończący rozprawę doktorską rozdział piąty podejmuje kwestie konsekwencji życiowych choroby terminalnej dla funkcjonowania rodziny i jej członków. Opisując i analizując tę sytuację Autorka pisze, iż „członkowie rodziny, wszyscy razem i każdy z osobna, odkrywają, jak konsekwencje doświadczenia terminalnej fazy choroby wpływają na dalsze ich życie” [strona 142]. Wpływ może być różny. Jak pisze w innym miejscu „historie rodzin doświadczających terminalnej fazy choroby mają swoje scenariusze. Są one bardzo zróżnicowane. Mimo tego różnicowania zakończenie jest jedno i wiąże się z odejściem bliskiego człowieka. Gama uczuć i emocji, towarzysząca tym scenariuszom, jest również bardzo zróżnicowana” [strona 143]. Ujęcie konsekwencji życiowych choroby terminalnej członka rodziny dla rodziny jako wspólnoty i jej pozostałych członków w perspektywie różnych scenariuszy

życiowych uważam za bardzo interesujące. Autorka proponuje trzy scenariusze: pierwszy związany z „przynagleniem miłości”, drugi dotyczy „dowartościowania życia” oraz trzeci „dojrzewania światopoglądowego”. Przyjęta perspektywa pozwala na uporządkowanie refleksji dotyczącej skutków doświadczania choroby terminalnej dla rodziny jako całości, jak i indywidualnie dla każdego – zaangażowanego w proces pomocy i wsparcia – członka rodziny. Jak czytamy w dysertacji doktorskiej, „sama choroba w terminalnej jej fazie, jak i umieranie, dają szansę na uzdrowienie relacji osobowych. Wszystko zależy, kto i co „wydobędzie” dla siebie z tego doświadczenia” [strona 142]. Ostatni rozdział recenzowanej dysertacji doktorskiej stanowi próbę uporządkowania możliwych odpowiedzi na to wyzwanie. W zakończeniu recenzowanej pracy Autorka pisze, iż „analizując to trudne społecznie zagadnienie, jakim jest opieka paliatywna, należy także spojrzeć pozytywnie na konsekwencje życiowe, które niesie ze sobą stan terminalny osoby chorej w rodzinie” [strona 176]. W koncepcji scenariuszy życiowych odnajdujemy próbę jednoczesnego spojrzenia na traumatyczne i konstruktywne konsekwencje opieki nad chorym terminalnie członkiem rodziny.

Analiza treści recenzowanej dysertacji doktorskiej pozwala na sformułowanie jej mocnych i słabszych stron. Do zdecydowanie pozytywnych stron pracy zaliczam podjęcie bardzo ważnego i jednocześnie trudnego tematu. Uważam, iż Autorka dysertacji dobrze poradziła sobie z tym niełatwym wyzwaniem badawczym. Analizowała funkcjonowanie rodziny z chorym terminalnie oraz wsparcie i pomoc jaką może ona otrzymywać w opiece paliatywnej z różnych perspektyw poznawczych. W sposób znaczący wzbogaciło to obraz analizowanych problemów. Odwołała się do właściwej i różnorodnej literatury przedmiotu. Zawarte w dysertacji analizy teoretyczne odnoszone były także do konkretnych przykładów, co uzupełniło i wzmocniło formułowane wnioski. Za istotny wkład recenzowanej pracy doktorskiej w rozwój refleksji nad problematyką opieki paliatywnej oraz funkcjonowaniem rodziny z chorym terminalnie uważam propozycję scenariuszy życiowych, łączących sposoby radzenia sobie rodzin z traumatycznym wyzwaniem opieki i konsekwencji dla ich dalszego życia w duchowym i społecznym wymiarze.

Do słabszych stron pracy zaliczam zbyt ogólne i pobieżne analizowanie rodziny jako grupy i instytucji społecznej. Poszerzenie refleksji w tym zakresie pozwoliłoby na pogłębienie analizy społecznych mechanizmów funkcjonowania

rodziny i spojrzenie z tej perspektywy na rodzinę z chorym terminalnie. Warto także – jak sądzę – nieco szerzej popatrzeć na rolę systemu pomocy społecznej, w tym pracy socjalnej, we wsparciu rodzin opiekujących się osobami terminalnie chorymi.

Reasumując chciałbym podkreślić, że recenzowana rozprawa doktorska jest dobra merytorycznie. Autorka rozprawy doktorskiej wykazała się znajomością podejmowanej problematyki. Zaproponowała interesujący projekt badawczy, który zachęca do przemyśleń i – także krytycznej – dyskusji. Zawarte w recenzji uwagi krytyczne nie wpływają więc na ogólnie pozytywną opinię o rozprawie. Uważam, że przedstawiona dysertacja doktorska mgr Doroty Stokłosy-Bieniary spełnia wymagane warunki. W związku z tym wnoszę o dopuszczenie Pani mgr Doroty Stokłosy-Bieniary do dalszych etapów przewodu doktorskiego.

Katowice 27.05.2022r.

*An Inej Micsjorel*