

Grażyna Cepuch², Grażyna Dębska¹, Zofia Forsy¹

¹ Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego, Wydział Zdrowia i Nauk Medycznych

² Uniwersytet Jagielloński Collegium Medicum, Wydział Nauk o Zdrowiu, Instytut Pielęgniarstwa i Położnictwa

Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą zagrażającą życiu dziecka

Family in the face of a life-threatening disease of a child

Abstract

Nowadays children still face a large number of diseases, that even—despite achievements of the modern medicine, lead small patients to death. Incurable illness puts in test not only the child and its parents but also the intensive care unit personnel, predominantly nurses. The aim of the nurse duties is not only care about dying child, but also help for the infant patient family.

Keywords: family, parents, child dying

słowa kluczowe: rodzina, rodzice, dziecko umierające

Rodzinę można zdefiniować jako grupę osób połączonych stosunkiem małżeńskim/partnerskim i rodzicielskim. Pełni ona najważniejszą rolę w rozwoju dziecka, w jego wychowaniu i kształtowaniu osobowości. Daje poczucie bezpieczeństwa, otacza miłością oraz uczy szacunku, kształtuje postawy wobec świata i uczy podstawowych interakcji społecznych [1].

Wielkim szczęściem w rodzinie jest czas oczekiwania na narodziny dziecka, jego przyjście na świat. Są to chwile niezapomniane, ale też zarazem chwile napięcia i niepewności. Niestety, wiadomość o ciężkiej chorobie zagrażającej życiu dziecka często staje się szokiem dla wszystkich członków rodziny. To, czy rodzina przystosuje się do silnie obciążającej sytuacji, czy też nie będzie w stanie się w niej odnaleźć, zależy od wielu czynników, między innymi takich jak: aktualny stan zdrowia dziecka, przebieg choroby, rokowania, sytuacja materialna, ale także otrzymane wsparcie społeczne, stosunki panujące w małżeństwie, umiejętność komunikacji w rodzinie, wiek rodziców czy skuteczność metod leczenia choroby dziecka [2].

Reorganizacja życia w rodzinie w głównej mierze zależy od tego, w jakim stopniu dziecko jest chore, jakiej wymaga pomocy, czy jest zdolne uczestniczyć w zajęciach w przedszkolu lub szkole integracyjnej i czy rodzice sprawują opiekę samodzielnie, czy też mogą liczyć na pomoc innych.

Choroba zagrażająca życiu dziecka lub nieuleczalna choroba, zmienia więc obraz całej rodziny i każdego z jej członków z osobna. Często w rodzinach pojawia się poczucie winy, niezależnie od ich obiektywnej niewinności. Znalazienie winnych przynosi chwilową ulgę, ponieważ pozwala w pewien sposób wytłumaczyć niewytłumaczalne – zagrożenie zdrowia i życia dziecka. Poszukiwanie winy w sobie lub w rodzinie może jednak prowadzić do zachwiania jej spójności. Choroba nieuleczalna boleśnie dotyka też poczucia tożsamości rodziców („jakimi jesteśmy rodzicami, że nasze dziecko jest »takie«?”). Dotyczy to szczególnie chorób o podłożu genetycznym [3, 4, 5].

W silnie traumatycznej sytuacji znajdują się szczególnie rodzice umierającego dziecka – doświadczają śmierci, choć nie umierają. Kochają bezgranicznie odchodzące dziecko, a nie mogą go ocalić. Sprzeciw wobec jego śmierci jest wpisany w ich rodzicielską miłość, czasami przekracza granicę rozsądku, aby następnie eksplodować gwałtownie w formie buntu wobec Boga. W istocie nie jest to bunt, ale doznanie głębokiej krzywdy z powodu cierpienia i utraty ukochanej osoby. Przepętnia ich gorzka, która może towarzyszyć przez długi czas żaloby, a w niektórych sytuacjach nawet do końca życia [6].

Niezależnie od tego, w jakim momencie życia dziecka rodzice dowiadują się, że jest ono przewlekłe i nieuleczalnie chore, taka informacja wywołuje i nich:

- szok, a wraz z nim przerażenie, lęk i poczucie winy,
- bunt i złość, skierowane do losu, Boga, lekarzy, do siebie osobiście i do siebie wzajemnie za to, co się zdarzyło,
- rozpacz połączona z bezradnością, czasami prowadząca do depresyjnego wycofania się z wszelkich aktywności, niekiedy ten proces adaptacji do sytuacji kończy się akceptacją, ale zazwyczaj jest to bardzo długa droga [3, 7].

Należy zaznaczyć, że emocje te nie układają się w proces liniowy, „od stanu do stanu”, ale są chaotyczne, przeplatają się, powtarzają, czasami nawet bez szczególnego związku ze stanem dziecka i leczeniem [3]. Na emocje rodziców kształtujące się w okresie leczenia dziecka – poza jego stanem fizycznym – mają bowiem wpływ takie czynniki, jak: stale towarzyszące poczucie zagrożenia życia dziecka, poczucie bezradności – zwłaszcza niemożność złagodzenia jego bólu, częste hospitalizacje wymagające reorganizacji życia całej rodziny – łącznie z rezygnacją z pracy i przejściem obowiązków nad zdrowymi dziećmi przez dalszą rodzinę. Poznanie i zrozumienie emocji rodziców dzieci leczonych z powodu choroby prowadzącej do śmierci jest szczególnie istotne

nie tylko dla poprawy funkcjonowania emocjonalnego samych rodziców, ale także pacjentów i ich zdrowego rodzeństwa [7].

Pawelczak i wsp. [7] przeprowadzili badania, celem których było poznanie dynamiki i intensywności przeżyć emocjonalnych rodziców w czasie i po leczeniu ich dziecka z chorobą nowotworową. Badania pozwoliły zdiagnozować silne przeżycia emocjonalne, które wskazują na konieczność objęcia planową i długoterminową opieką psychologiczną rodziców dzieci – zarówno w trakcie leczenia, jak i po jego zakończeniu. Od razu nasuwa się refleksja – równie konieczna będzie taka opieka rodzinom, które straciły dziecko, gdyż leczenie nie powiodło się. Opieka zespołu terapeutycznego nad rodziną dziecka chorego terminalnie powinna uwzględniać pomoc w zrozumieniu i zaakceptowaniu fazy choroby, pomoc w przyjęciu pomocy hospicyjnej, nie tylko w aspekcie medycznym, ale także opiekuńczym, przywróceniu równowagi w rodzinie pomiędzy sprawami chorego dziecka a pozostałymi członkami rodziny (włączenie pedagoga do kontaktów z dziećmi zdrowymi), odbudowaniu sieci społecznej, pomoc w odbudowaniu więzi pomiędzy rodzicami [3].

Należy jednak zaznaczyć, że niezależnie od tego, na ile rodzice szukają możliwości leczenia, to równoległe przeżywają proces żegnania i rozstawania się z chorym dzieckiem. Pomoc w dźwiganie tej sprzeczności jest również elementem opieki psychologicznej [3].

Powszechnie uważa się, że przedłużająca się strata dziecka jest łatwiejsza do przetrwania niż nagła strata. Jednak kiedy ten proces się przedłuża, prowadzi do kolejnych problemów rodziny:

- pogorszenia sytuacji ekonomicznej,
- zmian w relacjach rodzinnych, które mogą powodować ból i być powodem do nieadekwatnego radzenia sobie podczas choroby dziecka. To z kolei może stać się przyczyną poważnych interpersonalnych problemów, prowadzących do separacji lub rozwodu,
- mogą załamać się więzi społeczne – brak odwiedzin znajomych, brak czasu dla innych, który po stracie dziecka przekłada się na brak wsparcia ze strony najbliższych,
- następuje wyczerpanie fizyczne i psychiczne członków rodziny [8].

Uważa się, że ojcowie uwalniają się od przeżyć kryzysowych racjonalizując trudną sytuację, stosując negatywne mechanizmy obronne. Rola ojca sprowadza się do zapewnienia bezpieczeństwa i stabilizacji ekonomicznej rodziny [9].

W badaniach Mart i wsp. [10], dotyczących rodziców chorych śmiertelnie dzieci, była podjęta próba oceny sposobów radzenia sobie z chorobą nowotworową dziecka matek, w zależności od ilości zasobów emocjonalnych, psychicznych a poziomu poczucia sensu życia. Badania wykazały, że osoby mające

mniejszą ilość zasobów deklarują, że w większym stopniu korzystają z radzenia sobie skoncentrowanego na emocjach. Dlatego matki posiadające wysoki poziom zasobów osobistych, a koncentrujące się na emocjach, mają możliwość, po obniżeniu negatywnego napięcia, zmienić styl na skoncentrowany na zadaniu i lepiej radzić sobie z problemem, jakim jest choroba ich dziecka. Autorzy pracy sugerują, że badanie zasobów osobistych powinno być wykorzystywane w udzielaniu efektywniejszej pomocy osobom zmagającym się z ciężką chorobą dziecka.

Należy pamiętać, że nic nie niesie ze sobą tak totalnej dezorientacji rodziny, jak obserwacja umierającego dziecka. Wspierając w tych chwilach rodziców konieczne jest, aby akceptowali oni swoje uczucia i nie osądzali ich. W obliczu śmierci dziecka nie ma bowiem uczuć „właściwych” czy „niewłaściwych”, „stosownych” czy „niestosownych”, są tylko uczucia [11].

Wszyscy członkowie rodziny mają prawo do zaspokajania swoich potrzeb i ekspresji emocji, jednakże sposób zaspokajania potrzeb i ujawniania uczuć nie może być źródłem kolejnych traumatycznych doświadczeń dziecka. Najczęstszymi zakłóceniami pojawiającymi się w procesie wychowania chorego dziecka są nadopiekuńczość i nadmierna pobłażliwość. Podłożem takiego postępowania jest lęk o zdrowie, życie i przyszłość dziecka, a także chęć wynagrodzenia mu negatywnych doświadczeń związanych z chorobą.

Do głównych zadań stojących przed rodziną przewlekle chorego dziecka należą: redukcja lęku i poczucia chaosu u dziecka i współmałżonków nawzajem, reorganizacja życia domowego i umacnianie wzajemnych więzi. Szczególnie istotne jest przeciwdziałanie osamotnieniu, bezradności i bezsilności poprzez poszukiwanie nowych wartości i zmianę planów życiowych z jednoczesnym umacnianiem poczucia wpływu na zdarzenia.

Poruszając zagadnienie rodziny w obliczu śmierci dziecka, szczególną uwagę należy zwrócić na rodzeństwo, które traci brata lub siostrę. Jest to problem niezwykle istotny, gdyż rodzeństwo spędza ze sobą ogromną ilość czasu oraz zaspokaja nawzajem wiele ważnych potrzeb. Przybywając ze sobą uczy się wzajemnej komunikacji, nabywa umiejętności kompromisu. Stąd wystąpienie ciężkiej choroby przewlekłej, która zagraża życiu brata bądź siostry może mieć wpływ na zachowanie, a długofalowo nawet na prawidłowy rozwój zdrowego rodzeństwa [5].

Problemy zdrowych dzieci zawierają się zwykle w kilku sferach życia: rodzinnej, osobowościowej, kontaktów społecznych, aktywności szkolnej i objawach psychosomatycznych. Dzieci te, pozbawione z dnia na dzień wcześniejszej opieki rodziców, czują się zagubione, a następnie opuszczone i „zepchnięte na drugi plan”. Odczuwają brak zainteresowania rodziców, którzy nie zauważają już czy to ich dobrych ocen w szkole, czy osiągnięć sportowych.

Mają poczucie wyraźnego braku nie tylko fizycznej, ale i emocjonalnej dostępności swoich rodziców.

Trzeba zauważyć, że dzieci nie okazują emocji tak, jak dorośli. Ważne jest, aby pamiętać, że żal może wpłynąć na różne aspekty życia dziecka i może być okazywany przez zmiany w jego zachowaniu takie, jak: zaburzenia snu, brak apetytu, pogorszenie wyników w nauce, problemy w relacjach z rówieśnikami i rodziną objawy somatyczne: ból brzucha, głowy [12].

Samardakiewicz i wsp. [5] przeprowadzili badania, w których pokazali problemy psychospołeczne zdrowego rodzeństwa dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej. Wyniki pokazały, że przeważająca część zdrowego rodzeństwa często znajduje oparcie w rodzinie i przyjaciółach. Dzieci te potwierdzają, że są osoby, na które zawsze mogą liczyć, rodzina i przyjaciele nigdy ich nie zawiodą. Ponad połowa dzieci twierdzi, że o wszystkim mogą porozmawiać z rodzicami. Jednak część zdrowych dzieci ma poczucie, że nikt się nimi nie przejmuje. Pomoc, jaką zdrowe rodzeństwo otrzymuje od otoczenia, nie chroni tej grupy dzieci przed poczuciem osamotnienia i opuszczenia, którego często doświadcza prawie połowa badanych. W reakcjach emocjonalnych przeważa niepokój o chore rodzeństwo [5].

Szczepaniak [2] i Antonowicz [11] zauważają, że u zdrowego rodzeństwa pojawia się poczucie winy o chorobę brata lub siostry, wynikające z wcześniejszych kłótni i nieporozumień rodzinnych. Zatem należy z dzieckiem rozmawiać na temat choroby, jak również wysłuchać jego obaw i lęków, które wynikają z braku informowania go na temat stanu zdrowia brata lub siostry. Autor [2] podkreśla również, że w najtrudniejszej sytuacji znajdują się dzieci pozbawione opieki swoich rodziców i pozostawione pod nadzorem dalszej rodziny. Towarzyszy temu poczucie odrzucenia i przekonanie, że rodzice kochają tylko dziecko chore.

Innym problemem, z jakim musi zmierzyć się zdrowe rodzeństwo umierającego dziecka jest poczucie, że nie mogą dzielić swoich obaw z rodzicami, gdyż nie chcą dodatkowo psychicznie ich obciążać. To zagadnienie uświadamia po raz kolejny, jak ważna jest rozmowa z takimi dziećmi. Nie należy lekceważyć ich odczuć, obaw, lęków, niewiedzy. Wydaje się, że istotną rolę odgrywa tutaj pielęgniarka, która mając kontakt z rodzicami chorego dziecka, powinna w delikatny sposób zachęcić ich do szczerzej rozmowy z pozostałymi dziećmi. Oszołomieni bowiem rodzice, przejęci losem odchodzącej pociechy, niejednokrotnie nie zdają sobie sprawy, że również ich zdrowe dzieci potrzebują choćby ich minimalnego zainteresowania.

Trudno jednak wymagać od rodziców zdruzgotanych zbliżającą się śmiercią swojego dziecka, aby przychodzili do domu uśmiechnięci i z nadzieją w oczach. Dziecko, nawet to najmłodsze, podobnie jak i dorośli, ponosi kon-

sekwencje choroby terminalnej i śmierci swojego brata lub siostry. Przeżycia te mogą wpłynąć negatywnie na jego rozwój lub wzmocnić jego psychikę. Zależne jest to od wcześniejszego wychowania, relacji pomiędzy nim a rodzicami, stopniowego przygotowania do trudnych sytuacji życiowych. W tych najtrudniejszych chwilach nie może zabraknąć bliskości, szczerej rozmowy i zainteresowania uczuciami dziecka [1, 2].

Można zatem przypuszczać, że nie sama śmierć, pojmowana jako przemiłanie i związany z nią ból utraty, niszczy świat dziecięcych przeżyć. Czyni to głównie subiektywnie odbierany przez dziecko brak miłości ze strony rodziców, którzy pochłonięci swoimi przeżyciami nie mają dla niego czasu. W takiej sytuacji pielęgniarka jest w stanie choćby w minimalnym stopniu wpłynąć na zmianę tego zachowania, a przynajmniej powinna próbować. Mając kontakt z rodzicami dziecka chorego, trzeba im w subtelny sposób uświadamiać, że problemy zdrowych dzieci nie mogą zostać przez nich zlekceważone.

Nadzieja, wiara i czas są jedynym lekarstwem na cierpienie rodziców. Choć w ocenie psychologicznej, protest przeciw cierpieniu dziecka i jego śmierci jest lepszy niż bierność, jest bowiem wyrazem zachowania autonomii i postawy krytycznej wobec tragicznych zdarzeń, to jednak Viktor E. Frankl widzi tylko jedną drogę w przewyciężeniu niezawinionego cierpienia, którego nie można uniknąć. Drogą tą jest przyjęcie i bierne tolerowanie cierpienia. Tylko taka postawa daje nadzieję na życie wykraczające poza granice ludzkiej egzystencji. Oczywiście nadzieja i wiara nie uchroni od cierpienia, lecz pomoże go przeżyć i dojrzewać. Zarówno dziecko, jak i cała rodzina musi doświadczyć konieczności przeżycia bólu i udręki, smutku i osamotnienia. Należy przestrzegać przed ucieczką od stawienia czoła rzeczywistości, przyjęcia leków, które odbiorą możliwość pełnego przeżywania i tylko pozornie powstrzymają cierpienie niepozwalając krzyczeć z bólu ani płakać. Cierpienie jest szkołą mądrości, współczucia i autentyczności. „Nadzieja, którą wynosimy z cierpienia, związana jest z tym wszystkim, czego możemy się nauczyć z otaczającego nas świata – z doświadczeniami, które nas inspirują do tego, alby żyć bardziej autentycznie; z codziennymi zdarzeniami, dającymi nam możliwość uczestniczenia w przygodzie, którą jest życie; a co najważniejsze, z przeżyciami, które nas stymulują do tego, by dzielić się miłością, naszymi talentami i specjalnymi uzdolnieniami ze wszystkimi ludźmi, którzy mogą ich potrzebować” [13].

Wielokrotnie cytowana E. Kübler-Ross mówi o konieczności przeżycia bólu i udręki, smutku i osamotnienia. Przestrzega przed ucieczką od konieczności stawienia czoła rzeczywistości. Rodzice „muszą doświadczyć wszystkich uczuć, żeby móc powrócić do życia po tym, co się stało, dla własnego dobra, jak również dla dobra swoich rodzin”. W całym ogromie cierpienia jednak „nie wolno zapominać, że po każdej zimie nadchodzi wiosna, a każdy ból, je-

śli tylko na to pozwolicie, rodzi wielkie współczucie, zrozumienie, mądrość i miłość dla innych ludzi, którzy cierpią tak samo jak wy. Przyjmijcie te dary i przekazujcie je innym” [13].

Pomimo faktu, że zgony dzieci w Polsce stanowią około 2% wszystkich przypadków zgonów, należy zwrócić na ten problem szczególną uwagę ze względu na specyfikę tego zagadnienia oraz dramat pojedynczych rodzin dotkniętych tragedią utraty dziecka. Niezależnie od wieku czy płci, mały pacjent powinien być traktowany jak człowiek mający swoje prawa oraz być otoczony szczególną troską i opieką personelu pielęgniarskiego.

Na podsumowanie nasuwa się wniosek, że nadal istnieje wiele schorzeń wieku dziecięcego, wobec których współczesna medycyna jest bezradna i które prowadzą małego pacjenta do śmierci. Z drugiej strony nieuleczalna choroba stawia wyzwania nie tylko dziecku, ale również jego rodzicom oraz całemu zespołowi medycznemu, w tym pielęgniarkom. Zadaniem każdego członka zespołu terapeutycznego, zgodnie z kompetencjami jest nie tylko troska o umierające dziecko, ale także pomoc rodzinie.

Po przeanalizowaniu problematyki dotyczącej opieki nad dzieckiem terminalnie chorym w szpitalu można sformułować następujące wnioski:

1. Diagnoza choroby zagrażającej życiu dziecka narusza fundamentalną potrzebę każdego z rodziców i całej rodziny, jaką jest potrzeba bezpieczeństwa.
2. Członkowie rodziny mogą w różny sposób ujawniać swoje emocje i w różny sposób uruchamiać mechanizmy obronne.
3. Zarówno rodzice, jak i ich dziecko w obliczu choroby narażeni są na lęk, depresję, agresję.
4. Każda pielęgniarka pracująca w oddziale pediatrycznym powinna znać zasady komunikacji nie tylko z dzieckiem chorym, ale i z jego rodziną. Właściwe wykorzystanie tej umiejętności przyczynia się do nawiązania kontaktu terapeutycznego.
5. Brak zrozumienia sytuacji rodziny i zaburzona komunikacja mogą skutkować naruszeniem autonomii dziecka, a więc i jego godności. W przypadku dziecka umierającego może ona zostać naruszona przez stosowanie tzw. uporczywej terapii, która przyczynia się do dodatkowego cierpienia i wydłużenia agonii.
6. Niezwykle istotna jest pomoc rodzinom umierającego dziecka, która powinna opierać się przede wszystkim na umacnianiu ich zdrowia psychicznego.
7. Opieka roztoczona nie tylko nad dzieckiem umierającym w szpitalu, jak i jego rodziną, wymaga od personelu pielęgniarskiego szczególnych cech osobowości, poświęcenia i zaangażowania.

Bibliografia

- [1] Wilowski A., *Weż, pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci*, Wydawnictwo Księży Marianów, Warszawa 2004.
- [2] Szczepaniak L., *Granice informowania dziecka o jego chorobie*, [za:] S. Olejnik, *Powołanie chrześcijańskie. Teologia moralna życia społecznego*, t. 3, Włocławek 2000.
- [3] Winch B., *Opieka psychologiczna nad rodziną nieuleczalnie chorego dziecka*, [w:] *Opieka paliatywna nad dziećmi. V kurs CMKP dla lekarzy, 11–16 października 1999*, red. T. Dangel, Warszawa 1999, s. 52–61.
- [4] Buczyński F., *Relacje pomiędzy dzieckiem zagrożonym śmiercią a jego rodzeństwem*, [w:] *Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci. I kurs CMPK dla lekarzy i pielęgniarek, 19–23 marca 1996*, red. T. Dangel, Warszawa 1996, s. 130–135.
- [5] Samardakiewicz M., Janowska M., Sobol G., Woś H., Kowalczyk J., *Psychologiczny obraz funkcjonowania zdrowego rodzeństwa dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, „Onkologia Polska” 2008, nr 11 (2), s. 59–64.
- [6] Szczepaniak L., *Troska o dziecko umierające w szpitalu*, Wydawnictwo Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy, Kraków 2008.
- [7] Pawełczak M., Kajdas L., Szczepański T., Sońta-Jakimczyk D., *Emocje doświadczane przez rodziców dzieci z chorobami nowotworowymi krwi*, „Pediatria Polska” 2008, nr 83 (5), s. 477–483.
- [8] Hynson J., Gillis J., Collins J., Irving H., Trethewie S., *The Dying Child: How is Care Different?*, „Medical Journal of Australia” 2003, Vol. 179, s. 20–22.
- [9] Zych K., *Stan zdrowia psychicznego i poczucie własnej skuteczności u matek dzieci żywionych parenteralnie*, „Pediatria Współczesna. Gastroenterologia, Hepatologia i Żywienie Dziecka” 2007, nr 9 (1), s. 56.
- [10] Mart D.M., Samardakiewicz M., *Sposoby radzenia sobie z chorobą nowotworową u matek a poziom posiadanych zasobów*, „Onkologia Polska” 2008, nr 11 (2), s. 54–58.
- [11] Antonowicz M., *Wsparcie rodziny dziecka terminalnie chorego*, [w:] A. Biela, *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, Wydział Nauk Społecznych KUL, Akademia Medyczna, Lublin 1996.
- [12] Rudy C., *When a patient dies*, „Journal of Pediatric Health Care” 2008, Vol. 22, s. 128–130.
- [13] Kübler-Ross E., *Dzieci i śmierć. Jak dzieci i rodzice radzą sobie ze śmiercią*, Media rodzina, Poznań 2007.