

Beata Krzesińska-Zach

Opieka paliatywna nad dzieckiem terminalnie chorym – wybrane zagadnienia

Podjmując problematykę **opieki paliatywnej nad dzieckiem terminalnie chorym**, wskazuję na eutanatopedagogikę, jako nowy obszar badawczy pedagogiki leczniczej (terapeutycznej), a tym samym przestrzeni życia dziecka terminalnie chorego. **Eutanatopedagogika** to wychowanie do dobrego umierania, poszanowania życia i akceptacji śmierci (oswajanie ze śmiercią jako nieodłącznym elementem życia). Celem pracy pedagoga terapeuty jest oddziaływanie na chore (umierające) dziecko oraz praca terapeutyczna z jego rodzicami. Jak wychowywać, aby choroba terminalna nie była odbierana przez chore dzieci jako kara za grzechy? Celem nadrzędnym wychowania jest godność osoby ludzkiej. W przypadku dzieci terminalnie chorych realizacja tego celu możliwa jest dzięki **opiece paliatywnej**.

Opieka paliatywna jest wszechstronną i całościową opieką nad pacjentem chorującym na nieuleczalne, postępujące choroby, sprawowaną najczęściej u kresu życia. Obejmuje uśmierzanie bólu i innych objawów (leczenie objawowe), łagodzenie cierpień psychicznych, duchowych oraz wspomaganie rodziny osób chorych – w czasie trwania choroby, jak również po śmierci chorego.

Istotą opieki paliatywnej jest głównie podnoszenie **jakości pozostałego życia**, we wszystkich jego aspektach (somatycznym, psychicznym, socjalnym i duchowym) – przez usuwanie (o ile to możliwe) różnorodnych objawów choroby oraz niesienie pomocy choremu i jego rodzinie (opieka psychiczna i duchowa).

Choroba nowotworowa dziecka zmienia funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (zmienia się organizacja życia w rodzinie). Lekarze informując rodziców o chorobie dziecka powinni tak pokierować rodziną, aby przyjęła odpowiednią funkcję w procesie leczenia. Oboje rodzice powinni aktywnie uczestniczyć w leczeniu, być obecni na zmianę (o ile jest to możliwe) przy dziecku. Często matka pozostaje osamotniona, nie mając wsparcia emocjonalnego ze strony męża. Efektem tego jest koncentracja na sobie i swoim bólu, która utrudnia zaspokojenie potrzeb dziecka.

W opiece paliatywnej należy wyłonić dwie perspektywy: **medyczną** – zaspokajanie tzw. potrzeb chorobowych pacjenta i **pozamedyczną**, której celem jest organizacja warunków godnego życia i optymalna realizacja pozachorobowych potrzeb człowieka w jak najpełniejszym ich wymiarze¹. Zwłaszcza w chorobie terminalnej wzrasta zapotrzebowanie na opiekę ze strony chorego dziecka. Nasilają się potrzeby doznawania opieki (choć stopień doświadczania cierpienia może ją utrudniać). Z badań B. Antoszewskiej² wynika, że w odniesieniu do zdecydowanej większości dzieci obserwuje się zwiększenie opieki zarówno ze strony rodziców, jak i rodzeństwa oraz zainteresowania rodziców i rodzeństwa problemami dziecka chorego.

Podjmując opiekę nad dzieckiem terminalnie chorym nie należy zapominać o zdrowym rodzeństwie, które jak wynika z analizy literatury przedmiotu czuje się izolowane od rodziców oraz innych członków rodziny i przyjaciół. Dlatego dzieci zdrowe potrzebują wsparcia ze strony nie tylko rodziców, ale także innych profesjonalistów (psychologów, pedagogów). Pomoc taka powinna dotyczyć sposobów radzenia sobie z emocjami podczas całego procesu leczenia brata czy siostry, instruktażu, w jaki sposób włączyć się w sprawowanie opieki nad nim, oraz udzielanie wsparcia.

Literatura przedmiotu wskazuje na specyfikę działań opiekuńczych wobec dziecka przewlekle chorego, ponieważ choroba odbiera jednostkom zdolność do względnie samodzielnego funkcjonowania w życiu – co z kolei stwarza specyficzne potrzeby (chorobowe), których zaspokojenie wymaga specjalnej opieki.

Dziecko hospitalizowane z powodu choroby nowotworowej pozbawione zostaje częstych kontaktów interpersonalnych z rodziną i rówieśnikami (deprywacja społeczna), nie może uczestniczyć w czynnościach zabawowych czy samoobsługowych (deprywacja czynnościowa) oraz narażone jest na zubożenie bodźców wzrokowych i słuchowych (deprywacja sensoryczna). Długotrwała deprywacja potrzeb może doprowadzić do poważnych zmian w psychice dziecka chorego. Jedną z psychicznych zmian spowodowanych chorobą przewlekłą jest zmiana w strukturze własnej osoby – zaburzeniu ulega poczucie własnej wartości, pojawia się niechęć do własnego wyglądu, zmniejsza się sprawność psychofizyczna. Wejście w „świat choroby”³, to zarazem ograniczenie aktywności, poruszania się, to świat, w którym najważniejsze stają się czynności i odgłosy ciała.

Dlatego oprócz leczenia farmakologicznego istotniejsza jest umiejętność wysłuchania dziecka, zrozumienia jego niewerbalnych przekazów i dostosowanie działań do potrzeb dziecka. Ważny jest przekaz na temat choroby, informa-

¹ Por.: J. Binnebesel, *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową*, Toruń 2000.

² B. Antoszewska, *Dziecko z chorobą nowotworową – problemy psychopedagogiczne*, Kraków 2006.

³ J. Aleksandrowicz, S. Leder, A. Pohorecka, *O chorobie inaczej*, Warszawa 1977.

cja o tym, co się z nim dzieje i co je czeka każdego dnia. Pozwala to dziecku na wypracowanie indywidualnego sposobu radzenia sobie z przeżywanymi trudnościami w sferze psychicznej, emocjonalnej i aktywności ruchowej. Zwłaszcza ograniczenie aktywności związane z wystąpieniem choroby wywiera szczególnie niekorzystny wpływ na rozwój dziecka (ograniczenia będące skutkiem choroby łatwiej akceptują dzieci chronicznie chore), a powolna adaptacja do zmienionych wskutek choroby warunków sprzyja akceptacji własnej, odmiennej sytuacji). Jeśli aktywność ruchowa nie jest możliwa, niezbędne jest wzbudzanie i zastępowanie jej aktywnością psychiczną. Dla dzieci chorych, przebywających w szpitalu, szczególne znaczenie mają zajęcia z zakresu pedagogiki terapeutycznej prowadzone przez nauczycieli, natomiast dla dzieci przebywających w środowisku domowym znaczenia takiego nabierają indywidualne zabawy dziecka w łóżku⁴.

W czasie choroby nowotworowej dziecka jego relacje z rodziną nabierają szczególnego znaczenia. Decyduje o tym szereg czynników, do których należy zaliczyć częste hospitalizacje, a także uciążliwe leczenie przeciwnowotworowe, mające w wielu wypadkach skutki uboczne. Wyniki badań⁵ wskazują, że u przeważającej liczby badanych wzrosło znaczenie rodziny dla dziecka. Złożony charakter opieki nad dzieckiem przewlekle i terminalnie chorym sprzyja powstawaniu szeregu rodzajów relacyjnych zależności między nim a osobami sprawującymi nad nim opiekę. Dziecko chore tylko w domu czuje się pewnie i bezpiecznie. Stąd potrzeba opieki nad dzieckiem chorym nieuleczalnie w jego środowisku domowym oraz z jego rodziną (chore dziecko silniej odczuwa ból w samotności, w szpitalu lub pozostawione w domu bez opieki).

Istotą wsparcia społecznego doświadczanego przez chore dziecko jest przekonanie, że sprawowana nad nim opieka jest profesjonalna i realizowana przez osoby szanujące jego **godność** i **podmiotowość**. Nie można zapominać o tym, że dziecko jest nie tylko pacjentem, ale także **podmiotem opieki** nad nim sprawowanej. Ponadto dzieci i młodzież hospitalizowane z powodu choroby nowotworowej doświadczają cierpienia totalnego we wszystkich jego wymiarach (jako ból fizyczny, cierpienie socjalne, emocjonalne i duchowe – rysunek 1). Ta kwestia powinna być brana pod uwagę w planowaniu opieki nad dziećmi chorymi na nowotwór. Najsilniej odczuwane jest **cierpienie emocjonalne** (związane z lękiem przed bólem) i **duchowe** (jako kara za grzechy).

⁴ J. Obuchowski, M. Krawczyński, *Chore dziecko*, Warszawa 1991.

⁵ B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą...*, op. cit.

Rysunek 1. Cierpienie totalne w interpretacji Winklera

Ból fizyczny:

- bólowe konsekwencje postępującego procesu nowotworowego,
- bólowe konsekwencje działań diagnostyczno-terapeutycznych,
- bólowe następstwa leczenia i chorób współistniejących

Cierpienie duchowe:

związane z doświadczeniem lęku przed śmiercią i bolesnych pytań o przyczyny i skutki cierpienia



Cierpienia społeczne:

związane ze zmianami zachodzącymi na skutek choroby w rodzinie oraz funkcjonowaniem chorego w:

- rodzinie,
- społeczeństwie,
- szpitalu

Cierpienie emocjonalne:

- lęk rozpoznania raka
- lęk rozpoczęcia terapii
- lęk przed bólem

Źródło: B. Winkler, *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne*, [w:] *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, B. Siwek (red.), Lublin 1996, s. 70

W tym celu należałoby podjąć właściwe działania:

- skierowane na chore dziecko** (w postaci działań terapeutyczno-edukacyjnych, korygujących niewłaściwe postawy wobec cierpienia – np. rozumianego jako kara za grzechy. Działania te powinny też obejmować rodziców, wspierając ich (współtowarzyszenie w cierpieniu). Należy uczyć rodzinę i dziecko technik, i metod radzenia sobie z sytuacją kryzysową, cierpieniem, a także dostarczyć rodzinie wiedzy z zakresu choroby. Ważne jest uświadamianie rodzinie i osobom bliskim dla pacjenta roli, jaką pełnią w opiece nad dzieckiem terminalnie chorym;
- skierowane do całego zespołu psychopedagogicznego**, które mają na celu wspieranie procesu wychowania dziecka chorego. Zadaniem pedagoga przy współpracy z innymi profesjonalistami jest stworzenie dla rodziny sieci wsparcia społecznego – spirali życzliwości. Należy dostarczyć takiego rodzaju pomocy, aby rodzina mogła istnieć pomimo trudności – wraz z chorym dzieckiem, jak również po jego śmierci. Często bowiem rodzice nie są w pełni świadomi istoty i właściwości choroby dziecka, posiadając

jej niepełny lub nieadekwatny obraz i nie mogą dostarczać dziecku właściwej wiedzy o jego chorobie. Konieczne są częste rozmowy personelu medycznego z chorym dzieckiem i jego rodzicami. Celem rozmów byłaby diagnoza potrzeb oraz samopoczucia dziecka i rodziców.

Rodzice postrzegający chorobę dziecka bardzo negatywnie **nie wierzą** w szansę wyleczenia, tym samym nie potrafią dziecka wspierać emocjonalnie. Chore dziecko dostrzega niepokój, samo ulegając podobnym nastrojom. Brak wiary w pomyślność leczenia generuje lęk i utrudnia skuteczne działania, wywołuje apatię i poczucie bezradności.

Dlatego bardzo ważne jest ukształtowanie u rodziców właściwego obrazu choroby dziecka i zmotywowanie ich do aktywnego udziału w jego leczeniu. Jeśli rodzice dziecka chorego staną się sprzymierzeńcami specjalistów, to istnieje duża szansa na ukształtowanie u niego właściwego obrazu choroby i osiągnięcie dobrej współpracy z nim w procesie leczenia. Od momentu wykrycia choroby nowotworowej rodzice powinni u dziecka kształtować wolę walki i pragnienie życia, pobudzać, i rozwijać nadzieję. Szczególne znaczenia nabiera pomoc i opieka nad dzieckiem chorym, które cierpi, a jego proces umierania trwa długo (indywidualizacja opieki). Dlatego ważne jest, aby opieka sprawowana była nie tylko przez rodzinę, ale osoby profesjonalnie do tego przygotowane oraz wolontariuszy (mających większy dystans do przeżyć chorego).

Choroba terminalna jest trudnym wydarzeniem zarówno w życiu młodego człowieka, jak i jego rodziny. Kiedy nastąpi, nie należy koncentrować się wyłącznie na jej negatywnych aspektach, lecz szukać czynników, za pomocą których uda się w sposób jak najmniej szkodliwy ją pokonać. Dlatego ważne jest, aby udzielać właściwej pomocy dziecku i jego rodzinie, która powinna być oparta na wnikliwej analizie indywidualnej sytuacji życiowej dziecka. Przyjęcie przez personel medyczny, jak i pozamedyczny właściwej postawy wobec chorego dziecka i jego rodziny jest istotnym elementem rzutującym na przebieg i wynik prowadzonego leczenia.

■