

# Czasopismo Naukowe



Edukacja Etyczna

## Od redakcji

Dziesiąty numer „Edukacji Etycznej” został poświęcony zagadnieniom opieki paliatywnej nad dziećmi, w tym hospicjum perinatalnemu, oraz problemom choroby, umierania i śmierci. W większości złożyły się na niego teksty pracowników Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera.

Z jednej strony w numerze znalazły się teksty teoretyczne wyjaśniające ideę opieki paliatywno-hospicyjnej, jej założenia i cele wyspecyfikowane dla opieki nad dziećmi (artykuły Adama M. Cieśli, Jolanty Goździk, *Miłość nas rozumie. Śmierć w myśleniu Józefa Tischnera. Związki z ideą paliatywną i hospicyjną*, Magdaleny Woźniak, Jolanty Goździk, Krzysztofa Kobylarza, *Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie*). Temat perinatalnej opieki paliatywnej podjęła w swojej pracy *Hospicjum w łonie matki* Monika Buczek.

Z drugiej strony w numerze zamieszczamy teksty badawcze podejmujące między innymi tematy daremnej terapii, jakości życia pacjentów w opiece paliatywnej, przeżywania śmierci nieuleczalnie chorych dzieci (prace Magdaleny Woźniak, Aleksandry Krasowskiej-Kwiecień, Wojciecha Czogały, Jolanty Goździk, *Kluczowe punkty leczenia mające wpływ na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania jego najbliższych i personelu medycznego*, Aleksandry Krasowskiej-Kwiecień, Michała Wichy, Magdaleny Woźniak, Adama M. Cieśli, Doroty Zygańdo, Jolanty Goździk, *Terminalnie chore dziecko w rodzinie – codzienność, życiowe dylematy, relacje społeczne. Analiza na podstawie badania ankietowego*, Wojciecha Czogały, Małgorzaty Czogały, Magdaleny Woźniak, Aleksandry Krasowskiej-Kwiecień, Jolanty Goździk, *Czy można przygotować rodzinę na śmierć dziecka? Różne sposoby przeżywania śmierci nieuleczalnie chorych dzieci w oparciu o doświadczenia Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera*).

Numer dopełniają teksty badawcze prezentujące zagadnienia stygmatyzacji osób przewlekle chorych oraz jakości życia rodzeństwa tego rodzaju pacjentów (artykuły Klaudii Krakus, *Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przewlekle* oraz Pauliny Żuchowicz, *Jakość życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle*).

W numerze publikujemy również dwa scenariusze zajęć z lekcji filozofii i etyki wraz z autorskim opowiadaniem autorki w jednym z nich (Aleksandra Węgrecka, *W poszukiwaniu autorytetu* oraz *W skórze zwierząt*).

Życzymy owocnej lektury  
Zespół Redakcyjny „Edukacji Etycznej”

## Foreword from the Editor

The following issue of *Edukacja Etyczna* [Ethical Education] is devoted to children's palliative care and the special issues of pediatric and perinatal hospice care, illness, death and dying. This issue contains texts by the staff of Fr. Joseph Tischner Children's Hospice in Cracow. On the one hand, the issue includes theoretical texts explaining the idea of pediatric palliative care (a text by Adam M. Cieśla and Jolanta Goździk, *Love understands us: Death in Joseph Tischner's thought – the relationships between the idea of palliative and hospice care* [Miłość nas rozumie. Śmierć w myśleniu Józefa Tischnera. Związki z ideą paliatywną i hospicyjną] and an article by Magdalena Woźniak, Jolanta Goździk and Krzysztof Kobylarz: *The limits of medical intervention – qualifications and principles of palliative care for terminally ill children* [Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie]. The subject of perinatal palliative care is taken up by Monika Buczek in her work titled *Hospice in the mother's womb* [Hospicjum w łonie matki].

On the other hand, we also present research in which the authors address such topics as: futile treatment, patients' quality of life in palliative care, and the experience of the death of terminally ill children (the work of Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Wojciech Czogała, Jolanta Goździk: *Key points in the treatment affecting the time of implementation of palliative care and its subsequent course in terms of the patient's quality of life, the functioning of their close ones and medical staff* [Kluczowe punkty leczenia mające wpływ na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania jego najbliższych i personelu medycznego], an article by Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Michał Wicha, Magdalena Woźniak, Adam M. Cieśla, Dorota Zygałto, Jolanta Goździk: *A terminally ill child in the family – the everyday, life dilemmas, social relationships. A survey-based analysis* [Terminalnie chore dziecko w rodzinie – codzienność, życiowe dylematy, relacje społeczne. Analiza na podstawie badania ankietowego], and a text by Wojciech Czogała, Małgorzata Czogała, Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Jolanta Goździk: *Can we prepare the family for the death of a child? Different ways of experiencing the death of terminally ill children based on the experience of Father Joseph Tischner Children's Hospice in Cracow* [Czy można przygotować rodzinę na śmierć dziecka? Różne sposoby przeżywania śmierci nieuleczalnie chorych dzieci w oparciu o doświadczenia Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera].

The tenth issue is rounded out by research articles presenting the problem of the stigmatization of the chronically ill as well as the quality of life of siblings with

these kinds of diseases (articles by Klaudia Krakus: *Psychological and social consequences of stigmatization of people with chronic hepatitis C* [*Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przewlekle*] and Paulina Żuchowicz, *The quality of life of children whose siblings suffer from chronic illness* [*Jakość życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle*]).

We have also published two class scenarios from philosophical and ethical classes along with one author's story (Aleksandra Węgrecka, *In search of authority* [*W poszukiwaniu autorytetu*] and *In animals' skin* [*W skórze zwierząt*]).

We wish you fruitful reading!  
The Edukacja Etyczna Editorial Team

# Spis treści

Od redakcji . . . . .	1
Foreword from the Editor . . . . .	2
Spis treści . . . . .	4
Contents . . . . .	5

## ARTYKUŁY

Adam M. Cieśla, Jolanta Goździk Miłość nas rozumie. Śmierć w myśleniu Józefa Tischnera. Związki z ideą paliatywną i hospicyjną . . . . .	6
Magdalena Woźniak, Jolanta Goździk, Krzysztof Kobylarz Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie . . . . .	16
Monika Buczek Hospicjum w łonie matki . . . . .	27
Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Wojciech Czogała, Jolanta Goździk Kluczowe punkty leczenia mające wpływ na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania jego najbliższych i personelu medycznego . . . . .	36
Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Michał Wicha, Magdalena Woźniak, Adam Maciej Cieśla, Dorota Zygadło, Jolanta Goździk Terminalnie chore dziecko w rodzinie – codzienność, życiowe dylematy, relacje społeczne. Analiza na podstawie badania ankietowego . . . . .	44
Wojciech Czogała, Małgorzata Czogała, Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Jolanta Goździk Czy można przygotować rodzinę na śmierć dziecka? Różne sposoby przeżywania śmierci nieuleczalnie chorych dzieci w oparciu o doświadczenia Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera . . . . .	52
Klaudia Krakus Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przewlekłe . . . . .	57
Paulina Żuchowicz Jakość życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekłe . . . . .	67
<b>SCENARIUSZE ZAJĘĆ</b>	
Aleksandra Węgrecka W poszukiwaniu autorytetu . . . . .	81
Aleksandra Węgrecka W skórze zwierząt . . . . .	85

# Contents

Od redakcji . . . . .	1
Foreword from the Editor . . . . .	2
Spis treści . . . . .	4
Contents . . . . .	5

## ARTICLES

Adam M. Cieśla, Jolanta Goździk Love understands us: Death in Joseph Tischner's thought – the relationships between the idea of palliative and hospice care . . . . .	6
Magdalena Woźniak, Jolanta Goździk, Krzysztof Kobylarz The limits of medical intervention – qualifications and principles of palliative care for terminally ill children . . . . .	16
Monika Buczek Hospice in the mother's womb . . . . .	27
Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Wojciech Czogała, Jolanta Goździk Key points in the treatment affecting the time of implementation of palliative care and its subsequent course in terms of the patient's quality of life, the functioning of their close ones and medical staff . . . . .	36
Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Michał Wicha, Magdalena Woźniak, Adam Maciej Cieśla, Dorota Zygadło, Jolanta Goździk A terminally ill child in the family – the everyday, life dilemmas, social relationships. A survey-based analysis . . . . .	44
Wojciech Czogała, Małgorzata Czogała, Magdalena Woźniak, Aleksandra Krasowska-Kwiecień, Jolanta Goździk Can we prepare the family for the death of a child? Different ways of experiencing the death of terminally ill children based on the experience of Father Joseph Tischner Children's Hospice in Cracow . . . . .	52
Klaudia Krakus Psychological and social consequences of stigmatization of people with chronic hepatitis C . . . . .	57
Paulina Żuchowicz The quality of life of children whose siblings suffer from chronic illness . . . . .	67

## CLASS SCENARIOS

Aleksandra Węgrecka In search of authority . . . . .	81
Aleksandra Węgrecka In animals' skin . . . . .	85

# Miłość nas rozumie. Śmierć w myśleniu Józefa Tischnera. Związki z ideą paliatywną i hospicyjną

ADAM M. CIEŚLA, JOLANTA GOŹDZIK

## I

Rozmowa o śmierci jest zadaniem karkołomnym. Ta ostatnia bowiem, dotycząc wprawdzie rzeczywistości każdego człowieka, z gruntu rzeczy jest nieprzekazywalna jako doświadczenie, będąc ostatnim, jak pisał ks. prof. Józef Tischner, akordem człowieka do wygrania w jego życiu; domaga się jeszcze od niego by być, pozostać sobą aż do końca: „Chodzi przede wszystkim o to, by «nie fałszować»”<sup>1</sup>.

Nie mając więc waloru doświadczenia, śmierć nie podlega rekonstrukcji poprzez opowieść. Sytuacja ta przesądza zarówno o byciu wobec śmierci samego umierającego, jak i tych, którzy mu towarzyszą. Nawet te zapisane już zdania zdają się być „odepchnięte” przez śmierć, od jej fenomenu jako niepożądane<sup>2</sup>, a nasza wyobraźnia językowa już od samego początku staje wobec niej całkiem bezradna. Swoiste „odepchnięcie” skazuje nas na sytuację bycia wobec tego, który umiera, pozostawiając nam próbę trwania aż do chwili jego śmierci będącą, jak mówił Heidegger, jedynie możliwością niemożliwości egzystencji<sup>3</sup>. Co więc pozostaje z tego, do czego śmierć łaskawie daje dostęp? Chyba tylko to, co przed nią dziać się będzie z umierającym i z każdym, kto mu towarzyszy.

<sup>1</sup> J. Tischner, *Filozofia człowieka dla duszpasterzy i artystów*, Wydawnictwo Naukowe PAT w Krakowie 1991, s. 65–66, 79; J. Tischner, *Współczesna filozofia ludzkiego dramatu*, IMJT, Kraków 2012, s. 171, 179.

<sup>2</sup> K. Michalski, *Heidegger i filozofia współczesna*, PIW, Warszawa 1978, s. 142.

<sup>3</sup> M. Heidegger, *Bycie i czas*, przeł. B. Baran, Wydawnictwo Naukowe PWN 1994, s. 368.

Odejźmy jednak na chwilę od tematu samej śmierci i spróbujmy zagłębić się w to, co może zadecydować o podjęciu próby realizacji idei hospicjum, a w szczególności domowego hospicjum dla dzieci. Bycie każdego człowieka jest tworzone przez wiele różnorodnych wpływów. Jednak cokolwiek by „się” robiło w jakimkolwiek obszarze życia, nauki, pracy, nawet z największą troską o to konkretne zadanie, to równocześnie pozostaje się w objęciach jakiejś „wszechogarniającej aury”, głębokiego aczkolwiek niedookreślonego przekonania, że to nie jest to, o co chodzi<sup>4</sup>, i że wszystko to co teraz jest jakimś zaledwie przygotowaniem się do tego, co przyjdzie. Pozostaje jedynie powtarzać za poetą?: „Powiedziałem do duszy mej, bądź spokojna, czekaj bez nadziei, bo byłaby nadzieją niewłaściwych rzeczy [...] Czekaj bez myśli, bo nie jesteś gotowa do myśli”<sup>5</sup>. Jednak Tischner pyta dalej: „Dlaczego sprawiedliwi cierpią? [...] Doświadczenie to [...] skłania nas do tego, abyśmy stawiali znaki zapytania nad istnieniem [...]”<sup>6</sup>. Ujawnia nam nasz opór, jakiś bunt względem tego, co jest, i zaprasza do myślenia. Sam jednak bunt wobec tragedii w życiu nie wystarcza, choć już daje do myślenia.

Po operacji krtani Tischner pisze: „Uświadamiam sobie, że z powodu choroby nie wrócę do wielu rzeczy. I tego nie żal. Zamiast, żeby mi choroba zubożyła świat, to mi go wzbogaciła. Dała mi poczucie wolności. Uświadomiła mi też zewnętrżność ciała”<sup>7</sup>. Ciało jest więc tym co widoczne z zewnątrz, ale jego waga jest sama w sobie pozorna. To nie najważniejsza część tego, co „się” widzi, co widzi chory, umierający. Dlatego człowiek wystawiony na cierpienie aż do śmierci, nie podlega lekarzowi. Przeciwnie spotkanie lekarza z chorym to możliwość wzajemnego towarzyszenia sobie otwartych, dobrych wolności. I nie chodzi tylko o to, że w przypadku choroby medycyna tak często jest bezradna, ale o to, że swoista wiara w jej potęgę, czasami „głupia” wiara w naukę i w jej nieograniczoną moc, może nas prowadzić aż na manowce. Podczas swojej choroby i cierpienia Tischner, w jednym ze swych ostatnich tekstów, przywołuje postawę siostry Faustyny: „Dzisiejszy człowiek jest pochłonięty wolą mocy. Jego ideą życiową jest panowanie nad światem i innym człowiekiem. Z *Dzienniczka* płynie inne przesłanie. Bardziej niż czegokolwiek, człowiek potrzebuje miłosierdzia. Moc, która nie służy miłosierdziu, prowadzi człowieka na bezdroża”<sup>8</sup>.

Tischner był wiarygodnym patronem wolności, która ziszcza się w doświadczeniu spotkania z drugim człowiekiem. Spotkania – jako początku właściwego doświadczenia, poprzedzającego wszystkie możliwe przeżycia aksjologiczne człowieka razem z myśleniem, w którym rozumiemy ową tragiczność przenikającą

<sup>4</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, SIW Znak, Kraków 1982, s. 490.

<sup>5</sup> T. S. Eliot, *East Coker*, s. 91 [w:] tegoż, *Wybór poezji*, przeł. W. Rulewicz, PIW, Warszawa 1988.

<sup>6</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 490.

<sup>7</sup> List Mariana i Kazimierza Tischnerów do Adama Cieśli z 14.10.2004 r.

<sup>8</sup> J. Tischner, *Małeńkość i jej mocarz* [w:] tegoż, *Miłość nas rozumie*, Wydawnictwo ZNAK, Kraków 2011, s. 134.



wszystkie sposoby ludzkiej egzystencji<sup>9</sup>. Spotkanie jednak to coś znacznie więcej niż tylko zobaczenie, „zetknięcie” czy usłyszenie. To od niego bierze swój początek dramat, którego końca nie można przewidzieć. Jedno jest dla Tischnera wiadome. Sam bunt wobec tragedii w życiu nie wystarcza, choć już daje do myślenia. Dopiero wybór, który ma na celu uporanie się z tragedią, niesie wystarczającą nadzieję podołania takiemu myśleniu, wbrew zaniechaniu poety, naszej codziennej naiwności czy praktyce nauki lub nawet etyki<sup>10</sup>: „W naszym myśleniu według wartości jest obecny znamieny motyw – motyw wolności [...] Wartość zdaje się mówić do mnie: »jeśli chcesz, możesz mnie wybrać« [...] Cały urok świata wartości bierze się zapewne stąd, że nic z tego świata nie narzuca się nam przemocą”<sup>11</sup>.

Jedynie w spotkaniu człowiek może doświadczyć pierwotnie dobra i zła, tragizmu a zarazem wołania, które pochodzi od drugiego człowieka. Te słowa: zło, dobro, tragizm czy wołanie drugiego są pozbawione rzeczywistości doświadczenia poza spotkaniem. Tylko poprzez doświadczenie uzyskują aksjologiczne przyciąganie ku drugiemu człowiekowi, przybierając określoną formę poświęcenia. Dopiero spotkanie ustanawia swoistą scenę doświadczanego życia według realnej hierarchii wartości, w której dajemy pierwszeństwo drugiemu i rozumiemy go. Ustanawia doświadczenie, w którym drugi człowiek może, dzięki mnie, być i *vice versa*. Źródłowość doświadczenia aksjologicznego, do której nie można nic dodać z innego doświadczenia, pokazuje nam świat naszego życia wraz z jego niedoskonałościami. Tischner pyta: „Dlaczego sprawiedliwi cierpią?”<sup>12</sup> Dlaczego dziecko cierpi? I odpowiada: „Myślenie wyłania się jako dążenie do wyjaśnienia tajemnicy tragiczności, którą postawił wobec nas agatologiczny horyzont spotkania”<sup>13</sup>. Sama zaś tragiczność jako paradygmat jakiegokolwiek doświadczanej tragiczności przez człowieka jest zmieniającym się połączeniem dobra i zła, tego co wartościowe z tym, co je może unicestwić, życia z przemijaniem i ze śmiercią. Samo zagrożenie określonej wartości prowokuje do myślenia. Myślenie więc ujawnia się nie wtedy, kiedy opisuje to, co pozytywne, lekceważąc negatywne, ale dopiero wtedy, gdy napotyka to, co daje do myślenia – paradygmat doświadczanej ludzkiej tragiczności. Samo zaś spotkanie z „tragicznością” porusza się w obrębie całej palety jej możliwości. Od natknięcia się i wycofania, poprzez zobaczenie, zaznajomienie, próbę oswojenia aż po zrozumienie. Samo spotkanie z „tragicznością” nie narzuca niczego, tym bardziej myślenia. Co najwyżej je powierza i daje naszej wolności. Podjęcie myślenia jest przejawem postawienia sprzeciwu w obliczu tragiczności świata i podjęcia próby zrozumienia go.

<sup>9</sup> Tamże s. 487.

<sup>10</sup> Tamże s. 469.

<sup>11</sup> Tamże s. 486.

<sup>12</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 490.

<sup>13</sup> Tamże s. 491.

## II

Patryk, Szymon, Mateusz, Krzysztof, Karolinka, Madzia, Daniel... już nawet nie pamiętam tych wszystkich imion. Stanęli przed laty na mojej drodze..., a może to ja stanęłam na drodze ich życia. Oni mieli kilka dni, kilka miesięcy, kilkanaście lub kilkadziesiąt lat, a ja właśnie zaczęłam samodzielną pracę na oddziale hematologii. Nie takie były moje marzenia, ja miałam być kardiologiem. Jednak los chciał inaczej, pokierował mnie na oddział hematologii. Dlaczego? Odpowiedź przyszła bardzo szybko. Bo tutaj odnalazłam swoje miejsce i tutaj mogłam dalej rozwijać i realizować moją fascynację Medycyną. W tym miejscu poznałam prawdziwe miejsce lekarza w procesie leczenia. Ja, młody adept nauki i Sztuki, jaką jest Medycyna. Oni, pacjenci tego i następnych miejsc, w których pracowałam i pracuję. Ja pełna wiary w nieskończoną moc medycyny. Oni śmiertelnie chorzy. Ja z zasobem wiedzy i pasją dalszego poznawania i niesienia pomocy. Oni mieli plany, marzenia, nadzieję. Choroba pokrzyżowała ich plany, odebrała marzenia. Do końca pozostała nadzieja. Najpierw była to nadzieja na pokonanie choroby. Potem nadzieja, że ustąpi ból, że będzie się dobrze oddychało, że ustąpi gorączka. W końcu już tylko nadzieja, że cierpienie ma kres, że kiedyś się skończy, że nastąpi chwila, która przyniesie ukojenie.

Jak zapewne wszyscy młodzi lekarze rozpoczęłam pracę z pełnym przeświadczeniem, że posiadam moc uzdrawiania, wiedzę wielką i możliwość dalszego jej zgłębiania. Mogę leczyć, moje działania przyniosą ulgę, pomogą pokonać chorobę. Studia utwierdzały mnie w przekonaniu, że wystarczy poznać mechanizm choroby, poprawnie przeprowadzić diagnostykę, zastosować odpowiednie leki i już sukces gotowy, pacjent wyleczony, choroba pokonana. Lata poznawania mechanizmów choroby oraz sposobów jej pokonania. Nie było takich pytań, egzaminów, które by skupiały uwagę studentów na słabościach medycyny, na jej niemocy i bezradności. W procesie kształcenia dominował nurt nieograniczonej mocy medycyny. My lekarze mamy pokonywać choroby, słabości, ból. Nieuleczalne choroby, cierpienie, starość, beznadziejność nie były przedmiotem naszego poznawania.

Jakże szybko w codziennej rzeczywistości przekonałam się, że studia nauczyły mnie definicji, pozwoliły poznać mechanizmy, przedstawiły sposoby na ich naprawę, ale... No właśnie, ale nie zawsze te reguły w praktyce się sprawdzały. Okazało się, że tylko na kartkach książek poszczególne choroby występują w kolejnych rozdziałach, w życiu zdarzają się sytuacje nieprawdopodobne, objawy wzajemnie się wykluczające, choroby nakładające się na siebie. Zamazują się obrazy, wykluczają wyniki badań, a leki po prostu nie działają. Najprawdziwsze dla mnie stało się stwierdzenie: „Nigdy nie mów nigdy”.

Medycyna zafascynowała mnie jeszcze bardziej. Podjęłam jej wyzwanie. Medycyna z przedmiotu działania stała się dla mnie Sztuką. Sztuką obcowania z drugim człowiekiem, z jego cierpieniem, bólem i beznadziejnością. Każdy pacjent jest dla mnie Dziełem Wielkim. Poznałam radość tworzenia takiego Dzieła, zwycięstwa nad chorobą, smak tryumfu, szczęścia i spełnienia zawodowego. Poznałam jednak więcej. Nauczyłam się pokory względem tworzonego Dzieła, pokory względem nieograniczonej mocy Natury. Poznałam smak spełnienia zawodowego, jakie daje trwanie przy nieuleczalnie chorym

*i umierającym człowieku. Poznałam wartość bycia wybranym i dostąpienia zaszczytu towarzyszenia w ostatniej chwili życia, bycia świadkiem ostatniego tchnienia. Poznałam niesamowite uczucie trzymania we własnych dłoniach dłoni umierającego. Nauczyłam się korzystać z mocy, jaką dają nam najślabi nasi podopieczni. To od nich dowiedziałam się, jakie są prawdziwe wartości życia, co znaczy prawda, marzenia, nadzieja. Co znaczy prawo do szacunku i prawo do własnych decyzji. Prawo do odstąpienia od nieskutecznego, a bolesnego leczenia. Co znaczy mieć prawo do godnego i szczęśliwego życia, nawet gdyby, w naszym pojęciu, było ono zbyt krótkie.*

*Patryk, Szymon, Mateusz, Krzysztof, Karolinka, Madzia, Daniel... nieustannie wzywają mnie do bycia lekarzem artystą, dla którego każde z nich jest Wielkim Dziełem. Dlatego przez całe moje życie zawodowe, przez różne miejsca realizacji moich pasji zawodowych przeplata się wciąż bycie w hospicjum i dla Hospicjum.*

### III

„Patryk, Szymon, Mateusz, Krzysztof, Karolinka, Madzia, Daniel...”. Tischner pisze: „Imię wydobywa na jaw obecność indywidualnej wartości ludzkiej i – będąc jakimś początkiem *wtajemniczenia* – dokonuje tego, iż otwiera przed człowiekiem szczególnie *horyzont sensu...* Spotkanie z imieniem jest spotkaniem z jakąś *obietnicą*. Tylko człowiek może składać obietnice”<sup>14</sup>. Ci konkretni mali ludzie znani z imienia „stanęli... na mojej drodze”. Tischner wskazywał dwie perspektywy spotkań człowieka z człowiekiem na jego życiowej drodze. Tę, która wywodzi się z tradycji greckiej, gdzie, jak w wędrówce Odysa, człowiek jest zawsze przeszkodą jako *fatum* na jego drodze, i tę, która bierze się z tradycji judeochrześcijańskiej, gdzie spotkany człowiek wybiera wędrującego i daje mu moc do dalszej drogi. Tak spotykany człowiek jest drogowskazem na drodze do celu jak u wędrującego Abrahama do Ziemi Obiecanej<sup>15</sup>.

Tischner był wiarygodnym świadkiem wzajemności międzyludzkiej: „Wzajemność jest tym, że ja jestem sobą dzięki tobie, a ty jesteś sobą dzięki mnie”<sup>16</sup>, a owa wzajemność może być początkiem każdego międzyludzkiego dramatu, czyli tego, co się może wydarzyć między mną a innym człowiekiem.

W spotkaniu inicjowane jest międzyludzkie porozumienie, pokazujące swój sens w swoistym „zatrzymaniu”. Bo każde takie spotkanie jest wydarzeniem. Tischner stwierdza: „jestem nauczycielem, lekarzem, studentem *dla* drugiego i wobec drugiego. Nie sam siebie uczyniłem tym, kim jestem, lecz dokonało się to dzięki obecności drugich”<sup>17</sup>. I dalej „Powiedzmy tylko jedno: tam gdzie sytuacja domaga się zastosowania słówka *wobec*, inicjatywa wychodzi nie ode mnie, ale od drugiego... Jestem »zagadnięty« przez drugiego, jestem ugodzony jego »wymownym spoj-

<sup>14</sup> J. Tischner, *Filozofia dramatu*, Wydawnictwo Dialogue, Paryż 1990, s. 232.

<sup>15</sup> J. Tischner, *Współczesna filozofia ludzkiego dramatu*, dz. cyt., s. 210.

<sup>16</sup> Tamże s. 197

<sup>17</sup> J. Tischner, *Filozofia dramatu*, dz. cyt., s. 230.

rzeniem«, urażony »nieopatrzny słowem«, pociągnięty »wezwaniami«. Drugi to prawdziwy transcendens<sup>18</sup>. Do takiego spotkania jako wydarzenia dochodzi każdy z nich: Patryk, Szymon, Mateusz, Krzysztof, Karolinka, Madzia, Daniel, którzy wybierają konkretnego lekarza do towarzyszenia w dalszej drodze. Decydują, że oni, ci najślabi, dają mu też moc do rozwoju, pracy, pogłębiania indywidualnej ścieżki zawodowej. Odtąd sens tego, co pomiędzy lekarzem a nimi jest wartością, która od nich pochodzi. Pole wartości zaś uzyskuje swoje konkretne znaczenie wartości prawdy. W swojej habilitacji Tischner zaznacza: „Być może prawda jako wartość nie jest w hierarchii wartości wartością najwyższą [...] niemniej jest ona dla mnie jakąś wartością konieczną, ponieważ tylko dzięki »prawdziwemu rozeznaniu« w świecie rzeczy i w świecie wartości mogą być wierny jednemu i drugiemu<sup>19</sup>. Znacznie później, odwołując się do tradycji greckiej i judeochrześcijańskiej pisze też: „Poprzednio myśleliśmy także »z kimś«, jednak w sensie: »przeciwko komuś«. Myśleć dla kogoś to ofiarować dar prawdy i czynem tym ocalać. Kto myśli, ocala ludzi i ich świat w prawdzie<sup>20</sup>. Jednak prawda spotkania rozstrzyga się na innym polu niż podczas natknięcia się na rzecz. Prawda modeluje już od samego początku spotkania, gdy następuje rozeznanie między twarzą a maską drugiego, który może grać, udawać. Dopiero wejście w dialog może uwolnić panujące międzyludzkie złudzenia w imię możliwego wzajemnego zrozumienia.

Spotkanie naprawdę może być wydarzeniem w tym sensie, że inny to transcendens, a źródłowy sens owego spotkania nie powstaje w wyniku konfrontacji wiedzy lekarza z chorobą pacjenta, ale jako dramat spotkania, który jest pierwotny nawet względem potęgi nauki. Tischner pisze: „o czym myśleć trzeba, nie przychodzi u nas z kart książki, lecz z twarzy zaniepokojonego swym losem człowieka. [...] O jakości filozofii decyduje jakość bólu ludzkiego, który chce filozofia wyrażać i któremu chce zaradzić. Kto tego nie widzi, jest bliski zdrady<sup>21</sup>. Spotkanie może zaczynać się od wybrania tego oto lekarza przez pacjenta na swoistego świadka jego śmierci. W *Filozofii dramatu* Tischner pisze: „Teoria poznania drugiego człowieka znajduje się wciąż w sytuacji szczególnego impasu<sup>22</sup>. Dwie strony dalej: „Wartości, rzeźbiąc międzyludzką przestrzeń, zarazem otwierają i zamykają człowieka przed drugim człowiekiem”. Niejednokrotnie podkreśla on także nagłą konieczność dialogu Filozofii z Medycyną.

Konstatacje Tischnera pokazują, że aby podolać i „uregulować” rzekę, którą płynie do śmierci nieuleczalnie chore dziecko, trzeba wejść z poziomu nauki na poziom sztuki i poddać się wartościom formującym międzyludzką przestrzeń. W tekście o znamienym tytule *Sztuka etyki* zawartym w *Myśleniu według warto-*

<sup>18</sup> Tamże, s. 238–239

<sup>19</sup> J. Tischner, *Studia z filozofii świadomości*, Instytut Myśli Józefa Tischnera, Kraków 2006, s. 398

<sup>20</sup> *Rozmowy w Castel Gandolfo*, Centrum Myśli Jana Pawła II – Wydawnictwo Znak, Warszawa–Kraków 2010, tom I, s. 206

<sup>21</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 13

<sup>22</sup> J. Tischner, *Filozofia dramatu*, dz. cyt., s. 225

ści krakowski myśliciel stwierdza: „Wołanie dobroci ludzkiej o ratunek jest sposobem istnienia człowieka na tym świecie. Wołanie takie, gdy się je tylko usłyszy, zobowiązuje. Zobowiązuje mocno, kategoriycznie, bez możliwości wymówki... Jakim słowem oddać dziś to, co jest przejawem dobroci ludzkiej woli? [...] najlepiej jest rzec: sposób bycia. »Sposób bycia« to bezpośredni przejaw tego, kim człowiek jest [...] »Sposoby bycia« łączą ludzi z sobą i rozdzielają ludzi”<sup>23</sup>. Tischner dostrzega sens podjęcia wyzwania spotkania w myśleniu etycznym jako swoistej sztuce wynikającej z dobrej woli prowadzącej do odnalezienia siebie, lekarza i małego pacjenta: „Myślenie etyczne odzwierciedla w tym punkcie najgłębsze pragnienie człowieka – pragnienie bycia sobą. [...] Każdy z nas czuje się bowiem sobą przede wszystkim tam, gdzie pulsuje rytmem ludzkiego życia dobroć jego woli”<sup>24</sup>. W pokazanej wyżej perspektywie myślenia według wartości owe *sposoby bycia* już jako wartości otwierają drogę człowiekowi do drugiego, bo dwie wartości oparte o siebie mogą prowadzić do *zmniejszania odległości* między ludźmi, a inne, choć rozdzielą ludzi między sobą, mogą każdemu z nich zostawić coś z drugiego dla siebie. Działanie to dokonuje się w przestrzeni możliwego wyboru dobra lub zła.

#### IV

Trzydziestopięcioletni Tischner podejmuje zagadnienie śmierci w sposób absolutnie pionierski w tekście *Naprawić ludzką śmierć z 1966 roku oraz w pracy Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci z 1968*<sup>25</sup>. Mając na względzie jedno z pierwszych zdań *Wyznań św. Augustyna*: „On dźwiga swą śmiertelną dolę...”<sup>26</sup>, filozof uznaje śmiertelny wyraz człowieczej doli, która w nim tkwi od narodzin. Dlatego, dla odnajdywania własnego sposobu bycia, człowiek musi dokonywać nieustannego starcia z rzeczywistością śmierci. Problem w tym, że śmierć nie istnieje „naprawdę”, bo tu i teraz jej jeszcze nie ma i nie wiadomo kiedy „przyjdzie”. Trwoga przed śmiercią, jej treść nie jest możliwa do określenia „w wyniku czego samo

<sup>23</sup> J. Tischner, *Sztuka etyki* [w:] Tegoż, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 371.

<sup>24</sup> Tamże s. 371–372

<sup>25</sup> J. Tischner, *Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci* [w:] Tegoż, *Świat ludzkiej nadziei*, ZNAK 1975, s. 269–293. Tekst ów pochodzi z 1968 roku. Dopiero rok później ukazała się pierwsza w skali światowej publikacja amerykańskiej lekarki i psycholog Elisabeth Kübler-Ross *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, w której opisała psychologiczną teorię reakcji pacjenta na wiadomość o nieuleczalnej chorobie i bliskiej perspektywie śmierci oraz pięć etapów psychologicznych, które przechodzi pacjent. Sprawa udziału samego Tischnera w podjęciu tematyki śmierci, zwłaszcza w kontekście początków ruchu hospicyjnego w Polsce, wymaga zaś osobnego opracowania. Warto w tym miejscu jeszcze przypomnieć o idei hospicjum perinatalnego, które w Polsce datuje się od połowy lat 90. XX wieku. Nasze domowe Hospicjum dla dzieci im. ks. J. Tischnera też realizuje ją od dwóch lat. Tischner na początku lat 90. XX w. sam podjął i zrealizował takie hospicjum w łonie matki, całościową opiekę dla młodej rodziny, która dowiedziała się, że ich mające przyjść na świat dziecko na pewno będzie żyć krócej od nich. Przekonał ich, użył im własnego mieszkania, finansował, a matka urodziła chore dziecko (z relacji prof. Z. Stawrowskiego).

<sup>26</sup> Św. Augustyn, *Wyznania*, przeł. Z. Kubiak, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1987, s. 7.

jej pojawienie się nosi piętno absurdu. W trwodze zagrażająca jest próżnia, pustka [...]. Tym nadciągającym jest »rzeczywistość« utworzona ze sprzeczności. Nie widzę też żadnego miejsca, w którym mógłbym się schronić [...]. Trwoga jest, że użyjemy ulubionego powiedzenia Heideggera, »sposobem istnienia« pustoszenia w świadomości”<sup>27</sup>. Tischner zwraca również uwagę na to, że owo *pustoszenie*, przychodząc do człowieka spoza niego jest nie tylko nieznanne, ale nie pochodzi żadną miarą z istoty jakiegokolwiek prawdy o człowieku. *Pustoszenie* wprowadza stan niemożliwej do określenia samotności i „złobi” w człowieku stan postępującego wyniszczenia. „Ja” ze swoją miłością do samego siebie najpierw zmagają się z tym stanem, odpowiada niezgodą na ten stan, następnie podejmując walkę. Taka sytuacja „graniczna”, w której następuje zmaganie się totalnej destrukcji z koniecznością dalszego uzasadnionego własną miłością trwania „Ja”, nie zna swego zakończenia. Tischner: „Dlatego śmierć, jak to słusznie powiedział Heidegger, jest tylko możliwością niemożliwości”<sup>28</sup>.

Bycie dla Hospicjum, bycie ludzi hospicjum, którzy się spotkali, jest wzajemnością nas samych i wzajemnością pochodzącą z ponawianych wciąż na nowo wezwań Patryka, Szymona, Mateusza, Krzysztofa, Karolinki, Madzi, Daniela. Dlaczego? Tischner odpowiada: „Gdyby nie było tragedii w życiu człowieka, nie byłoby też w jego życiu radykalnego, filozoficznego myślenia”<sup>29</sup>. Tischner: „Jakie doświadczenie jest dla nas podstawowym źródłem wszystkich przeżyć aksjologicznych z przeżyciem myślenia włącznie? [...] jest tak przede wszystkim w chwilach spotkania z drugim człowiekiem [...] Doświadczenie spotkania kryje w sobie niezwykłą siłę perswazji”<sup>30</sup>. Jednak istotą myślenia jako wyrazu dobrej woli człowieka jest takie zamyślanie przyszłych wydarzeń w polu dialogu, aby przełamać tkwiącą u jego źródła tragiczność. Tischner: „Myślenie według wartości jest, jak stąd widać, przede wszystkim myśleniem wydarzeniowym. Okazuje się, że pierwotną siedzibą wartości w świecie nie są ani byty, ani tzw. »wartościowe przedmioty«, lecz wydarzenia”<sup>31</sup>. Samo słowo „wydarzenie” daje myśli z siebie jakiś dar bliskości z drugim w spotkaniu, który można podjąć lub zaniechać. Podjęcie daru bliskości z drugim ujawnia się w doświadczeniu działania podjętego dla dobra innej osoby. Tischner: „Czyżby w ten sposób tajemniczy los przygotowywał człowieka na jakieś najprawdziwsze ze wszystkich spotkań”<sup>32</sup>?

Tischner zauważa, że śmierć „teraz dopiero jawi się człowiekowi nowego typu, skonfrontowanemu z nią, jako bezsensowna przemoc i brutalność. Śmierć przychodzi jedynie jako *katastrofa*. Nie umiera się już rzetelnie i świadomie. Nikt też już

<sup>27</sup> J. Tischner, *Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci*, dz. cyt., s. 278.

<sup>28</sup> Tamże s. 281

<sup>29</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 468

<sup>30</sup> Tamże s. 486

<sup>31</sup> Tamże, s. 495

<sup>32</sup> Tamże, s. 496

nie czuje i nie wie tego, że musi umrzeć *swoją śmiercią*<sup>33</sup>. Za Schelerem wskazuje, że człowiek zwykle umiera, trwając w jakimś niewiedzeniu własnej śmierci. Dlatego śmierć zaskakuje go jako katastrofa. Dopiero indywidualizacja ujawniająca, że sposób doświadczenia własnej śmierci jest niepodobny do żadnej innej, prowadzi do wyróżnienia jej jako szczególnej wartości. Stąd dotychczasowe rozważania, które doprowadziły nas do uznania jedynej w swoim rodzaju wartości ludzkiego „Ja”, mówią także, że wartość każdego bez wyjątku umierającego człowieka jest jednorazowa i jedyna w swoim rodzaju.

W *Prolegomenach* znajduje się moment, może najbardziej uderzający w fenomenie niedostępności samego aktu umierania: „Ale człowiek wtedy tylko może nadać śmierci indywidualną wartość, gdy godzi się spojrzeć jej w twarz i wybrać dla niej jakieś znaczenie. Dokonując tego, odsłania na płaszczyźnie znaczenia, że sposobem bytowania człowieka w stronę śmierci jest walka”<sup>34</sup>.

Tischner za Levinasem<sup>35</sup> podkreśla, że, będąc w obszarze spotkania jako wydarzenia, dialog to wymiar możliwej komunikacji z pojawiającym się absolutnie innym człowiekiem, którego samo nadejście, jego wezwanie jest nieprzewidziane. Stąd możliwa mowa wymyka się dyskursowi nauki. Moja odpowiedź na zadane pytanie dopiero ustanawia możliwość dyskursu nauki, nie na odwrót. Dlatego sfera wartości konstytuująca relacje międzyludzkie domaga się odpowiedzi konkretnego lekarza, którego wzywa mały pacjent i weryfikuje jako odpowiedź poprzez towarzyszenie. Tischner konstatuje za Levinasem: „»myśl zabija myśliciela« – i to jest tak rzeczywiście. Medycyna szkodzi nie tylko pacjentom, ale też lekarzom”<sup>36</sup>.

Co zatem my jako Hospicjum możemy zrobić dla tych najmniejszych, którym się świat „odmówił”? Tischner w pierwszym liście ze szpitala pisał do swoich studentów: „Musimy jednak pamiętać, że – jak pisał Platon – jesteśmy tu, postawieni przez bogów, »jakby na posterunku« i – jak w podobnym duchu wyrażał się św. Paweł – »nie sobie żyjemy, nie sobie umieramy«. »Jako stojący na posterunku«, »nie sobie żyjący« musimy godnie i rzetelnie spełniać nasz podstawowy obowiązek, obowiązek wobec myślenia”<sup>37</sup>. Dlatego podejmujemy to myślenie w ślad za pierwszym zdaniem z *Prolegomen* Tischnera: „Często mówi się o filozofii czynu, ale rzadziej o czynie jako wyrazie filozofii”<sup>38</sup>. Podejmujemy, by ziszczać myślenie Tischnera w perspektywie owej „sztuki etyki”: „[...] nawet gdyby nam przyszło, nie wiem jak dalece, zrewidować *logos* tej filozofii, zawsze przecież pozostanie jej *ethos* – próba heroicznego myślenia wśród przeciwieństw świata. I kto wie, czy przy całej

<sup>33</sup> M. Scheler, *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*, przeł. A. Węgrzecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1994, s. 97

<sup>34</sup> J. Tischner, *Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci*, dz. cyt., s. 293.

<sup>35</sup> J. Tischner, *Współczesna filozofia ludzkiego dramatu*, dz. cyt., s. 260.

<sup>36</sup> Tamże, s. 262

<sup>37</sup> J. Tischner, Kraków, 28 października 1997 roku [w:] *Listy do studentów. Józef Tischner, „Logos i Ethos”* 1998, nr 1 s. 5-9.

<sup>38</sup> J. Tischner, *Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci*, dz. cyt., s. 269.

ułomności naszego myślenia nasz podziw dla tego heroizmu nie okaże się owocniejszy niż wszystko inne”<sup>39</sup>. Podejmujemy, by towarzyszyć małemu pacjentowi, jego rodzinie w cierpieniu, które: „Nie uszlachetnia. Nie ono dźwiga. Cierpienie zawsze niszczy – pisał schorowany Tischner. – Tym, co dźwiga, podnosi i wznosi ku górze, jest miłość”. Miłość, która „przedziwna jest [...] My jej nie rozumiemy, a w każdym razie nie tak, jak ona rozumie nas”<sup>40</sup>.

## Bibliografia

- Augustyn, *Wyznania*, przeł. Z. Kubiak, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1987.
- Heidegger M., *Bycie i czas*, przeł. B. Baran, Wydawnictwo Naukowe PWN 1994.
- Michalski K., *Heidegger i filozofia współczesna*, PIW, Warszawa 1978.
- Rozmowy w Castel Gandolfo*, t. 1, Centrum Myśli Jana Pawła II – Wydawnictwo Znak, Warszawa–Kraków 2010.
- Scheler M., *Cierpienie, śmierć, dalsze życie*, przeł. A. Węgrzecki, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1994.
- Tischner J., *Prolegomena chrześcijańskiej filozofii śmierci* [w:] Tegoż, *Świat ludzkiej nadziei*, Znak 1975.
- Tischner J., *Myślenie według wartości*, SIW Znak, Kraków 1982.
- Tischner J., *Filozofia dramatu*, Wydawnictwo Dialogue, Paryż 1990.
- Tischner J., Kraków, 28 października 1997 roku [w:] *Listy do studentów. Józef Tischner, „Logos i Ethos”* 1998, nr 1.
- Tischner J., *Filozofia człowieka dla duszpasterzy i artystów*, Wydawnictwo Naukowe PAT, Kraków 1991.
- Tischner J., *Studia z filozofii świadomości*, Instytut Myśli Józefa Tischnera, Kraków 2006.
- Tischner J., *Małość i jej mocarz* [w:] Tegoż, *Miłość nas rozumie*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2011.
- Tischner J., *Współczesna filozofia ludzkiego dramatu*, IMJT, Kraków 2012 Kraków 2012.

<sup>39</sup> J. Tischner, *Myślenie według wartości*, dz. cyt., s. 311

<sup>40</sup> J. Tischner, *Miłość nas rozumie*, dz. cyt., s. 10



# Granice interwencji medycznej – kwalifikacja do i zasady opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi nieuleczalnie

MAGDALENA WOŹNIAK  
JOLANTA GOŹDZIK  
KRZYSZTOF KOBYLARZ

Nadrzędnym obowiązkiem każdego lekarza jest ratowanie życia. Nie wolno nam jednak zapominać, że także w procesie ratowania życia mogą zdarzyć się sytuacje, w których podtrzymywanie działań ratunkowych i wspomaganie funkcji narządów nie niesie korzyści, a wręcz szkodzi, narażając chore dziecko na niewyobrażalne cierpienie zarówno fizyczne, jak i duchowe. Od wieków obowiązuje nas wciąż ta sama zasada *primum non nocere*. Szczególny wymiar przyjmuje ona wobec chorych nieuleczalnie.

W słownictwie medycznym funkcjonują terminy: dystanazja i ortotanazja. Ich znajomość nie jest jednak tak powszechna jak zwrotów: eutanazja czy uporczywa terapia. Dystanazja to przedłużanie procesu umierania, a ortotanazja to przyzwolenie na śmierć, kiedy nadeszła jej pora<sup>1</sup>.

Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z uporczywej terapii, to znaczy z zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ są niewspółmierne do oczekiwanych rezultatów lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i dla jego rodziny. Rezygnacja z terapii uporczywej (środków nadzwyczajnych), obecnie coraz częściej nazywanej terapią daremną,

<sup>1</sup> Zob. K. Kobylarz, *Aspekty psychologiczno-etyczne związane z leczeniem zrosłaków*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatрії” 2005, nr 2, s. 96–107.

nie jest jednoznaczna z samobójstwem lub eutanazją, a jedynie wyraża akceptację ludzkiej kondycji w obliczu śmierci<sup>2</sup>.

Kontynuowanie intensywnego leczenia chorego i stosowanie uciążliwych, stresogennych działań medycznych traci sens w obliczu nieuchronnej śmierci i jest raczej wyrazem przemocy wobec bezbronnego pacjenta. Zaniechanie tychże działań nie oznacza pozostawienia pacjenta bez należytej pomocy medycznej. W każdej takiej sytuacji równocześnie z odstąpieniem od działań podtrzymujących funkcje narządów wdrożone zostaje postępowanie paliatywne. W związku z powyższym w opiece paliatywnej w równej mierze nie do zaakceptowania jest zarówno przyśpieszenie naturalnej śmierci, jak i uporczywa terapia. Podstawową zasadą opieki paliatywnej jest akceptacja śmierci jako naturalnego końca nieuleczalnej choroby. W 2011 roku Polskie Towarzystwo Pediatryczne opublikowało wytyczne postępowania w zakresie zaniechania i wycofania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci<sup>3</sup>, w 2014 roku zostały zaś opublikowane adekwatne wytyczne postępowania wobec pełnoletnich pacjentów pozbawionych możliwości świadomego składania oświadczeń woli na oddziałach intensywnej terapii<sup>4</sup>. Jest to dokument umożliwiający niestosowanie terapii daremnej<sup>5</sup>.

Lekarz, działając w najlepszym interesie pacjenta w terminalnej fazie nieuleczalnej choroby, w sytuacji zbliżającego się końca życia, powinien skoncentrować swoje działania na maksymalnym łagodzeniu cierpienia, bez wpływania na długość życia<sup>6</sup>. Amerykańska Akademia Pediatrii jako cel opieki paliatywnej u dzieci wskazuje przyjęcie postępowania, którego celem jest „dodać życia do lat dziecka, a nie lat do życia dziecka” (*The goal is to add life to the child's years, not simple years to the child's life*).

Przez opiekę paliatywną rozumiemy opiekę nad nieuleczalnie chorym, który znajduje się w terminalnej fazie choroby<sup>7</sup>. Nadrzędnym celem opieki paliatywnej jest poprawienie jakości życia chorego, łagodzenie objawów postępującej

<sup>2</sup> L. Szczepaniak, *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88, s. 382–387.

<sup>3</sup> T. Dangel, R. Grenda, E. Sawicka i inni, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

<sup>4</sup> A. Kübler, J. Siewiera, G. Durek, K. Kusza, M. Piechota, Z. Szkulmowski, *Guidelines regarding the ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in ICU patients incapable of giving informed statements of will*, *Anaesthesiology Intensive Therapy* 2014, t. 46, s. 215–220.

<sup>5</sup> „Nie ulega wątpliwości, że wytyczne towarzystw naukowych nie są źródłem powszechnie obowiązującego prawa. Samo ich naruszenie nie może więc automatycznie stanowić podstawy do wywodzenia negatywnych skutków dla lekarza – np. odpowiedzialności cywilnej i karnej. Wytyczne natomiast stanowią wyraz tzw. aktualnej praktyki medycznej – szczególnie jeżeli z ich treści wynika, że istotnie opublikowane zasady mają za zadanie ujednoczyć lub potwierdzić istniejącą praktykę medyczną”. Zob. E. Jędrzejewski, *Legal character of guidelines issued by medical associations*, „Problemy Medycyny Rodzinnej” 2010, t. 11, nr 2, s. 76.

<sup>6</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 215.

<sup>7</sup> K. Szmyd, J. Węclawek-Tompol, *Sposób podejmowania decyzji o zakończeniu leczenia przyczynowego u dzieci z chorobami nowotworowymi*, „Onkologia Polska” 2011, t. 14, nr 4, s. 190–192.

choroby, eliminowanie bólu oraz wsparcie psychiczne i duchowe chorego i jego najbliższych<sup>8</sup>.

Specyfiką opieki paliatywnej jest to, że nie kończy się ze śmiercią chorego, ale obejmuje wsparciem psychicznym i duchowym jego najbliższych w okresie żałoby. Czasu rozpoczęcia opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorym oraz zakończenia opieki nad jego najbliższymi nie da się opisać prostymi regułami ani wyznaczyć zakresem dni czy miesięcy, a może lat. Jest on tak zmienny, jak tylko różny może być przebieg choroby i żałoby.

Przez pojęcie choroby nieuleczalnej rozumiemy każdą chorobę ograniczającą życie, niedającą nadziei na wyleczenie ani na poprawę stanu zdrowia<sup>9</sup>. Uporczywą bądź daremną terapią zaś nazywamy stosowanie metod i środków medycznych nieproporcjonalnych do możliwości poprawy stanu klinicznego czy chociażby tylko jakości życia nieuleczalnie chorego<sup>10</sup>.

Nie ma odrębnych zasad dla prowadzenia opieki paliatywnej nad dziećmi, tak jak nie ma dla dzieci innej definicji choroby nieuleczalnej czy uporczywej terapii. Niezaprzeczalnie jednak opieka paliatywna nad dziećmi jest szczególnym rodzajem opieki paliatywnej i powinna być prowadzona przez zespół, który zna, rozumie i respektuje specyfikę pracy z chorym dzieckiem i jego najbliższymi<sup>11</sup>.

Wskazaniem do objęcia opieką paliatywną jest każda nieuleczalna choroba, która przebiega z wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. Przykładowy wykaz możliwych wskazań do opieki paliatywnej przedstawiono w tabeli 1. Należy podkreślić, że w większości są to choroby, których wystąpienie kwalifikuje do objęcia opieką paliatywną zarówno dzieci, jak i dorosłych pacjentów. Błędnie przyjmuje się, że podstawową różnicą w opiece paliatywnej nad dziećmi jest szerszy zakres wskazań. W rzeczywistości tylko choroby o bardzo agresywnym przebiegu powodują śmierć przed osiągnięciem pełnoletniości. Część pacjentów z rozpoznaniem jednej z ciężkich nieuleczalnych chorób wymienionych w tabeli 1 wchodzi w wiek dorosły i nadal ma wskazania do kontynuowania opieki paliatywnej. Błędnym stereotypem jest również opinia, że wskazaniem do objęcia opieką paliatywną u osób dorosłych jest tylko nieuleczalna choroba nowotworowa<sup>12</sup>.

<sup>8</sup> Zob. K de Walden-Gałużsko, *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

<sup>9</sup> Zob. tamże.

<sup>10</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 215.; *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, red. T. Dangel, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011, s. 11.

<sup>11</sup> T. Dangel, *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wyd. Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.

<sup>12</sup> Zob. H.M. Chung, L.J. Lyckholm, T.J. Smith, *Palliative care in BMT*, "Bone Marrow Transplant" 2009, nr 43, s. 265–273.

**Tabela 1.** Przykładowe wskazania do prowadzenia opieki paliatywnej

I.	Niepoddające się leczeniu choroby nowotworowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● guzy łite</li> <li>● choroby nowotworowe szpiku i krwi</li> </ul>
II.	Choroby spowodowane czynnikiem zakaźnym i ich następstwa	<ul style="list-style-type: none"> <li>● choroba wywołana przez wirus HIV (AIDS)</li> <li>● powikłania encefalopatii pozakaźnych o ciężkim przebiegu</li> <li>● ciężkie powikłania bakteryjnych zapaleń opon mózgowo-rdzeniowych i mózgu</li> <li>● choroby spowodowane wirusami powolnymi</li> <li>● zespoły powstałe wskutek zakażeń wewnątrzmacicznych</li> </ul>
III.	Uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego spowodowane niedotlenieniem, krwotokami, zakrzepicą żylną, urazami lub zatruciami	<ul style="list-style-type: none"> <li>● dziecięce porażenie mózgowe</li> <li>● encefalopatie pourazowe</li> <li>● encefalopatie niedokrwienne</li> <li>● encefalopatie toksyczne</li> </ul>
IV.	Choroby metaboliczne	<ul style="list-style-type: none"> <li>● genetycznie uwarunkowane zaburzenia przemiany               <ul style="list-style-type: none"> <li>– aminokwasów</li> <li>– puryn</li> <li>– lipidów</li> <li>– węglowodanów</li> <li>– metali</li> </ul> </li> <li>● choroby peroksyzomalne</li> <li>● choroby lizosomalne</li> <li>● mukopolisacharydozy</li> </ul>
V.	Choroby zwyrodnieniowe układu nerwowego (genetycznie uwarunkowane i nieznaną etiologią) oraz demielinizacyjne	<ul style="list-style-type: none"> <li>● stwardnienie zanikowe boczne</li> <li>● postępujące zwyrodnienie istoty szarej mózgu</li> <li>● dziecięca dystrofia neuroaksonalna</li> <li>● zwyrodnienie gąbczaste</li> <li>● choroby mitochondrialne</li> </ul>
VI.	Genetycznie uwarunkowane choroby nerwowo-mięśniowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● dystrofie mięśniowe</li> <li>● dystrofie miotoniczne</li> <li>● rdzeniowy zanik mięśni</li> </ul>
VII.	Choroby uwarunkowane genetycznie o postępującym charakterze, przebiegające z wydatnym skróceniem okresu przeżycia	<ul style="list-style-type: none"> <li>● mukowiscydoza</li> <li>● stwardnienie guzowate i inne fakomatozy</li> <li>● wady szkieletowe, niektóre dysplazje kostne możliwe do stwierdzenia u noworodków</li> <li>● choroby tkanki łącznej</li> </ul>
VIII.	Aberracje chromosomowe	<ul style="list-style-type: none"> <li>● zespół Edwardsa (trisomia 18)</li> <li>● zespół Pataua (trisomia 13)</li> </ul>
IX.	Zespoły ciężkich złożonych wad wrodzonych i powikłania ich przebiegu	<ul style="list-style-type: none"> <li>● wady serca</li> <li>● wady cewy nerwowej</li> <li>● powikłane wodogłowie</li> </ul>
X.	Nabyte zespoły przebiegające z krańcową niewydolnością narządową	<ul style="list-style-type: none"> <li>● niewydolność wątroby w stanie schyłkowym</li> <li>● schyłkowa niewydolność nerek towarzysząca innym wadom wrodzonym</li> <li>● przewlekła niewydolność oddechowa lub krążeniowo-oddechowa w schorzeniach innych niż wymienione powyżej, w tym dysplazja oskrzelowo-płucna</li> </ul>
XI.	Choroby o różnorodnej etiologii	<ul style="list-style-type: none"> <li>● kardiomiopatie</li> </ul>

Bardzo trudna decyzja o zaprzestaniu leczenia chorego jest ogromnym ciężarem dla lekarza, stąd często próbuje on podzielić się odpowiedzialnością z innymi lekarzami, np. przekazując chorego na oddział intensywnej terapii lub starając się nie dostrzegać nieskuteczności stosowanej terapii, którą eskaluje w imię wykorzystania wszystkich możliwości technicznych współczesnej medycyny<sup>13</sup>. Nasilone cierpienie i przedłużone umieranie chorego wynika ze złudnego przeświadczenia leczącego, że nastąpi niewielka poprawa, nawet chwilowa. Lekarze, podejmując tą najtrudniejszą decyzję o zaprzestaniu intensyfikowania terapii, muszą uwzględnić pragnienia samego chorego, jeśli to możliwe, oraz jego rodziny. Decyzję tę podejmuje lekarz prowadzący, zawsze po zasięgnięciu opinii wszystkich zaangażowanych w leczenie specjalistów różnych dziedzin medycyny.

Niepodejmowanie lub zaprzestanie stosowania terapii podtrzymującej życie powinno mieć miejsce w następujących sytuacjach klinicznych: a) śmierci mózgu stwierdzonej w oparciu o określone kryteria przez komisję orzekającą o śmierci mózgu<sup>14</sup>; b) rozpoznania choroby o jednoznacznie złym rokowaniu i nieuleczalnym charakterze (także w badaniu prenatalnym), przy braku możliwości skutecznego leczenia<sup>15</sup>; c) w przypadku kiedy leczenie stanowi przyczynę nieuzasadnionego cierpienia, a brak jest szans na uzyskanie poprawy klinicznej<sup>16</sup>.

W każdej z wymienionych sytuacji zespół medyczny opiekujący się chorym powinien obowiązkowo omówić zasadność kontynuacji prowadzonego leczenia lub odstąpienie od niego z pacjentem, także z dzieckiem (jeżeli pozwala na to jego stan kliniczny i dojrzałość) oraz jego rodzicami. Niedopuszczalne jest pozostawienie decyzji o niepodejmowaniu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie przypadkowemu lekarzowi spoza zespołu leczącego, np. lekarzowi pełniącemu dyżur, jak również odwrotnie – niedopuszczalne jest niestosowanie się takiego lekarza do niepodejmowania czynności podtrzymujących życie wbrew ustaleniom zespołu leczącego.

Decyzja o dalszym postępowaniu musi być jawna dla całego zespołu leczącego, chorego i jego opiekunów. Osoby uczestniczące w podejmowaniu decyzji o zaprzestaniu terapii podtrzymującej życie winni oprócz rokowania klinicznego uszanować godność chorego oraz mieć na uwadze stopień zależności od aparatury i dożylniej farmakoterapii, a także stopień zależności od działań opiekuńczych ze strony personelu medycznego i członków rodziny. W każdym przypadku zaprzestania terapii podtrzymującej życie zespół leczący ma obowiązek zapewnić choremu opiekę

<sup>13</sup> Warto zwrócić uwagę na problem zbliżania się, a niekiedy wręcz przekraczania granic interwencji medycznej unormowanej prawnie. Zob. W. Wróbel, *Rezygnacja z uporczywej terapii w świetle polskiego prawa*, „Medycyna Praktyczna” 2009, z.10.

<sup>14</sup> Zob. *Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dn. 17 lipca 2007 r. w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego, nieodwracalnego ustania czynności mózgu*, DzU 2007, poz. 547.

<sup>15</sup> A. Kübler, dz. cyt., s. 230 i dalsze oraz *Zaniechanie...*, dz. cyt., s. 36 i dalsze.

<sup>16</sup> Tamże.

paliatywną we własnym zakresie lub skierować go do ośrodka specjalistycznego, gdzie istnieje możliwość takiego postępowania.

Rozpoznanie nieuleczanej choroby w żadnym stopniu nie może ograniczać praw pacjenta i zespół leczący musi je respektować na tych samych zasadach, na których opierał swoje postępowanie przed postawieniem takiej diagnozy. Odpowiednie zapisy prawne określają obowiązki zespołu leczącego w zakresie przekazywania informacji o chorobie, podejmowanej diagnostyce, terapii i rokowaniu. W przypadku pacjentów dorosłych jedyną stroną takiej komunikacji dla zespołu leczącego – jest chory, chyba że nie jest zdolny do takiej komunikacji lub wskaże inną osobę. W przypadku dzieci zawsze stroną komunikacji są rodzice/opiekunowie dziecka<sup>17</sup>. Ale nie wolno nam zapominać, że prawo do informacji, przekazanej w sposób dostosowany do stopnia dojrzałości i rozumienia, ma również dziecko. Niedopuszczalne jest traktowanie dziecka w sposób przedmiotowy i całkowite wyłączenie go z procesu komunikacji.

Załamanie stanu zdrowia, diagnoza nieuleczalnej choroby, jest dla pacjenta, jak i całej jego rodziny ogromnym stresem. Personel medyczny sprawujący wtedy opiekę nad chorym w znaczącej mierze może i powinien pomóc w ograniczeniu zasięgu i siły tego stresu<sup>18</sup>. W tej najbardziej burzliwej fazie choroby, wokół której piętrzą się różne emocje, próby poszukiwania ratunku, załamanie, walka, poszukiwanie winnego itp., najważniejsze jest wykonanie kilku prostych gestów i czynności zapewniających utrzymanie dobrej komunikacji między personelem medycznym bezpośrednio opiekującym się nieuleczalnie chorym, chorym (dorosłym i dzieckiem) i jego rodzicami/opiekunami.

Dobra komunikacja oraz udzielanie choremu, w przypadku dziecka jego rodzicom/opiekunom, pełnej i rzetelnej informacji o stanie zdrowia w znacznym stopniu redukuje ich niepokój, co również pośrednio uspokaja dziecko. Właściwa relacja wszystkich uczestników tej komunikacji wzbudza i podtrzymuje wzajemne zaufanie, ułatwiając podejmowanie trudnych decyzji. Najczęstszym błędem popełnianym w tej fazie opieki jest wyeliminowanie z procesu wzajemnej komunikacji samego chorego, także dziecka, szczególnie nastolatka. Oczywiście dotyczy to tylko sytuacji, kiedy pozwala na to stan kliniczny chorego czy jego dojrzałość.

Za zapewnienie warunków dobrej komunikacji w każdej sytuacji odpowiedzialny jest personel medyczny sprawujący opiekę nad nieuleczalnie chorym. Kilka prostych zasad powinno zawsze towarzyszyć rozmowie z pacjentem i jego rodzicami. Powinna być ona prowadzona zawsze w osobnym pomieszczeniu, bez udziału osób trzecich, bez pośpiechu i zniecierpliwienia. Rozmowy takie powinny być prowadzone systematycznie, jeśli występuje taka potrzeba – to wielokrotnie, nawet co

<sup>17</sup> Zob. Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta, DzU 2009, nr 52, poz. 417, art. 17.

<sup>18</sup> Zob. E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Wyd. Media Rodzina, Poznań 1998, s. 55 i dalsze.

dziennie. Zarówno pacjent, jak i jego rodzice powinni mieć czas na przygotowanie się do rozmowy. Przekazanie złej prognozy powinien przeprowadzać lekarz prowadzący lub inny dobrze znany choremu lekarz. Lekarz prowadzący rozmowę powinien dobrze znać historię choroby pacjenta, stan emocjonalny rodziców i dziecka oraz ich sytuację rodzinną. W trakcie rozmowy należy informować o stanie faktycznym pacjenta w sposób delikatny i zrozumiały dla pacjenta i jego rodziców. Zespół medyczny sprawujący opiekę nad nieuleczalnie chorym, już w fazie postawienia takiego rozpoznania, powinien zapewnić choremu i jego najbliższemu wsparcie psychologa i/lub kapłana, jeżeli taka jest wola chorego lub jego opiekunów<sup>19</sup>. W trakcie tej/tych rozmów pacjent, jego rodzice/opiekunowie powinni otrzymać rzetelną informację na temat możliwości kontynuowania (przejęcia) opieki nad chorym i jego najbliższymi przez hospicjum stacjonarne lub domowe. Należy uwzględnić możliwości socjalno-ekonomiczne i warunki lokalowe rodziny chorego.

Właściwa edukacja rodziny nieuleczalnie chorego dziecka prowadzona przez cały czas trwania choroby, już od momentu jej rozpoznania, pozwala, wobec zbliżającej się perspektywy końca życia, zapewnić pełen miłości i spokoju czas umierania. Umożliwia również rodzicom i choremu dziecku spokojną rozmowę o odchodzeniu i śmierci. Daje choremu wsparcie. Pozwala na dobre wykorzystanie pozostałego czasu życia. Ułatwia właściwą i sprawną reorganizację życia całej rodziny na czas odchodzenia chorego. Pozwala przygotować się do prawidłowego przeżycia żałoby<sup>20</sup>.

Zaakceptowanie nieuleczalności choroby oraz nieuchronności śmierci zarówno przez chorego, jak i jego bliskich pozwala w pełni wykorzystać pozostały czas życia wśród osób najbliższych, współczujących i kochających. Chory objęty opieką paliatywną powinien przez możliwie najdłuższy czas móc prowadzić normalne życie rodzinne, realizować swoje pasje oraz marzenia.

Warto po raz kolejny przypomnieć, że celem nadrzędnym opieki paliatywnej jest dobro każdego objętego nią pacjenta, czy to dorosłego, czy dziecka. Cel ten może być trudny do zaakceptowania przez osoby nierozumiejące istoty lub nieakceptujące faktu zaistnienia choroby nieuleczalnej u nich samych lub ich dziecka.

Brak zrozumienia i akceptacji nieuleczalnej choroby i śmierci jest zjawiskiem normalnym w pierwszej fazie zachowania się człowieka, u którego rozpoznaje się taką chorobę lub u jego najbliższych. Stan ten jest jedną z form odpowiedzi na „złą wiadomość”<sup>21</sup>. Ten sam stan braku zrozumienia i akceptacji nieuleczalnej choroby, w tym śmierci, w środowisku lekarzy i pielęgniarek, w ich codziennej pracy jest zjawiskiem nieprawidłowym. Zwykle też prowadzi do stosowania uporczywej terapii u chorego, a także wystąpienie zespołu wypalenia zawodowego u personelu.

<sup>19</sup> *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.

<sup>20</sup> Zob. J.A. Burn, *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3. Hawaii 2002.

<sup>21</sup> Zob. E. Kübler-Ross, dz. cyt., s. 57 i dalsze.

Od wielu lat opieka paliatywna jest regularnym przedmiotem studiów wydziałów lekarskich i pielęgniarzkich. Programy specjalizacji w każdej dziedzinie medycyny klinicznej zawierają szkolenia i kursy z zasad opieki paliatywnej. Braku akceptacji dla prowadzenia opieki paliatywnej nie można więc wytłumaczyć brakiem wiedzy.

Tylko odpowiedzialne i konsekwentne stosowanie zasad opieki paliatywnej od samego początku rozpoznania nieuleczalnej choroby przez wszystkie osoby sprawujące opiekę nad chorym w każdej sytuacji, każdym czasie i zakresie – otwiera szeroko płaszczyznę współpracy pomiędzy chorym, jego rodziną i zespołem leczącym. Realizację zasad opieki paliatywnej nad chorym zawsze powinien rozpocząć zespół oddziału szpitalnego, który postawił diagnozę nieuleczalnej choroby oraz wykazał brak możliwości dalszego leczenia przyczynowego.

Opieka paliatywna może być prowadzona zarówno w oddziale szpitalnym, jak i w domu pacjenta. W przypadku dzieci bezdyskusyjnie miejscem preferowanym jest dom rodzinny. Dlatego, jeśli tylko istnieje taka możliwość, aby nieuleczalnie chore dziecko mogło przebywać w domu w ostatniej fazie swojego życia, obowiązkiem personelu medycznego jest je do takiej opieki skierować. W przypadku braku możliwości przekazania dziecka do domowej opieki paliatywnej zespół leczący ma obowiązek zorganizować i prowadzić opiekę paliatywną nad pacjentem w oddziale szpitalnym, respektując wszystkie zasady tejże opieki. Z wiadomych względów zespół oddziału szpitalnego nie będzie mógł prowadzić opieki nad rodziną pacjenta. Między innymi z tego powodu do prowadzenia tej opieki albo jej całkowitego przejęcia powinien być włączony specjalistyczny interdyscyplinarny zespół hospicyjny zajmujący się zarówno problemami somatycznymi, jak i psychicznymi czy duchowymi samego pacjenta, ale także jego najbliższych.

Zespół hospicjum domowego przejmujący opiekę nad nieuleczalnie chorym dzieckiem ma obowiązek zapewnić mu opiekę lekarską i pielęgniarzką dostępną w ciągu całej doby przez wszystkie dni tygodnia, stałą opiekę psychologiczną, rehabilitację zachowawczą w ramach łagodzenia objawów choroby, rozwój i uczenie się na miarę sił i możliwości. Zadaniem zespołu hospicyjnego wobec członków najbliższej rodziny są: wsparcie psychologiczne i duchowe, także po śmierci chorego, pomoc w łagodzeniu niedoborów socjalno-bytowych. Mimo że każdy członek zespołu wnosi swój szczególny wkład w jego funkcjonowanie, to pokrywanie się pól działania i zacieranie ról są nieuniknione. Dotyczy to szczególnie personelu medycznego, którego zadania wobec nieuleczalnie chorego dziecka i jego najbliższych ewoluują w trakcie prowadzenia opieki, uzupełniają się, wspierają. Zakres podstawowych czynności oraz zadań domowego zespołu hospicyjnego w różnych fazach opieki paliatywnej przedstawiono w tabeli 2.



**Tabela 2.** Zakres czynności zespołu hospicyjnego w różnych fazach opieki paliatywnej

Etap	Wobec chorego	Wobec jego rodziny
Nawiązanie współpracy i wzajemne poznanie się	<ul style="list-style-type: none"> <li>● regularne odwiedziny</li> <li>● zapewnienie leków i niezbędnego sprzętu medycznego oraz nauka korzystania z niego</li> <li>● łagodzenie objawów choroby, tak aby umożliwić jak najpełniejsze uczestniczenie w życiu rodzinny</li> <li>● wymiana rurki tracheotomijnej</li> <li>● odsysanie nadmiaru wydzieliny z górnych dróg oddechowych</li> <li>● pomoc w rozwiązywaniu wszystkich nowych problemów zdrowotnych</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● regularne odwiedziny</li> <li>● instruktaż pielęgnacji – wykonywania toalety, zmiany pozycji, toalety przeciwoleżynowej, zmiany opatrunków, karmienia i pojenia</li> <li>● nauka przygotowania i podawania leków drogą doustną, podskórną, zakładania igły typu „moytylek”</li> <li>● nauka możliwości modyfikacji dawki leków</li> <li>● nauka wymiany rurki tracheotomijnej</li> <li>● nauka prawidłowego odsysania nadmiaru wydzieliny z górnych dróg oddechowych</li> <li>● przygotowanie na możliwość wystąpienia takich objawów choroby, które dotychczas nie występowały (spokojne omówienie przebiegu takiego zdarzenia)</li> <li>● nauka obsługi i konserwacji sprzętu medycznego</li> <li>● zaproponowanie, a nie narzucanie planu opieki (przedstawienie możliwości wyboru, dostosowanie do sytuacji w razie potrzeby, uzgodnienie priorytetów)</li> </ul>
Oswajanie się, akceptacja sytuacji i normalizacja	<ul style="list-style-type: none"> <li>● leczenie objawów wymagających szybkiego uśmierzenia, ze szczególnym uwzględnieniem leczenia bólu zgodnie z zasadami trójstopniowej drabiny analgetycznej WHO</li> <li>● łagodzenia duszności i innych objawów</li> <li>● dążenie do jak najlepszej jakości życia</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● wejście w problemy domu po to, aby w chwilach trudnych – narastania dolegliwości, zaostrzenia choroby czy w okresie umierania – być dla rodziny kimś bliskim, „swoim”</li> <li>● poprzez rozmowę o nieuchronności śmierci dążenie do jej akceptacji, co zwiększa szanse na przekonanie o bezcelowości lub nawet szkodliwości uporczywej terapii</li> <li>● edukacja o sposobach pomocy choremu przed przyjazdem lekarza lub pielęgniarki w sytuacji zaostrzenia objawów</li> <li>● wspieranie, nie nadzorowanie działań rodziny</li> </ul>
Odchodzenie	<ul style="list-style-type: none"> <li>● towarzyszenie w agonii</li> <li>● niepodjęcie żadnych agresywnych działań wobec chorego (kroplówki, pojenie, karmienie, podawanie leków)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● obecność i wsparcie</li> <li>● pomoc w toalecie po śmierci</li> </ul>
Żałoba		<ul style="list-style-type: none"> <li>● wsparcie, pomoc w okresie osierocenia</li> </ul>

Podstawowym warunkiem właściwej realizacji opieki paliatywnej jest praca zespołowa, która zakłada koordynację działań, ułatwia odnajdywanie środków i zapobiega bezproduktywnemu dublowaniu się. Rzeczywista praca zespołowa zaistnieje, gdy ta grupa będzie potrafiła wyznaczyć wspólne cele, opracować i realizować wspólny plan działań, ponosić współodpowiedzialność za podejmowane decyzje, dzielić się własnym doświadczeniem i wiedzą, a także dbać o ciągły rozwój i doskonalenie zawodowe. Aby to nastąpiło, wszyscy członkowie zespołu muszą być

przekonani o słuszności podjętego postępowania i być skłonni do współpracy. Tylko taka postawa daje gwarancję jednolitości postępowania i jednoznaczności przekazu kierowanego w stronę podopiecznych. Każde wahanie i niepewność zostanie natychmiast zauważona przez chorego czy jego najbliższych. Rodzi to niepokój, destabilizację, nasila lęk i ból, wzmagają cierpienie. Brak przekonania o słuszności podejmowanych kroków i niejednorodność działań podkopują zaufanie i uruchamiają kaskadę problemów. Nie poprawiają jakości życia nieuleczalnie chorego, nie dają wytchnienia i pomocy jego najbliższemu. A samych członków zespołu w bliższej lub dalszej perspektywie czasu narażają na wystąpienie tzw. zespołu wypalenia zawodowego<sup>22</sup>.

Drugim równie ważnym warunkiem prawidłowego prowadzenia opieki paliatywnej jest czas. Czas pozwala na wzajemne poznanie, zdobycie zaufania, odzyskanie stanu równowagi, wypracowanie wzajemnych relacji, rzeczywiste towarzyszenie w ostatniej fazie nieuleczalnej choroby. Podstawowym zadaniem zespołu opieki paliatywnej jest nawiązanie takich relacji z pacjentem i jego rodziną, które pozwolą na możliwie najpełniejsze przygotowanie się do zbliżającego się końca życia. Do tej współpracy w przypadku opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem powinno szczególnie zostać włączone także rodzeństwo, oczywiście w zakresie odpowiednim do jego wieku i dojrzałości. Błędem postępowania jest koncentrowanie się zespołu hospicyjnego tylko na chorym dziecku i jego rodzicach/opiekunach. Rodzeństwo chorego dziecka zwykle jest zepchnięte na plan dalszy przez sam fakt zaistnienia ciężkiej choroby ich brata czy siostry, a jej nieuleczalność i terminalność tylko tę sytuację pogłębia.

Objęty opieką paliatywną pacjent powinien prowadzić w miarę możliwości normalne dla niego życie. Nieuleczalnie chore dziecko powinno możliwie najdłużej wraz z rówieśnikami brać udział w zajęciach szkolnych, sportowych czy też innych ogólnorozwojowych.

Zasady kwalifikacji i prowadzenia opieki paliatywnej nad dzieckiem nieuleczalnie chorym muszą zostać wpisane w system opieki zdrowotnej. Każdy lekarz opiekujący się ciężko chorym dzieckiem, znający najlepiej jego historię choroby i przebieg leczenia, powinien mieć prawo, a nawet wręcz obowiązek wskazania czasu, kiedy to leczenie stało się nieskuteczne i dla dobra dziecka należy od niego odstąpić, wdrażając postępowanie paliatywne. Decyzja tego rodzaju nie powinna być podważana przez nikogo – innych specjalistów czy rodzinę chorego. Pewnym niebezpieczeństwem obecnego systemu opieki zdrowotnej jest coraz większa proceduralność działań medycznych, które opierać się mają na coraz to nowych schematach postępowania w różnych sytuacjach medycznych. Z drugiej jednak strony zbyt pochopne dyskwalifikowanie chorych dzieci z bardzo kosztownej intensyw-

<sup>22</sup> Zob. A. Nitka-Siemińska, W. Nyka, M. Siemiński, *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. 1, z. 1, s. 47–48 oraz M. Kulik, *Cierpienie, które przerasta, czyli o wypaleniu lekarzy pracujących z ludźmi przewlekle chorymi*, Wyd. KUL, Lublin 2008, s. 12 i dalsze.

nej terapii i kierowanie ich do postępowania paliatywnego w celu unikania uporczywej terapii łatwo może okazać się poparciem dla eutanazji. O tym także nie wolno zapominać<sup>23</sup>.

## Bibliografia

- Burn J. A., *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3, Hawaii 2002.
- Chung H.M., Lyckholm L.J., Smith T.J., *Palliative care in BMT*, „Bone Marrow Transplant” 2009, nr 43.
- Człowiek wobec śmierci. *Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. Makselon J., Kraków 2005, Wydawnictwo Naukowe Papieskiej Akademii Teologicznej w Krakowie.
- Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wyd. Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.
- Dangel T., Grenda R., Sawicka E. i inni, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.
- Jędrzejewski E., *Legal character of guidelines issued by medical associations*, „Problemy Medycyny Rodzinnej”, 2010, t. 11, nr 2.
- Kobylarz K., *Aspekty psychologiczno-etyczne związane z leczeniem zrosłaków*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatry” 2005, nr 2.
- Kulik M., *Cierpienie, które przerasta, czyli o wypaleniu lekarzy pracujących z ludźmi przewlekle chorymi*, Wyd. KUL, Lublin 2008.
- Kübler A., Siewiera J., Durek G., Kusza K., Piechota M., Szkulmowski Z., *Guidelines regarding the ineffective maintenance of organ functions (futile therapy) in ICU patients incapable of giving informed statements of will*, „Anaesthesiology Intensive Therapy” 2014, t. 46.
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, tłum. I. Doleżał-Nowicka, wyd. Media Rodzina, Poznań 1998.
- Nitka-Siemińska A., Nyka W., Siemiński M., *Zespół wypalenia*, „Forum Medycyny Rodzinnej” 2007, t. 1, z. 1.
- Obwieszczenie Ministra Zdrowia z dn. 17 lipca 2007 r. w sprawie kryteriów i sposobu stwierdzenia trwałego, nieodwracalnego ustania czynności mózgu*, DzU 2007, poz. 547.
- Szczepaniak L., *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, nr 88.
- Szmyd K., Węclawek-Tompol J., *Sposób podejmowania decyzji o zakończeniu leczenia przyczynowego u dzieci z chorobami nowotworowymi*, „Onkologia Polska” 2011, t. 14, nr 4.
- Ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i rzeczniku praw pacjenta*, DzU 2009, nr 52, poz. 417, art. 17.
- de Walden-Gałaszko K., *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.
- Wróbel W., *Rezygnacja z uporczywej terapii w świetle polskiego prawa*, „Medycyna Praktyczna” 2009, z.10.
- Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, red. T. Dangel, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011.

<sup>23</sup> L. Szczepaniak, dz. cyt., s. 382–387.

# Hospicjum w łonie matki

MONIKA BUCZEK

## Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie idei perinatalnej opieki paliatywnej, która może być także określana jako hospicjum perinatalne. Jest to stosunkowo nowa dziedzina medycyny, która narodziła się w latach 90. XX wieku i od tego czasu rozwija się zarówno na świecie, jak i w Polsce. Korzystając z założeń opieki paliatywnej, posiada swoją odrębność i specyfikę, która wynika z faktu, że w centrum zainteresowania stawia kobietę w ciąży, oczekującą narodzin śmiertelnie chorego dziecka. Postępująca technicyzacja medycyny i związana z nią możliwość rozpoznawania ciężkich uszkodzeń płodu, a także sztucznego przedłużania życia dziecka, owocuje coraz większą ilością dylematów etycznych. Związane są one z decydowaniem o ludzkim życiu i śmierci. Jedną z odpowiedzi na ten dylemat jest ustawodawstwo aborcyjne, które, również w Polsce, pozwala na usunięcie ciąży z obciążającą diagnozą. Za prawnymi regulacjami idzie również praktyka. Wielu specjalistów mających kontakt z kobietą w ciąży, oczekującą narodzin śmiertelnie chorego dziecka, rekomenduje lub nawet forsuje decyzję o przerwaniu ciąży, często prezentując ją jako jedyne właściwie rozwiązanie i ograniczając tym samym możliwość niezależnego i w pełni świadomego wyboru rodziców.

Idea hospicjum perinatalnego pojawiła się jako konieczna alternatywa, dając nadzieję i realne wsparcie tym rodzicom, którzy decydują się na kontynuowanie ciąży i towarzyszenie swojemu dziecku poprzez jego życie, często ograniczone tylko do łona matki, aż do naturalnej śmierci. Rodzina objęta opieką hospicjum perinatalnego może liczyć na wsparcie psychologiczne, które trwa od momentu postawienia niekorzystnej diagnozy i jest kontynuowane również po śmierci dziecka.

Zespół hospicjum tworzą także lekarze różnych specjalności towarzyszący rodzinie na poszczególnych etapach: w trakcie trwania ciąży, podczas porodu, a także w trakcie umierania dziecka. Pomiędzy opcją usunięcia ciąży i odebrania życia śmiertelnie choremu dziecku oraz zgodą na sztuczne przedłużanie go, jakie jest możliwe i często praktykowane we współczesnej medycynie, istnieje wybór, jaki daje perinatalna opieka paliatywna, której celem jest troska o godne życie i godną śmierć chorego dziecka.

### **Hospicjum perinatalne jako nowa dziedzina wsparcia**

Przedmiotem rozważań będzie tu hospicjum perinatalne określane inaczej jako perinatalna opieka paliatywna. Z jednej strony można śmiało powiedzieć, że jest to stosunkowo nowa dziedzina. Z drugiej strony jednak trzeba uwzględnić, że jest ona zakorzeniona w ruchu hospicyjnym, czy jeszcze szerzej: w opiece paliatywnej. Nowe jest to, że w centrum zainteresowania specjalistów z różnych dziedzin zaangażowanych w pracę w hospicjum perinatalnym jest kobieta w ciąży, oczekująca narodzin dziecka, o którym wiadomo na podstawie badań prenatalnych, że jego życie jest zagrożone. Spodziewamy się, że dziecko, ze względu na swoje wady, schorzenia, może umrzeć w łonie matki, w trakcie porodu lub wkrótce potem. Hospicjum perinatalne korzysta z filozofii i doświadczeń ruchu hospicyjnego, bywa też określane jako „hospicjum w łonie matki”, musi jednak posiadać swoją odrębną specyfikę ze względu na to, że dziecko, którego opieka dotyczy, jeszcze się nie urodziło. Jeśli dziecko przeżywa pierwsze chwile po porodzie, zdarza się, że zostaje objęte opieką hospicjum dla dzieci, również w warunkach domowych.

Hospicjum perinatalne mieści się także w szerszym pojęciu opieki paliatywnej, z założeniem, które ta dziedzina realizuje, mówiącym, że śmierć jest naturalnym procesem, którego nie należy ani opóźniać, ani przyspieszać; skupia się na zapewnieniu komfortu i godności w ostatnim okresie życia.

Warto w tym miejscu na chwilę zastanowić się nad tym, dlaczego w ogóle pojawiła się potrzeba rozwijania tej nowej dziedziny wsparcia, jaką jest hospicjum perinatalne? Powodów jest co najmniej kilka.

Jednym z nich jest postęp medycyny, która oferuje coraz dokładniejsze metody określania stanu dziecka w łonie matki. Metody nieinwazyjne, które są rutynowe, jak również inwazyjne, które pozwalają często bez wątpliwości, a czasem z pewną dozą pewności stwierdzić, jaki jest stan dziecka i związane z nim rokowania. Z jednej strony jest to dobrodziejstwo pozwalające na skuteczne interwencje w łonie matki i wyleczenie płodu. Z drugiej, w sytuacji kiedy schorzenie jest nieuleczalne, pojawia się pytanie, co z tą wiedzą robić. To trudne pytanie, ponieważ konfrontuje nas z doświadczeniem bezradności, z bliskością nieuchronnej śmierci, a są to doświadczenia, które współcześnie bardzo mocno wypieramy.

Drugim powodem jest zaawansowanie rozwoju intensywnej terapii, która pozwala na przedłużanie życia, również dzieci z bardzo złymi rokowaniami na przy-

szość. Taka sytuacja owocuje coraz większą ilością dylematów etycznych związanych z decydowaniem o życiu i śmierci. Technicyzacja współczesnej medycyny, której towarzyszy odsuwanie śmierci i dążenie do zawładnięcia nią, sprawia, że mimo istniejących zaleceń o warunkach powstrzymania się od intensywnej, uporczywej i agresywnej terapii w praktyce jest ona często stosowana z inicjatywy lekarza lub rodziców, mimo że jest to działanie pozbawione sensu i odbierające godność umierającemu dziecku.

Duże znaczenie ma ustawodawstwo w tym zakresie, które pozwala na usunięcie ciąży z diagnozą wady letalnej. Jednak z faktu, że coś można zrobić, nie należy wyciągać wniosku, że jest to dobre. Ustawowo regulowana dopuszczalność przerywania ciąży dla wielu osób sugeruje, że jest to rozwiązanie słuszne. Jednak w praktyce okazuje się, że jest to rozwiązanie „jedynie” słuszne i „jedynie” możliwe, ponieważ nie ma systemowej propozycji alternatywnej. W praktyce inne rozwiązania nie tylko nie są polecane, omawiane, lecz często bywają odradzane.

Zatrzymajmy się przez chwilę nad tym, jak wygląda ustawodawstwo polskie w zakresie przerywania ciąży. Warunki dopuszczalności przerwania ciąży regulowane są ustawą *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*<sup>1</sup>. Przerwanie ciąży, zgodnie z art. 4a ust.1 pkt 1–3 ustawy, jest dopuszczalne wyłącznie przez lekarza w przypadku, gdy:

- a) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej
- b) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu
- c) zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego.

Dla każdej z tych trzech okoliczności istnieje inny ustawowo regulowany czas, do którego możliwe jest usunięcie ciąży. W wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej.

Ze sprawozdania Rady Ministrów z realizacji tej ustawy wynika, że z roku na rok wykonywane są coraz więcej zabiegów przerywania ciąży ze względu na ciężkie i nieodwracalne wady płodu<sup>2</sup>. Istnieje zapewne co najmniej kilka czynników, które mają wpływ na zwiększającą się liczbę dokonywanych aborcji. Jednym z nich jest utrwalony, znany schemat, polecany często jako jedyny istniejący. Hospicjum perinatalne musiało się zatem pojawić jako droga alternatywna.

<sup>1</sup> Ustawa z dn. 7 stycznia 1993 r. *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, DzU nr 17, poz. 78 z późn. zm.

<sup>2</sup> *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania oraz o skutkach stosowania w roku 2012 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, Druk nr 2067, Warszawa 2014.

## Sytuacja rodziny z diagnozą wady letalnej dziecka

Zanim przyjrzymy się bliżej temu, jak działa hospicjum perinatalne, rozważmy przez chwilę, jak wygląda rzeczywistość bez takiego systemowego wsparcia. Co się dzieje, gdy u kobiety w ciąży zostaje zdiagnozowana choroba dziecka ograniczająca jego życie?

Zazwyczaj lekarz informujący o stanie dziecka ma do zaoferowania dwie możliwości: przerwanie ciąży jedną z dostępnych metod / przedwczesne wywołanie porodu lub kontynuowanie ciąży w oczekiwaniu na spodziewaną śmierć dziecka. Są lekarze, którzy potrafią te informacje przekazać z wrażliwością i delikatnością, analizując wraz z rodziną możliwe rozwiązania i towarzysząc w wyborze. W wielu sytuacjach zdarza się jednak, że opcja aborcji jest mniej lub bardziej forsowana.

Wielu lekarzy położników uważa, że jedynym słusznym rozwiązaniem jest przerwanie ciąży. Jest to przekonanie, które pojawia się często automatycznie. Kiedy o tym pomyślimy głębiej, muszą się pojawić wątpliwości. Jeśli aborcja jest jedyną prezentowaną możliwością, prawdopodobnie wynika to z przekonania, że kontynuowanie ciąży wiąże się z większym ryzykiem w odniesieniu do fizycznego czy emocjonalnego stanu kobiety. Te przypuszczenia nie są jednak poparte faktami. Czasem lekarze twierdzą, że udzielają bezstronnych konsultacji. Nawet jeśli mówią o możliwości kontynuowania ciąży, przedstawiają tę możliwość w sposób, który wywołuje przerażenie. Przerwanie ciąży może być określone jako aktywne, zdecydowane działanie, podczas gdy kontynuowanie ciąży dotyczy tych osób, które nie są w stanie podjąć tak stanowczych decyzji jak aborcja.

Nawet jeśli lekarz nie ma zamiaru ujawniać własnego stanowiska, często bywa dyrektywny przez sam dobór słów. Mówienie rodzicom, że mogą dokonać aborcji albo mogą „nie robić nic” i pozwolić dziecku umrzeć po urodzeniu, wywołuje przerażające wyobrażenia w głowach rodziców o tym, jak to będzie bezradnie i samotnie stać w obliczu umierania ich dziecka. Jakkolwiek przerażająca może być opcja aborcji, jeśli jest pokazana jako podejmowanie uznanych, właściwych działań, uruchamia znajome schematy, takie jak umówienie się na wizytę lekarską, pobyt w szpitalu. W ten sposób tego rodzaju wybór wydaje się łatwiejszy do wyobrażenia i uniesienia.

Może się zdarzyć, że niejednoznaczny język użyty do opisu przerwania ciąży może ukrywać, że rekomendowane procedury są rodzajem aborcji. Ten brak jasności może rodzić u rodziców poczucie bycia manipulowanymi, a nie informowanymi. Czasem specjaliści celowo przekazują informacje w sposób niejasny, niejednoznaczny, mając na uwadze chęć ochrony przed bolesną rzeczywistością. Jednak bycie niejednoznacznym w kwestii przerwania ciąży oznacza równocześnie zamazanie faktów dotyczących tego, co w rzeczywistości spotyka dziecko. Niejednoznaczność w tym obszarze zapowiada przyszłe męczarnie, kiedy rodzina odkrywa, że nigdy nie zdecydowałaby się na takie rozwiązanie, gdyby była w pełni poinformowana. To także znaczny czynnik ryzyka dla patologicznej żałoby czy stresu porurazowego. Można powiedzieć, cytując doktora Waldemara Gołębiowskiego, że

„jednym z najskuteczniejszych leków, które może zaoferować hospicjum perinatalne, jest prawda”<sup>3</sup>.

Niejednokrotnie zalecenia usunięcia ciąży wynikają z przestarzałych przekonań dotyczących poronienia czy urodzenia martwego dziecka. Przez lata ten temat stanowił tabu. Lekarze i pielęgniarki kierując się – w swoim przekonaniu – dobrem pacjentki, odmawiali pokazania martwego czy umierającego dziecka i sugerowali, aby o nim zapomnieć oraz postarać się o kolejne. Nie można wykluczyć, że wielu specjalistów miało dobre zamiary, ale takie podejście owocowało przedłużającą się żałobą i ogromnym emocjonalnym ciężarem.

Zalecenie usunięcia ciąży może być również zakorzenione w stosowanych przez wiele lat praktykach dotyczących intensywnej terapii. Bardzo długo i właściwie czasem również obecnie, kiedy rodzi się dziecko terminalnie chore, pojawiają się naciski na umieszczenie go w intensywnej opiece neonatologicznej, gdzie przed swoją nieuchronną śmiercią dziecko może dodatkowo cierpieć z powodu stosowania agresywnych metod interwencji. Usunięcie ciąży jest rozpatrywane jako mniejsze zło, które miałoby pozwolić uniknąć niepotrzebnego cierpienia.

Warto dodać, że współczesne standardy neonatologii reprezentują bardziej holistyczne spojrzenie na pacjenta, uwzględniając zarówno korzyści, jak i ograniczenia płynące z możliwości, jakie daje intensywna terapia.

Nacisk na usunięcie ciąży może wynikać również z osobistego nastawienia lekarza na działanie i unikanie tematu śmierci, żałoby, a także sygnalizować brak przygotowania w tym zakresie. Śmierć dziecka może być postrzegana jako zawodowa porażka. W końcu wielu lekarzy po prostu nie jest świadomych korzyści, jakie płyną z perinatalnej opieki paliatywnej.

Jeśli rodzina nie decyduje się na usunięcie ciąży, pozostaje w rutynowej opiece perinatalnej – takiej, która dotyczy prawidłowo przebiegającej ciąży, ewentualnie w opiece perinatalnej ograniczonej do koniecznego minimum. W obydwu tych przypadkach pozostaje ogromna ilość niewiadomych dotyczących zwłaszcza czasu porodu, losów dziecka po porodzie, podejścia specjalistów, ich rozumienia tematu i decyzji rodziców. Rodzice zdani są sami na siebie lub na samodzielne poszukiwanie informacji oraz poszukiwanie specjalistów, którzy rozumieją ich wybór.

Pozostawienie rodziny samej sobie oraz brak strategii staje się szczególnie trudny w obliczu śmierci dziecka w łonie matki lub po porodzie. Brak informacji o możliwości pochowania dziecka, zorganizowania pogrzebu, brak zachęty ze strony personelu do pożegnania się z dzieckiem oraz brak wsparcia w żałobie mogą znacznie pogłębić i tak już silnie przeżywany przez rodziców kryzys.

Jest wreszcie nowe rozwiązanie – hospicjum perinatalne, można powiedzieć, trzecie rozwiązanie w zaistniałej sytuacji, które jest odległe równie od przerwania ciąży, jak i od biernego oczekiwania na śmierć dziecka.

<sup>3</sup> Audycja *Klub Trójki* w III Programie Polskiego Radia, z 30.03.2015 r., <http://www.polskieradio.pl/9/396/Artykul/1411719,Jak-pomoc-umierajacemu-dziecku>



## Rozwój perinatalnej opieki paliatywnej

Byron Calhoun i współpracownicy z Madigan Army Medical Center, Tacoma, Washington są ważnymi pionierami w perinatalnej opiece paliatywnej. Dr Calhoun, ginekolog położnik, rozwinął ideę perinatalnej opieki paliatywnej między 1995 a 2002 r., określając ją po raz pierwszy hospicjum perinatalnym.

Dr Calhoun zaproponował nowy rodzaj opieki realizowany przez interdyscyplinarny zespół. Wraz z matką, jej nienarodzonym dzieckiem i rodziną podstawowy zespół tworzą lekarze podstawowej opieki, pracownik socjalny oraz pielęgniarka z doświadczeniem w zakresie żałoby. Pozostali członkowie zespołu (lekarz neonatolog, anestezjolog, psychiatra, psycholog, kapłan, położna) są dostępni w razie potrzeby. Podstawowy zespół spotyka się regularnie, opieka jest dostarczana w częstotliwości i intensywności dopasowanej do potrzeb rodziny.

Ważnym zadaniem personelu jest zmniejszanie lęku rodziny, redukcja poczucia odizolowania i osamotnienia, a także wsparcie w relacjach z pozostałymi dziećmi w rodzinie, z dalszą rodziną, przyjaciółmi, a także wsparcie w relacjach z innymi osobami, których niedelikatne pytania mogą powodować stres.

Ponieważ różne formy wspierające pamięć o dziecku bardzo pomagają w przechodzeniu przez proces żałoby, dużo uwagi poświęca się zbieraniu zdjęć ultrasonograficznych i innych pamiątek. Osoby z rodziny, szczególnie rodzeństwo i dziadkowie, są zapraszani do odwiedzenia rodziców i dziecka. Rodzice są zachęceni do tego, aby poznać płeć dziecka i nadać mu imię.

Duży nacisk jest położony na przygotowanie planu porodu, który daje rodzicom poczucie kontroli w tym trudnym czasie i pozwala uniknąć niepotrzebnych interwencji medycznych. Po porodzie diagnoza jest weryfikowana i dziecko trafia do rodziców, z którymi przebywa możliwie najdłużej. Opieka jest kontynuowana również po śmierci dziecka. Kontakt rodziny z zespołem pozwala między innymi na kontynuowanie wsparcia w procesie żałoby, rozważanie kolejnej ciąży i zapewnienie konsultacji genetycznej.

W ciągu pierwszych siedmiu lat funkcjonowania programu perinatalnej opieki paliatywnej Calhoun i współpracownicy prowadzili badanie efektywności perinatalnej opieki paliatywnej<sup>4</sup>. W badaniu uwzględniono wszystkie przypadki w Madigan Army Medical Center pomiędzy 1995 a 2002 rokiem (łącznie 33 przypadki letalnych schorzeń zdiagnozowanych u dzieci przed urodzeniem). 28 rodzin wybrało perinatalną opiekę paliatywną zamiast aborcji (85%). Spośród dzieci i rodzin objętych perinatalną opieką paliatywną stwierdzono śmierć w łonie matki u 39% oraz żywe urodzenia u 61% (17 dzieci).

W innych badaniach statystyki są podobne. Warto podkreślić, że badania dotyczą populacji Stanów Zjednoczonych, gdzie aborcja jest powszechna.

<sup>4</sup> McGovern K., *Continuing the pregnancy when the unborn child has a life-limiting condition*, Chisholm Health Ethics Bulletin, Caroline Chisholm Centre for Health Ethics, Melbourne, Australia, Autumn 2012.

Działania Calhouna i współpracowników dowodzą, że kiedy rodzinie zostaje zaofiarowana wielokierunkowa pomoc, wiele rodzin z niej korzysta idąc za głębokim instynktem naturalnej ochrony własnego dziecka, a nie zabijania go.

### Definicja perinatalnej opieki paliatywnej

Przyjrzyjmy się teraz bliżej definicji perinatalnej opieki paliatywnej, aby zobaczyć zakres oddziaływania tej formy wsparcia. Uchwała Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej z 2009 roku mówi: „Opieka paliatywna nad płodem, noworodkiem lub niemowlęciem z wadą letalną jest rodzajem czynnej i kompleksowej opieki od momentu diagnozy lub rozpoznania, poprzez życie dziecka aż do jego śmierci i dłużej. Obejmuje aspekty fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz duchowe i jest ukierunkowana na poprawę jakości życia (noworodka) i wspieranie rodziny. Uwzględnia łagodzenie bolesnych objawów oraz opiekę w czasie śmierci i w okresie żałoby<sup>5</sup>”. Perinatalna opieka paliatywna jest tu ponadto opisywana jako całościowe prowadzenie leczenia objawowego i opieki u schyłku życia, które następuje po wielokierunkowej zgodzie na zakwalifikowanie płodu, noworodka lub niemowlęcia i jego rodziny. Może również obejmować okres przejściowy pomiędzy czynnym rutynowym leczeniem a opieką paliatywną.

Podobnie formułuje definicję perinatalnej opieki paliatywnej dr Tomasz Dangel: „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi i opiece nad noworodkami, które cierpią z powodu tych wad, ma na celu zapewnienie komfortu oraz uchronienie od uporczywej terapii. Kładzie nacisk na kontrolę (opanowanie) objawów u dziecka, wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe dla rodziców, włączając w to wsparcie w okresie żałoby. Opieka nad dzieckiem może być sprawowana na oddziale neonatologicznym bądź w domu, o ile dziecko przeżyje poród i będzie mogło być wypisane ze szpitala (i rodzice będą tego chcieli)”<sup>6</sup>.

Przeanalizujmy pokrótce te definicje, co pozwoli nam zobaczyć, jakie są szczególne zadania hospicjum perinatalnego i jaki jest zakres jego oddziaływania. Po pierwsze perinatalna opieka paliatywna, jak mówi definicja, jest rodzajem czynnej opieki w sytuacji, w której mamy do czynienia z zagrożeniem życia płodu w łonie matki. Dzięki tego rodzaju opiece rodziny nie są bezradne. Wręcz przeciwnie, jest wiele działań, które można podjąć, a które mają służyć zarówno dziecku, jak i rodzinie. Mieszczą się tutaj wszelkie oddziaływania medyczne, pielęgniarские, a także rodzicielskie, których celem jest troska o komfort dziecka (między innymi: wy-

<sup>5</sup> British Association of Perinatal Medicine, *Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practise in Perinatal medicine* 2010. [http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative\\_Care\\_Report\\_final\\_%20Aug10.pdf](http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf) (2015-11-20)

<sup>6</sup> Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J., *Hospicjum perinatalne – polski model*, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> (2015-11-20)

bór odpowiedniego sposobu karmienia i świadomość tego, że celem karmienia nie jest przybieranie na wadze, a dobre samopoczucie dziecka, przygotowanie rodziców na bliski z nim kontakt, który działa kojąco, ewentualnie stosowanie leków przeciwbólowych). Z drugiej strony warto jeszcze raz podkreślić, że rolą hospicjum perinatalnego jest zaniechanie wszelkich działań, które nosiłyby znamiona uporczywej terapii.

Po drugie hospicjum perinatalne jest rodzajem kompleksowej opieki. Uwzględnia wszystkie aspekty funkcjonowania rodziny w tym szczególnym okresie i kończy się niejednokrotnie o wiele później niż po śmierci dziecka. Osobami objętymi opieką są przede wszystkim dziecko i jego rodzice. Jednak możliwość wsparcia często zostaje zaoferowana również zdrowemu rodzeństwu, dziadkom, a także innym osobom blisko związanym z rodziną. Oprócz bezpośredniej pomocy, jakiej mogą potrzebować bliskie osoby (np. przygotowanie rodziców do rozmowy ze zdrowym rodzeństwem, przygotowanie rodzeństwa do spotkania z chorym dzieckiem), ważnym celem jest budowanie sieci wsparcia wśród bliskich osób cierpiącej rodziny.

Po trzecie początek opieki hospicjum nad rodziną ma miejsce w momencie pojawienia się niekorzystnej diagnozy. Optymalna sytuacja jest taka, że pracownik hospicjum uczestniczy w przekazywaniu diagnozy rodzicom albo kontakt do hospicjum zostaje rodzinie przekazany w trakcie rozmowy informującej o stanie dziecka. Moment graniczny kończący współpracę jest indywidualny dla każdej rodziny. Współpraca ze specjalistami trwa w trakcie ciąży, po jej rozwiązaniu, podczas życia dziecka i po jego śmierci. Najczęściej kontynuowane jest psychologiczne wsparcie w trakcie żałoby, a decyzja o zakończeniu spotkań podejmowana jest wspólnie z rodziną. Należy także podkreślić, że to rodzice decydują, które spośród różnych form wsparcia są realizowane w konkretnej rodzinie. Wyróżnia się:

- wsparcie medyczne: rodzice mają możliwość skorzystania z konsultacji ginekologicznej, genetycznej, neonatologicznej i innych w miarę potrzeby, które pomogą zrozumieć sytuację dziecka i podejmować najlepsze dla niego decyzje; do dyspozycji rodziców jest także zespół położniczo-lekarski, który towarzyszy rodzicom w trakcie porodu
- wsparcie psychologiczne: polega na towarzyszeniu rodzinie w procesie podejmowania decyzji, przeżywania żałoby, która może trwać już od momentu postawienia diagnozy. Szczególnym zadaniem w trakcie trwania ciąży jest opracowanie planu porodu, który jest pisemnym wyrażeniem woli rodziców w odniesieniu do ich dziecka. Dotyczy okresu porodu i czasu, kiedy dziecko jest już na świecie, a także okoliczności jego umierania i po śmierci. Rodzice mają możliwość wpływu na takie aspekty jak: stosowanie bądź niestosowanie agresywnych terapii podtrzymujących życie, preferencje dotyczące sposobu, w jaki dziecko przychodzi na świat, czy choćby sposób, w jaki chcą być z dzieckiem po porodzie (wybór ubranka, obecność fotografa, karmienie, itd.). Plan porodu pełni zarazem rolę dokumentu, który wyraża wolę rodziców i jest uwzględniony przez personel, jak również stanowi on ważne doświadczenie przeżywania

wpływu, wagi osobistego zaangażowania, jakie rodzice mogą wnieść. Tworzenie planu porodu może być wyrazem rodzicielskiej troski oraz miłości i w ten sposób często bywa przeżywane. Stanowi realną, przeciwną bezradności formę bycia rodziców blisko dziecka

- wsparcie społeczne/socjalne: polega między innymi na budowaniu sieci wsparcia w środowisku rodziny czy przygotowaniu rodziców na przekazywanie informacji bliskim i znajomym. W okresie oczekiwania na dziecko, a także w czasie żałoby cennym wsparciem okazuje się kontakt rodziców z innymi osobami, które mają za sobą podobne doświadczenie. Równie ważnym zadaniem, które realizuje hospicjum perinatalne, jest wrażliwe reagowanie na socjalną sytuację rodziny w tym szczególnym czasie i w miarę potrzeby pomoc w uzyskiwaniu wsparcia.
- wsparcie duchowe: wiąże się z wrażliwym rozpoznaniem, jakie są duchowe/religijne potrzeby rodziców i w razie potrzeby zapewnienie wsparcia kapelana.

Krakowskie hospicjum dla dzieci im ks. Józefa Tischnera realizuje, jako jeden z obszarów swojej działalności, misję perinatalnej opieki paliatywnej. Jesteśmy młodym, ciągle rozwijającym się zespołem. Ważne jest jednak to, że dzięki istnieniu hospicjum perinatalnego przy naszym hospicjum rodziny z Krakowa i okolic mają realną możliwość uzyskania wszechstronnego wsparcia w sytuacji opowiedzenia się za życiem oraz za godną, naturalną śmiercią dziecka, gdy jest ona nieunikniona. Jesteśmy również przekonani, że powołanie do życia hospicjum perinatalnego przekłada się na być może powolną, ale systematyczną zmianę świadomości społecznej dotyczącej możliwości towarzyszenia umierającemu człowiekowi, jak również umierającemu w łonie matki dziecku.

## Bibliografia

- British Association of Perinatal Medicine, *Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practise* [w:] „Perinatal Medicine” 2010.
- Dangel J. *Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu*, „Standardy medyczne/Pediatrics” 2011.
- Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J, *Hospicjum perinatalne – polski model*, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Informator 2015.
- Kuebelbeck A., Davis D.L, *A gift of time*, John Hopkins University Press 2010.
- McGovern K., *Continuing the pregnancy when the unborn child has a life-limiting condition*. Chisholm Health Ethics Bulletin, Caroline Chisholm Centre for Health Ethics, Melbourne, Australia, Autumn 2012.
- Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania oraz o skutkach stosowania w roku 2012 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, Druk nr 2067, Warszawa 2014.
- Ustawa z 7 stycznia 1993r *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, DzU nr 17, poz. 78 z późn. zm.

# Kluczowe punkty leczenia mające wpływ na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania jego najbliższych i personelu medycznego

MAGDALENA WOŹNIAK  
ALEKSANDRA KRASOWSKA-KWIECIEŃ  
WOJCIECH CZOGAŁA  
JOLANTA GOŹDZIK

**A**merykańska Akademia Pediatria jako nadrzędny cel opieki paliatywnej u dzieci wskazuje przyjęcie postępowania, którego celem jest „dodać życia do lat dziecka, a nie lat do życia dziecka” (*The goal is to add life to the child's years, not simple years to the child's life*). W tej prostej formule zawarta jest kwintesencja opieki paliatywnej zarówno nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, jak i dorosłym.

Od kilkudziesięciu lat, w poszanowaniu osoby ludzkiej i jej godności, w całym cywilizowanym świecie krzewi się ideę opieki paliatywnej. Wszyscy znamy jej założenia, bo ich studiowanie znajduje się w regularnym programie studiów medycznych. Równoległe wszyscy jesteśmy uczestnikami nieustannego postępu w dziedzinie medycyny. Doskonale zdajemy sobie sprawę, że nawet najmniejszy postęp/odkrycie jest szeroko propagowane nie tylko w czasopiśmie fachowych, ale także w mediach społecznościowych. O porażkach, nieuleczalnych chorobach, śmierci milczy się lub mówi w kontekście winy, zaniedbania, błędu.

Wielu spośród nas nieomal codziennie musi podejmować decyzje o zaprzestaniu lub kontynuowaniu mniej bądź bardziej agresywnej terapii wobec braku postępu leczenia. Bezkrzytyczna propaganda sukcesu terapii eksperymentalnych,

eskalacja roszczeniowych postaw społecznych, niesprawny system ochrony zdrowia powodują, że są to decyzje szczególnie trudne i bardzo często kwestionowane przez pacjentów i ich opiekunów, ale także przez przedstawicieli środowisk medycznych.

Nadrzędnym celem opieki paliatywnej jest poprawienie jakości życia chorego dziecka, łagodzenie objawów postępującej choroby, eliminowanie bólu oraz wsparcie psychiczne, duchowe, a nawet socjalne chorego i jego najbliższych. Wsparcie udzielane rodzinie chorego nie kończy się wraz z jego śmiercią, ale obejmuje także okres żałoby. Czasu rozpoczęcia opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorym dzieckiem i zakończenia nad jego najbliższymi nie można sztywno usankcjonować. Nie da się z góry ustalić rytmu, liczby i czasu trwania wizyt, także w odniesieniu do tzw. najbliższej rodziny, która stanowi indywidualnie kwalifikowaną, niejednorodną grupę osób o zróżnicowanych potrzebach.

Na podstawie losów czterech wybranych podopiecznych Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera chcemy wskazać wpływ kluczowych punktów leczenia na czas wdrożenia opieki paliatywnej i jej późniejszy przebieg w aspekcie jakości życia pacjentów, sposobu funkcjonowania ich najbliższych i personelu medycznego.

### Przykład 1

W październiku 2010 roku do Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera (KHD) zgłasza się rodzina 4-letniego dziecka z zespołem Leigha. Rozpoznanie choroby postawiono w 2. roku życia dziecka. Od tego czasu pozostaje w domowej opiece hospicyjnej. Niemiej KHD jest już trzecim domowym hospicjum, do którego rodzice zwracają się z prośbą o pomoc. Jako powód kolejnych zmian rodzice wskazują złą komunikację i brak zaufania do zespołu hospicyjnego. W opiece zespołu KHD dziecko pozostaje przez 3 lata i 7 miesięcy do dnia śmierci. Przy przyjęciu dziecka do KHD rodzice deklarują pełną wiedzę dotyczącą zasad sprawowania domowej opieki paliatywnej i przekonanie o zasadności jej prowadzenia wobec ich dziecka. W rodzinie tej oprócz chorego dziecka jest jeszcze zdrowy, starszy brat. Rodzice są czynni zawodowo. Wspólnie dzielą opiekę nad dziećmi. Rodzina wykazuje zaangażowanie społeczne, czynnie uczestniczy wraz z chorym dzieckiem w spotkaniach Stowarzyszenia Rodzin Katolickich, skąd czerpie wsparcie duchowe. Ponadto poprzez stowarzyszenie rodzin dzieci z zespołem Leigha utrzymuje stały kontakt z innymi rodzinami, u których występuje to schorzenie. Celem stowarzyszenia jest pomoc w zdobywaniu informacji o chorobie i jej leczeniu oraz wzajemne wsparcie. Działania stowarzyszenia koncentrują się także na tworzeniu grupy nacisku na uzyskanie refundacji dla leczenia eksperymentalnego o niepotwierdzonej skuteczności. Działania na rzecz dostępności terapii eksperymentalnej budują w rodzicach nadzieje na wyleczenie, a wobec dziecka generują stosowanie nadzwyczajnych środków terapeutycznych. Rodzice pacjentki podejmują decyzję o odstąpieniu od leczenia eksperymentalnego i wdrożeniu opieki paliatywnej. Decyzja ta

jest przez środowisko stowarzyszenia niezrozumiana i negatywnie oceniona. Rodzice pozostają pod wpływem olbrzymiego stresu i narastających wątpliwości co do słuszności podjętej decyzji. Poszukują wsparcia. Nawiązują kontakt z zespołem hospicyjnym KHD. Rodzice borykają się z dylematem, czy odstępując od leczenia eksperymentalnego nie decydują się na eutanazję u dziecka. W toku kolejnych rozmów, przez ponad 3 lata czynnej opieki paliatywnej nad dzieckiem, członkowie zespołu wyjaśniają pojęcia uporczywej terapii, stosowania środków nadzwyczajnych czy eutanazji. Stan dziecka ulega istotnemu pogorszeniu na kilka dni przed śmiercią. Rodzice, wspierani przez zespół opieki hospicyjnej, podtrzymują decyzję o niepodejmowaniu działań nadzwyczajnych. Dziecko umiera w domu w otoczeniu najbliższej rodziny i ich przyjaciół. W okresie żałoby rodzina korzysta z opieki psychologa, pozostaje także w stałym kontakcie z członkami zespołu hospicyjnego, bierze udział w spotkaniach organizowanych przez hospicjum.

Opisaną powyżej sytuację można by uznać za nieomal wzorcową w zakresie wdrożenia opieki paliatywnej wobec nieuleczalnie chorego dziecka. Pokazuje ona jednak, jakim naciskom i presji są poddawani rodzice. W tym przypadku jest to głównie nacisk ze strony stowarzyszenia na zastosowanie leczenia eksperymentalnego oraz złe przyjęcie decyzji rodziców o odstąpieniu od tego typu terapii, budowanie w nich poczucia winy. W następstwie tego rodzice zmieniają kolejne hospicja, poszukując przede wszystkim wsparcia dla swojej decyzji i pomocy w trwaniu przy niej pomimo nacisków z zewnątrz i instynktownego pragnienia zdrowia dla swojego dziecka.

Postawienie diagnozy choroby nieuleczalnej w fazie terminalnej to zaledwie pierwsza część ustalenia wskazania i możliwości wdrożenia opieki paliatywnej. Druga, zasadnicza część tej kwalifikacji to zgoda chorego / jego opiekunów na zaprzestanie leczenia przyczynowego, odstąpienie od poszukiwania terapii nadzwyczajnych, eksperymentalnych, alternatywnych, które mogą mieć działania uboczne, toksyczne, dodatkowo pogarszające jakość życia dziecka, a skoncentrowanie się na leczeniu znoszącym objawy niepożądane i poprawiające jakość życia.

Zadajemy sobie pytanie, czy w XXI wieku, ludzkość nakierowana na postęp i na osiągnięcie sukcesu godzi się jeszcze z istnieniem chorób nieuleczalnych? W ślad za tym idą następne pytania. Czy my, lekarze, potrafimy odstąpić od nieskutecznego i toksycznego leczenia przyczynowego? Czy na pewno znajdujemy godne usprawiedliwienie dla wdrażania eksperymentów terapeutycznych o niesprawdzonej skuteczności i możliwej toksyczności, szczególnie u nieuleczalnie chorych dzieci, które nie mogą same wyrazić swojej woli, a których rodzice / opiekunowie chcą mieć poczucie, że „zrobili wszystko co możliwe, żeby pokonać nieuleczalną chorobę dziecka”?

Teoretycznie odpowiedź na te pytania nasuwa się sama. Lekarz w swoich decyzjach i działaniu ma przede wszystkim nie szkodzić (*primum non nocere*), a rodzic ma zawsze działać w najlepszym interesie swojego dziecka. Tak jest w teorii. W codziennej praktyce rodzice najczęściej czerpią wiedzę na temat terapii albo od

innych rodziców, albo z informacji prasowych czy internetowych. Blogi internetowe pełne są doniesień na temat leczenia własnych, ale też cudzych dzieci. Przedstawiane tam szczegóły przebiegu terapii, bez należytej refleksji nad nieznaną sytuacją indywidualnej sytuacji, dają podstawy do budowania mitów sukcesu lub nieuprawnionych oskarżeń w przypadku porażki. Lekarze zaś, szczególnie ci młodszy, brak powodzenia terapii odbierają jako osobiste niepowodzenie.

### Przykład 2

W kwietniu 2013 roku do KHD zgłasza się matka siedemnastoletniej dziewczyny z prośbą o pomoc w ustaleniu skutecznego leczenia przeciwbólowego u jej córki, która od 14 roku życia jest leczona z powodu osteosarcoma kości udowej prawej, obecnie w szóstej wznowie choroby z licznymi przerzutami do obu płuc, kości ramiennej lewej i kości przedramienia oraz miednicy. Zaproponowano objęcie dziecka wraz z rodziną domową opieką hospicyjną, na którą matka nie wyraziła jednak wtedy zgody. Matka nie akceptowała faktu, że choroba nie poddaje się leczeniu i w poszukiwaniu ratunku jeździła z córką na rozliczne konsultacje do niemal wszystkich ośrodków onkologicznych w Polsce. Stało się tak, ponieważ jeden z lekarzy w ośrodku koordynującym terapię wyraził się, że istnieją sposoby na zwalczanie oporności choroby. Niestety wkrótce potem umarł, a matka wraz z nieuleczalnie chorą córką pozostały, w ich opinii, pozbawione szans na wyleczenie, bo jak wielokrotnie to wypowiadały, lekarz ten tajemnicę wyleczenia dziewczyny zabrał ze sobą do grobu. Matka nigdy nie pogodziła się z faktem nieuleczalności choroby i jej progresji. Wbrew postępowi choroby, pomimo wielkiego cierpienia u dziecka, matka wywierała nacisk na kolejnych lekarzy, również decydując się na skrajnie emocjonalne wystąpienia w mediach, domagając się wdrażania kolejnych coraz bardziej toksycznych terapii, w efekcie których do nieustanie postępującej choroby dołączały się coraz liczniejsze działania niepożądane. Ciągły stres, potyczki słowne w kolejnych placówkach medycznych i brak osoby koordynującej leczenie powodowały, iż w momencie objęcia domową opieką hospicyjną, co nastąpiło dopiero po 3 miesiącach od otrzymania skierowania, u dziewczyny dominowały objawy będące wynikiem działania niepożądanego leków opioidowych i obrzęki limfatyczne kończyn po maksymalnych możliwych dawkach napromienienia. Stan przewlekłego stresu i brak nadziei na wyleczenie wywołał u dziecka głęboką depresję, która nie była dotąd leczona. W efekcie dziewczyna przyjmowała bez jakiegokolwiek kontroli eskalowane dawki leków. Występował u niej szereg objawów niepożądanych tej terapii, za które matka obwiniała kolejnych lekarzy. Zdarzało się, że w ciągu jednego tygodnia zgłaszała się do 3–4 lekarzy, od każdego domagając się leczenia przeciwbólowego dla dziecka. Do ich zaleceń nie stosowała się nigdy dłużej niż przez 1–2 dni. Sama ustalała sposób ordynowania leków. Przy każdej okazji podkreślała swoją wiedzę na temat działania tych leków oraz niekompetencję i nieuczciwość lekarzy. Przy przyjęciu do hospicjum obie panie wyraziły świadomą zgodę na objęcie domową opieką paliatywną.



Nie przerwało to niestety dalszego poszukiwania możliwości wyleczenia. Opieka domowego hospicjum nad dziewczynką trwała 2 miesiące. Mimo że zespół hospicyjny odbywał wizyty codziennie i nieustannie prowadzono rozmowy mające na celu wyjaśnienie wątpliwości, do końca sprawowania opieki paliatywnej nie udało się nawiązać współpracy z matką. Dziewczynka w ostatniej fazie zaufała zespołowi leczącemu, zgodziła się na podjęcie leczenia przeciwdepresyjnego, co spowodowało, że udało się ustalić skuteczne leczenie przeciwbólowe. Odchodziła na tyle świadomie, że podczas ostatniej wizyty przed utratą przytomności pożegnała się nawet z lekarzem. Niestety matka nie zaakceptowała tego stanu u dziecka. W chwili agonii, pomimo obecności nieustannie wspierającego ją zespołu hospicyjnego, wezwwała pogotowie ratunkowe. Na jej żądanie dziecko zresuscytowano i przetransportowano do oddziału intensywnej terapii, gdzie po 24 godzinach od przyjęcia stwierdzono śmierć mózgu i odłączono aparaturę podtrzymującą czynności życiowe narządów.

Analizując powyższą sytuację, jesteśmy przekonani, że podstawową przyczyną całej lawiny niekorzystnych zdarzeń jest nieumiejętność i niechęć ze strony personelu medycznego do prowadzenia trudnych rozmów. Często są to skomplikowane rozmowy z tzw. trudnym, tj. roszczeniowym, niegrzecznym, nawet agresywnym rozmówcą. Powiadomienie o niekorzystnej diagnozie jest niełatwe zarówno dla osoby przekazującej informacje, jak i dla osoby informowanej. Uczynienie tego w sposób zrozumiały i z odpowiednią dozą empatii może mieć kluczowe znaczenie dla dalszych losów pacjenta. Nieprecyzyjnie przekazana informacja, niedomówienie, fałszywie wzbudzone nadzieje mogą rzutować na decyzje terapeutyczne, nawet po wielu latach. Często zapominamy, że chore dziecko ma również prawo do uzyskania danych na temat stanu własnego zdrowia, muszą one jedynie być przekazane w sposób dla niego zrozumiały, dostosowany do wieku i możliwości intelektualnych. Edukację w zakresie budowania właściwych relacji pacjent–lekarz / pielęgniarka czy prowadzenia trudnych rozmów w programach studiów medycznych trudno uznać za choćby szcątkową.

Znacząca większość lekarzy nie potrafi bądź nie chce rozmawiać o niekorzystnym dla pacjenta rokowaniu. Nie chcą być postrzegani jako ci, którzy odbierają nadzieję. Nie bez znaczenia pozostaje tu również wizerunek lekarza kreowany przez współczesne media. Zwykle przybiera on jedną z dwóch postaci. Pierwsza to postać „boga”, który za pomocą nowoczesnego sprzętu, cudownych leków czy komórek uzdrawia z nieuleczalnych chorób. Druga to postać bezdusznego potwora popełniającego błędy, często pod wpływem alkoholu lub innych używek, nastawionego wyłącznie na zysk materialny.

### Przykład 3

W kwietniu 2015 roku do KHD zgłasza się matka dwójki rodzeństwa (chłopiec 19 miesięcy i dziewczynka 6 lat) chorujących na wrodzony niedobór dehydrogenazy długołańcuchowych kwasów tłuszczowych. U chłopca choroba została

rozpoznana w okresie noworodkowym ze względu na wywiad rodzinny; u starszej siostry rozpoznanie postawiono w dramatycznych okolicznościach niewydolności wielonarządowej w wieku 1 roku. Wczesne rozpoznanie choroby, właściwe leczenie żywieniowe z wykluczeniem długołańcuchowych kwasów tłuszczowych, odpowiednia podaż glukozy zapewnia utrzymanie równowagi metabolicznej ustroju, prawidłowy rozwój psychomotoryczny. Dzieci objęto opieką hospicjum ze względu na częste dekompensacje metaboliczne w przebiegu infekcji (2–3 w miesiącu). Dzieci pozostają w opiece wielospecjalistycznej (okulisty, kardiologa, neurologa). Co ok. 4 miesiące przechodzą badania kontrolne w poradni metabolicznej ośrodka referencyjnego. Próba sprawowania opieki nad dziećmi w okresie dekompensacji metabolicznej przez lekarza opieki podstawowej zakończyła się niepowodzeniem. Nie jest możliwa opieka na odległość, nie da się zaplanować podaży glukozy i elektrolitów na czas dłuższy niż kilka godzin. Kolejne hospitalizacje prowadziły do kolejnych infekcji prowadzących każdorazowo do niewydolności wielonarządowej, wymagającej przeniesienia do Oddziału Intensywnej Terapii ośrodka koordynującego leczenie. Rodzice przez długi okres czasu nie żywili przekonania o możliwości skorzystania z pomocy hospicjum. Poddawali się naciskowi społecznemu, który głosi, że zapisać dziecko do hospicjum to skazać go na pewną śmierć, odebrać nadzieję, zrezygnować ze starania się o nie. Obawiali się potępienia ze strony środowiska, w którym żyją. Matka była namawiana do skorzystania z tej formy pomocy przez rodziców dzieci z podobną chorobą. Ostatecznie matka poprosiła o spotkanie z zespołem hospicyjnym. W wyniku tego spotkania zgodziła się przyjmując pomoc hospicjum pomimo braku akceptacji dla tej decyzji ze strony męża. Od czasu wdrożenia tej opieki dzieci przebyły po kilka infekcji. Każdorazowo leczenie prowadzono w warunkach domowych. Równoległe zespół opieki paliatywnej pracuje z rodzicami w celu ich przygotowania na ewentualne pogorszenie stanu dzieci i możliwość odstąpienia od stosowania środków nadzwyczajnych i daremnej terapii.

Wskazaniem do objęcia opieką paliatywną jest każda nieuleczalna choroba, która przebiega z wysokim ryzykiem przedwczesnej śmierci. W grupie pacjentów pediatrycznych jedynie około 10–20% to dzieci z chorobą nowotworową w fazie terminalnej. Pozostała grupa jest bardzo różnorodna i obejmuje choroby neurodegeneracyjne o różnym podłożu, zwykle o przebiegach wieloletnich, z fazami poprawy i zaostrzeń. Tak zróżnicowana grupa pacjentów nie może być traktowana jednakowo, zgodnie ze sztywno ustalonymi regułami. Odmienne potrzeby dzieci i ich rodzin wymuszają indywidualne podejście. Opieka paliatywna nad nieuleczalnie chorym dzieckiem powinna być prowadzona w jego rodzinnym domu, całodobowo, przez zespół kompetentnych osób, które znają, rozumieją i respektują specyfikę pracy z dzieckiem i jego najbliższymi. W skład takiego zespołu wchodzi zwykle lekarz, pielęgniarka, psycholog, osoba duchowna, rehabilitant i pracownik socjalny. Są oni zobowiązani do nawiązania dobrego i owocnego kontaktu nie tylko z chorym dzieckiem i jego najbliższą rodziną, ale również z pozostałymi członkami

zespołu. Tylko takie relacje wzajemnej współpracy i zaufania zbudują dobre fundamenty do najbardziej efektywnej pracy na rzecz podmiotów opieki paliatywnej<sup>1</sup>.

#### Przykład 4

Z prośbą o objęcie opieką paliatywną rodziny zgłosiła się trzydziestoletnia kobieta w dwudziestym czwartym tygodniu ciąży. U płodu potwierdzono genetycznie występowanie zespołu Edwardsa. Od pierwszych dni pracy zespołu hospicyjnego objęto opieką rodziców oraz dwoje starszych dzieci. Zgodnie z wolą rodziców zaplanowano poród w najbliższym szpitalu. Rodzice na piśmie poprosili o niestosowanie wobec dziecka nadzwyczajnych środków leczniczych w trakcie porodu i bezpośrednio po nim. Zespół hospicyjny poczynił ustalenia co do sposobu postępowania wobec mającego się narodzić dziecka z personelem szpitala położniczego. Niestety, wbrew woli rodziców, zespół prowadzący poród prowadził zintensyfikowane działania lecznicze i diagnostyczne. Ordynator oddziału noworodkowego w pierwszej rozmowie z rodzicami po porodzie miał się wyrazić „takich edwardsów to ja mam całe przedszkole”. Po tej rozmowie rodzice z entuzjazmem zaakceptowali plany zintensyfikowanej diagnostyki i leczenia u ich nowo narodzonej córeczki. Dziecko, zamiast wypisania do domu, zostało przekazane do szpitala o wyższej referencyjności oraz poddane działaniom diagnostycznym i terapeutycznym. Mimo licznych konsultacji oraz badań diagnostycznych stan dziecka nie uległ poprawie, a wręcz przeciwnie – systematycznie się pogarszał. Rodzice przeżywali dylematy związane z koniecznością podziału ról, obowiązków, utrzymania rodziny, sprawowania opieki na dwojgiem starszych dzieci w wieku 3 i 5 lat oraz towarzyszenia chorej córeczce w trakcie jej hospitalizacji. Ponownie musieli przepracować akceptację nieuleczalnej choroby dziecka. Po 30 dniach hospitalizacji rodzice poprosili o możliwość zabrania dziecka do domu i objęcie ich rodziny opieką zespołu hospicyjnego. Dziewczynka przebywała w domu przez sześć tygodni. Umarła w 10 tygodniu życia w domu, otoczona miłością rodziców i rodzeństwa.

W naszej opinii dom jest najwłaściwszym miejscem pobytu dla każdego dziecka, tym samym staje się szczególnie ważny dla dziecka nieuleczalnie chorego. To w swoim domu i w otoczeniu swoich rodziców, rodzeństwa, dziadków nieuleczalnie chore dziecko powinno mieć prawo i szanse żyć, a jeśli przyjdzie ta chwila, to ma prawo w objęciach rodziców odejść z tego świata. O roli domu i szpitala w kontekście nieuleczalnej choroby poruszająco pisał profesor Jacek Filek w eseju *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna*<sup>2</sup>.

Pomimo zmiany świadomości społecznej dotyczącej opieki paliatywnej i ruchu hospicyjnego, w dalszym ciągu decyzja o odstąpieniu od leczenia przyczynowego bądź akceptacja braku możliwości takiego leczenia jest dla rodziców bardzo trud-

<sup>1</sup> K.de Waden-Gałuszko, dz. cyt.; T. Dangel, dz. cyt.

<sup>2</sup> J. Filek., *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna* [w:] Tegoż, *Życie, etyka, inni*. Scherza i eseje filozoficzne, wyd. Homini, Kraków 2010.

na. Niejednokrotnie wątpliwości co do słuszności odstąpienia od leczenia są generowane przez personel medyczny. Jedno nierozważnie wypowiedziane słowo czy grymas twarzy może zburzyć spokój i skoncentrować rodziców nie na dziecku oraz na jego jakości życia, a na walce z chorobą, kosztem dziecka. Prowadzi to zwykle do szeregu działań niepożądanych oraz stosowania środków nadzwyczajnych i nieadekwatnych, w których efekcie zamiast w domu, w otoczeniu najbliższych, dziecko zostaje poddane coraz bardziej intensywnym procedurom podtrzymującym życie, trwanie nieuleczalnej choroby i towarzyszącego jej cierpienia.

Wszyscy uczestnicy oraz organizacja opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, a więc lekarze, pielęgniarki, rodzice, opiekunowie, system ochrony zdrowia, media społecznościowe, w równej mierze odpowiadają za zbudowanie porozumienia<sup>3</sup>. Nieprawidłowa komunikacja, a często nawet jej całkowity brak, to najczęstsza przyczyna utraty szansy na wdrożenie opieki paliatywnej, w chwili w której nieuleczalnie chory może odnieść z niej największą korzyść. Żeby budować prawidłową komunikację w tym obszarze, konieczne jest jednak dobre poznanie i zrozumienie zasad opieki paliatywnej.

## Bibliografia

- Bowman F.K., Rose H.J., Radziewicz M.R., O'Toole, R.A. Berila E., *Family caregiver engagement in a coping and communication support intervention tailored to advanced cancer patient and families*, „Scientific Publication Data” 2009, nr 32 (1).
- Burn J. A., *Preparing to Say Good-bye: Care for the Dying*, t. 3, Hawaii 2002.
- Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi*, Wydawnictwo Fundacja Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2007.
- End-of-Life Care*, AACN, A. A. o. C. o. N. AACN – Retrieved July 26, 2010 from <http://www.aacn.nche.edu/el nec/> (2015.11.20)
- Filek J., *Dziecko jako kategoria filozoficzno-etyczna* [w:] Tegoż, Życie, etyka, inni. Scherza i eseje filozoficzne, wyd. Homini, Kraków 2010.
- Godne umieranie według Tischnera*, „Tygodnik Powszechny” 2015, z. 28.
- Kaptacz A., Walden-Gałuszko K., *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2005.
- Krakowiak P., *Zdążyć z prawdą: o sztuce komunikacji w hospicjum*, Wydawnictwo Fundacja Hospicyjna, Gdańsk 2006.
- Palliative care for children*, American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care, „Pediatrics” 2000, z. 106.
- Szczepaniak L., *Opieka nad dzieckiem w stanie zagrożenia życia – problemy z pogranicza medycyny i teologii*, „Pediatria Polska” 2013, t. 88.
- Tischner J., *Miłość nas rozumie*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2002.
- Walden-Gałuszko K., *Podstawy opieki paliatywnej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2004.

<sup>3</sup> Por. J. Tischner, *Miłość nas rozumie*, wyd. Znak, Kraków 2002.

# Terminalnie chore dziecko w rodzinie – codzienność, życiowe dylematy, relacje społeczne. Analiza na podstawie badania ankietowego

ALEKSANDRA KRASOWSKA-KWIECIEŃ  
MICHAŁ WICHA  
MAGDALENA WOŹNIAK  
ADAM MACIEJ CIEŚLA  
DOROTA ZYGADŁO  
JOLANTA GOŹDZIK

## Wprowadzenie

Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera opiekuje się dziećmi w krańcowych stadiach nieuleczalnych chorób, ich rodzinami oraz rodzinami osieroconymi. Nasi podopieczni to dzieci dotknięte głęboką niepełnosprawnością: w większości stale leżące, cierpiące z powodu ciężkiego upośledzenia umysłowego, wymagające ciągłej opieki drugiej osoby. Zakres dziecięcej opieki hospicyjnej różni się od opieki nad dorosłymi ze względu na specyfikę schorzeń wymagających postępowania paliatywnego. Są to najczęściej choroby przewlekłe stanowiące następstwa wad rozwojowych lub genetycznie uwarunkowanych zaburzeń metabolizmu oraz następstwa uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego: skutki patologicznych procesów wewnątrzmacicznych i okołoporodowych lub niedotlenienia mózgu o różnej przyczynie. Rzadziej, chociaż w zakresie bardzo ważnym z powodu szczególnych potrzeb, pediatryczna opieka paliatywna dotyczy terminalnych stadiów chorób nowotworowych.

Niepomyślna diagnoza u dziecka, wyczerpanie możliwości terapeutycznych w kontekście długotrwałej choroby zwykle o niestabilnym, nieprzewidywalnym przebiegu i przy tym życie rodziców w każdym aspekcie zdeterminowane chorobą – to wszystko wymaga od opieki paliatywnej szerokiego, wielopłaszczyznowego

zakresu. Nie pokażemy efektywności naszych działań np. przy pomocy wskaźnika przeżycia wolnego od choroby ani żadnego podobnego, bowiem nie sprowadzimy cierpienia do medycznego problemu, który można rozwiązać. Cierpienie i śmierć muszą być postrzegane jako naturalne, nieuniknione doświadczenie człowieka, integralne z jego percepcją psychiczną, osadzone w jego własnym świecie wartości<sup>1</sup>. Troską opieki paliatywnej jest szeroko pojmowany dobrostan życia chorego dziecka i jego bliskich w aktualnych realiach ich życia.

Zasadniczym celem pediatricznej opieki hospicyjnej jest stworzenie choremu dziecku możliwości pozostania we własnym domu przez cały czas nieuleczalnej fazy choroby, aż do śmierci. Dzieckiem opiekują się jego rodzice, którym pomaga zespół hospicyjny. Długotrwały, często wieloletni przebieg nieuleczalnej choroby dziecka ma istotny wpływ na wszystkie sfery życia rodziny. Wraz z cierpieniem rodziców związanym z postępującą utratą przez dziecko sprawności, podstawowych funkcji organizmu, a w końcu życia, nieuchronnie pojawiają się prozaiczne trudności życia codziennego. Zazwyczaj zdarzają się: konieczność rezygnacji z pracy (związana z absorbującą opieką nad dzieckiem), ograniczenie kontaktów środowiskowych, chroniczne niewyspanie, własne problemy zdrowotne w sferze fizycznej i psychicznej, konieczność ograniczenia własnych potrzeb, niedostatek materialny. Zadaniem hospicjum jest pomoc rodzinie w znalezieniu i realizowaniu takiego sposobu na życie, który umożliwi z jednej strony zapewnienie jak najlepszego, szeroko pojętego komfortu choremu dziecku, a z drugiej możliwie najskuteczniejsze ograniczenie barier związanych z chorobą, które dotyczą pozostałych członków rodziny. Terapia paliatywna rodziny, szczególnie zagrożonej dysfunkcją w związku z chorobą dziecka, ukierunkowana jest na ujawnianie czynników utrudniających lub uniemożliwiających adaptację do trudnej sytuacji życiowej i przeciwdziałanie im, poprawę komunikacji w rodzinie oraz kształtowanie umiejętności i gotowości do rozwiązywania problemów<sup>2</sup>.

Celem prezentowanej analizy była próba określenia wpływu nieuleczalnej choroby dziecka na życie codzienne rodziny oraz próba poznania dylematów sfery psychicznej, jakie niesie przeżywanie choroby.

## **Materiał i metoda**

Przeprowadziliśmy badanie ankietowe wśród rodziców podopiecznych Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im ks. J. Tischnera dotyczące warunków życia, problemów osobistych i społecznych związanych z chorobą i odchodzeniem dziecka. Odpowiedziało nam 41 rodziców. Były to osoby w wieku od 28 do 59 lat (śred-

<sup>1</sup> J.R. Kane, M. Primono, *Alleviating the suffering of seriously ill children*, „American Journal of Hospice & Palliative Care” 2001, t. 18, nr 3, s. 161.

<sup>2</sup> A.S. Bartell, D.W. Kissane, *Issues in Pediatric Palliative Care: Understanding Families*, „Journal of Palliative Care” 2005, t. 21, nr 3, s. 165.

nio 40,4 lat). Ich chore dzieci są w wieku od 1 roku do 28 lat (średnio 11 lat), większość z nich (35) choruje od urodzenia lub wczesnego niemowlęctwa, najpóźniejsze zachorowanie nastąpiło w wieku 14 lat. Średni czas życia z chorobą to obecnie 10 lat (1–28). Odpowiedziało nam także 13 rodziców zmarłych dzieci, osób w wieku od 35 do 50 lat (średnio 40 lat). Choroba była zdiagnozowana u ich dzieci, gdy były w wieku od narodzin do 15 lat i trwała od dwóch miesięcy do 20 lat (średnio 8 lat). U pięciorga dzieci była to choroba nowotworowa, u pozostałych ośmiorga występowało schorzenie neurodegradacyjne. Dzieci te przeżyły od dwóch miesięcy do 20 lat (średnio 11 lat).

## Wyniki ankiety

Pojawienie się w rodzinie dziecka z ciężką, nieuleczalną chorobą wymagało najczęściej poważnych zmian w organizacji życia. W 41 rodzinach (76%) jedno z rodziców musiało zrezygnować z pracy zawodowej, by poświęcić się opiece nad dzieckiem. W 29 rodzinach (54%) konieczne było regularne zaangażowanie do opieki babci lub dziadka. Ponad połowa rodzin (52%) musiała przeprowadzić się, przebudować dom lub mieszkanie na potrzeby osoby niepełnosprawnej. Choroba spowodowała istotne obniżenie statusu materialnego, związane z koniecznością ograniczania podstawowych potrzeb w 34 rodzinach (63%). W znaczącej większości (90%) rodzice odpowiedzieli nam, że opieka nad chorym dzieckiem spowodowała, że nie mieli czasu dla siebie, na odpoczynek ani tym bardziej realizowanie własnych pasji czy zainteresowań. W 19 rodzinach (spośród 41 rodzin, w których chore dziecko miało rodzeństwo w wieku szkolnym) fakt występowania choroby w rodzinie powodował ograniczenia w rozwijaniu własnych aktywności i zainteresowań zdrowych braci lub sióstr.

Uzyskiwaną z różnych źródeł pomoc socjalną 53% rodzin oceniło jako wystarczającą, 41% jako niewystarczającą (6% rodzin nie zgłaszało potrzeby pomocy). Opiekę medyczną (ocena dotyczyła zbiorczo wszystkich niezbędnych dla dziecka form opieki zdrowotnej) 76% rodziców określiło jako dostatecznie zabezpieczającą potrzeby dziecka, 24% uznało dostęp do opieki medycznej jako niewystarczający.

Wystąpienie choroby u dziecka limituje podtrzymywanie znajomości i relacji towarzyskich. Znajomi ponad połowy rodziców naszych podopiecznych ograniczyli kontakty lub przestali ich odwiedzać od czasu, gdy pojawiło się chore dziecko. Wiązało się to z poczuciem utraty doznawania przyjaźni u 54% rodziców chorych dzieci. Poczucia osamotnienia w opiece nad dzieckiem doznawało 72% rodziców. Po wystąpieniu ciężkiej choroby u dziecka łatwo było o kogoś, kto wysłucha, porozmawia, pocieszy (liczne pytania w ankiecie, przewaga odpowiedzi twierdzących), jednak pomimo tego w większości przypadków (61%) nie było nikogo, kto by w istotny sposób pomógł rodzicom odnaleźć się w rzeczywistości życia po uzyskaniu niepomyślniej diagnozy dziecka. Źródłem doraźnej pomocy i wsparcia w najtrudniejszych chwilach była rodzina (75%), natomiast przyjaciele i znajo-

mi – jedynie w pojedynczych przypadkach. Połowa pracujących rodziców spotykała się w warunkach pracy z dyskryminacją ze względu na sytuację rodzinną. Co trzeciemu rodzicowi dawano do zrozumienia, że gorzej pracuje z powodu chorego dziecka. Pięcioro z 33 zdrowych dzieci w wieku szkolnym z rodzin naszych podopiecznych (18%) doznawało przykrości z powodu choroby brata lub siostry w pozarodzinnych relacjach rówieśniczych.

Tylko niektórzy rodzice odzyskali w warunkach życia z chorobą dziecka poczucie bezpieczeństwa i stabilizacji życiowej (37% badanych) i zwykle potrzeba było na to kilku lat. Większość rodziców (59%) uważało, że ich życie po wystąpieniu choroby u dziecka lub po jego odejściu nigdy nie powróciło do „normalności”. U większości (74%) występuje też trwałe, utrzymujące się wiele lat poczucie krzywdy i niesprawiedliwości. Połowa rodziców pozostaje w poczuciu utraty szczęścia przez chorobę dziecka. Przeciwnie przekonanie – o odbudowaniu swojego szczęścia, określanego nawet jako większe w odniesieniu do czasu „sprzed choroby” wyraziło 14 respondentów (26%). U większości rodziców opiekujących się chorym dzieckiem fakt wystąpienia choroby nie miał wpływu na ich światopogląd religijny. Jedynie kilkoro respondentów napisało, że choroba zmieniła ich nastawienie w sferze wiary (u niektórych osób doszło do wzmocnienia, u innych osłabienia przekonań religijnych). Inaczej było w przypadku rodziców, których dziecko zmarło – połowa z nich napisała o dużym umocnieniu swojej wiary w Boga w kontekście doświadczenia choroby i odejścia dziecka.

W podsumowaniu niniejszej próby przybliżenia codzienności ludzi opiekujących się swoim nieuleczalnie chorym dzieckiem przytaczamy stwierdzenie większości z nich (70% naszych respondentów), że ich życie jest (lub przynajmniej bywa) dobre i udaje im się tworzyć szczęśliwą rodzinę, pomimo ogromu zmian jakie choroba nieuchronnie wniosła w rodzinną codzienność.

## Omówienie

Kontekst warunków życia i problemów wszystkich członków rodziny ciężko chorego dziecka uznawany jest od dawna za kluczowy w paliatywnej terapii pediatrycznej, rozumianej jako terapia rodziny. Badacze irlandzcy Gallagher i współpracownicy<sup>3</sup> na podstawie analizy populacyjnej, dotyczącej ponad sześciuset rodzin z dziećmi dotkniętymi ciężką wrodzoną niepełnosprawnością w odniesieniu do ośmiu tysięcy rodzin wychowujących zdrowe dzieci, opisują znamienne różnice. Począwszy od tego, że w rodzinach, w których dzieci są zdrowe, zasadniczą opiekę nad dziećmi pełnią niekiedy ojcowie, natomiast w przypadku dzieci przewlekle chorych głównym opiekunem są prawie zawsze matki. W porównaniu do matek dzieci zdrowych

<sup>3</sup> S. Gallagher, A. Hanningan, *Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study*, „Research in Developmental Disabilities” 2014, t. 35, s. 448.



te, które opiekują się dzieckiem niepełnosprawnym, częściej nie pracują zawodowo, mają znamienne niższe dochody, niższy ich odsetek posiada wyższe wykształcenie. Częściej też nie mają partnera życiowego. Badanie Gallanghera pokazało, że matki dzieci niepełnosprawnych częściej chorowały na schorzenia przewlekłe przed urodzeniem dziecka niż matki w populacji ogólnej. Wyniki omawianego badania dotyczące sfery materialnej, podobne do uzyskanych w naszej ankiecie, nie są zaskakujące, ważne jest natomiast spostrzeżenie autorów, że każdy z wymienionych przez nich aspektów jakości życia stanowi niezależny czynnik ryzyka depresji, znamienne częściej dotykającej rodziców ciężko chorych dzieci (występuje u 15% z nich) niż rodziców dzieci zdrowych. Badacze zwrócili uwagę na znacząco zaniżoną wykrywalność depresji u rodziców chorych dzieci, zwykle zbyt pochłoniętych opieką nad dzieckiem, aby zadbać o własne problemy zdrowotne.

Działania na rzecz poprawy materialnego bytu rodzin opiekujących się niepełnosprawnym dzieckiem, skądinąd na stałe wpisane w działalność Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im ks. J. Tischnera, wydają się – w świetle przytaczanych badań oraz wyników własnych – podstawowym obszarem aktywności pomocowej, a w pewnym stopniu także redukują ryzyko ujawnienia się depresji u rodziców chorych dzieci. Jednak w kontekście całokształtu problemów związanych z opieką nad nieuleczalnie chorym dzieckiem to zaledwie „wierzchołek góry lodowej”.

Amerykańska badaczka społecznych zagadnień związanych z niepełnosprawnością u dzieci i zarazem matka dziewczynki z ciężkim mózgowym porażeniem dziecięcym, Sara E. Green<sup>4</sup>, zwraca uwagę na powszechność i złożoność zjawiska społecznej stygmatyzacji dzieci upośledzonych fizycznie lub umysłowo i członków ich rodzin. Dyskryminacja niepełnosprawności, upośledzeń, tak jak i innych wszelkich różnic w stosunku do powszechnie przyjętej i społecznie oczekiwanej tzw. „normy” jest zjawiskiem nieuchronnie obecnym w świecie, niezależnie od prób i sposobów jej zwalczania. Błędem jest zaprzeczanie jej występowaniu, celowe jest, aby stawiać jej czoło. W naszym materiale ujawniliśmy szczególnie dotkliwe jej przejawy w warunkach pracy zawodowej rodziców naszych podopiecznych oraz ze strony rówieśników rodzeństwa naszych podopiecznych.

Green opisuje mechanizmy oddziaływania stygmatyzacji związanej z chorobą dziecka i jego otoczenia na podstawie badań socjologicznych 91 rodzin dotkniętych ciężką niepełnosprawnością. Osobą szczególnie narażoną jest matka chorego dziecka. Podatność matki na skutki przejawów dyskryminacji środowiskowej ze względu na chorobę lub niepełnosprawność dziecka jest ściśle zależna od stopnia jej subiektywnego postrzegania własnej sytuacji życiowej jako ciężaru, cierpienia, niekiedy nawet zła lub kary. W takich przypadkach, które często ujawniają brak akceptacji choroby dziecka przez matkę, jest ona bardzo podatna na doznawanie smutku, wstydu, odczuwanie poniżenia lub winy pod wpływem niewielkich lub na-

<sup>4</sup> S.E. Green, „*What do you mean ‘what’s wrong with her?’: stigma and the lives of families of children with disabilities*”, *Social Science & Medicine* 2003, t. 57, s. 1361.

wet iluzorycznych, nadinterpretowanych przejawów niechęci ze strony otoczenia. Matki realnie pogodzone ze swoją sytuacją życiową są znacznie odporniejsze na przejawy różnego typu dyskryminacji. Kolejnym spostrzeżeniem Green jest negatywny wpływ nadmiernego antycypowania przez matkę możliwych reakcji otoczenia wobec niepełnosprawności dziecka na jakość budowanych przez to dziecko relacji społecznych (jeśli to możliwe ze względu na stopień niepełnosprawności) oraz na usytuowanie społeczne innych członków rodziny. Lękowe nastawienie matki do otoczenia może być powodem zaburzenia funkcjonowania jej dzieci w środowisku. Green ujawnia jeszcze jeden mechanizm związany z poczuciem stygmatyzacji społecznej: lęk przed możliwymi formami dyskryminacji powoduje, że matki chorych dzieci zawężają krąg swoich więzi społecznych do ściśle określonego, małego grona ludzi nazwanych tu „mądrymi”, to znaczy rozumiejącymi i akceptującymi niepełnosprawność ich dziecka, zatem z całą pewnością nie stwarzającymi ryzyka „ujawnienia stygmatów”. Często są to ludzie w podobnej sytuacji życiowej. Ten ostatni mechanizm może być odpowiedzialny za często obserwowane w naszej pracy hospicyjnej izolowanie się matek chorych dzieci od otoczenia, unikanie kontaktów – szczególnie z nieznanymi dotąd ludźmi, zamykanie się w domu, niechęć do wyjścia poza najbliższe otoczenie.

Znamiennym faktem ujawnionym w przeprowadzonym przez nasz zespół badaniu jest to, że rodzice dotknięci chorobą dziecka przez wiele lat trwają w poczuciu żalu i niesprawiedliwości losu. U 59% rodziców żal ten nigdy nie ustąpił. To zapadanie się w cierpieniu jest w długim przebiegu wyniszczające. Zadaniem opieki paliatywnej jest rozpoznawanie tego stanu i w każdym możliwym wymiarze podejmowanie próby pomocy w jego przewartościowaniu. Podobnie jak Kane i wsp.<sup>5</sup> przyznajemy, że w świadczeniu opieki paliatywnej w końcu nieuchronnie sięgamy obszaru, gdzie działania profesjonalne integrują się z naszą własną sferą światopoglądową i czerpią z jej zasobów. Ksiądz Józef Tischner wskazuje na kluczową rolę odkrywania i nazywania prawdy o trwającej rozpacz na drodze do jej pokonania: „Niewolnik, który nie chce uznać tego, że jest niewolnikiem, różni się w sposób nieskończony od niewolnika, który przyznaje, że jest niewolnikiem. A różni się tym, że drugi ma w swej garści prawdę o sobie i ten wybór prawdy jak gdyby go podnosił ponad samego siebie. Jest jeden podstawowy sposób pokonywania rozpacz: aby pokonać rozpacz, trzeba wybrać prawdę o rozpacz. Trzeba sobie powiedzieć: rozpaczam, to właśnie jest rozpacz. I – choćby cząstkowa – prawda o rozpacz jest już wyjściem poza rozpacz”<sup>6</sup>.

Analiza przedstawionych informacji wskazuje na jeszcze jeden aspekt związany z sytuacjami granicznymi, gdy trudne doświadczenie życiowe powoduje z biegiem

<sup>5</sup> J.R. Kane, M. Primono, *Alleviating the suffering of seriously ill children*, „American Journal of Hospice & Palliative Care” 2001, t. 18, nr 3, s. 161.

<sup>6</sup> J. Tischner, *Mysłca nadzieja* [w:] Tenże, *Rekolekcje paryskie*, Wydawnictwo Znak, 2013, s. 114–115.

czasu utożsamienie się człowieka ze swoim życiowym bólem, tak jak wspomniano powyżej o mechanizmie uporczywego antycypowania stygmatyzacji, zakotwiczenia się w pozycji osoby skazanej na cierpienie, w efekcie nie pozwalającej samej sobie ani nikomu innemu na zmianę tej sytuacji. Ten szczególnie trudny problem jest rozpoznawany przez Tischnera: „W momencie gdy zaczyna zagrażać rozpacz, odzywa się w głębi świadomości chochoła jakiś irracjonalny instynkt trwania i afirmacji siebie wbrew wszystkiemu. W wyniku jego działania rozpacz przekształca się w melancholię. Melancholia jest rozpaczą, która nie zdążyła dojrzeć. Różnica wynika z czasowości. Czas rozpaczony jest czasem bez jutra. Czas melancholii jest czasem degradującego się jutra. Świadomość, że moje jutro zostanie zdegradowane, ma jednak jeszcze inną rolę do spełnienia. Ona nie pozwala narodzić się prawdziwie pełnej radości życia, której ustępuje miejsca cofająca się rozpacz. Melancholia od tej strony oglądana jest stanem niedojrzałej radości. Kryje ona w sobie radość doprowadzoną do połowy i w połowie skazaną na przeistoczenie w egzystencjalny smutek”<sup>7</sup>.

Pytanie o możliwość zaradzenia cierpieniu człowieka w sytuacji skrajnie granicznej – umierania własnego dziecka – już samo w sobie może wydawać się zuchwałe. W opiece paliatywnej tak daleko być może nie sięgniemy, ale stale próbujemy nie bać się prawdy, towarzyszyć, słuchać, ujawniać zasoby tłumione w danym człowieku w kontekście wartości, które i nas samych przekonują. Józef Tischner mierzy się z problemem degradującego cierpienia poprzez konfrontację z biblijnym Hiobem. Wskazuje na rozróżnienie pomiędzy nieszczęściem i złem. Nieszczęście to choroba, zło to zatracenie się w cierpieniu rozumiane jako utrata wiary. Złe jest „zadomowienie się” w cierpieniu, brak wiary i woli wyjścia z obszaru rozpaczony. Skrajnie złe jest, gdy człowiek nie odnajduje siebie inaczej niż w rozpaczony, a w końcu i innych ludzi lokalizuje w kontekście cierpienia, bo „nie zniesie widoku krzyża, na którym nie będzie żadnego łotra”. Tymczasem, wskazując na Hiobową wierność Bogu, ksiądz Tischner nalega na przeciwstawianie się cierpieniu poprzez wiarę i nadzieję<sup>8</sup>. Już jako śmiertelnie chory dopełnia tej myśli w swoim przekonaniu, że cierpienie, które samo w sobie „zawsze niszczy”, a na pewno „nie uszlachetnia” jest jednak drogą do budowania więzi z drugim człowiekiem. W okoliczności odchodzenia osoby bliskiej buduje się wartość relacji, która przewyższa cierpienie i zwraca wolność. „Tym, co dźwiga, podnosi i wznosi ku górze, jest miłość”<sup>9</sup>.

## Wnioski

Wnioski z badania ankietowego przeprowadzonego w grupie 54 podopiecznych Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im ks. J. Tischnera:

<sup>7</sup> J. Tischner, *Świat ludzkiej nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2014, s. 16.

<sup>8</sup> T. Ponikło, *Józef Tischner. Myślenie według miłości*, Wydawnictwo WAM 2014, s. 265–269.

<sup>9</sup> Tamże, s. 259

1. Potrzebna jest inicjatywa instytucjonalna ukierunkowana na pomoc socjalną dla ludzi dotkniętych ciężką, nieuleczalną chorobą dziecka. W chwili obecnej ten obszar potrzeb jest zaspokajany w widoczny, choć wciąż niewystarczający sposób.
2. Konieczne są wszelkie możliwe działania w skali społecznej na rzecz postawy zrozumienia i akceptacji nieuchronności występowania nieuleczalnych chorób, niepełnosprawności i śmierci, także w aspekcie przeciwdziałania różnym formom wykluczenia ludzi doświadczonych niepełnosprawnością dziecka.
3. Pomoc rodzinom dotkniętym ciężką chorobą lub utratą dziecka w jak największym zakresie powinna opierać się na wszechstronnym ujawnianiu i wykorzystywaniu ich własnych zasobów.

## Bibliografia

- Bartell S.A., D.W. Kissane, *Issues in pediatric palliative care: understanding families*, „Journal of Palliative Care” 2005, t. 21, nr 3.
- Gallagher S., A. Hanningan A., *Depression and chronic health conditions in parents of children with and without developmental disabilities: The growing up in Ireland cohort study*, „Research in Developmental Disabilities” 2014, t. 35.
- Green E.S., „What do you mean ‘what’s wrong with her?’”: stigma and the lives of families of children with disabilities, „Social Science & Medicine” 2003, t. 57.
- Kane R.J., M. Primono, *Alleviating the suffering of seriously ill children*, „American Journal of Hospice & Palliative Care” 2001, t. 18, nr 3.
- Ponikło T., *Józef Tischner. Myślenie według miłości*, Wydawnictwo WAM 2014.
- Tischner J., *Myśląca nadzieja [w:] Tenże, Rekolekcje paryskie*, Wydawnictwo Znak, 2013.
- Tischner J., *Świat ludzkiej nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2014.

# Czy można przygotować rodzinę na śmierć dziecka? Różne sposoby przeżywania śmierci nieuleczalnie chorych dzieci w oparciu o doświadczenia Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera

WOJCIECH CZOGAŁA  
MAŁGORZATA CZOGAŁA  
MAGDALENA WOŹNIAK  
ALEKSANDRA KRASOWSKA-KWIECIEŃ  
JOLANTA GOŹDZIK

Śmierć dziecka jest doświadczeniem wyjątkowo trudnym, szczególnie obecnie – w czasach ogromnego postępu w medycynie – jawi się ona jako wydarzenie sprzeczne z porządkiem świata. O ile śmierć ludzi starszych przyjmujemy z bólem, ale naturalnie, o tyle śmierć dziecka zawsze burzy funkcjonowanie rodziny. Celem niniejszej rozprawy jest próba przedstawienia sposobów i metod przygotowania rodziny oraz przeżywania śmierci dziecka na podstawie doświadczeń własnych członków zespołu hospicyjnego Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera.

Każda rodzina i każda sytuacja pacjenta w rodzinie jest niepowtarzalna. Równie niepowtarzalne są doświadczenia choroby i śmierci dzieci w poszczególnych rodzinach. Zatem nie istnieje jeden, uniwersalny sposób przygotowania rodziny do nieuchronnego odejścia dziecka. Statut Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera określa cele opieki paliatywnej i sposoby jej realizacji. Opieka angażuje całą rodzinę w towarzyszenie odchodzącemu dziecku. Najważniejsze zapisy tego dokumentu zawierają się w następujących punktach:

- opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym elementy fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe;
- skupia się na podniesieniu jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny;
- obejmuje leczenie nieprzyjemnych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby;
- celem opieki paliatywnej nie jest przedłużanie ani skracanie życia, ale poprawa jego jakości.

To właśnie na poprawie jakości życia nieuleczalnie chorego dziecka, a także życia całej jego rodziny koncentrują się działania zespołu hospicyjnego. Temu celowi służy przygotowanie chorego dziecka i jego rodziny do zdarzeń wynikających z nieuniknionego postępu nieuleczalnej choroby, także do śmierci. Najlepszym miejscem przebywania nieuleczalnie chorego dziecka jest jego rodzinny dom. Zatem naturalnym zadaniem opiekunów nad nieuleczalnie chorymi dziećmi jest umożliwienie im chorowania i umierania w domu. Częste trudności, jakie napotykają członkowie zespołu hospicyjnego w pracy z rodziną, wynikają ze specyfiki chorób dzieci obejmowanych opieką paliatywną. Tylko około 10% z nich cierpi na choroby nowotworowe. Większość dzieci choruje na przewlekłe schorzenia, przeważnie o podłożu neurologicznym, często obserwuje się stabilny i długotrwały przebieg kliniczny<sup>1</sup>. Przyczyny umieralności w tej grupie to głównie infekcje i wyczerpywanie się sił życiowych organizmu. Dzieci często pozostają w bardzo ograniczonym kontakcie z otoczeniem, a przeważnie towarzyszą im znaczne ograniczenia ruchowe, niedowłady i deformacja sylwetki. Wszystkie te cechy sprawiają, że odporność na infekcje jest znacznie ograniczona, a częste i długotrwałe hospitalizacje w okresie poprzedzającym przyjęcie do hospicjum są źródłem kolonizacji chorych przez patogeny szpitalne<sup>2</sup>.

Po raz pierwszy w latach sześćdziesiątych dwudziestego wieku sformułowano prawa umierających, które następnie były modyfikowane w różnorodny sposób. Najważniejsze założenia, które możemy znaleźć m.in. na stronie [www.hospicja.pl](http://www.hospicja.pl), zawierają się w następujących punktach.

Umierający człowiek ma prawo do:

- naturalnej, godnej i świadomej śmierci
- umierania we własnym domu, a jeśli to niemożliwe – nie w izolacji i w osamotnieniu
- rzetelnej informacji o stanie swego zdrowia i udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących jego osoby

<sup>1</sup> Ł. Przysło, *Odrębności i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, „Clin. Exp. Med. Lett.” 2007, nr 48, Supl B, s. 25–26.

<sup>2</sup> W. Czogała, A. Krasowska-Kwiecień, M. Czogała, *Ocena wpływu patogenów wieloopornych kolonizujących dzieci przewlekłe i nieuleczalnie chore będące pod opieką Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera na częstość zakażeń u nich występujących*, „Przegląd Lekarski” 2010, t. 67, nr 1, s. 40–44.

- zwalczania fizycznego bólu i innych dolegliwości
- troski i pielęgnacji z poszanowaniem jego ludzkiej godności
- otwartego wyrażania swoich uczuć, zwłaszcza na temat cierpienia i śmierci
- swobodnego kontaktu z rodziną i bliskimi
- pomocy psychologicznej i wsparcia duchowego zgodnego ze swymi przekonaniami
- niezgody na uporczywą terapię przedłużającą umieranie
- zapewnienia należnego szacunku dla swojego ciała po śmierci<sup>3</sup>.

Niezwykle trudne może być rozpoznanie oznak zbliżającego się zakończenia życia. Dziecko często samo wysyła sygnały o śmierci, które jednak nie są odpowiednio odczytywane przez rodzinę lub ignorowane przez zespół leczący, pragnący odsunąć trudny moment odejścia pacjenta. Często pokusa daremnego przedłużania życia dominuje w planowaniu postępowania medycznego, a przede wszystkim w postępowaniu rodziny i opiekunów. Jest to odbierane jako troska o odchodzące dziecko, i odwrotnie: brak działań zmierzających do przedłużenia gasnącego życia rodzina, zwłaszcza dalsza, przyjmuje za rodzaj eutanazji. Często zgoda na odejście dziecka jest piętnowana przez otoczenie i dalszą rodzinę. Zawsze w sytuacjach gdy trzeba podjąć decyzję dotyczącą udzielania dalszej daremnej pomocy, należy zadać rodzicom pytanie o rozróżnienie prawdziwej troski o dziecko od egoizmu rodziny próbującej za wszelką cenę „zatrzymać” dziecko przy sobie.

Osobnym problemem, który wcale nie wydaje się marginalnym, jest fakt, że dziecko nieuleczalnie chore może być podstawą egzystencji materialnej rodziny w postaci różnych dodatków i zasiłków. Wtedy brak zgody na jego odejście może wiązać się ze świadomością, że kiedy go zabraknie, zmieni się funkcjonowanie finansowe rodziny.

W świetle poprzednich rozważań najważniejszym celem przygotowania rodziny odchodzącego dziecka do akceptacji jego choroby i śmierci jest uzyskanie zdolności dalszego prawidłowego jej funkcjonowania po przejściu fizjologicznej żałoby.

W latach 2011–2014 domową opieką hospicyjną objętych było 94 dzieci (84 z rozpoznaniem nieuleczalnej choroby przewlekłej w fazie terminalnej oraz 10 z chorobą nowotworową). W przedstawionym okresie zmarło 28 dzieci. Poniżej prezentujemy przykładowe sytuacje:

**Przykład 1.** Dziewczynka 1,5-letnia z rozpoznaniem nieuleczalnej choroby genetycznej, ze skrajnie upośledzonym rozwojem od urodzenia, praktycznie jedynie w kontakcie emocjonalnym z rodzicami, została przyjęta do domowej opieki hospicyjnej po zdiagnozowaniu choroby. Stan dziecka był stabilny, okresowo nawracały infekcje dróg moczowych. Podczas interwencyjnej wizyty lekarskiej z powodu infekcji lekarz stwierdził oddechy agonalne i zaniki tętna obwodowego. Poinformował rodziców o krytycznym stanie dziecka, wyjaśnił zasadność odstąpienia

<sup>3</sup> *Prawa człowieka umierającego* [w]: W. Bołoz, *Bioetyka i prawa człowieka*, Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego, Warszawa 2007.

od podejmowania akcji resuscytacyjnej. Rodzice podjęli decyzję niepodejmowania nieadekwatnych działań, pożegnali się z odchodzącym dzieckiem i towarzyszyli mu w umieraniu w domu. Rodzina przeszła fizjologiczną żałobę, pozostaje silna, ma drugie zdrowe dziecko.

**Przykład 2.** Dziewczynka chora na wrodzoną chorobę metaboliczną. Do domowej opieki hospicyjnej pacjentka została przyjęta w wieku 10 lat. Pierwsze objawy choroby ujawniły się około 1. roku życia. Przez 9 lat rodzice poszukiwali alternatywnych sposobów terapii w kraju i za granicą. Stan dziewczynki pozostawał stabilny do czasu poważnego załamania, co było typowe dla choroby. W ciągu kilku dni rodzice wahali się pomiędzy hospitalizacją, wobec progresji choroby być może z koniecznością podłączenia dziecka do respiratora, a pozostawieniem dziecka w domu i prowadzeniem tylko leczenia objawowego. Po odbyciu wielu rozmów z członkami zespołu terapeutycznego o niecelowości hospitalizacji i dodatkowych cierpieniach, które mogłaby ona spowodować, rodzice podjęli decyzję o pozostawieniu dziecka w domu. Dziewczynka zmarła w domu, w otoczeniu rodziny. Po śmierci dziecka rodzina przeszła żałobę, uczestniczy w życiu wspólnoty hospicyjnej.

**Przykład 3.** Chłopiec z nieuleczalną chorobą metaboliczną został przyjęty do opieki paliatywnej w wieku ok. 1 roku. Pomimo pełnej informacji o charakterze choroby i nieuchronności śmierci w chwili załamania się stanu klinicznego ojciec dziecka podjął reanimację. Po przywróceniu czynności życiowych dziecko umieszczono w oddziale intensywnej opieki medycznej. Istniało ryzyko, że konieczne będzie podtrzymywanie funkcji życiowych z pomocą specjalistycznych urządzeń. Ponownie podjęto rozmowy z rodzicami, w wyniku których zdecydowali oni o zabraniu chłopca do domu po ustabilizowaniu się funkcji życiowych. Po kilku dniach pobytu w domu nastąpiło ponownie zatrzymanie akcji serca. Rodzice nie podjęli resuscytacji, towarzyszyli dziecku. Chłopiec zmarł na rękach ojca.

**Przykład 4.** Dziewczynka chora na wrodzoną malformację mózgowia. Do domowej opieki hospicyjnej została przyjęta w wieku 12 lat i pozostawała w niej przez kilka miesięcy. Pierwsze objawy choroby ujawniły się wcześniej. Matka nie zaakceptowała choroby, nie było zgody na odejście naturalne dziecka. Dziecko przeszło liczne zabiegi, dominowało nastawienie na sukces medyczny, podsycany przez zespoły leczące. Brakowało pełnej i rzetelnej informacji o charakterze choroby i ograniczonych możliwościach leczenia. Dziewczynka trafiła do szpitala z podejrzeniem malfunkcji zastawki komorowo-otrzewnowej. W szpitalu przeszła kolejny zabieg, w którego wyniku zmarła. Po śmierci dziecka matka poszukuje winnych, toczy się postępowanie sądowe, co w całości angażuje energię matki. Rodzina jest dysfunkcyjna w wyniku patologicznej żałoby.

Na podstawie powyższych przykładów można zauważyć, jak trudno wypracować jeden uniwersalny model komunikacji z rodzicami i z dzieckiem pozwalający na przygotowanie do odejścia dziecka. Często to zespół hospicyjny musi dopiero rozpocząć rozmowy o umieraniu dziecka, gdyż naturalną reakcją rodziców jest „ucieczka” od tego tematu. Przygotowanie na śmierć dziecka może być długotrwa-



łe i wieloetapowe. Przekazywanie niekorzystnych wiadomości musi być dostosowywane do aktualnych możliwości recepcji złych wiadomości. Rozmowy powinny odbywać się taktownie, z szacunkiem, nie wolno oceniać postawy rodziców. Nie wolno odbierać nadziei. David Kessler pisze<sup>4</sup>: „Umierający mają prawo nie tylko do nadziei, ale też do leczenia przez lekarzy i pielęgniarki, którzy potrafią podtrzymać poczucie nadziei niezależnie od okoliczności”, a nadzieja z czasem przybierać może formę nadziei na dobrą śmierć.

Często rodziny oczekują od nas wsparcia ich decyzji, porady, ale czasem przetrucenia ciężaru decyzji, której nie możemy podejmować za nich. Członkowie zespołu hospicyjnego starają się przekonać rodziców, że robią oni wszystko co najlepsze dla dziecka, a w odpowiednim momencie przychodzi czas, gdy najlepsze dla pacjenta jest, aby pozwolić mu odejść. „Prawo do śmierci jest fundamentalne: zmuszanie do pozostania żywym poza nasz czas okrada nas z godności”<sup>5</sup>. Elisabeth Kübler-Ross pisze: „Ci, którzy mają dość siły i miłości, by trwać przy umierającym »w milczeniu, które przekracza słowa«, wiedzą, że nie jest to moment ani straszny, ani bolesny, ale spokojne ustanie funkcji życiowych”<sup>6</sup>.

Mamy świadomość, iż nie ma uniwersalnego sposobu przygotowania na śmierć dziecka. Każda rodzina wraz z zespołem wypracowuje własny sposób radzenia sobie z w sytuacji ciężkiej nieuleczalnej choroby i zmierzania się z odchodzeniem dziecka. Nie jest jednak możliwe ani przewidzenie, ani ukierunkowanie reakcji najbliższych na śmierć dziecka. Zadaniem zespołu jest wspieranie rodziny i towarzyszenie jej członkom podczas i po śmierci ich dziecka, a także ograniczanie narażenia pacjenta na dodatkowe cierpienie, na przykład z powodu niepotrzebnej hospitalizacji w obliczu nieodwracalnego stanu. Podstawą osiągnięcia tego celu jest zaufanie rodziców wypracowane podczas opieki paliatywnej.

## Bibliografia

- Czogała W., Krasowska-Kwiecień A., Czogała M., *Ocena wpływu patogenów wieloopornych kolonizujących dzieci przewlekle i nieuleczalnie chore, będące pod opieką Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera na częstość zakażeń u nich występujących*, „Przegląd Lekarski” 2010, t. 67, nr 1, s. 40–44.
- Kessler D., *Śmierć jest częścią życia. O prawo do godnego umierania*, Wyd. Świat Książki, Warszawa 1999.
- Kübler-Ross E., *Dzieci i śmierć*, Wyd. Media Rodzina, Poznań 2007.
- Prawa człowieka umierającego* [w:] W. Bołoz, *Bioetyka i prawa człowieka*, Warszawa 2007.
- Przysło Ł., *Odrębności i charakterystyka pediatrycznej opieki paliatywnej*, „Clin. Exp. Med. Lett.” 2007, t. 48, nr 1.

<sup>4</sup> D. Kessler, *Śmierć jest częścią życia. O prawo do godnego umierania*, przeł. E. Czerwińska, Wyd. Świat Książki, Warszawa 1999.

<sup>5</sup> Tamże.

<sup>6</sup> E. Kübler-Ross, *Dzieci i śmierć*, wyd. Media Rodzina, Poznań 2007.

# Psychologiczne i społeczne konsekwencje stygmatyzacji na przykładzie osób chorujących przewlekłe

KLAUDIA KRAKUS

## Wprowadzenie

Stygmatyzacja społeczna to wielowymiarowe zjawisko o niewątpliwie negatywnym wpływie na jednostkę oraz grupę społeczną. Definiowana jest jako proces deprecjacji określonych osób, mający swe źródło w stereotypach oraz zniekształceniach poznawczych ukształtowanych na bazie niepełnej, niezweryfikowanej wiedzy. W jej efekcie człowiek „naznaczony” stygmatem odbierany jest jako niepełnowartościowy<sup>1</sup>. Źródłem rozważanego zjawiska upatruje się w lęku biologicznym<sup>2</sup>, aktywizującym się w obliczu zagrożenia podstawowego prawa naturalnego do zachowania życia na skutek zewnętrznych bodźców o nieznanym, niezrozumiałym charakterze<sup>3</sup>. Lęk ten skutkuje podejmowaniem proaktywnych i reaktywnych strategii obronnych<sup>4</sup>, które swoje odzwierciedlenie znajdują w takich postawach społecznych jak: dystansowanie się, dewaluacja, stereotypizacja, delegitymizacja czy segregacja<sup>5</sup>.

<sup>1</sup> E. Goffman, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, s. 35.

<sup>2</sup> P. Kieniewicz, *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie jako problem moralny* [w:] *Antropologia teologicznomoralna. Koncepcje, kontrowersje, inspiracje*, red. I. Mroczkowski, J.A. Sobkowiak, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2008, s. 157.

<sup>3</sup> T. Steimer, *The biology of fear- and anxiety-related behaviors*, „Dialogues in Clinical Neuroscience” 2002, nr 4(3), s. 233.

<sup>4</sup> Tamże, s. 233–234.

<sup>5</sup> E. Jackowska, *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6, s. 656.

Odmowa pełni człowieczeństwa jednostce napiętnowanej prowadzi do stosowania wobec niej rozmaitych form dyskryminacji, a co za tym idzie – realnego ograniczania życiowego potencjału do rozwoju i wartościowego istnienia<sup>6</sup>. Konsekwencje społecznego naznaczenia znajdują swoje odzwierciedlenie w obniżaniu szans na zatrudnienie, ograniczaniu dostępu do usług medycznych i świadczeń społecznych, degradacji sieci wsparcia społecznego<sup>7</sup>.

Jedną z najbardziej ekstremalnych form, w jakich przejawia się stygmatyzacja, jest społeczne izolowanie osoby napiętnowanej<sup>8</sup>. Mechanizm ten może być pośrednio rozważany jako zagrożenie dla tożsamości jednostki oraz jej poczucia przynależności do społeczeństwa<sup>9</sup>. Warto w tym miejscu zauważyć, iż w świetle elementarnej wiedzy z zakresu socjologii i psychologii, zdolność do pozostawania w środowisku społecznym jest determinantą dla możliwości utrzymywania równowagi zdrowia biologicznego i psychicznego<sup>10</sup>. W myśl powyższego stwierdzenia, stres wynikający z konieczności obrony własnej tożsamości oraz przynależności wpływa nie tylko na subiektywnie relacjonowaną jakość życia, ale także na dobrostan psychospołeczny mierzalny wskaźnikami obiektywnymi<sup>11</sup>. Ponadto osoba naznaczona piętnem, na skutek postępującej dewaluacji pozycji w strukturze społecznej, zaczyna kreować strukturę Ja na bazie zniekształconej wiedzy płynącej z owego stygmatu<sup>12</sup>. Biorąc pod rozwagę powyższe zależności, podążając za słowami Antoniego Kępińskiego, skonstatować można, że: „jest więc zrozumiałe, że wykluczenie ze świata społecznego, śmierć społeczna, równa się dla człowieka śmierci biologicznej”<sup>13</sup>.

Według estymacji WHO liczba zakażonych wirusem C na całym świecie wynosi 130–170 milionów, każdego roku liczba nowych infekcji rośnie zaś o 3–4 miliony<sup>14</sup>. Na podstawie szacunkowych danych epidemiologicznych stwierdza się występowanie przeciwciał anty-HCV u 0,9–1,9% mieszkańców Polski, w zależności od badanej populacji oraz metodyki badawczej<sup>15</sup>. Te alarmujące dane nie przekładają się jednak na liczbę badań, szczególnie na gruncie polskim, które eksploru-

<sup>6</sup> E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975 s. 35.

<sup>7</sup> P.W. Corrigan, A.C. Watson, *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1), s. 16–17.

<sup>8</sup> Tamże, s. 16–17.

<sup>9</sup> B. Major, L.T. O'Brien, *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56, s. 393.

<sup>10</sup> A. Kępiński, *Rytm Życia*, Sagittarius, Warszawa 1992, s. 142.

<sup>11</sup> B. Major, L.T. O'Brien, *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56, s. 393.

<sup>12</sup> E. Goffman, *Charakterystyka instytucji totalnych* [w:] *Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975, s. 39.

<sup>13</sup> A. Kępiński, dz. cyt., s. 142.

<sup>14</sup> <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs164/en/>

<sup>15</sup> W. Halota i in., *Rekomendacje leczenia wirusowych zapaleń wątroby typu C Polskiej Grupy Ekspertów HCV*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2015, nr 4, s.1.

ją sytuację psychospołeczną osób dotkniętych wirusowym zapaleniem wątroby C. Zjawisko stygmatyzacji osób zakażonych wirusem hepatitis C wydaje się w sposób istotny kształtować ową sytuację. Źródeł naznaczenia społecznego chorych najczęściej upatruje się mylnej identyfikacji wirusa HCV z HIV, a co za tym idzie w kształtowaniu obrazu osoby zainfekowanej na bazie stereotypów łączących zakażenia z narkomanią, naużywaniem alkoholu, promiskuityzmem seksualnym i homoseksualizmem<sup>16</sup>.

Otrzymanie diagnozy WZW C ma stygmatyzujący charakter i wiąże się z obniżeniem poziomu funkcjonowania psychospołecznego zarażonych. Chorzy świadomi pejoratywnego odbioru własnego schorzenia podejmują szereg działań, mających zabezpieczać ich przed doświadczaniem społecznego ostracyzmu: 25% nie przyznaje się do zakażenia przyjaciołom, 55% lekarzom<sup>17</sup>. Kolejne dane wskazują, że 66% czuje wstyd związany z chorobą, a 63% brak bezpieczeństwa w kontaktach interpersonalnych<sup>18</sup>, odczucia te wpływają na jakość relacji rodzinnych, rodzicielskich i intymnych<sup>19</sup>.

Stygmatyzujący charakter diagnozy uznawany jest za zmienną pośrednio warunkującą przebieg choroby oraz szanse na uzyskanie trwałej odpowiedzi wirusologicznej. Wspomiane zjawisko rozpatrywane jest jako czynnik zwiększający ryzyko rozwoju zaburzeń depresyjnych oraz obniżający gotowość do podjęcia leczenia przeciwwirusowego<sup>20</sup>.

Głównym celem niniejszego opracowania jest pogłębienie problematyki stygmatyzacji osób chorujących na przewlekłe wirusowe zapalenie wątroby typu C oraz stworzenie zarysu psychologicznych oraz społecznych następstw omawianego zagadnienia.

## Osoby badane

W badaniu wzięło udział 15 osób w wieku od 21 do 73 lat, będących pod opieką Poradni Chorób Zakaźnych funkcjonującej przy WSSz im. W. Biegańskiego w Łodzi lub Stowarzyszenia HepaHelp. Dokonano celowego doboru próby badawczej, a za przesłankę do uczestnictwa w badaniu uznano nosicielstwo przeciwciał anti-HCV oraz posiadanie historii leczenia interferonem pegylowanym w skojarzeniu z rybawiryną. Badani zostali podzieleni na 3 równoliczne grupy:

<sup>16</sup> Z. Younossi, J. Kallman, J. Kincaid, *The Effects of HCV Infection and Management on Health-Related Quality of Life*, „Hepatology” 2007, nr 3, s. 809.

<sup>17</sup> D.M. Evon i in., *Chronic Hepatitis C and Antiviral Treatment Regimens: Where Can Psychology Contribute*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 2013, nr 81(2), s. 366–367.

<sup>18</sup> Tamże, s. 366–367.

<sup>19</sup> G. Grundy, N. Beeching, *Understanding social stigma in women with hepatitis C*, „Nursing Standard” 2004, nr 19, s. 35–37.

<sup>20</sup> S. Zickmund, i in. *“They treated me like a leper”. Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C*, „Journal of General Internal Medicine” 2003, nr 18, s. 840–841.

1. osoby, które przeszły terapię przeciwwirusową i zostały uznane za wyleczone
2. osoby, które przeszły nieskuteczną terapię przeciwwirusową
3. osoby będące w trakcie terapii przeciwwirusowej.

### **Procedura i przebieg badania**

Z obserwacji klinicznych wynika, że pacjenci zakażeni wirusem HCV skłonni są do zgłaszania szerokiego spektrum różnorodnych objawów somatycznych i psychicznych związanych zarówno z naturalnym przebiegiem choroby, jak i leczeniem przeciwwirusowym. Odpowiedni zatem wydaje się dobór narzędzia umożliwiającego swobodę w relacjonowaniu własnych objawów somatycznych oraz stanów psychicznych. Uwzględniając zatem powyższe czynniki zdecydowano się na jakościowe narzędzie zbierania danych, pozwalające w sposób subtelny i uważny zgłębiać problematykę badawczą, a także zminimalizować poczucie przedmiotowości u respondentów.

Z osobami mającymi brać udział w badaniu kontaktowano się w sposób telefoniczny bądź osobisty, umawiając na dogodny termin spotkania. Przed rozpoczęciem wywiadu respondenci informowani byli o dobrowolności udziału, możliwości przerwania wywiadu lub odmowy odpowiedzi na zadane pytanie, możliwości przedyskutowania uczuć, jakie pojawią się w trakcie rozmowy, pełnej anonimowości badania, wyłącznie naukowym wykorzystaniu informacji zgromadzonych podczas rozmowy. Każda z badanych osób proszona była o wyrażenie zgody na nagranie wywiadu.

Każdorazowo wywiad zaczynał się od ustalenia okoliczności, w jakich rozmówca dowiedział się o fakcie zakażenia, oraz zebrania informacji na temat historii choroby i dotychczasowego przebiegu leczenia. Pozwalało to na przełamanie pierwszych barier komunikacyjnych i nawiązanie kontaktu. Następnie w zależności od uprzednich wypowiedzi wprowadzano kolejno pytania zasadnicze, dające możliwość swobodnego przedstawienia przeżyć. W miarę omawiania określonego wątku, zadawano pytania szczegółowe, mające na celu pogłębienie poruszanej problematyki. Na ogół zadawano pytania otwarte, które nie narzucały schematu odpowiedzi i nie zakładały zależności przyczynowo-skutkowej. Wraz z końcem wywiadu każdy z badanych miał szansę odnieść się do rozmowy oraz podzielić najbardziej istotnymi z jego punktu widzenia przeżyciami związanymi z doświadczeniem choroby i leczenia przeciwwirusowego.

### **Opis narzędzi badawczych**

W przeprowadzonych badaniach zastosowano jakościowe narzędzie zbierania danych – wywiad. Rozmowy rejestrowane były na dyktafonie, a następnie ich zapis podlegał odsłuchaniu i procesowi transkrypcji. Tworzenie transkrypcji miało charakter dwuetapowy – pierwszy etap polegał na dokładnym przepisaniu wszystkich

słów wypowiedzianych w trakcie wywiadu, drugi zaś na naniesieniu pojawiających się dźwięków (np. ściszenie głosu, śmiech, westchnięcie) oraz pauz i powtórzeń.

Uzyskany materiał analizowany był zgodnie z paradygmatem teorii ugruntowanej. W pierwszej kolejności zebrany danym nadano etykiety, co pozwoliło na przejście do konceptualnego poziomu analizy (kodowanie otwarte). Starano się zmaksymalizować liczbę nadawanych etykiet. Następnie dokonano kodowania selektywnego, w którym zawężono zakres kodowania zmiennych do tych, które skupiały się wokół centralnej kategorii badań. Na ostatnim poziomie analizy sformalizowano własności kategorii z użyciem kart kodowych, tak długo aż uzyskano nasycenie kategorii. Na wszystkich powyższych etapach spisywano w języku teoretycznym przemyślenia badacza na temat kategorii i związków pomiędzy nimi, które stanowiły podwalinę do teorii konstruowanej na podstawie zebranych danych<sup>21</sup>.

## Wyniki

### Stygmatyzacja osób chorujących na WZW C

11 spośród 15 badanych przyznało, iż doświadczyło negatywnego odbioru społecznego w związku z informacją o nosicielstwie wirusa hepatitis C. Najmniejszym odsetkiem relacjonujących napiętnowanie z powodu choroby charakteryzowała się grupa osób będących w trakcie terapii przeciwwirusowej i w tym wypadku wynosił on 40%. Tylko jeden z niewyleczonych pacjentów zaprzeczył zetknięciu się ze zjawiskiem stygmatyzacji w odniesieniu do zakażenia HCV. Wszystkie spośród osób, które uzyskały trwałą odpowiedź wirusologiczną, deklarowały przynajmniej jednokrotne doznanie negatywnej reakcji otoczenia na wieść o wirusowym zapaleniu wątroby C.

Troje spośród czworga badanych negujących doświadczenie stygmatyzacji było w trakcie pierwszej terapii antywirusowej. Wszyscy respondenci z historią więcej niż dwóch farmakoterapii zwracali uwagę na pejoratywny obraz osoby zakażonej wirusem hepatitis C istniejący w świadomości społecznej. Brak zauważalnych różnic związanych z płcią i wiekiem warunkujących prawdopodobieństwo zetknięcia się z omawianym zjawiskiem.

### Postrzegane źródła stygmatyzacji

Badani najczęściej wymieniali trzy źródła stygmatyzacji społecznej w związku z nosicielstwem HCV. Po pierwsze zwracano uwagę na błędną identyfikację wirusa hepatitis C z HIV: [...] *wielu ludzi sobie nie zdaje sprawy z tego, co to jest WZW C, a bardzo często jeszcze mówi się HCV. A HCV i HIV to jest jakieś tam bardzo zbieżne, już usłyszysz się tylko ten dźwięk HC i bardzo wielu ludzi myli to pojęcie, uważają, że ci, co mają HCV, to mają HIV [...]*.

<sup>21</sup> K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000, s. 30–31, 48–55.

Stawianie znaku równości między wirusem HCV i HIV w dalszej kolejności wiązało się ze stereotypizacją oraz przypisywaniem chorym negatywnych atrybutów (promiskuityzm seksualny czy narkomania): [...] *bo ludzie nie mają pojęcia, nie chcą się dowiedzieć, nie mają pojęcia, a od razu odrzucają, bo się boją; [...] bo oni tak to postrzegają, że wszyscy ci z WZW i z HIV wysłać najlepiej na bezludną wyspę.*

Co więcej, badani zwracali uwagę na niewspółmierny z rzeczywistością – pejoratywny obraz choroby kreowany przez środki masowego przekazu, np. „cichy zabójca”, „śmiercionośny wirus”: [...] *ludzie, nie róbcie z nas trędowatych, to nie wirus nas zabija i przeszkadza nam w życiu, tylko wasze artykuły, wypowiedzi, programy, które kręcicie [...] piszecie kłamstwa [...] jechaliśmy pociągami do Łodzi, dzwoni mój mąż i mówi „Właśnie słucham wiadomości o waszym spotkaniu, duży jest tutaj fragment waszych wypowiedzi i pierwsze co: WZW C jest chorobą śmiertelną i gorszą od HIV”. Jechałam i płakałam.*

Respondenci wskazywali, iż brak rzetelnych i pełnych informacji skutkuje postrzeganiem osób chorych jako zagrażających: [...] *brak świadomości ludzi o chorobie powoduje, że boją się czegoś, czego nie powinni.*

Przyczyn doświadczanej stygmatyzacji respondenci upatrywali także w stereotypach dotyczących osób zapadających na choroby wątroby: [...] *jak się idzie i mówi o chorobie wątroby, to człowieka traktują jak alkoholika; [...] to nie jest jakieś tam poalkoholowe, co drugi człowiek nieorientowany to myśli, że jak jest marskość, to po alkoholu. A to nie, to jest efekt WZW C.*

### **Stygmatyzacja versus wsparcie społeczne**

Większość wypowiedzi badanych skoncentrowana była wokół społecznych konsekwencji stygmatyzacji. Pacjenci wskazywali na:

- 1) *deteriorację sieci wsparcia społecznego: [...] w momencie, kiedy nasi wszyscy przyjaciele się dowiedzieli, że jestem chora na WZW C, to wszyscy się odsunęli.*
- 2) *obniżenie jakości związków interpersonalnych: Cztery lata temu poznałem kobietę [...] byliśmy razem. Zapoznałem się z rodziną [...] no a potem musiałem jej powiedzieć, jeśli się żyje, współżyje, to trudno oszukiwać [...] wszystko było dobrze, dopóki się nie dowiedziała, że mam WZW C [...] jesteśmy teraz na zasadzie telefonów na święta, imieniny.*
- 3) *izolowanie w kontaktach społecznych: Pewnego razu, w trakcie leczenia, będąc w sanatorium w szpitalu wojskowym, chodziłem na zastrzyki, no i mój partner z pokoju dowiedział się, jakie to zastrzyki. Kiedy się dowiedział, że jestem zakażony, to zażądał zmiany pokoju.*

### **Stygmatyzacja versus aktywność życiowa**

Badani zwrócili uwagę, że stygmatyzacja dotyczyła nie tylko życia społecznego, ale także miała istotny wpływ na inne aspekty codziennego funkcjonowania, tj. aktywność zawodową, hobby: [...] *teraz z perspektywy czasu to bym chyba nie powie-*

*działa, nawet na naradzie były takie sytuacje, że dyrektor biorąc butelkę wody mineralnej, mówił do sekretarki, czy tutaj bakterie żółtaczkowe nie pływają. Więc takie no szykany [...] straszne, pamiętam jak dziś, że właśnie tak mnie potraktowali [...] ale też tak widziałam, że jestem właściwie per noga, więc porozmawiałam z moim bezpośrednim, że chcę odejść, mówi, że nie ma problemu, tak że od razu podpisali.*

### **Stygmatazacja versus personel medyczny**

Zgromadzone dane wskazują na istnienie szeroko zakrojonego zjawiska stygmatazacji osób zakażonych wirusem HCV wśród personelu medycznego. Badani wskazywali na zmianę nastawienia przedstawicieli ochrony zdrowia w związku z ujawnieniem informacji o nosicielstwie hepatitis C: [...] *zdarzyło się, że wywoływało to inny wzrok i inny ton i ogólnie zmianę nastawienia totalną, lekarz, który dowiaduje się o tym w danym momencie, miałam wrażenie, że gdyby mógł, najchętniej by wstał, umył ręce i najchętniej cały się wykopał w domostwie, żeby broń Boże nic mu się nie stało. I dla mnie to też jest dziwne, że lekarze pierwszego kontaktu, no, nie muszą wiedzieć wszystkiego, bo wiadomo, że są tylko lekarzami pierwszego kontaktu, ale większość z nich nawet nie wie, na czym polega terapia interferonem, w ogóle o co w tym chodzi.*

Kolejnym problemem nakreślanym przez respondentów była odmowa wykonania świadczeń: [...] *były przypadki tak, że nie przyjmowano do stomatologa [...] jak kiedyś byłem nad morzem, plomba mi wyleciała i powiedziałem, że mam C, no to normalnie była rozpacz [...] pani stwierdziła, że kiedy wracam, był piątek, miałem w niedzielę, to ona mi tylko założyła opatrunek i to wszystko.*

Badani zwracali także uwagę na doświadczenia dyskryminacji ze względu na wirusowe zapalenie wątroby C: – *Proszę pani, tej karty tutaj nie ma. Ja mówię: – Przecież się leczę, mam tu lekarza pierwszego kontaktu, proszę znaleźć moją kartę; ona: – A na co pani choruje? – Na WZW C. – To proszę pani, trzeba było od razu tak mówić, bo takich jak pani, to my trzymamy w osobnej szafce!*

### **Stygmatazacja versus stan psychiczny**

Badani identyfikowali także negatywne reakcje emocjonalne, które towarzyszyły doświadczeniom społecznego odrzucenia ([...] *kiedy oni się dowiedzieli, że ja choruję, to jedna koleżanka powiedziała do drugiej, że nie będą mnie chyba już zapraszać, bo przecież tym się zaraża. [...] dowiedziałam się po czasie, bardzo przykre to było*) oraz dyskryminacji (*Miałem takie zdarzenie, że chciałem umyć tylko ręce i można to robić w miejscach publicznych, no i gospodyni wyszła, daje mi papier toaletowy do wytarcia rąk [...] bardzo źle się poczułem, wie pani, nie chciałem psuć atmosfery, bo moje wyjście, mój protest. Nie chciałem, żeby to było uznane za mój protest, ale najchętniej bym wyszedł*).

W swoich relacjach odnosili się również do aspektu „śmierci społecznej”: [...] *no i poczułem się taki odrzucony. No, że praktycznie nie jestem potrzebny; [...] to wy nas zabijacie, bo z wirusem można żyć, ale odrzuconym od życia długo się nie pożyje.*



## Podsumowanie

Dane zgromadzone na bazie wywiadów są przystające do wyników zagranicznych badań nad zjawiskiem stygmatyzacji społecznej wobec pacjentów chorujących na WZW C i mogą stanowić podstawę charakterystyki sytuacji psychospołecznej omawianej grupy osób w Polsce.

Zarówno z literatury przedmiotu<sup>22</sup>, jak i z doświadczeń własnych wynika, że grupa zakażonych wirusem HCV charakteryzuje się obniżoną jakością życia. Obserwując osoby oczekujące na konsultacje lekarskie w związku z odbywaną terapią przeciwwirusową, nietrudno odnotować, że większość z nich zgłasza skargi somatyczne oraz psychiczne, a także wyraża niezadowolenie w związku z pozazdrowotnymi konsekwencjami, jakie niesie ze sobą WZW C. Przyczyn takiego stanu rzeczy upatruje się m.in. w świadomości przynależności do grupy obarczonej społecznym naznaczeniem, charakteryzowanej poprzez określenia pejoratywne.

Z wywiadów wynika, że podstawowym źródłem opisywanego piętna zakażonych wydaje się brak elementarnej wiedzy na temat wirusa hepatitis C. Użycie terminu HCV powoduje identyfikowanie go z HIV, mówienie o schorzeniu wątroby wiąże się zaś ze stereotypowym postrzeganiem chorego jako alkoholika. Co niepokojące, niedobór informacji zauważalny jest nie tylko wśród laików, ale także pracowników ochrony zdrowia. Ponadto kreowany przed środki masowego przekazu obraz wirusowego zapalenia wątroby typu C przyczynia się do eskalacji nacechowanej lękiem postawy społecznej wobec chorych, na której bazują zjawiska społecznej izolacji i segregacji. Powyższe przesłanki skłaniać mogą do refleksji nad skutecznością przeprowadzonych dotychczas kampanii społecznych w omawianym zakresie.

Analiza wywiadów wskazuje na istotny związek między deterioracją wsparcia społecznego a zjawiskiem stygmatyzacji wobec nosicieli wirusa C. Jak powszechnie wiadomo, wspomniany zasób uznawany jest za fundamentalną determinantę funkcjonowania psychospołecznego jednostki. Istniejące w świadomości społecznej postawy niechęci i dystansu wobec chorych stają się źródłem poczucia zagrożenia i odrzucenia u zakażonych, co z kolei prowokuje wybieranie dezadaptacyjnych form zachowania i przyczynia się do kształtowania negatywnego obrazu Ja. Warto w tym miejscu odnotować, że omawiana grupa chorych charakteryzuje się podwyższonym odsetkiem zaburzeń depresyjnych i lękowych, które z kolei obniżają możliwości uzyskania trwałej odpowiedzi wirusologicznej w wyniku leczenia przeciwwirusowego<sup>23</sup>.

Rozmowy z respondentami wskazują, że stygmatyzujący charakter diagnozy implikuje szereg negatywnych emocji, tj. lęk, przygnębienie, złość, żal. Co alarmu-

<sup>22</sup> D. Bernstein i in., *Relationship of Health-Related Quality of Life to Treatment Adherence and Sustained Response in Chronic Hepatitis C Patients*, „Hepatology” 2002, nr 35 (3) s. 704–708.

<sup>23</sup> J. Golden i in., *Depression and anxiety in patients with hepatitis C: prevalence, detection rates and risk factors*, „General Hospital Psychiatry” 2005, nr 27, s. 431–436.

jące, osoby badane wskazywały na brak odpowiedniego wsparcia informacyjnego czy psychologicznego tuż po otrzymaniu rozpoznania. Taki stan rzeczy przekładać się mógł w sposób pośredni na rozwój zaburzeń depresyjnych, które to z kolei stanowią realne zagrożenie integralności psychicznej jednostki. Rozważyć należy konieczność wprowadzenia psychoedukacji oraz form doraźnej pomocy psychologicznej dla tzw. „nowych” pacjentów.

Analizując zjawisko stygmatyzacji osób dotkniętych wirusowym zapaleniem wątroby C, warto zwrócić uwagę na brak formalnego unormowania statusu tej grupy chorych. Zdarza się, że z racji nosicielstwa wirusa C osoby te tracą pracę, a co za tym idzie zostają pozbawione środków finansowych. Brakuje jednolitych przepisów określających przysługujące im prawa do korzystania ze świadczeń społecznych. Istnieje także luka prawna dotycząca wytycznych przyznawania odszkodowań osobom zakażonym w wyniku korzystania ze świadczeń zdrowotnych (tj. przetoczenie krwi, usługa stomatologiczna). Powoduje to, że chorzy muszą borykać się z licznymi komplikacjami formalnymi, a z drugiej strony brakiem przychylności społecznej.

Sytuacja osób zakażonych HCV wydaje się zatem niepokojąca. W związku ze swoim stanem zdrowotnym doświadczają oni szerokiego spektrum niedogodności, które z kolei utrudniają funkcjonowanie na wielu płaszczyznach życiowej aktywności. Mimo tak wyraźnego obniżenia jakości życia tej grupy chorych żaden spośród badanych nie doświadczył wsparcia ze strony instytucji państwowych, które mogłyby pełnić buforującą rolę w stosunku do negatywnych konsekwencji stygmatyzacji doświadczanej przez zakażonych. Rozważyć zatem powinno się możliwość utworzenia interdyscyplinarnych grup specjalistów zajmujących się chorymi w trakcie terapii przeciwwirusowej. W grupie tej osoba psychologa będzie odgrywać znaczącą rolę.

Reasumując, wydaje się, że istnieje potrzeba dalszej eksploracji sytuacji osób chorych na wirusowe zapalenie wątroby typu C w Polsce. Zrelacjonowane powyżej badania dają wstępny ogólny obraz na złożoność uwarunkowań i konsekwencji społecznego naznaczenia nosicieli wirusa hepatitis C.

## Bibliografia

- Bernstein D. i in., *Relationship of Health-Related Quality of Life to Treatment Adherence and Sustained Response in Chronic Hepatitis C Patients*, „Hepatology” 2002, nr 35 (3) s. 704–708.
- Corrigan P.W., Watson C.A., *Understanding the impact of stigma on people with mental illness*, „World Psychiatry” 2002, nr 1(1).
- Evon M.D. i in., *Chronic Hepatitis C and Antiviral Treatment Regimens: Where Can Psychology Contribute*, „Journal of Consulting and Clinical Psychology” 2013, nr 81(2).
- Goffman E., *Charakterystyka instytucji totalnych [w:] Elementy teorii socjologicznych*, PWN, Warszawa 1975.
- Goffman E., *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005.

- Golden J. i in., *Depression and anxiety in patients with hepatitis C: prevalence, detection rates and risk factors*, „General Hospital Psychiatry” 2005, nr 27, s. 431–436.
- Grundy G., Beeching N., *Understanding social stigma in women with hepatitis C*, „Nursing Standard” 2004, nr 19.
- Halota W. i in., *Rekomendacje leczenia wirusowych zapaleń wątroby typu C Polskiej Grupy Eksper-tów HCV*, „Przegląd Epidemiologiczny” 2015, nr 4.
- Jackowska E., *Stygmatyzacja i wykluczenie społeczne osób chorujących na schizofrenię – przegląd badań i mechanizmy psychologiczne*, „Psychiatria Polska” 2009, nr 6.
- Kępiński A., *Rytm życia*, Sagittarius, Warszawa 1992, s. 142.
- Kieniewicz P., *Stygmatyzacja osób chorych psychicznie jako problem moralny [w:] Antropologia teo-logicznomoralna. Koncepcje, kontrowersje, inspiracje*, red. I. Mroczkowski, J.A. Sobkowiak, Wydawnictwo UKSW, Warszawa 2008.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, Wydawnictwo Nauko-we PWN, Warszawa 2000.
- Major B., O'Brien T.L., *The Social Psychology of Stigma*, „Annual Review of Psychology” 2005, nr 56.
- Steimer T., *The biology of fear- and anxiety-related behaviors*, „Dialogues in Clinical Neuroscience” 2002, nr 4(3).
- Younossi Z., Kallman J., Kincaid J., *The Effects of HCV Infection and Management on Health-Relat-ed Quality of Life*, „Hepatology” 2007, nr 3.
- Zickmund S., i in. *“They treated me like a leper”. Stigmatization and the quality of life of patients with hepatitis C*, „Journal of General Internal Medicine” 2003, nr 18.

# Jakość życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle

PAULINA ŻUCHOWICZ

*Wydaje mi się, że moje życie się zacznie, kiedy on odejdzie... H4 (18 lat)*

## Wprowadzenie

Przewlekła choroba dziecka jest czynnikiem powodującym przeorganizowanie życia całej rodziny, która stając w obliczu stresu, jakim jest choroba, musi przystosować się do tej nowej, nienormatywnej sytuacji<sup>1</sup>. Odnajdujemy liczne badania pochylające się nad specyfiką problemów doświadczanych przez rodziców chorego dziecka czy dzieci chorujących rodziców. Jednak problem jakości życia rodzeństwa dzieci cierpiących na choroby przewlekle poruszany był do tej pory przez bardzo niewielu badaczy. W dotychczasowych badaniach udowodniono np., iż spośród całej rodziny to właśnie dzieci zdrowe w wielu sferach życia najdotkliwiej odczuwają skutki choroby rodzeństwa. Do tej pory problemy emocjonalne czy behawioralne zauważane w omawianej grupie rozpatrywano raczej w kontekście reakcji na stres. Obecnie badacze coraz częściej dochodzą do wniosku, iż choroba przewlekła powoduje bardziej specyficzne zmiany w życiu, którym warto przyjrzeć się bliżej<sup>2</sup>. Z większości dotychczasowych badań wyłaniają się 3 sfery, w których życie rodzeństwa zmieniło się najbardziej:

- intensywne uczucia, takie jak: złość, smutek, zazdrość, samotność, rezygnacja
- niezaspokojone potrzeby dzieci (np. za mała ilość szczerych rozmów z rodzicami, kontaktów z rówieśnikami, czasu na realizację własnych pasji)

<sup>1</sup> W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 25.

<sup>2</sup> H.N. Caron, M.A. Grootenhois, B.A. Houtzager, B.F. Last, *Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. „Psycho-Oncology” 2004, nr 13, s. 499–511.

- zmiany w codziennym życiu po pojawieniu się choroby powodujące zarówno straty (np. zainteresowania rodziców, czasu wolnego itp.), jak i zyski (np. zbliżenie się członków rodziny, wzrost empatii, niezależności)<sup>3</sup>.

Przedmiotem niniejszej pracy opartej na badaniach przeprowadzonych na potrzeby pracy magisterskiej w 2013 r. jest rozwinięcie dotychczasowej wiedzy nt. specyfiki życia rodzeństwa dzieci chorych przewlekle. Jest to próba spojrzenia na życie ich oczami; ukazanie, w jaki sposób dzieci te postrzegają poszczególne sfery swojego życia, jakie jest ich zadowolenie z niego oraz czy relacjonowana jakość życia różni się pomiędzy rodzeństwem dzieci cierpiących na 4 rodzaje chorób: nieuleczalne choroby genetyczne i neurologiczne, choroby onkologiczne, zaburzenia psychiczne oraz cukrzycę. Uzyskanie obrazu specyficznych przeżyć dzieci wzrastających przez lata w cieniu choroby jest bardzo cenne w procesie tworzenia sieci wsparcia dla nich. Świadomość tego, w których sferach życia doświadczają największej trudności, daje osobom z zewnątrz szansę na przeprowadzenie działań minimalizujących negatywne skutki wychowywania się w rodzinie z chorym przewlekle dzieckiem i rozwinięcie zasobów, jakie równolegle się w nich wykształciły.

### Technika badawcza

Ze względu na wiek badanych oraz delikatność poruszanej tematyki, obrona technika musiała cechować się dużą elastycznością, delikatnością oraz dawać rozmówcy swobodę wypowiedzi. W badaniach wykorzystano technikę wywiadu nieustrukturalizowanego, w oparciu o metodologię teorii ugruntowanej – pytania kierowane do osób badanych nie były próbą weryfikacji założonych hipotez, ale otwartym przyjmowaniem ich opowieści<sup>4</sup>.

### Zastosowane symbole

Umieszczone w pracy wypowiedzi osób badanych są wiernymi cytatami. W celu zapewnienia anonimowości rozmówcom każdy z nich oznaczony został liczbą oraz literą odpowiadającą rodzajowi choroby jego rodzeństwa:

- H – rodzeństwo dzieci objętych opieką hospicjum
- O – rodzeństwo dzieci chorych onkologicznie
- P – rodzeństwo dzieci z zaburzeniami psychicznymi
- C – rodzeństwo dzieci chorych na cukrzycę

Na początku każdej wypowiedzi w nawiasie umieszczono wiek cytowanego dziecka.

<sup>3</sup> M.A. Alderfer, L.J. Ewing, J.M. Hock, K. A. Long, A. Lown, A.L. Marsland, N.L. Ostrowski, *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. „Psycho-Oncology” 2010, nr 19, s. 789–805.

<sup>4</sup> K. Konecki, *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. PWN, Warszawa 2000, s. 32.

Inne wykorzystane w pracy symbole:

R – zastąpienie pojawiających się w wypowiedzi imion chorego rodzeństwa

B – osoba badacza.

Symbole opisujące niewerbalne aspekty wypowiedzi:

(–) pauza w wypowiedzi

(...) dłuższe zawieszenie głosu

## Wyniki badań

Na podstawie wyników badań wyłoniono 10 sfer, w których najwyraźniej uwiadcza się specyfika życia rodzeństwa dzieci chorujących przewlekle.

### 1. Świat wewnętrznych przeżyć

#### Lęk

Niemal wszyscy badani, pochodzący z każdej grupy chorobowej, wyrażają obecność silnego lęku. Część z nich wyraża obawy, iż w przyszłości nie podołają licznym obowiązkom związanym z chorobą i sytuacją rodzinną. *H5 (13 lat): Bo niedługo już siostra będzie większa i mama już nie będzie miała siły jej nosić, podnosić (–) i ja będę musiał to robić i dużo więcej jej pomagać (–). A oprócz tego będę musiał też się uczyć i trochę ciężko będzie to pogodzić. Za mało czasu (...).*

Obecny jest również lęk związany z przyszłością i planami na własne, dorosłe życie. *P3 (18 lat): Trochę się martwię (...) iii boję, dlatego nie myślę o tym za często (...) no bo wiadomo, że rodzice nie będą ciągle żyli, chłopaki nigdy się nie usamodzielnia, a ja nie pozwolę, żeby poszli do jakiegoś ośrodka (–), dlatego wiadomo, że zrobię wszystko, żeby się nimi zaopiekować i ich wziąć do swojego domu. Wiem, że będzie ciężko czasami, ale innej opcji nie biorę w ogóle pod uwagę.* Lęk dotyczący przyszłości dotyka szczególnie rodzeństwo tych dzieci, których samodzielność jest ograniczona i są zależne od pomocy innych. W przypadku dzieci, których choroba zagraża życiu (hospicyjne, onkologiczne), rodzeństwo wyraża lęk przed ich śmiercią.

Wśród rodzeństwa dzieci wymagających zabiegów lekarskich i pielęgnacyjnych w domu (głównie podopieczni hospicjum) bardzo charakterystyczny jest lęk przed nieumiejętnością udzielenia pomocy i wyrządzeniem krzywdy bratu lub siostrze podczas sprawowania opieki nad nim. *H2 (17 lat): Boję się podać jej mleko czy coś. Trzęsę się cały z nerwów, jak się zakrztusi, bo nie wiem, co robić.* Lęk przed nieumiejętnością udzielenia pomocy rodzeństwu występuje we wszystkich grupach badanych, również w grupie rodzeństwa dzieci z zaburzeniami psychicznymi czy z cukrzycą.

Lęk przed nieznanym, jakim jest choroba, szczególnie widoczny jest wśród rodzeństwa dzieci leczonych onkologicznie. Badani wskazują, że nowość choroby, jej nieprzewidywalność, brak sprawdzonych strategii zaradczych i obserwacja zmian

zachodzących w ciele rodzeństwa powodują, że – szczególnie na początku choroby – lęk jest najsilniejszy.

### Obniżony nastrój

Choroba oraz jej konsekwencje odczuwane w codziennym życiu zdrowego rodzeństwa znajdują odbicie w deklarowanym nastroju niemal wszystkich badanych. Obecność smutku wyrażana jest szczególnie przez rodzeństwo podopiecznych hospicjum, pacjentów onkologicznych oraz dzieci z zaburzeniami psychicznymi. Badani przyznają, że najczęstszą przyczyną ich obniżonego nastroju jest choroba rodzeństwa. Jedyną grupą, w której większość badanych nie odczuwa wpływu choroby na swoje samopoczucie emocjonalne, jest rodzeństwo dzieci chorych na cukrzycę.

### Wyrzuty sumienia

W obrazie przeżyć emocjonalnych badanych częste są wyrzuty sumienia z powodu poczucia niedostatecznego zaangażowania w opiekę nad rodzeństwem oraz ambiwalencja w sytuacji ścierania się własnych pragnień z poczuciem powinności wobec chorego. Silne rozdarcie wewnętrzne pojawia się również w kontekście perspektywy śmierci chorego. Badani jedynie kilka razy poruszają ten temat i zawsze pojawia się on w obecności silnych, ambiwalentnych uczuć, pomiędzy pragnieniem życia brata lub siostry a chęcią ulżenia jemu i sobie. H4 (18lat): *Wolałabym żeby go nie było (...) booo bo kiedy wiem, że np. jego pół mózgu pracuje, że się męczy ze wszystkim, to wolałabym żeby, żeby po prostu (...) B: Żeby nie cierpiał? H4: No (...) (płacz). Z drugiej strony nie wyobrażam sobie tego, jakby go nie było. Jakbyśmy się urodzili, ale bez niego, jak potoczyłoby się to wszystko.*

## 2. Relacja z chorym rodzeństwem

### Silna więź emocjonalna z chorym

Szczególnie rodzeństwo dzieci hospicyjnych opowiada o chorym członku rodziny z dużym zaangażowaniem emocjonalnym i czułością. H1 (15 lat): *R jest absolutnie super! Ona jest taka śmieszna czasami! Ja nie wiem, jak można myśleć, że ona nas nie czuje czy że my jej nie czujemy (...) (drżenie głosu) ona (-) ma czasami taki dzień, że się nic nie odzywa, że śpi czy jest zapatrzona w jedno miejsce, ale jak ma taki dobry dzień, a to najczęściej jest (-) i jak leci np. piosenka w telewizji, to ona też śpiewa (-) tzn. tak po swojemu. Albo ona ma czasami takie miejsca, w których gdy się ją dotknie, to się śmieje. A kiedyś było bardzo ciepło w domu i ja ją podmuchałam tak po włoskach i ona się tak fajnie śmiała jak normalny człowiek. Zanosila się aż ze śmiechu. Yyy, następne, to jak się ją tak po buzi tak posmyra, to też tak niesamowicie się cieszy.*

Chłopcy, których rodzeństwo jest pod opieką hospicjum, przyznają, że relacja z chorym jest specyficzna, że mają trudność w nawiązaniu żywej więzi i spędzaniu czasu z chorym. Inny badany spośród rodzeństwa pacjentów hospicyjnych pomija siostrę podczas opisu rodziny, a potem mówi o niej w sposób wręcz przedmioto-

wy. Rodzeństwo dzieci z zaburzeniami psychicznymi podkreśla poczucie wzajemnego zrozumienia i wartość, jaką ma dla nich więź z chorym. W relacjach rodzeństwa dzieci onkologicznych najwyraźniej zarysowuje się tęsknota za rodzeństwem. Dzieci pragną spędzania z nim czasu, utrzymują bardzo częsty kontakt telefoniczny, a wykonywanie z rodzeństwem najprostszych, codziennych czynności postrzegają jako jedno z największych marzeń.

### Współodczuwanie z rodzeństwem

Szczególnie w relacjach rodzeństwa dzieci z hospicjum i pacjentów onkologicznych zauważalne jest silne współodczuwanie z chorym. Badani przyznają, że często zastanawiają się nad tym, co czuje chory, a myśli te są dla nich źródłem cierpienia. *H4 (18 lat): Ja się (-) się często zastanawiam, jak go coś boli (...) no choćby głupie ugryzienie komara, jak mnie ugryzie i swędzi, to się podrapię, a on nie może (...). Albo jak mnie boli głowa, to wezmę tabletkę, a my nie wiemy, że go boli, i nie dostanie jej (...) Ja też wiem, że, że jego mózg zanika, tak? I jest coraz gorzej (-) i np. chciałby się spojrzeć na coś, ale jego mózg nie jest na tyle zdolny, żeby sprowadzić te oczy na kogoś właśnie. Albo oddycha, oddycha i nagle przestaje booo, bo nagle zapomniał po prostu (płacz), bo jego mózg zrobił sobie przerwę (-) i on często, coraz częściej ma tak, że ma bardzo słabą saturację i wtedy trzeba go podłączyć, żeby dostał porcję tlenu. On nawet przy głupim sikaniu bardzo się męczy (-).*

### Waloryzowanie rodzeństwa

W wypowiedziach badanych ze wszystkich grup zaobserwować można znaczną waloryzację chorego rodzeństwa i postrzeganie go jak osoby wyjątkowej. Pojawiają się bardzo rozbudowane opisy, przepełnione zachwytem i uznaniem dla chorego. Podczas wielu wywiadów badani zapoznawali mnie ze swoim rodzeństwem, z dumą pokazywali rysunki, zdjęcia i wykazywali silną potrzebę opowiadania o nim. Charakterystyczne jest również postrzeganie rodzeństwa jako źródła siły do radzenia sobie z chorobą. Część z badanych (głównie rodzeństwo dzieci hospicyjnych) czerpie siłę z obserwowania najdrobniejszych przejawów radości chorego, a inni (głównie rodzeństwo dzieci onkologicznych) przyznają, że to chory ma w sobie największą wiarę i siłę, której wszyscy uczą się od niego.

### **3. Uwikłanie w życie chorego rodzeństwa**

W zdecydowanej większości wywiadów najczęściej pojawiającym się problemem jest uwikłanie badanych w życie ich chorego rodzeństwa. Najwięcej sygnałów dotyczących zbyt silnego zaangażowania w życie chorego, przy zaniechaniu swojego własnego, pojawia się w wypowiedziach rodzeństwa dzieci z hospicjum, które często mówią wprost o świadomości życia „nie swoim życiem”.

### Nieumiejętność zajmowania się sobą

Wśród rodzeństwa dzieci hospicyjnych, onkologicznych oraz z zaburzeniami psychicznymi, we wszystkich wywiadach pojawia się problem małej ilości czasu



i uwagi, jakie dzieci poświęcają dla samych siebie – na własne przyjemności, aktywności i rozwój zainteresowań. H4 (18 lat): *Właśnie często wyjeżdżamy na Mazury, tak na tydzień, półtora. I jakoś tak (-) no nie było źleee (...) tylko właśnie często tak myślałam, że R i w ogóle. To nie było tak żebym płakała, ale bardziej myślałam o tym, jak o rzeczy takiej nie wiem – codziennej, że trzeba go wykąpać i takie tam. Brakowało mi tego.*

Badani przyznają również, że codzienna duża ilość pracy i potrzeba opieki nad chorym sprawiają, iż oduczyli się zajmowania się sobą i nie potrafią odnaleźć się w sytuacji, kiedy mogą robić to, na co mają ochotę. H4 (18 lat): *Już tak się przyzwyczaiłam, że chociażby było mi bardzo dziwnie, kiedy w ferie wyjechałyśmy z siostrą na Mazury, to tak dziwnie było w sumie (-). Nie ma na kogo spojrzeć, kim się zająć, tak, człowiek zajmuje się tylko samym sobą (-). Nie wiedziałam, co mam robić, bo ja nie pamiętam, kiedy miałam cały dzień dla siebie, w którym mogłam robić, co chcę, i to w sumie takie dziwne dla mnie (-).*

Nierówne zaangażowanie w opiekę nad chorym stanowi również często źródło konfliktów pomiędzy zdrowym rodzeństwem. H3 (16 lat): *Nawet byłam trochę zła na nią za to, że tak dużo się uczy, że nie przychodzi do R (...) zawsze powtarza, że nie ma czasu, że musi się uczyć. No ja ją rozumiem, ale mogłaby chociaż na tę godzinę czasami przyjść i powiedzieć „Mamo, odejdz, ja tu usiądę przy niej, a Ty idź odpocznij”.*

Większość rozmówców zdaje sobie sprawę z zaniedbywania swojego własnego życia i ma świadomość potrzeby zmiany, jednak uwikłanie jest tak silne, iż jest ona niezwykle trudna, a czasem wręcz niemożliwa. Często wydają się być pogodzeni ze swoim losem. H4 (18 lat): *Wydaje mi się, że moje życie się zacznie, kiedy (-) kiedy R odejdzie (...) tak myślę, że takie (-) normalne moje życie zacznie się, gdy nadejdzie jakiś przełom (-) albo on odejdzie, albo choroba tak postąpi, że, że nie będzie mógł być w domu (-).*

### Większa ilość obowiązków

Oprócz sytuacji, kiedy dziecko nie daje sobie przyzwolenia na własne przyjemności, często to duża ilość obowiązków powoduje, iż nie może ono poświęcać dla siebie tyle czasu, ile by chciało. Dzieci, których rodzeństwo z powodu choroby wymaga opieki, przejmują znaczną część obowiązków domowych, tak aby mama mogła większość swojego czasu przeznaczać na opiekę nad chorym dzieckiem. H4 (18 lat): *Jak nie ma siostry, to tak 3/4 obowiązków spada na mnie. Na pewno gotowanie spada na mnie, zmywanie. Moja mama zawsze rano mnie budzi, żebym poodkurzała, wiadomo ona tego nie robi. A poza tym lubię wstać wcześniej, żeby jej kawę zrobić, jak wstanie. Nie wiem, no, chociażby kiedy trzeba iść do głupiego sklepu, to też najlepiej żebym ja wyszła, a mama wtedy posiedzi z nim.*

W relacjach rodzeństwa dzieci hospicyjnych widoczne jest, że ich aktywność bywa również ograniczana przez rodziców, którzy przyzwyczajeni są do ich silnego zaangażowania w obowiązki domowe i krytykują dzieci podczas prób wygospodarowania części czasu dla siebie. H4 (18 lat): *Czasem mówię, że no umówiłam się gdzieś, chcę wyjść, no i wiadomo, że mama nie będzie mnie cały czas trzymała w domu,*

*że ja też mam ochotę gdzieś wyjść, i o to są często kłótnie w sumie (...) Mama lubi, jak jesteśmy w domu. Mimo tego, że w danej chwili nie muszę nawet nic robić, to żebyśmy po prostu były w domu.*

W relacjach dzieci pojawia się również potrzeba większej niezależności, swobody i możliwości kierowania się w życiu tym, na co faktycznie mają ochotę. *H4 (18 lat): A ja bym chciała czasami porobić to, na co mam ochotę (-) tak po prostu chce mi się, to oglądam telewizję, chce mi się, to wychodzę, tak? A nie siedzieć w pokoju i zerkać co chwilę na niego, czy, czy (...) Ale to już (-) chyba zawsze tak chciałam.*

Gotowość do rezygnowania z siebie samego przybiera w niektórych przypadkach bardzo silną postać snucia planów na przyszłość całkowicie podporządkowanych choremu, nawet wbrew własnym preferencjom i pragnieniom. *P2 (15 lat): Odprowadzam go do szkoły, przyprowadzam, mamy blisko szkołę. Właśnie dlatego wybrałem teraz gimnazjum blisko jego szkoły. Co prawda poziom tego gimnazjum, no, jest taki średni, ale to lepsze, które rozważałem, było bardzo daleko i nie mógłbym go zaprowadzać.*

*O1 (17 lat): Ym planuje iść do technikum gastronomicznego. B: Lubisz gotować? O1: Nie za bardzo (-), no ale R chodzi do zawodówki gastronomicznej, ale przedłuża jej się w związku z chorobą. Może być tak, że długo nie wróci do szkoły i może ja skończę ją przed nią i jak ona nie znajdzie pracy, to będę mogła R zatrudnić.*

#### Poczucie jedności z chorym

W wypowiedziach wszystkich badanych można zauważyć silne poczucie jedności z rodzeństwem, w większości (z wyjątkiem rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę) wręcz stopienie z nim. Poczucie jedności z rodzeństwem w szczególności sposób przejawia się wśród rodzeństwa dzieci zaburzonych psychicznie oraz w wypowiedzi jednej osoby z rodzeństwem chorym onkologicznie. Rodzeństwo i troska o nie pojawia się jako nieodłączny element opowieści dotyczących planów na przyszłość. Badani zapytani o swoje przyszłe perspektywy, zarówno te bliższe, jak i dalsze, bez wahania mówią o obecności rodzeństwa w ich przyszłym życiu, nie wykazując przy tym żalu, a raczej przedstawiając to jako oczywistą kolej rzeczy. *P2 (15 lat): Ja muszę myśleć o przyszłości (...) B: O swojej przyszłości? P2: O swojej też (...) ale trzeba myśleć, by ukierunkować tę przyszłość, żeby zając się R, bo nie będzie do końca żył z mamą i wtedy wszystko spadnie na mnie i im więcej on teraz zrozumie i im lepiej ja się przygotowuję do przyszłości, tym potem będzie nam łatwiej.*

#### 4. Relacja z rodzicami

##### Zaabsorbowanie rodziców chorym dzieckiem

W relacjach wszystkich badanych pojawia się poczucie żalu z powodu zaabsorbowania rodziców chorym rodzeństwem bardziej niż osobą badanego. Najsilniej jest to odczuwane przez te dzieci, których rodzeństwo objęte jest opieką paliatywną (co jest związane z gwałtownym przebiegiem choroby). W większości rodzin,

w których choroba jest obecna od dawna, skupienie rodziców na chorym traktowane jest jako norma funkcjonująca w rodzinie. Dzieci te wyrażają w większości zrozumienie i akceptację takiego stanu rzeczy. H3 (16 lat): *No wiadomo, że R wymaga więcej opieki i nie mamy do mamy żalu o to, że spędza z nią więcej czasu, bo to oczywiste, że musi, dlatego nie ma jakichś podziałów na to, kto kogo bardziej kocha, z kim spędza więcej czasu.*

Nie wszyscy jednak są tak bardzo pogodzeni ze swoją sytuacją. Reakcja jednego badanego, w którego rodzinie jest dwójka chorych dzieci, odbiega od reakcji innych badanych. Pomimo deklarowanego zrozumienia dla rodziców wyraża on silny żal do nich i zapewnia, że nie potrzebuje i nie chce większej ilości zainteresowania. Bardzo wyraźnie zaznacza swoją odrębność od całej rodziny. H2 (17 lat): *No ja do mamy w ogóle z niczym nie chodzę (-) i ona nie wie, co ja robię, nic. B: A zawsze tak było, że mama mało uczestniczyła w Twoich sprawach? H2: Trochę tak (...) choć w sumie, to na pewno to się zwiększyło, kiedy przyszła R, no bo ona żyje tylko dla niej teraz (...) No (-) ale to jest zrozumiałe, bo jak coś zajmuje ci tyle czasu, to wiadomo, że staje się najważniejsze, a inne sprawy odchodzą. B: Złóścisz się czasem na to, że tak musi być? H2: Ja nie roztrząsam, jest jak jest”.*

Dla rodzeństwa dzieci onkologicznych dużym problemem jest tęsknota za mamą. Większość badanych deklaruje właśnie matkę jako najbliższą im osobę, a jej nieobecność w czasie pełnym lęku związanego z chorobą opisują jako szczególnie dotkliwą. O2 (16 lat): *No bez nich było w domu tak pusto, nooo (...). Bez mamy, zawsze z mamą (...) (płacz) B: Tęskniłaś za mamą (...)? O2: (...) (przysłowiowe głowa) B: Mówiłaś, że masz taką najbliższą relację z mamą, jak sobie radziłaś wtedy z jej brakiem (...)? O2: No musiałam (...) ciężko było, bo zawsze chodziłam do niej, jak coś było nie tak (płacz). No ale nie było źle, jakoś wytrwałam.*

Pomimo wyrażanego zrozumienia, tłumaczenia i usprawiedliwiania rodziców, niemal u wszystkich badanych pojawia się jednak silne pragnienie większego zainteresowania ze strony rodziców. H4 (18 lat): *On jest w centrum. Zawsze tak było i będzie. Nie ma jakichś pobocznych tematów. Ja nie chcę powiedzieć, że to było jakieś (-) zaniedbanie ze strony mamy (-) nie chcę powiedzieć, że nie zajmowała się mną i siostrą, bo zajmowała się, ale (-) byliśmy po drugiej stronie. Nawet jak byliśmy też chore czy coś, to R był ważniejszy i tak. I czasem tak bardzo chciałam, żeby pamiętała, że my też jesteśmy, że też chorujemy, że (-).*

### Komunikacja w rodzinie

W zdecydowanej większości rodzin temat choroby, z punktu widzenia zdrowych dzieci, poruszany jest rzadko. Rodzeństwo dzieci z cukrzycą nie odczuwa potrzeby częstszych rozmów na ten temat, gdyż choroba, szczególnie gdy jest opanowana, nie stanowi źródła lęku. Jednak w pozostałych rodzinach, szczególnie tych z dzieckiem objętym opieką paliatywną i onkologiczną, zdrowe rodzeństwo odczuwa niezaspokojenie potrzeby rozmów z rodzicami na temat choroby. Nierozmawianie o niej pozostawia ją w sferze nieznanego i nieprzewidywalnego, co potęguje

lęk. H2 (17 lat): *Ja tam nie pytam, bo nie chcę mamy drażnić, tylko tyle wiem, co usłyszę, jak lekarz przyjedzie i ja akurat przechodzę i coś przypadkiem usłyszę. A tak to nie chodzi i nie pytam. Jak już bardzo coś chcę wiedzieć, to taty zapytam, bo on więcej powie niż mama.*

### Poczucie jedności w rodzinie

Odczucie wsparcia i jedności rodziny jest wyrażane przez badanych jako szczególnie istotne w obliczu trudności pojawiających się podczas choroby rodzeństwa. B: *Co jest najfajniejsze w Twojej rodzinie? O1 (17 lat): To, że wszyscy się trzymamy razem, że przeżywamy tą chorobę, ale wiemy, że musimy się wziąć i dać radę.*

W kilku przypadkach badani wskazują, iż pojawienie się choroby przyczyniło się do zniwelowania patologicznych zachowań poszczególnych członków rodziny (alkoholizm, przemoc), a przez to poprawiły się relacje w całej rodzinie. Wśród różnych grup chorobowych zdarzają się również relacje dotyczące negatywnego wpływu choroby na jedność rodziny. Negatywne skutki dla jedności rodziny najbardziej zauważane są przez badanych z rodzeństwem pod opieką hospicjum oraz zaburzonych psychicznie. Trójka badanych wskazuje, że pojawienie się chorego dziecka w rodzinie spowodowało jej rozbitcie – odejście ojca.

## 5. Relacje z rówieśnikami

### Wąskie grono przyjaciół. Poczucie inności wobec rówieśników

Większość badanych (również kilkoro spośród rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę) odczuwa swoją odmienność od rówieśników. Często odczuwają większą dojrzałość, podkreślają, że np. nie należy im na zabawie tak jak rówieśnikom. Poczucie odmienności potęgowane jest również przez konieczność wykonywania obowiązków nieadekwatnych do wieku i wychodzenie z roli dziecka. H4 (18 lat): *Wtedy żał był duży, że tak jest, że wszystko wokół niego (...) „Mamo, mogę gdzieś wyjść?” „Nie, bo z R trzeba zostać”; „Mamo, jest obiad?” „Nie, bo musiałam się R zajmować”. I byłam wściekła (...) bo każde dziecko, jak przychodziło ze szkoły, to miało gotowy obiad, a ja musiałam go dopiero robić (...).*

### Poczucie bycia niezrozumianym przez rówieśników

Badani pochodzący ze wszystkich grup w pewnym stopniu czują się niezrozumiani przez rówieśników lub wyrażają obawy, że tak właśnie mogliby się poczuć przy głębszym zaangażowaniu się w relację. Niezrozumienie specyfiki choroby, odmienności zachowania czy wyglądu chorego powodowało, że badani spotykali się z wyśmiewaniem czy szykanowaniem. O1: *No to (-). Taka dziewczyna (-) ona mówiła często, że R jest tyśa, a ja jej wtedy mówię: „Ciekawe, jak byś się czuła, gdybyś sama była chora”. B: A jak myślisz, dlaczego ta dziewczyna tak mówiła? O1: Nie rozumieją chyba (...) wydaje mi się, że nie rozumieją tego, co my przeżywamy, nie zdają sobie sprawy. W przypadku rodzeństwa dzieci cierpiących na zaburzenia psychiczne*

zauważalny jest wstyd związany z niezrozumiałymi i często dziwnymi zachowaniami chorego.

### Potrzeba relacji rówieśniczych

Mimo że wydawać się może, iż rodzeństwo dzieci chorych przewlekłe często świadomie wycofuje się z relacji i niechętnie nawiązuje nowe więzi, to w wypowiedziach badanych pochodzących ze wszystkich grup (oprócz rodzeństwa cukrzyków) widoczna jest niezaspokojona, silna potrzeba poznawania nowych ludzi i budowania z nimi relacji. Dla części z nich szkoła jest ważnym i przyjemnym elementem życia ze względu na możliwość przebywania tam z kolegami. Jest to szczególnie widoczne wśród tych dzieci, którym liczne obowiązki uniemożliwiają spotkanie się z nimi po lekcjach.

## 6. Ukształtowanie charakteru

Każde badane dziecko dostrzega zmienione cechy swojego charakteru i wiąże te zmiany z pojawieniem się choroby. Dostrzega różnice między sobą a rówieśnikami w sposobie myślenia, postrzegania i wartościowania świata. Im bardziej odczuwalna w życiu codziennym jest choroba i im silniejsze jest spostrzegane niesione przez nią zagrożenie, tym więcej zmian w sobie zauważają badani. Widoczne są zmiany w zakresie: zwiększenia wrażliwości, gotowości i chęci pomagania (często swoją przyszłość wiążą z zawodami wymagającymi sprawowania opieki), wzrost dojrzałości, optymizm. Niestety dzieci te przejawiają również tendencję do zaniżonej samooceny, niechęć do podejmowania wyzwań i niewiarę w możliwość realizacji swoich celów i pragnień.

### Rola bohatera

Wśród badanych ze wszystkich grup zauważyć można zachowania i cechy charakterystyczne dla roli bohatera rodzinnego. W zależności od rodzaju choroby i stopnia, w jakim rzutuje ona na życie rodziny, dziecko przejawia poszczególne cechy w różnym nasileniu.

### Poczucie odpowiedzialności za chorego

Wśród rodzeństwa wszystkich chorych dzieci pojawia się ono jako ciągłe skupienie na bezpieczeństwie i komforcie chorego rodzeństwa. Oprócz poczucia odpowiedzialności za nich, badani wykazują również tendencję do poczucia odpowiedzialności za rodzeństwo zdrowe. Przejawia się to troską o nich w codziennych sprawach, pilnowaniu ich, szczególnie w sytuacjach, gdy uwaga rodziców jest skupiona na chorym. Poczucie odpowiedzialności za rodzeństwo zdrowe przejawia się również w dbałości, by swoim zachowaniem nie sprawiali problemów rodzicom. Ujawnia się też poczucie odpowiedzialności za własnych rodziców. Dzieci często przejmują ich obowiązki, kiedy im samym brakuje na nie siły, starają się odciążać rodziców w obowiązkach domowych, jak i tych związanych z opieką nad chorym,

wykazują dużą troskę o samopoczucie rodziców. Pojawiają się również sytuacje, kiedy badani widząc, iż rodzic zaniedbuje swoje powinności i obowiązki, upominają go. Poczucie odpowiedzialności za całą rodzinę, szczególnie w tych rodzinach, w których dziecko zapada na chorobę onkologiczną, przejawia się w tendencjach badanych do podtrzymywania wszystkich na duchu, utrzymywaniu pozytywnej atmosfery w rodzinie, nawet wbrew własnym rzeczywistym odczuciom. *O1 (17 lat): Na samym początku R była przewrażliwiona i ciągle płakała (-), ale w pewnym momencie mówię, że trzeba się wziąć w garść i zwalczyć to (...) B: I co zrobiłaś? O1: Zamiast płakać z nią i z rodzicami, bo widziałam, że oni yyy (-) no pokazywali, że niby jest dobrze, ale widziałam że płakali, oboje, nawet tata (...) wcale nie wierzyli w to, co mówili (...) No yyy i ja wtedy pomyślałam, że nie możemy tak wszyscy, że trzeba spróbować im te humory poprawić. B: Łatwo ci było? O1: Nie za bardzo, boo yyy, no ja też się bałam bardzo, nie rozumiałam tego, no ale trochę musiałam udawać (...).*

### Narzucanie sobie obowiązków

Szczególnie badani z grupy rodzeństwa pacjentów hospicyjnych przejawiają tendencję do przyjmowania większej ilości obowiązków, niż jest to konieczne. Charakterystyczne jest również stapianie się i zacieranie różnic pomiędzy ich prawdziwymi pragnieniami a poczuciem powinności i obowiązku.

### Poczucie siły i niechęć do przyjmowania pomocy

W wypowiedziach badanych ze wszystkich grup zauważyć można silnie rozwinięte poczucie własnej samodzielności i zaradności. Przejawia się ono jako poczucie siły i umiejętności do radzenia sobie z codziennymi trudnościami. Wśród wielu badanych poczucie siły wiąże się również z niechęcią, a czasem wręcz nieumiejętnością przyjmowania pomocy od innych. Badani wykazują też tendencję do przeżywania swoich problemów w samotności i niechęć do dzielenia się nimi, szczególnie z rodziną – aby nie dostarczać im kolejnych powodów do zmartwień.

### Potrzeba zdobywania dobrych ocen

Kilkoro z badanych przyznaje, że bardzo ważne jest dla nich zdobywanie dobrych ocen w szkole. Dla wielu jest to sposób na minimalizowanie zmartwień rodziców. Nie będąc w stanie wpłynąć na chorobę i trudności z nią związane, starają się dostarczać rodzicom możliwie najmniej powodów do smutku. Ponadto sukcesy szkolne stanowią sposób na zwrócenie uwagi rodziców na ich osobę, wywołanie poczucia dumy i zadowolenia z nich.

## 7. Samopoczucie fizyczne

Wypowiedzi dwójki badanych (oboje pochodzą z grupy rodzeństwa podopiecznych hospicjum) zawierają skargi dotyczące samopoczucia fizycznego i ogólnego stanu zdrowia. Jedna z badanych swoje niewyspanie się i zmęczenie postrzega jako skutek obowiązków związanych z chorym. *H4 (18 lat): Tzn. tak: nigdy nie jest*

*tak, żebym poszła spać przed 12.00, bo on zasypia o 12.00. No a przed snem trzeba go przebrać, umyć, a on waży 40 kg, więc mama sama go nie podniesie. No i jestem często niewyspana, oprócz weekendów, bo wtedy sobie pośpię do 9.00 np. czy 10.00. Inna badana natomiast dostrzega, iż ciągle skupienie na chorym i troska o niego powodują jej nieustanne podenerwowanie, trudności w odprężeniu się i odpoczywaniu. H1 (15 lat): Mam ostatnio problemy ze snem (...) jestem bardzo zmęczona wieczorem, ale mam problemy z zaśnięciem, bo myślę, że ktoś mnie za chwilę zawoła. Obie badane obserwują również skutki zmęczenia i zdenerwowania w postaci całościowego osłabienia.*

## 8. Sytuacja finansowa

Badani pochodzący z różnych grup (najwięcej z grupy rodzeństwa podopiecznych hospicjum, żaden z grupy rodzeństwa pacjentów onkologicznych) wspominają o trudnej sytuacji finansowej rodziny. Widzą oni wpływ choroby rodzeństwa na pogorszenie ich sytuacji finansowej i odczuwają bezpośrednie skutki tego faktu dla nich samych. Wykazują oni dużą świadomość sytuacji materialnej swojej rodziny i dostosowanie swoich potrzeb do możliwości finansowych rodziców. W rodzinach wszystkich badanych to mama jest osobą rezygnującą z pracy zawodowej na rzecz opiekania się chorym dzieckiem. Badani wskazują właśnie na fakt pracy tylko jednego z rodziców jako przyczynę pogorszenia ich sytuacji materialnej. Sytuacja ta zmusza jedną badaną do podjęcia pracy zarobkowej, inny badany trudności finansowe ukazuje jako przyczynę rezygnacji ze szkoły sportowej, czyli zaprzestania realizacji największej pasji. Kłopoty finansowe dla kilku badanych stanowią również źródło zmartwień związanych z małymi możliwościami rehabilitacji i leczenia chorego.

## 9. Trudności szkolne

Wszystkie badane dzieci, z wyjątkiem rodzeństwa dzieci chorych na cukrzycę, odczuwają trudności szkolne, a powstawanie ich w dużej mierze łączą z czynnikami związanymi z chorobą. Dla rodzeństwa dzieci hospicyjnych oraz onkologicznych największą przeszkodą w osiągnięciu zadowalających wyników szkolnych jest niewystarczająca ilość czasu na naukę. H1 (15 lat): *To, że ja czasem dostaję gorszą ocenę (–) to też nie zawsze jest moja wina (–) że niby nic nie robię (–) ale czasem jest tak, że nie mam czasu po prostu. I ja bym czasem chciała coś zrobić, a nie mogę, bo muszę przy niej coś robić. Albo, no, gdzie ja mam się uczyć? Jak jestem przy niej, to ciągle coś przerywa mi, bo a to dać jeść, a to odessać. U mnie w pokoju też brat słucha muzyki albo coś. No i nawet jakbym chciała, to nie mogę, bo muszę coś zrobić.* Jedna badana spośród rodzeństwa pacjentów onkologicznych przyznaje, że to nieobecność mamy, która zawsze pomagała jej w obowiązkach szkolnych, powoduje, że badana opuszcza się w nauce.

## Podsumowanie

Omawiane wyniki badań wyraźnie ukazują, że rodzeństwo dzieci chorych przewlekle odczuwa niezaspokojenie potrzeb w wielu sferach życia. Przez lata trwania choroby rodzeństwa doświadczają oni licznych trudności, które często ograniczają ich szanse rozwojowe i utrudniają start w dorosłość. Mając świadomość, w których sferach życia ich potrzeby są najbardziej niezaspokojone, warto zastanowić się nad programami pomocy, które poprawiałyby ich jakość życia i wyrównywałyby szanse społeczne. W Polsce świadomość sytuacji i problemów rodzeństwa dzieci chorych przewlekle jest bardzo niewielka, co szczególnie skłania do podejmowania działań pomocowych, choćby przez organizacje obejmujące opieką dzieci chore przewlekle.

Zaproponować można następujące formy pomocy:

Forma	Oczekiwany efekt
Programy edukacyjne dotyczące chorób, na które cierpi rodzeństwo: objawów, zagrożeń i form pomocy	Zwiększenie świadomości choroby, a w efekcie obniżenie lęku dzieci
Spotkania integracyjne dla rodzeństwa dzieci chorych. Możliwość kontaktowania się na co dzień (np. portale, fora internetowe)	Zmniejszanie poczucia odmienności, umożliwienie dzielenia się obawami z osobami w podobnej sytuacji, dostarczanie poczucia zrozumienia
Warsztaty, kółka zainteresowań, na których dzieci miałyby możliwość rozwijania niedziennych umiejętności (np. zonglerka, gra na bębnach, fotografia itp.)	Zachęta do rozwijania własnych pasji, zajmowania się swoimi potrzebami i pragnieniami. Poprawa samooceny. Spędzanie czasu poza domem. Nawiązywanie relacji z rówieśnikami
Zajęcia sportowe	Odreagowanie emocji. Dbłość o dobre samopoczucie fizyczne. Zachęta do zajmowania się sobą i spędzania czasu poza domem. Nawiązywanie relacji z rówieśnikami – rozwijanie działań interakcyjnych
Programy edukacyjne dla rodziców, opiekunów, nauczycieli	Uświadamianie licznych problemów doświadczanych przez dzieci i zwiększenie wrażliwości na nie wśród osób najbliższych
Wyjścia, jednodniowe wyjazdy rodzica z dzieckiem zdrowym	Poprawa relacji, komunikacji z rodzicami. Poczucie większej uwagi otrzymywanej od nich. Zmniejszenie poczucia izolacji w rodzinie



## Bibliografia

- Alderfer A.M., Ewing J.L., Hock M.J., Long A.K., Lown A., Marsland L.A., Ostrowski L.N., *Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review*. „Psycho-Oncology” 2010, nr 19, s. 789–805.
- Caron H.N., Grootenhois A.M., Houtzager, A.B., Last F.B., *Quality of life and psychological adaptation in siblings of pediatric cancer patients, 2 years after diagnosis*. „Psycho-Oncology” 2004, nr 13, s. 499–511.
- Konecki K., *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*, PWN, Warszawa 2000, s. 32.
- Świętochowski W., *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej. Gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2010, s. 25.

**Aleksandra Węgrecka**

# W poszukiwaniu autorytetu

**Poziom edukacyjny:** szkoła podstawowa, klasy IV–VI

**Cele lekcji:**

- uczeń rozumie pojęcie autorytetu
- uczeń rozróżnia autorytety kompetencyjne i moralne
- uczeń formułuje własne zdanie na forum grupy.

**Czas:** 45 minut

**Pomoce dydaktyczne:** karty pracy, słowniki języka polskiego i filozoficzne

**Formy pracy:** elementy wykładu, burza mózgów, pogadanka, praca z tekstem i materiałem audiowizualnym

## I. W poszukiwaniu definicji

1. Praca ze słownikami języka polskiego, filozoficznymi. Uczniowie odczytują definicję pojęcia „autorytet”. Odszukują informację na temat wskazanych rodzajów autorytetów.
2. Autorytet kompetencyjny i autorytet moralny – ćwiczenie  
Pośród poniżej wskazanych definicji pojęcia „autorytet” określ, które z nich charakteryzują autorytet moralny, a które kompetencyjny:
  - Autorytet to osoba podziwiana za dobre, szlachetne postępowanie, pomagająca innym ludziom, nawet za cenę własnego bezpieczeństwa, życia.
  - Autorytet słynie ze swej wiedzy, to „mistrz”, wybitny znawca, specjalista w danej dziedzinie, naukowiec.

## II. W poszukiwaniu autorytetu

Uczniowie zapoznają się z notkami biograficznymi wybranych postaci (w załączniku) za pośrednictwem kart pracy i prezentacji audiowizualnej. Następnie odpowiadają na pytania:

- Czy wszystkie z wymienionych postaci można nazwać twoim zdaniem autorytetem?
- Które z wymienionych osób najbardziej ci imponują swą postawą, osiągnięciami?
- Które z postaci to autorytety kompetencyjne?
- Które z postaci to autorytety moralne?

- Które z tych osób to postaci religijne?
- Która z postaci zrobiła twoim zdaniem najwięcej dla dobra innych ludzi? Dlaczego?
- Czy Polak, Europejczyk, mieszkaniec Azji lub krajów arabskich będą mieli podobną wiedzę na temat przedstawionych biografii?

### III. Nauczyciel zapoznaje uczniów z treścią zadania domowego:

Przygotuj ustną bądź pisemną prezentację na temat swojego autorytetu – osoby dla ciebie ważnej, którą podziwiasz, do której chciałbyś się kiedyś upodobnić, która ci imponuje. Autorytet to niekoniecznie osoba wszystkim znana. Naszym autorytetem może być ktoś z rodziny, np. mama, tata, dziadkowie, rodzeństwo, także przyjaciel. Zaprezentuj swój autorytet (ile ma lat, jak się nazywa, czym się zajmuje/zajmował). Możesz narysować tę postać bądź pokazać nam jej zdjęcia. Wyjaśnij w kilku zdaniach, dlaczego właśnie ta osoba jest twoim autorytetem.

#### Załącznik

**1. Ania** ma osiem lat, jest odpowiedzialna, życzliwa i zawsze uśmiechnięta. Marzy, by w przyszłości zostać lekarzem. Rodzice i uczniowie zawsze mogą liczyć na jej pomoc. Ania spytana kiedyś, dlaczego tak chętnie wszystkim pomaga, poważnie odpowiedziała: *Pomagam innym nie dlatego, aby mieć wielu przyjaciół, lecz aby sprawić innym przyjemność. Poza tym człowiek nie może być egoistą.*

**2. Helen Keller** (1880–1968) amerykańska głuchoniewidoma pisarka i działaczka społeczna. Jako mała dziewczynka przeszła chorobę, która spowodowała, że straciła wzrok, słuch i częściowo możliwość mówienia. Mimo to ukończyła studia, nauczyła się kilku języków. Była również pisarką. Całe życie pomagała osobom niepełnosprawnym. Zwolenniczka równouprawnienia kobiet.

**3. Budda** – żyjący ponad osiem tysięcy lat temu twórca religii nazwanej od jego imienia buddyzmem. Wedle legendy pochodził z rodziny królewskiej, lecz pewnego dnia wbrew zakazom ojca opuścił pałac, porzucił bogate życie i rozpoczął wielką wędrówkę po Indiach głosząc, że nie wolno odbierać człowiekowi życia, nie wolno brać tego, czego się nie otrzymało, oraz nie wolno mówić rzeczy nieprawdziwych. Wedle Buddy świat nie został stworzony tylko dla pożytku ludzi. Wszystkie istoty żywe są względem siebie równe.

\* Prezentację audiowizualną wzbogacić mogą buddyjskie opowiadania obrazujące stosunek Buddy/buddyzmu do zwierząt (np. *Syn rzeźnika, Białe ptaszek, Srebrna nić*).

**4. Martin Luther King** (1929–1968) – Amerykanin walczący z rasizmem wobec Afroamerykanów, czyli mieszkańców Stanów Zjednoczonych o czarnym kolorze skóry. Za swoją działalność na rzecz równości wszystkich oby-

wateli USA otrzymał Pokojową Nagrodę Nobla. Został zamordowany przez swych przeciwników politycznych.

\* Załącznik: fragment waszyngtońskiego wystąpienia Martina Luthera Kinga, w którym wypowiada słynne słowa: *I have a dream*. Źródło: [https://www.youtube.com/watch?v=hBPvV\\_ZUyag](https://www.youtube.com/watch?v=hBPvV_ZUyag)

**5. Maria Skłodowska-Curie** (1867–1934) – polska fizyczna i chemiczka, dwukrotna zdobywczyni Nagrody Nobla w dziedzinie chemii i fizyki. Jedną z nielicznych wówczas kobiet-naukowców. Podczas swych skomplikowanych badań narażona była na działanie szkodliwego promieniowania, które spowodowało, że zmarła na białaczkę, dosłownie oddając swe życie nauce.

**6. Pan Franciszek** (ur. 1925) – pradziadek siedmioletniego Piotrka. Mimo iż ma już 90 lat, z dbałością o każdy szczegół opowiada prawnukowi o wydarzeniach, które miały miejsce bardzo dawno temu, kiedy nie znano jeszcze komputerów, a dzieci musiały pracować, by pomóc rodzinie się utrzymać. Piotruś podziwia swojego pradziadka za to, że ten zna odpowiedź na każde jego pytanie. Jako młody chłopak Pan Franciszek brał udział w walkach za ojczyznę. Opowieści o wydarzeniach z czasów II wojny światowej wywołują gęsią skórę na ciele Piotrka.

**7. Albert Einstein** (1879–1955) był Niemcem żydowskiego pochodzenia. Przed II wojną światową wyjechał do Stanów Zjednoczonych, gdzie spędził resztę życia. Einstein był wybitnym fizykiem. Jego słynna teoria względności wyjaśniła wiele zagadek Wszechświata. Wymyślony przez niego wzór:  $E = mc^2$  przyczynił się jednak do powstania broni atomowej. Einstein nie miał pojęcia, że równanie doprowadzi do powstania najgroźniejszego z wynalazków, jaki znała ludzkość. Uznawany za geniusza Albert był podobno bardzo roztargniony. Wiele anegdot opowiada o tym, że miał problemy z zapamiętaniem drogi z Uniwersytetu Princeton, gdzie pracował, do domu. Raz zdarzyło mu się nawet przyjść do pracy w kapciach na nogach.

\* Proponowany załącznik: najsłynniejsze zdjęcie Einsteina, na którym widać go z wyciągniętym językiem.

**8. Malala Yousafzai** (ur. 1997) – pochodząca z Pakistanu dziewczynka sprzeciwiająca się zakazowi edukacji dziewcząt w jej kraju. W wieku 15 lat została ciężko postrzelona przez przeciwników nauczania kobiet w kraju (tzw. talibów). Choć kule zamachowców trafiły ją w głowę i w szyję, udało jej się przeżyć zamach. W 2014 roku ta odważna muzułmanka otrzymała Pokojową Nagrodę Nobla. Autorka słów: *Jedno dziecko, jeden nauczyciel, jedna książka i jeden długopis mogą zmienić świat*.

\* Załącznik: film prezentujący wystąpienie Malali na forum ONZ; źródło: <https://www.youtube.com/watch?v=gAddubVsOOM>

**Aleksandra Węgrecka**

# W skórze zwierząt

**Poziom edukacyjny:** szkoła podstawowa, klasy I–III

**Cel główny:** kształtowanie empatii wobec zwierząt;

**Cele szczegółowe**

**Uczeń:**

- nabywa wiedzę na temat obowiązków wynikających z posiadania własnego zwierzęcia
- ma świadomość, że wszystkie zwierzęta to istoty czujące, których nie można krzywdzić
- szanuje wszystkie istoty żywe.

**Pomoce dydaktyczne:** opowiadanie pt. *W skórze zwierząt*

**Formy pracy:** praca z opowiadaniem, pogadanka, burza mózgów

## I. Wstęp

- Nauczyciel wprowadza uczniów w tematykę zajęć za pomocą przykładowych pytań: Czy zwierzęta czują? Czy zwierzęta mają rozum? Czy zwierzęta mówią?
- Prowadzący odczytuje ciekawostki na temat zwierząt:
  - Małpy potrafią dodawać na prostych liczbach.
  - Delfiny używają własnego języka, a nawet nadają sobie imiona.
  - Słonie potrafią się pocieszać. Ocierają się wtedy swoją trąbą o cierpiącego słonia i wydają przy tym charakterystyczne dźwięki.
  - Małpy potrafią się śmiać i robić sobie żarty.
  - Psy potrafią rozróżnić od 200 do 1000 ludzkich słów.
  - Kruki potrafią posługiwać się prostymi narzędziami, na przykład kamieniem rozłupać jajo.
- Nauczyciel prosi, by dzieci podzieliły się innymi ciekawostkami dotyczącymi zwierząt.

## II. Część główna

- Nauczyciel czyta opowiadanie pt. *W skórze zwierząt*, a następnie zadaje dzieciom pytania: Jak Kamilka traktowała zwierzęta? Jak traktowała kota, rybki, królika, żaby? Czy pamiętała o domowych obowiązkach względem swoich pupili? Jak czuła się Kamilka w ciele zwierząt? Co wpłynęło na przemianę dziewczynki? Co zrozumiała Kamila?
- Dzieci wykonują ilustrację do opowiadania.

### III. Część końcowa

#### Gdybym była/był... – ćwiczenie

- Dzieci losują karteczki z nazwami zwierząt: świnia, krowa, kura, wilk, wieloryb, pchła, lew, pies, kot, ptak itp.
- Uczniowie starają się uzupełnić zdania, w oparciu o swoją wiedzę na temat zwierząt, np.

**Gdybym był** świniką, **marzyłbym** o błotku.

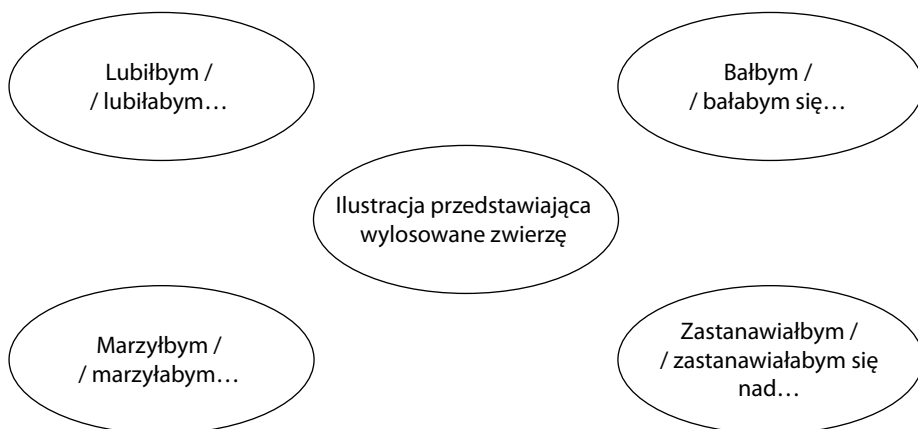
**Gdybym był** pchłą, **bałbym się**, że zostanę rozdeptany.

**Gdybym był** kurą, **lubiłbym** ziarenka.

**Gdybym był** ptakiem, **zastanawiałbym się**, gdzie kończy się niebo.

**Klasy I:** Każdy z uczniów losuje kartkę z nazwą zwierzęcia. Następnie cała grupa wspólnie stara się zastanowić nad odpowiedziami, wedle powyższego schematu.

**Klasy II–III:** Uczniowie zapisują swoje odpowiedzi w formie diagramu, następnie przedstawiają na forum klasy.



#### Załącznik

### *W skórze zwierząt*

Kamilka nie lubiła zwierząt. Swojego kotka Milusia zanedbywała, zawsze zapominała o tym, by go nakarmić, a gdy wchodził do jej pokoju, przeganiała go krzycząc i tupiąc przy tym nogą. Po drodze ze szkoły Kamilka, gdy widziała taplające się w wodzie żaby, uwielbiała rzucać do nich kamkami. Biedne żabki...

Opracowała też cały zestaw tortur dla swego królika Pimpusia. Mama dawała Kamilce marchewkę dla Pimpusia, a ta specjalnie wkładała kawałeczki między szpary kratki i już gdy Pimpus prawie miał marchewkę w zębach, chowała przysmak w swej dłoni. I tak w kółko.

Rybki też nie miały z Kamilką łatwego życia. Rzecz jasna bały się kotka Milusia, a Kamilka dobrze o tym wiedząc brała kota pod pachę i wkładała jego łapkę do akwarium, mieszając nią brudną niestety wodę. Mama Kamilki bardzo niepokoiła się zachowaniem córki. *Skąd w niej tyle złości?* – zastanawiała się.

Pewnego dnia stało się coś, co na zawsze zmieniło stosunek Kamilki do zwierząt. Zasypiała w swym pokoju. Nagle ściany zaczęły zmieniać kolory i zwęzać się. Kilka sekund później Kamilka przemieniła się w czarnego kotka. Spojrzała do lustra i nie mogła uwierzyć własnym oczom. Miała cztery łapy, wąsy i wielką ochotę na mleko. Stała w ciemnym kącie, przerażona, spragniona miłości i ujrzała dziewczynkę, bardzo podobną do niej, siedzącą przy biurku. *O rety!* – zrozumiała. – Przemieniłam się w kotka Milusia.

Nagle dziewczynka zaczęła krzyczeć na uwięzioną w kocim ciele Kamilkę i tupać. Kamilka była przerażona, uciekła z pokoju ledwie łapiąc oddech, gdy nagle ściany znowu zaczęły zmieniać swe kolory i wirować i po kilku sekundach Kamilka pływała w rzeczce wraz z innymi żabami.

– O nie! Tym razem jestem żabą!!!

Nagle Kamilka (chwilowo żaba) poczuła wielki ból. Podniosła głowę znad tafli wody i ujrzała dziewczynkę, bardzo podobną do siebie, która rzucała w jej stronę wielkimi kamykami.

– Ale boli, aaaaaaa! Boję się!

Nagle woda w rzece zaczęła wirować i nim upłynęło kilka sekund, Kamilka znalazła się w malutkiej klatce. *Ojejku, to klatka Pimpusia* – pomyślała.

– O nieeee! Zamieniłam się w swojego królika!

Coś zacisnęło się w żołądku Kamilki, nie pamiętała, kiedy ostatni raz była równie głodna. Burczało jej w żołądku, zjadłaby konia z kopytami. Nagle zobaczyła marchewkę, prawie już miała ją w zębach, gdy przysmak zniknął. Dziewczynka bardzo podobna do Kamilki szybko schowała marchewkę w swojej dłoni, a po chwili znowu wsunęła w kratkę i gdy Kamilka (obecnie króliczek) chciała ją zjeść, dziewczynka schowała ją w swej dłoni.

– Ojejku, nie mam siły! – płakała. – Jestem takim głodnym królikiem!!!

Znowu stało się coś niesamowitego, klatka zaczęła się zwęzać, wszystko wokół wirowało, a po kilku sekundach Kamilka pływała w akwarium wraz z innymi rybkami. Aż tu nagle czarna łapa zahaczyła o jej grzbiet, ból i strach był nie do zniesienia. To dziewczynka bardzo podobna do Kamilki wsuwała łapkę kotka Milusia w akwarium. Kamilka nie wiedziała, gdzie uciekać, nic nie widziała, woda była mętna i brudna.

– Ojejku!!! Już nigdy więcej nie będę znęcać się nad zwierzętami, obiecuję. Błagam, chcę znów stać się dziewczynką!!!

Kilka sekund później Kamilka leżała w swym łóżku zlaną potem. Przebudziła się.

– Ojej, a więc to był tylko zły sen... Poczowała wielką ulgę. Wstała szybko z łóżka, pobiegła do Milusia mocno go obejmując. – Przepraszam cię, Milusiu, kocham cię, kotku.

Pimpusiowi szybko wsunęła do klatki dwie marchewki. Wymieniła wodę swym rybkom, a następnego dnia wracając ze szkoły zatrzymała się przy rzece, ale tylko by popatrzeć, jak pięknie pływają w nim żaby.

Od tamtej pory stała się opiekunem zwierząt, już nigdy ich nie skrzywdziła. Zrozumiała, że zwierzęta, tak jak ludzie, czują strach, ból i głód, potrzebują miłości i opieki.