

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 kliniczny¹. 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 szpitalne².

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, 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

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

² 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 śmierci³.

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

³ *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 pisze⁴: „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”⁵. 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”⁶.

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.

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

⁵ Tamże.

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