

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 wartości¹. 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 problemów².

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-

¹ 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.

² 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 współpracownicy³ 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

³ 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. Green⁴, 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-

⁴ 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.⁵ 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. Książd 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”⁶.

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

⁵ 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.

⁶ 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”⁷.

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 nadzieję⁸. 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”⁹.

Wnioski

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

⁷ J. Tischner, *Świat ludzkiej nadziei*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2014, s. 16.

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

⁹ 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.