

Ks. Grzegorz GODAWA
 Uniwersytet Papieski Jana Pawła II
 Kraków

WSPARCIE PSYCHOPEDAGOGICZNE RODZINY DZIECKA W CIERPIENIU WSZECHOGARNIAJĄCYM REALIZOWANE W WARUNKACH HOSPICYJNYCH

Zdefiniowanie cierpienia wydaje się prostym zadaniem; powszechność doświadczenia winno ułatwić opisanie jego istoty. Biorąc pod uwagę wielość źródeł cierpienia oraz rezonans, jaki wywołuje ono w człowieku, można napotkać sporo trudności ze stworzeniem spójnej definicji. Wydaje się jednak, że kwestią najważniejszą jest nie samo sformułowanie definicji cierpienia, co próba zrozumienia jego istoty. Wiadomo, że cierpienie nieustannie wymyka się spod kontroli, pojawia się często w sposób niespodziewany, zaskakuje, ogranicza ludzką samodzielność, a niekiedy całkiem ją niszczy: „Cierpienie jest doświadczeniem skrajnie subiektywnym, każdy bowiem cierpi inaczej, tak samo jak każdy człowiek inaczej – tylko we właściwy sobie sposób przeżywa świat”¹

Na indywidualny sposób przeżywania cierpienia ma wpływ wiele czynników, między innymi osobowość podmiotu, jego duchowość, jakość relacji tworzonych z innymi. Wspólnym mianownikiem różnych doświadczeń cierpienia są jego najczęstsze powody, czyli choroba i związany z nią ból. Gdy choroba posiada charakter przewlekły, chroniczny², jej skutki są tym wyraźniejsze, gdyż obejmują one nie tylko ból somatyczny, ale też „szereg doświadczanych uczuć i przeżyć, które układają się w całościowość i wielowymiarowość cierpienia, dotykając wielu płaszczyzn funkcjonowania człowieka i jego bliskich”³ Szczególne reperkusje niesie

¹ B. Stelcer, *Chory i jego cierpienie w ujęciu Don Flaminga*, „Psychoonkologia”, 2:1998, s. 51.

² Por. B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk 2010, s. 25–40.

³ M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie wszechogarniające*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska, Gdańsk 2010, s. 38.

z sobą choroba przewlekła nieuleczalna, która prowadzi do śmierci chorego. Człowiek cierpiący oczekuje ze strony społeczeństwa wsparcia, którego udzielenie niejednokrotnie warunkuje jego egzystencję. Subiektywny charakter, jaki posiada cierpienie, nie musi być równoznaczny z osamotnieniem i całkowitą izolacją. Bez pomocy medycznej i pozamedycznej ciężar bólu może przekroczyć granice wytrzymałości jednostki, co potwierdza codzienne doświadczenie osób korzystających na co dzień z pomocy szpitalnej. Otwartą kwestią badawczą jest zagadnienie współodczuwania cierpienia przez osoby stykające się z nim pośrednio oraz towarzyszenie chorym członkom rodziny, zwłaszcza dzieciom. Wydaje się, że wsparcie społeczne, jakie powinno być skierowane do osób, które pozbawione możliwości wyboru stają się współuczestnikami cierpienia bliskich, nie jest w sposób zadowalający rozumiane i realizowane. Analiza teoretyczna może przyczynić się do bardziej dogłębnego opracowania tego zagadnienia i umożliwić dalsze badania.

CIERPIENIE WSZECHOGARNIAJĄCE

Podkreślenie wielowymiarowości cierpienia i jego odniesień społecznych stało się podstawą do stworzenia koncepcji *cierpienia totalnego, wszechogarniającego*⁴ Obejmuje ono sferę uczuć, myśli chorego, odgrywaną rolę i kontaktów społecznych, a także pojawiające się pytania egzystencjalne⁵ Pojęcie cierpienia posiada więc o wiele szerszy zakres semantyczny niż sam ból. J. Binnebesel, prezentując i rozwijając koncepcję *cierpienia totalnego*, proponuje schemat dzielący cierpienie na cztery wymiary⁶:

* Psychiczny (emocjonalny) – związany jest ze światem uczuć i myśli. W umyśle osoby chorej dokonuje się swoiste przeformatowanie sposobu myślenia o sobie i o chorobie. Przebieg adaptacji do choroby obejmuje kolejne stadia: *kryzys nowości*, charakteryzujący się szokiem emocjonalnym, osoba chora ogranicza wtedy swoją aktywność; *kryzys osobistych wartości*, w którym występują trudności w zachowaniu właściwego obrazu samego siebie, a ambiwalentne uczucia skutecznie uniemożliwiają jego zobiektywizowanie; *kryzys rzeczywisty*, oparty na sytuacji społecznej i ekonomicznej, związany z izolacją i poczuciem opuszczenia⁷ Stanem

⁴ Por. J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*, Toruń 2003, s. 16–21.

⁵ Por. M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie...*, s. 40.

⁶ Por. J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą...*, s. 20.

⁷ Por. S. Kowalik, *Osoby niepełnosprawne i psychologiczne aspekty ich rehabilitacji*, [w:] *Psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, t. 2, Warszawa 2005, s. 282, [za:] B. Ziótkowska, *Dziecko chore w domu...*, s. 94–95.

emocjonalnym towarzyszącym poszczególnym etapom jest smutek, lęk i poczucie bezradności. Lęk emocjonalny chorej osoby zawiera w sobie całą gamę przeżyć, które oscylują między lękiem przed bólem, cierpieniem i lękiem przed zapomnieniem przez innych⁸

* Socjalny – odnoszący się do społecznego funkcjonowania osoby i związanych z tym ról. Na skutek trudności związanych z chorobą pojawia się konieczność dokonania wielu zmian w dotychczasowym sposobie funkcjonowania jednostki. Musi się ona liczyć z ograniczeniami własnej samodzielności, koniecznością pobytu w szpitalu, poszukiwaniem środków na leczenie i utrzymanie rodziny itp.

* Somatyczny – polegający na odczuwaniu dolegliwości i bólu związanego z chorobą. Jego źródłem mogą być zmiany fizyczne w obszarze organizmu, działania diagnostyczno-terapeutyczne oraz dolegliwości związane z konsekwencjami leczenia i chorobami współistniejącymi⁹ Stopień intensywności cierpień somatycznych w dużej mierze warunkuje cierpienie w innych płaszczyznach funkcjonowania.

* Duchowy – związany z pytaniami o charakterze egzystencjalnym, stawianymi przez chorego. Dotyczą one między innymi sensu życia, cierpienia, istnienia Boga i życia po śmierci. Każda z odpowiedzi na te trudne pytania wpływa na jakość życia chorego i ukierunkowuje jego aktywność duchową. Uczuciem, które może towarzyszyć pytaniom egzystencjalnym, jest lęk tanatyczny, wyrażający niepewność co do dalszych losów pacjenta¹⁰

Szczegółowe analizy każdego z tych wymiarów mogą wiele wnieść do rozumienia złożonego problemu cierpienia. Dotyczą one w głównej mierze chorych osób dorosłych, znajdujących się w stanie terminalnym. Wydaje się jednak, że powyższy model można zastosować do sytuacji nieuleczalnie chorych dzieci. Z całą pewnością cierpienie wszechogarniające nie omija również małych pacjentów, choć jego poszczególne wymiary mogą się realizować w odmienny sposób. W rozważaniach dotyczących cierpienia totalnego warto również zatrzymać się nad rodziną osoby terminalnie chorej. Jak się wydaje, członkowie rodzin nie są wyjęci spod wpływu wszechogarniającego bólu, choć z całą pewnością sposób jego percepcji jest odmienny niż u samego pacjenta. Zgodnie z założeniami postawionymi w tytule niniejszej pracy przedmiotem analiz będzie więc środowisko rodzinne, w którym pojawiła się nieuleczalna choroba dziecka. Zagadnienie to stanowi poniekąd najtrudniejszy przypadek tanatope-

⁸ Por. J. Makselon, *Lęk wobec śmierci*, Kraków 1998, s. 19.

⁹ Por. M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie...*, s. 41.

¹⁰ Por. K. de Walden-Gałuszko, *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*, Gdańsk 1992, s. 55.

dagogiki, gdyż w powszechnym przekonaniu terminalna choroba dziecka i jego śmierć budzą najczęściej sprzeciwu i rodzą wiele pytań¹¹. Dlatego istotne są pytania o możliwości pomocy udzielanej rodzinie opiekującej się dzieckiem terminalnie chorym. Dla pełniejszego ukazania sposobów oddziaływań na rodzinę z chorym dzieckiem należy dokonać analizy potrzeb tego środowiska.

RODZINA W STANIE CIERPIENIA TOTALNEGO

Model cierpienia wszechogarniającego związany jest z podejściem systemowym do zagadnienia cierpienia. Podejście to pozwala na zintegrowanie orientacji psychosomatycznej i somatopsychicznej: „Uwzględnia ono bowiem nie tylko chorobę i właściwości psychiczne człowieka, ale także rodzinę jako element większego ekosystemu”¹². Poszukiwanie genezy choroby w samej rodzinie może wydawać się dyskusyjne i nie do końca uzasadnione, zwłaszcza gdy mamy do czynienia z chorobą dziecka. U wielu opiekunów w takiej sytuacji włącza się strategia szukania winnych¹³, która z punktu widzenia pedagogiki winna być tylko okresem przejściowym, i nie należy jej pogłębiać. Podejście systemowe podkreśla równocześnie bardzo istotny wpływ choroby jednego członka na całą rodzinę, co wyraża się między innymi poprzez modyfikację warunków funkcjonowania całej rodziny i wymuszenie uruchomienia działań przystosowawczych.

Do określania poziomu wydolności opiekuńczo-wychowawczej w rodzinie z chorym dzieckiem w praktyce używa się niekiedy pojęcia „chora rodzina z chorym dzieckiem”¹⁴. Nie ma ono znaczenia pejoratywnego, a jedynie ma za zadanie podkreślić prawdę o konieczności pomocy nie tylko osobie chorej, ale też wszystkim jego bliskim. Znajdują się oni w trudnej sytuacji, którą mogą przeżywać podobnie jak sam chory. Można więc mówić o silnym rezonansie emocjonalnym choroby dziecka, który odczuwają jego rodzice. Intensywność tych przeżyć jest tym większa, że stają oni nad łóżkiem własnego dziecka, które jest bezbronne, wiedząc, że nie mogą mu pomóc. Poczucie bezradności, przygnębienia oraz lęku przed śmiercią najbliższej osoby stanowi bardzo poważne obciążenie dla wszystkich członków rodziny.

¹¹ Por. L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej*, Kraków 2008, s. 24.

¹² A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2001, s. 12.

¹³ Por. B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu...*, s. 15–16.

¹⁴ *Chore dziecko – chora rodzina. Materiały konferencyjne*, Gdańsk 2010. Już sam tytuł konferencji w wystarczająco wymowny sposób argumentuje to twierdzenie.

Zmiany w funkcjonowaniu społecznym chorego dziecka pociągają za sobą ogromne konsekwencje dla opiekunów. Bardzo często muszą oni przeorganizować swoje dotychczasowe sposoby funkcjonowania w społeczności rodzinnej i relacjach zawodowych. Jedną z podstawowych kwestii jest konieczność dokonania zmian pełnionych dotychczas funkcji¹⁵ Zwykle jedno z rodziców musi zrezygnować z pracy zawodowej, by móc zająć się dzieckiem, drugi rodzic natomiast zostaje obciążony koniecznością utrzymania całej rodziny oraz kosztami leczenia dziecka. Zmieniają się też plany i marzenia poszczególnych członków rodziny, zostają one podporządkowane dobru chorego. W rodzinie z chorym dzieckiem pojawiają się nowe podsystemy, w których dotychczasowe relacje, np. więź zdrowych dzieci z babcią, nabierają nowego znaczenia¹⁶

Mimo że zmiany dotychczasowego stylu życia mogą stanowić duży dyskomfort, a ogrom emocji powodować poczucie ogromnego przemyślenia, to jednak największym problemem jest cierpienie somatyczne dziecka. Doświadczenie uczy, że więź rodziców z chorym terminalnie dzieckiem jest bardzo mocna i przypomina zasadę działania naczyń połączonych, tzn. stan psychofizyczny rodzica jest uzależniony od samopoczucia dziecka. Może mieć tutaj miejsce także sprzężenie zwrotne, poprzez które dziecko odczytuje informacje o swoim stanie zdrowia z zachowania, mimiki i słów rodzica. Zasada ta dotyczy głównie matek, gdyż ich więź emocjonalna z dzieckiem cechuje się szczególną intensywnością¹⁷

W życiu chorej rodziny nie brak również miejsca na trudne pytania, dotyczące obecnej oraz przyszłej egzystencji dziecka. Jan Paweł II wyraził je następującymi słowami:

Człowiek dotknięty chorobą czy też jakimś innym cierpieniem, często pyta samego siebie – dlaczego ja muszę znosić ból? I prawie natychmiast stawia sobie inne pytanie – po co, jaki jest sens tego cierpienia, które mnie dotknęło?¹⁸

Pytanie „dlaczego?” jest poszukiwaniem winnego choroby dziecka i jest stawiane przez rodziców samym sobie, Bogu oraz lekarzom. Kolejne pytanie „po co?”, które w rodzinie z cierpiącym dzieckiem pojawia się z biegiem czasu, dotyczy sensu przeżywanego cierpienia. Na oba te pyta-

¹⁵ Por. M. Kowalczyk, *Choroba jako cierpienie...*, s. 44.

¹⁶ B. Winch, *Możliwości wsparcia rodzin podopiecznych hospicjum w trakcie choroby ich bliskich i w żałobie*, [w:] *Chore dziecko...*, s. 10.

¹⁷ Warto zauważyć, że zwykle matki wykazują większą aktywność w zakresie czynności związanych z opieką nad dzieckiem. Wiąże się to prawdopodobnie z rolą, jaką pełnią w rodzinie, większym zaangażowaniem w wykonywanie prac związanych z egzystencją rodziny oraz łatwością w podejmowaniu czynności opiekuńczych.

¹⁸ Jan Paweł II, *Dekalog – Przemówienia i homilie Jana Pawła II. IV pielgrzymka do Ojczyzny*, Pelplin 1991, s. 192.

nia równie trudno uzyskać prostą odpowiedź¹⁹ Dodatkowym obciążeniem są dylematy etyczne związane z koniecznością podjęcia decyzji dotyczącej np. podejmowania resuscytacji czy też jej zaniechania²⁰

Powyższe analizy są jedynie częściowym ukazaniem szerokiego zakresu trudności, z jakimi zmagają się rodzina opiekująca się dzieckiem w stanie terminalnym. Cierpienie wszechogarniające dziecko obejmuje swym zasięgiem całą rodzinę, dotykając tych samych obszarów aktywności psychospołecznej. Zakłócenia, jakie pojawiają się w systemie rodzinnym na skutek choroby dziecka, polegają między innymi na niezaspokojeniu potrzeb związanych z funkcjonowaniem w ekstremalnych warunkach. Przedstawienie zarysu potrzeb rodziny chorego dziecka umożliwi wskazanie adekwatnych sposobów ich zaspokojenia.

Pierwszym obszarem potrzeb, związanym z somatycznym wymiarem cierpienia totalnego, jest wsparcie medyczne. Wiąże się ono najpierw z postawieniem rzetelnego i w miarę możliwości pełnego rozpoznania choroby. Kolejnym etapem jest zapewnienie specjalistycznego sprzętu medycznego, jak również opieki odpowiednio przeszkolonego personelu. To daje możliwość zagwarantowania leczenia adekwatnego do potrzeb zdrowotnych dziecka²¹ Rodzice odczuwają potrzebę uzyskiwania informacji o stanie zdrowia dziecka, także o zagrożeniu śmiercią, co ułatwia odpowiednie przygotowanie się do niej²².

Istotną potrzebą osób bliskich jest możliwość bycia przy chorym dziecku i pomaganie mu, spełnianie jego życzeń i sprawowanie opieki nad nim. Często wiąże się to z koniecznością pobytu w szpitalu wraz z dzieckiem, co jest dla rodziców ważną formą realizacji ich troski o dziecko. Sami rodzice również oczekują wsparcia, zwłaszcza w momentach przesileni choroby i związanych z nimi trudności emocjonalnych. Szczególnym wyzwaniem jest okres umierania dziecka i przeżywania po nim żałoby. Potrzeba uzyskania wsparcia, choć nie zawsze zostaje wyrażona *explicite*, jest bardzo istotnym deficytem pomocy.

Warto zaznaczyć, że potrzeby ludzkie niosą w sobie potencjał emocjonalny o zabarwieniu ujemnym²³ Staje się on widoczny zwłaszcza

¹⁹ Por. L. Szczepaniak, *Troska o dziecko umierające...*, s. 62.

²⁰ Por. *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, red. T. Dangel, Warszawa 2011.

²¹ Por. G. Godawa, *Działalność hospicjów dziecięcych jako próba adekwatnej odpowiedzi na potrzeby dziecka terminalnie chorego i jego rodziny*, [w:] *Prawne, administracyjne i etyczne aspekty wychowania w rodzinie*, red. S. Bębas, E. Jasiuk, Radom 2011, s. 498.

²² Por. K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*, red. K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz, Warszawa 2008, s. 205.

²³ Por. *Potrzeby*, [w:] *Encyklopedia psychologii*, red. W. Szewczuk, Warszawa 1998, s. 434.

w sytuacjach niemożności ich zaspokojenia. Ponieważ choroba dziecka tworzy bodziec wzmacniający uczucia opiekunów, poszukują oni „możliwości psychicznego oparcia się na kimś bliskim, z możliwością wygadania się i przewentylowania uczuć, zmniejszenia poczucia osamotnienia w nieszczęściu, prowadzącego do zmniejszenia napięcia, które towarzyszy zwykle opiekunom”²⁴. Z kolei wsparcie udzielane opiekunom przekłada się na stan emocjonalny dziecka i ułatwia jego leczenie. Zaspokojenie tego rodzaju potrzeb może stać się okazją do wyeliminowania niewłaściwych zachowań poszczególnych członków rodziny, które mogą pojawić się wokół chorego pacjenta, utrudniając mu i tak niełatwe funkcjonowanie.

Ważną potrzebą, która dotyczy wielu rodzin z chorym dzieckiem, jest wsparcie socjalne. Od niego bardzo często zależy właściwa opieka nad dzieckiem, która w polskich warunkach spoczywa na rodzinie i wspierających ją instytucjach społecznych. Pomoc socjalna ułatwia uzyskanie dla dziecka i rodziny odpowiednich świadczeń, które umożliwiają jej funkcjonowanie.

Wiele osób opiekujących się chorym dzieckiem doświadcza również deficytu w przestrzeni religijnej, która staje się szczególnie istotna w perspektywie jego śmierci. Wierzący rodzice oczekują duchowego wsparcia ze strony przedstawicieli wspólnoty religijnej. Udzielone w odpowiedni sposób wsparcie może przynieść pociechę i pomóc przetrwać czas trudnych przeżyć duchowych²⁵. Dostrzeżenie konieczności odwołania się do duchowości staje się coraz powszechniejszym przekonaniem badaczy zajmujących się problematyką tanatologii²⁶.

Potrzeby rodziny z chorym dzieckiem domagają się należytego zrozumienia i podjęcia działań zmierzających do ich racjonalnego zaspokojenia. Realizacja tego postulatu jest przejawem dojrzałości społeczności otaczającej rodzinę.

WSPARCIE PSYCHOPEDAGOGICZNE RODZINY DZIECKA W WARUNKACH HOSPICYJNYCH

Rodzina przeżywająca dramat cierpienia wszechogarniającego nie musi być pozostawiona sama sobie. Zarówno Kościół, państwo, jak i instytucje pozarządowe proponują działania pomocowe, które mogą stać się rzeczywistym wsparciem dla rodziny pogrążonej w cierpieniu. Jedną

²⁴ K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne...*, s. 205.

²⁵ Por. G. Godawa, *Działalność hospicjów dziecięcych...*, s. 505–506.

²⁶ Por. J. Makselon, *Główne wątki badań tanatopsychologicznych*, [w:] *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005, s. 57.

z propozycji, z którą spotyka się rodzina w momencie zakończenia leczenia przyczynowego dziecka, jest nawiązanie kontaktu z hospicjum dziecięcym. Działalność tych instytucji jest godną uwagi formą wsparcia dziecka i jego chorej rodziny.

Zarys specyfiki opieki hospicyjnej

Hospicja opiekujące się dziećmi powstały na bazie doświadczeń tego typu placówek przeznaczonych do pomocy dorosłym osobom umierającym. Ich początków można doszukiwać się już w starożytności, chociaż w świetle badań historycznych trzeba zauważyć, że obecny model pomocy hospicyjnej został zainicjowany pod koniec XIX w., a do jego obecnej formy w sposób istotny przyczyniła się działalność Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie wraz z jego założycielką Cicely Saunders²⁷ Pierwsze hospicjum dla dzieci powstało w Polsce w 1994 roku w Warszawie. Standardy opieki hospicyjnej nad dziećmi nieuleczalnie chorymi zostały wcześniej opracowane i wdrażane m.in. w Wielkiej Brytanii, Kanadzie i Stanach Zjednoczonych²⁸ Dzisiaj mapa hospicjów dziecięcych znajdujących się na terenie Polski jest znacznie bogatsza, co świadczyć może o wielkim zapotrzebowaniu na tego rodzaju wsparcie. Wyniki badań socjologicznych pokazują jednak, że wiedza o hospicjach jest wśród Polaków znikoma²⁹, co prawdopodobnie jest jeszcze bardziej widoczne w przypadku hospicjów dla dzieci. Wystarczy przypomnieć, że „zdecydowana większość Polaków nie dostrzega najpowszechniejszej formy opieki hospicyjnej w Polsce, jaką jest opieka domowa, a mówiąc «hospicjum», przeciętny Polak ma na myśli przede wszystkim hospicjum stacjonarne”³⁰ Tymczasem to właśnie ta forma opieki umożliwia choremu spędzenie ostatnich chwil życia wśród swoich najbliższych i dlatego jest postrzegana jako najlepszy sposób pomocy terminalnie chorym, zwłaszcza dzieciom³¹ Będąc najbardziej adekwatną do potrzeb dziecka i jego ro-

²⁷ Por. M. Górecki, *Geneza i rozwój opieki hospicyjnej – paliatywnej*, [w:] *Prawda umierania i tajemnica śmierci*, red. M. Górecki, Warszawa 2010, s. 234–236.

²⁸ Por. J. Łuczak, *Geneza działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci na tle ruchu hospicyjnego w Polsce i Europie*, „Opieka Paliatywna Nad Dziećmi”, 12:2004, s. 8–16.

²⁹ Por. P. Kławsioń, P. Krakowiak, *Spółeczny wymiar funkcjonowania opieki paliatywno-hospicyjnej w Polsce*, [w:] *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, red. J. Binnebesel, A. Jankowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska, Gdańsk 2010, s. XXI–XXXII.

³⁰ Tamże, s. XXVI.

³¹ Por. E. Bartoszevska, *Formy pomocy dziecku nieuleczalnie choremu i jego rodzinie w hospicjum*, Kraków 2005, s. 29.

dziny, stała się najczęstszą formą tej specjalistycznej opieki paliatywnej, sprawowanej poza szpitalem.

Działania zespołu hospicyjnego oparte są na zasadach wspólnych dla wszystkich tego typu placówek. Są one oparte na założeniach aksjologicznych dotyczących ochrony życia i pomocy potrzebującym oraz na doświadczeniach zdobytych przez pracowników opieki paliatywnej. Dla stworzenia swoistego modelu realizacji opieki paliatywnej można przyjąć następującą zasadę pomocniczości: „caring for the whole person, and their family, with a multidisciplinary team”³². Opieka skierowana na chorą osobę zakłada jednocześnie oddziaływanie na jej rodzinę (co podkreśla spójnik *and*). Staje się to możliwe dzięki oddziaływaniu zespołu o charakterze interdyscyplinarnym, czyli łączącym w sobie odpowiednio przygotowanych przedstawicieli różnych dziedzin wiedzy. Personalistyczne ukierunkowanie tego modelu zakłada właściwe rozumienie godności osoby chorej, potrzeb jej rodziny oraz możliwości skutecznego wsparcia społecznego.

Analizując powyższy model warto przypomnieć stosowane w warunkach hospicyjnych zasady postępowania z pacjentem i osobami w jego otoczeniu. Można wymienić zasady: integracji oddziaływań wspierających, respektowania podmiotowości pacjenta, włączenia rodziny do opieki nad chorym, rozciągania opieki na rodzinę pacjenta, pracy zespołowej³³. W świetle założeń realizowanych w niniejszej refleksji warto zwrócić szczególną uwagę na dwie ostatnie z wymienionych zasad, choć pamiętać należy, iż w praktycznej działalności hospicjum nie można pominąć ani przecenić żadnej z nich.

Zasada rozciągania opieki na rodzinę pacjenta ukierunkowuje działania pracowników hospicjum na wspomaganie osób stanowiących najbliższe otoczenie dziecka. Jest ona kompatybilna z modelem cierpienia wszechogarniającego, które w bardzo konkretny sposób dotyka nie tylko chorego, ale także jego rodzinę. Budowanie relacji opiekuńczo-wychowawczej z otoczeniem dziecka domaga się empatycznych zachowań członków rodziny, które mogą prowadzić do powstania *dysonansów wewnątrz*³⁴, bardzo trudnych do rozwiązania przez samych uczestników tej interakcji. Uznając, że członkowie rodziny dziecka są również pacjentami, choć o odmiennym zakresie potrzeb, hospicjanci pomagają im zgod-

³² M. Ashby, D. Mendelson, *Family cares: ethical and legal issues*, [w:] *Family Carers in Palliative Care. A Guide for Health and Social Care Professionals*, red. P. Hudson, S. Payne, Oxford 2009, s. 94–95.

³³ Por. M. Górecki, *Przesłanie ideowe i instytucjonalizacja wspomaganie umierających*, [w:] *Prawda umierania...*, s. 214–216.

³⁴ Por. tamże, s. 215.

nie z regułami działania, które odnoszą się do pracy z potrzebującymi wsparcia.

Jednym z podstawowych celów działalności hospicjum jest zaspokajanie potrzeb chorego i jego bliskich. By móc to czynić w sposób profesjonalny i skuteczny, w instytucji tej funkcjonuje zespół, który łączy lekarzy, pielęgniarki, psychologów, rehabilitantów, pracowników socjalnych, pedagogów, duszpasterzy. Dzięki temu hospicjum jest w stanie zapewnić choremu ciągłą, odpowiednią opiekę, a członkowie zespołu hospicyjnego mogą postępować zgodnie z etosem, który zakłada nie tylko świadczenie pomocy, ale przede wszystkim obecność w domu dziecka³⁵. Opieka hospicyjna sprawowana przez zespół pracowników i wolontariuszy daje również im samym możliwość wzajemnego wsparcia i wentylowania swoich emocji.

Biorąc pod uwagę potrzeby rodziny chorego dziecka, charakter pracy hospicyjnej oraz założenia metodologiczne powzięte dla celów niniejszej pracy, w dalszych rozważaniach należy przedstawić wybrane aspekty psychopedagogicznych oddziaływań hospicyjnych. Choć są one zaledwie fragmentem podejmowanych działań zespołu, to jednak stanowią bardzo istotny rodzaj wsparcia.

Psychopedagogiczne wsparcie rodziny z chorym dzieckiem

U podstaw oddziaływań pomocowych tkwi następujące założenie: „Poprawa jakości życia systemu rodzinnego jest najważniejszym celem, jaki powinien być realizowany w oddziaływaniach psychologiczno-pedagogicznych”³⁶

By realizacja tego postulatu stała się możliwa, konieczna jest szczegółowa diagnoza sytuacji dziecka i jego rodziny. Obejmuje ona między innymi sposoby radzenia sobie przez opiekunów z chorobą dziecka, indywidualne zasoby domowników czy też stopień obciążenia psychicznego rodziców³⁷. W ten sposób można stwierdzić, czy i w jakim stopniu rodzina radzi sobie z zaistniałą sytuacją. Kolejnym etapem jest określenie i podejmowanie działań ochronnych, minimalizujących destrukcyjny wpływ choroby, oraz czynności kreujących nowy *image* rodziny.

Wśród działań psychopedagogicznych można wymienić:

* Towarzystwo połączone z oddziaływaniem zmierzającym do przeformułowania realizowanych celów³⁸. W wyniku oddziaływania choroby

³⁵ Por. tamże, s. 216.

³⁶ B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu...*, s. 182.

³⁷ Por. tamże, s. 183.

³⁸ Por. J. Binnebesel, *Pedagogiczne aspekty opieki hospicyjnej*, [w:] *Pozamedyczne aspekty...*, s. 36.

następuje modyfikacja wartości i dotychczasowych celów funkcjonowania rodziny. W sposób naturalny zostają one podporządkowane optymalizacji opieki nad chorym dzieckiem. Na ogół rodzice chorych dzieci mają potrzebę uzyskania wiedzy dotyczącej nie tylko opieki nad dzieckiem, ale także jego wychowania, które w warunkach choroby wymaga szczególnego wysiłku opiekunów. Wsparcie udzielane przez zespół winno pomóc rodzicom w zbudowaniu prawidłowej pod względem wychowawczym hierarchii wartości, w której koncentracja na chorym dziecku nie spowoduje wykluczenia zdrowego rodzeństwa. Ono również winno być otoczone przez rodziców opieką wychowawczą, która pozwoli na właściwy rozwój emocjonalny, zagrożony przez chorobę jednego z domowników.

Rodzice oczekują pomocy od momentu pojawienia się symptomów choroby. Potrzebują informacji na temat choroby, podawanej z cierpliwością i w sposób zrozumiały³⁹ Przedstawiciele zespołu hospicyjnego, a przede wszystkim lekarz, mają za zadanie przekazanie rodzicom prawdy o stanie ich dziecka i zapoznanie ich z kolejnymi etapami leczenia. W praktyce hospicyjnej obowiązuje zasada postępowania *pół kroku za rodzicami*, która polega na czynnym towarzyszeniu opiekunom dziecka w ich trudnej drodze zmagania się z chorobą dziecka, ale jednocześnie nie pozbawia ich aktywności. Dzięki tej zasadzie rodzice nie zostają pozbawieni prawa inicjatywy troszczenia się o swoje dziecko oraz podejmowania trudnych decyzji dotyczących dalszego postępowania medycznego. Odczuwają jednak wsparcie, z którego mogą skorzystać w chwili kryzysu. Pracownicy hospicjum, którzy doskonale orientują się w przebiegu choroby, powinni dyskretnie przygotowywać rodziców do długoterminowych działań oraz do radzenia sobie z emocjami towarzyszącymi kolejnym etapom. Nigdy nie powinni przymuszać rodziców do konkretnych działań ani też uświadamiać im trudności bez jednoczesnego wskazania mechanizmów radzenia sobie w trudnych sytuacjach⁴⁰

* Bezpośrednie oddziaływanie psychowychowawcze na zdrowe rodzeństwo. Pomoc psychologa jest przeciwdziałaniem pojawieniu się skutków choroby, które oprócz zaburzeń emocjonalnych mogą dotyczyć kwestii psychospołecznych, percepcji choroby, zaburzeń somatycznych, poczucia winy⁴¹ U źródła każdego z nich znajduje się lęk przed chorobą, zwłaszcza nowotworową, często wynikający z braku odpowiedniej wiedzy na jej temat. Może on dotyczyć niepokoju o życie brata, siostry, swoje, co w połączeniu z odczuciem samotności zwiększa cierpienie totalne

³⁹ Por. B. Winch, *Możliwości wsparcia rodzin...*, s. 9–10.

⁴⁰ Por. tamże, s. 10–11.

⁴¹ Por. J. Binnebesel, *Psychopedagogiczna opieka nad rodzeństwem dziecka „hospicyjnego”*, [w:] *Chore dziecko...*, s. 6–7.

w rodzinie. Zdrowe dziecko, posiadając podobnie jak chore *stuch absolutny*, zwykle wie o chorobie bardzo dużo, jednak ta wiedza, czerpana najczęściej z mass mediów, nie zawsze jest adekwatna do sytuacji⁴², zwłaszcza gdy jest oparta na opiniach umieszczonych na portalach społecznościowych. Dlatego też potrzebna jest rozmowa pozwalająca dziecku na zrozumienie sytuacji i pozbycie się trudnych emocji. Kwestią bardzo ważną jest język komunikacji pomiędzy przedstawicielami hospicjum a zdrowymi dziećmi. Od niego w dużej mierze zależy skuteczność oddziaływań. Wydaje się, że psycholog jest tą osobą w zespole hospicyjnym, która powinna mieć wszelkie osobiste predyspozycje do prowadzenia trudnych rozmów.

Dostrzeżenie *niewidzialnego* rodzeństwa jest także zadaniem dla pedagoga odwiedzającego rodzinę. Poprzez zabawę z nim, a także rozmowę na temat rodzeństwa z rodzicami, może on pomóc dowartościować obecność zdrowego rodzeństwa w domu. Rozważając rolę pedagoga w rodzinie z chorym dzieckiem, warto podkreślić, że co prawda rzadko, ale zdarzają się sytuacje, gdy następuje odwrócenie się rodziców od chorego dziecka i skupienie całkowitej uwagi na zdrowym rodzeństwie. Skutkiem wygórowanych oczekiwań, jakie rodzice stawiają wobec zdrowego dziecka, może być zaburzenie jego procesu rozwojowego⁴³. Stąd potrzeba dowartościowania oraz właściwego ukierunkowania procesu wychowawczego, jaki nieprzerwanie dokonuje się w środowisku rodzinnym. Dyskretna, ale aktywna obecność psychopedagogiczna może skutecznie pomóc zarówno dzieciom, jak i rodzicom.

* Pomoc w budowaniu więzi małżeńskich. Szczególnego wsparcia psychopedagogicznego domaga się atmosfera współżycia w rodzinie, będąca swoistym układem wewnętrznych stosunków psychoemocjonalnych⁴⁴. Reakcje na wiadomość o chorobie dziecka zależą w dużym stopniu od właściwości psychicznych danej osoby. Niebagatelne znaczenie mają również więzi rodzicielskie i małżeńskie. Choroba terminalna dziecka może więc prowadzić do pojawienia się antagonizmów wewnątrzmałżeńskich, wyrażających się we wzajemnym obwinianiu, rozpacz, ucieczce od partnera. Wsparcie psychopedagogiczne winno pomóc rodzicom w odzyskaniu równowagi emocjonalnej i skupieniu swoich sił na realizacji racjonalnych sposobów pomocy dziecku. W ten sposób trudna sytuacja rodzinna może sprzyjać zbliżaniu się członków rodziny do siebie, rozszerzeniu płaszczyzny porozumiewania się i współdziałania⁴⁵.

⁴² Por. tamże, s. 7.

⁴³ Por. B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu...*, s. 87–90.

⁴⁴ Por. A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2001, s. 39.

⁴⁵ Por. tamże, s. 40.

Z racji oczywistych stopień zaangażowania pomocowego uzależniony jest od otwartości rodziców i wyrażenia gotowości na przyjęcie pomocy. Argumentem, który może okazać się pomocny w próbach dotarcia do rodziców, jest uświadomienie im wychowawczej zależności, która zakłada, że brak spójności w małżeństwie odbija się negatywnie na całej rodzinie, a więc także na chorym dziecku. Brak zgody i szacunku między rodzicami, a także działania manipulacyjne angażujące dzieci w problemy rodziców są dodatkowym powodem stresu dla dzieci⁴⁶ Wsparcie w tej dziedzinie życia rodzinnego wymaga wielkiego taktu i profesjonalizmu. Warto podkreślić, że wszelkie działania pomocowe nie mogą przekształcić się w nieuprawnioną ingerencję w sferę prywatnego życia rodziny, gdyż w takim przypadku powodowałyby one więcej szkody niż ewentualnych korzyści.

Dużym wyzwaniem dla rodziny z chorym dzieckiem jest stworzenie nowych sposobów komunikacji między jej członkami, np. w kwestii prawdomówności, weryfikacji postaw wobec dialogu w rodzinie, sposobów ujawniania uczuć. Istotnym zadaniem jest inicjatywa zorganizowania spotkania całej rodziny i omówienia nowej sytuacji, w jakiej jej członkowie się znajdują. Ma to na celu wzmocnienie wzajemnych więzi i nauczanie umiejętności słuchania się nawzajem. Ważną pomocą psychologiczną może być umożliwienie zwerbalizowania uczuć przeżywanych przez każdego z członków rodziny.

Brak tego wsparcia sprawia, że niektórzy rodzice pozostają w stanie niepokojenia się z chorobą przez bardzo długi czas, choć pozornie wydaje się, że kryzys został opanowany. Zespół hospicyjny winien być wychulony na wszelkie przejawy pojawiających się trudności, a zwłaszcza zespołu wypalenia, który pojawia się w wyniku przeciążenia długotrwałą chorobą dziecka⁴⁷ Wsparcie, jakie powinno być w tej sytuacji udzielone, może zminimalizować destruktywne skutki stresu.

* Wsparcie rodziny w śmierci i żałobie. Specyfika wsparcia hospicyjnego z natury polega na przygotowaniu dziecka i jego rodziny do spotkania ze śmiercią, która jest nieuchronna. Akceptacja tej prawdy jest jednym z istotnych założeń pomocy hospicyjnej⁴⁸ i domaga się podjęcia odpowiednich działań, wśród których bardzo ważną kwestią jest przygotowanie rodziny chorego dziecka na właściwe przeżycie jego odejścia i okresu żałoby. Kwestia śmierci, będąca często w świadomości społeczeństwa

⁴⁶ Por. B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu...*, s. 86.

⁴⁷ Por. A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy...*, s. 41.

⁴⁸ Por. T. Buss, *Choroba nowotworowa*, [w:] *Przewlekłe chory w domu. Poradnik dla rodzin i opiekunów*, red. P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Modlińska, Gdańsk 2010, s. 59.

tematem *tabu*, w hospicjum pojawia się w wielu rozmowach. Umiejętność wsparcia w doświadczeniu śmierci i żałoby stanowi niejako weryfikację wydolności zespołu hospicyjnego. Śmierć jako wydarzenie traumatyczne rodzi wiele pytań w członkach rodziny dziecka. Często dotyczą one sfery duchowej i religijnej, a rodzina oczekuje odpowiedzi na bolesne pytania. Wsparcie duchowo-religijne udzielane w tej sytuacji jest zadaniem całego personelu hospicyjnego. O ile wsparcie sakramentalne, posiadające również swoje odniesienie psychopedagogiczne, należy do zadań kapelana, to szeroko rozumiane poradnictwo duchowo-religijne może być podejmowane również przez osoby świeckie⁴⁹. Zasadę tę potwierdza zwyczaj panujący w hospicjach, zgodnie z którym chore dziecko i jego bliscy sami wybierają sobie powierników swoich trosk. Każdy z zespołu może zostać poproszony o towarzyszenie dziecku i rodzinie w ostatnich chwilach życia chorego.

Wsparcie rodziny w żałobie, czyli w zespole przeżyć psychicznych, fizycznych i społecznych wywołanych po stracie dziecka, ma stanowić odpowiedź na żal, rozpacz, doświadczenie pustki, poczucia winy, zachwiania sensu życia⁵⁰. Profesjonalne wsparcie powinno obejmować pomoc w zakończeniu osobistych więzi ze zmarłym, w nauce życia bez niego, w wyrażaniu trudnych uczuć. Po śmierci dziecka konieczna jest modyfikacja struktury rodziny i ukształtowanie nowych relacji wewnątrz niej, a także nawiązanie nowych relacji z otoczeniem⁵¹. Dowartościowanie każdego z pozostałych członków, zwłaszcza wsparcie dzieci w przeżywaniu żałoby, jest zadaniem, które często wymaga pomocy specjalistów. Rodzina musi nauczyć się funkcjonować w zupełnie nowych warunkach, co często jest dla niej trudnym wyzwaniem. Dużą pomocą jest udział rodziców w grupie wsparcia, która stwarza możliwość mówienia o chorym dziecku, ułatwia zbudowanie przekonania o normalności własnych uczuć i pomaga w przełamaniu izolacji społecznej. Należy podkreślić, że wszystkie działania pomocowe nie powinny wykluczać ani ograniczać aktywności własnej osób w żałobie⁵².

* * *

⁴⁹ Por. P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel, *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*, [w:] *Pozamedyczne aspekty...*, s. 16.

⁵⁰ Por. B. Winch, *Możliwości wsparcia rodzin...*, s. 11.

⁵¹ Por. tamże.

⁵² Por. J. Dziedzic, *Doświadczenie żałoby w kontekście psychologicznym*, [w:] *Człowiek wobec śmierci...*, s. 37.

Analizując środowisko rodzinne dziecka nieuleczalnie chorego, można dojść do wniosku, że wszystkie potrzeby rodziny z cierpiącym dzieckiem koncentrują się wokół pacjenta. Konsekwencją tego założenia są działania mające na celu wsparcie dziecka, a przez to w sposób pośredni dotarcie również do jego bliskich. Ta droga oddziaływania pomocowego napotyka jednak na pewne trudności w realizacji, z których najważniejsza jest perspektywa śmierci dziecka, przekreślająca możliwość wsparcia chorego i jego rodziny.

Wydaje się, że zagadnienie wsparcia takiego środowiska rodzinnego jest bardzo złożone. Podkreślić trzeba, że z całą pewnością cierpienie dziecka jest czynnikiem dominującym sposób przeżywania przez rodzinę jej potrzeb, z których część pojawia się wraz z chorobą. Z drugiej jednak strony można przypuszczać, że choroba dziecka staje się również czynnikiem uświadamiającym zdrowym członkom rodziny ich własne deficyty, które chociaż bezpośrednio łączą się ze zjawiskiem choroby, nie są zakorzenione wyłącznie w niej. Konflikty małżeńskie, brak wystarczającej ilości czasu spędzanego z dziećmi czy też nieumiejętność życia w prawdzie w relacjach rodzinnych to problemy dotyczące więzi małżeńskich i wychowawczych, które są obecne w życiu także rodzin zdrowych. W momencie pojawienia się choroby dziecka zwykle następuje eskalacja deficytów, co może prowadzić do kryzysu. Z tego względu skupienie uwagi na rodzinie chorego dziecka nie jest pominięciem jego osoby i potrzeb. Wręcz przeciwnie – niesie ze sobą szansę na lepsze zrozumienie jego sytuacji: „Zrozumienie rodziny może pomóc w zrozumieniu pacjenta i jego cierpienia⁵³” Wydaje się to szczególnie istotne w przypadku małych pacjentów, którzy często mają trudności z nawiązaniem kontaktu z otoczeniem. Zapoznanie się ze sposobem funkcjonowania rodziny, jej historią, jakością relacji oraz wypracowanymi strategiami radzenia sobie w sytuacjach kryzysowych może rzucić światło na sposoby postępowania wobec dziecka, przynoszące mu ulgę i sprawiające radość.

Analiza zagadnienia wsparcia psychopedagogicznego rodziny z nieuleczalnie chorym dzieckiem ukazała szeroką gamę możliwości działań pomocowych. Działalność ta może być ukierunkowana na wsparcie na płaszczyźnie psychicznej, duchowej, socjalnej i somatycznej. Konsekwencją tego jest oddziaływanie polegające na wsparciu zmierzającym między innymi do przeformułowania celów funkcjonowania rodziny, odpowiedzi na potrzeby zdrowego rodzeństwa, umocnienia więzi małżeń-

⁵³ B. Monre, *Psychosocial dimension of palliation*, [w:] *Management of Terminal Malignant Disease*, red. S. D. Cicely, N. Sykes, London 1993, s. 175.

skich oraz pomocy w przeżywaniu żałoby. Każda z tych płaszczyzn związana jest z deficytem, który rodzinie nie korzystającej ze wsparcia zewnętrznego jest trudno uzupełnić. Podkreślić jednak należy, iż celem działań pomocowych wobec rodziny nie jest przejęcie jej obowiązków, ale wsparcie w ich rozumieniu oraz usamodzielnienie w ich zaspokajaniu. Tylko wtedy zostaną zachowane właściwe proporcje pomiędzy działaniami pomocowymi a niezależnością funkcjonowania systemu rodzinnego⁵⁴.

PSYCHOPEDAGOGICAL SUPPORT IN THE *COMPREHENSIVE SUFFERING* OFFERED TO THE CHILD'S FAMILY AND IMPLEMENTED IN A HOSPICE ENVIRONMENT

Summary

The comprehensive suffering starts when the pain paralyzes not only the body but also particular forms of human activity. The suffering affects the ill person as well as their environment. It is especially severe for a family with a terminally ill child. Hence, the family often expects help from professionals. Psychopedagogical support of the ill child and its family implemented in a hospice environment embraces several spheres of the family functioning, e.g. the activity aimed at reformulation of the family goals, a response to the healthy siblings' needs, strengthening of marital bonds and support in mourning.

⁵⁴ Por. J. Makselon, *Główne wątki...*, s. 57.