

**CIERPIENIE DZIECKA PRZEWLEKLE CHOREGO
— ODDZIAŁYWANIA PSYCHOLOGICZNE
WSPIERAJĄCE JEGO RODZINĘ**

**SUFFERING IN CHRONICALLY ILL CHILDREN IN THE CONTEXT
OF PSYCHOLOGICAL INTERACTIONS SUPPORTING THEIR FAMILIES**

Institut Psychologii Stosowanej, Uniwersytet Jagielloński w Krakowie

Autor artykułu w oparciu o wiedzę z psychologii rozwojowej oraz psychologii rehabilitacji, a także badania własne, analizuje sytuację doświadczania cierpienia w sensie ogólnym oraz bólu fizycznego przez przewlekle chore dzieci. Celem tych rozważań jest znalezienie adekwatnych form pomocy dla dziecka zarówno ze strony najbliższych mu osób, jak również profesjonalistów wspierających system rodzinny. Podkreślając, iż kierunek działań związanych ze zmaganiem się cierpiącego dziecka z chorobą zależy od jego poziomu dojrzałości społecznej i osobowościowej, jego wrażliwości, a także wiedzy o chorobie, autor przedstawia zasady pomocne w postępowaniu terapeutycznym wobec dziecka i rodziny, która je wspiera w chorobie.

**suffering child
chronic illness of a child
family**

Summary: This article, taking into account the contemporary achievements in the area of the developmental psychology and physiological psychology, contains an attempt to outline the differences concerning a child's experience of distress in general and of physical pain. The pain is interpreted as a specific somatic sensation of high intensity, felt as a consequence of disorders resulting from a disease or body disfunction. Suffering means an intense and emotionally upsetting feeling of undefined character, having specific physiological correlates. A child, suffering from a chronic illness or a visible and permanent disability may experience various kinds of sense of loss, which in many cases means an experience of a great despair felt by the child and its family. The paper shows that a child's suffering, consistently with the stage of its development, often co-incides with: - noticeable disturbance in the cognitive and socio-emotional development, caused by incomprehensible and upsetting stimuli, - disorder of identity development and personal integrity, - gradual loss of hope that fitness can be preserved, - relative disorganisation of activity and functioning in a situation of stimulation caused by pain and loss of the sense of safety. The forms of reality perception referred to in the paper are associated with certain attitudes, beliefs, emotions and reactions in suffering children, which are the consequences of the experience of loss directly affecting both the child and the entire family system. The conclusion of the article constitutes an attempt to answer the question: what message and how should be conveyed to the children when they experience suffering, and how, using the organizational potential available, could an effective support be provided?

Wprowadzenie

Cierpienie dziecka jest swego rodzaju paradoksem egzystencjalnym, rozpatrywanym w kontekście indywidualnym i społecznym. Doświadczenie cierpienia przekracza oto granice świata ludzi dorosłych, dotykając osób metrykalnie usytuowanych u progu rozwojowej potencjalności, pozbawiając jednocześnie rodziców możliwości oraz czasem nadziei na uchronienie potomstwa przed jego przeżywaniem. Psychologia rozwoju [1] podkreśla ogromny potencjał dziecka, lecz w odniesieniu do dzieci cierpiących z powodu choroby czy niepełnosprawności zdaje się on być traktowany nie tyle jako pewien atut i szczególnie, warty wykorzystania w pracy z nimi walor, lecz jedynie przejaw szans terapeutycznych i kompensacyjnych.

Wielu badaczy, podejmujących problem pracy z ludźmi nieuleczalnie chorymi, dostrzega unikalny i niepowtarzalny charakter relacji, jaka zachodzi pomiędzy człowiekiem w stanie terminalnym a jego rodziną i terapeutami. Wyjątkowość tej relacji wynika między innymi stąd, że na ogół działania lecznicze podejmuje się w celu skutecznego przezwyciężenia choroby czy niepełnosprawności. W analizowanych okolicznościach dąży się w opiece nad chorym do tego, aby czas, który mu pozostał do przeżycia, przeżył możliwie szczęśliwie, w komforcie psychofizycznym i godnie.

Kwestie cierpienia, a także śmierci, jak niewiele innych, podlegają zmianom kulturowym i cywilizacyjnym [2]. Zagadnienie charakterystyki cierpienia dziecka sprowadza się między innymi do opisu kultury, w jakiej wstajemy, oraz wynikającej z niej odpowiedzialności za chorych, a także osobistych doświadczeń, związanych z udzielaniem wsparcia cierpiącemu dziecku. Nabierają one szczególnego znaczenia w obszarze planowania i organizowania wsparcia dla rodzin dotkniętych przewlekłą chorobą dziecka.

W perspektywie psychologicznej chorego i jego najbliższych słowa mają drugorzędne znaczenie, liczą się fakty i realna obecność osób wspierających.

Zadając pytanie o to, czym różni się cierpienie dziecka od cierpienia człowieka dorosłego, w wielu założeniach terapeutycznych wciąż przyjmuje się błędne mniemanie, że dziecko jest miniaturą dorosłego. Jednak w perspektywie psychologicznej, w sferze poznawczej, emocjonalnej, a także w aspekcie społecznym, nie jest ono podobne do człowieka dorosłego.

1. Rozwój dziecka a doświadczenie zmian wynikających z przewlekłej choroby

Rozpatrując indywidualny kontekst cierpienia dziecka zwraca się uwagę na to, że w różnych momentach życia, zależnie od poziomu rozwoju poznawczego, może ono w odmienny sposób odbierać informacje dotyczące swojego stanu zdrowia oraz tego, co się dzieje z jego ciałem i z organizmem, a co jest mu dostępne w bezpośrednim, podmiotowym doświadczeniu.

Percepcja procedur medycznych przez dziecko jest wyraźnie związana z procesem jego rozwoju poznawczego, ale i tu pojawia się pewien paradoks. W potocznym rozumieniu uważa się, że rozwój poznawczy wyprzedza rozwój emocjonalny, tymczasem w odniesieniu do przewlekle chorych, cierpiących dzieci bywa odwrotnie [1]. Przeżywane emocje kształtują ich zdolność percepcji sytuacji społecznej (także sytuacji związanej bezpośrednio z doświadczaną chorobą). Zjawisko to jest szczególnie zauważalne w sferze społecznej,

będąc rozpatrywane w perspektywie systemowej, kiedy oddziaływania rodziców, rozumienie sytuacji zdrowotnej dziecka, poziom doświadczenia przez nie konsekwencji choroby mogą bardzo wyraźnie wpływać na jakość postrzeganych zmian rozwojowych.

Różnorodność funkcji ludzkiego mózgu jest rezultatem złożonej interakcji pomiędzy potencjałem genetycznym a stosownie zlokalizowanymi w czasie, indywidualnymi doświadczeniami człowieka [3]. Obszary systemu nerwowego szczególnie odpowiedzialne za poznawcze, emocjonalne, społeczne i fizjologiczne funkcjonowanie człowieka rozwijają się w dzieciństwie i dlatego główną rolę w kształtowaniu wydolności funkcjonalnej pełnią przeżycia dziecięce. Brak niezbędnych doświadczeń eksploracyjnych u przewlekle chorego dziecka powoduje, iż jego system nerwowy nie rozwija się optymalnie [4].

A. Brzezińska [5] w swoich pracach, opierając się na *koncepcji niepunktualnych wydarzeń życiowych*, jako czynników zakłócających proces rozwoju dziecka, wskazuje, że w wyniku jego choroby i cierpienia zakłóceniu ulega proces budowania tożsamości, utrudniający m.in. zaspokajanie potrzeby sensu życia.

Zgodnie z założeniami cytowanej koncepcji każda osoba od momentu narodzin znajduje się w dwóch kontekstach, w których przebiega jej rozwój: kontekście biologicznym (oznaczającym przynależność do określonej grupy wiekowej) oraz kontekście społecznym (pokoleniowym).

Kiedy myślimy o podstawowych charakterystykach rozwojowych, opisujących doświadczenie dziecka w różnych momentach, można wyodrębnić cztery zasadnicze stadia, które wydają się kluczowe w perspektywie przygotowania przekazu kierowanego do dziecka, dotyczącego jego stanu zdrowia. Analizując opiekę hospicyjną nad dziećmi, uwzględnia się nie tylko dzieci chore onkologicznie. Częściej w przypadku dzieci opieka ta dotyczy osób z progresującymi wadami rozwojowymi, prowadzącymi do niepełnosprawności. Analizując kryteria rozumienia przez dziecko informacji o jego stanie zdrowia, koncentrujemy się na ogół na jego wieku metrykalnym, tymczasem słuszniej jest odnieść się do zakresu jego kompetencji poznawczych i emocjonalno-społecznych, dostosowując treść przekazu medycznego do nich właśnie. Przyjmując założenia rozwoju poznawczego J. Piageta [6] i rozstrzygnięcia innych badaczy [3–5] dla dzieci, których rozwój umysłowy usytuowany jest w stadium sensomotorycznym, czyli charakterystycznym dla większości zdrowych dzieci w wieku do ok. 2. roku życia, najistotniejsze jest to, co poznaje ono poprzez zmysły. Jeśli doświadcza bólu, to może on całkowicie dezorganizować jego doświadczenie, determinować potrzeby i percepcję świata. Ból wpływa również w sposób oczywisty na rozwój poznawczy dziecka, utrudniając m.in. rozwój komunikacji, komplikując możliwość eksploracji najbliższego otoczenia [7–9]. Dziecko, doświadczając bólu fizycznego, może ujawniać trudność z nazywaniem oraz komunikowaniem emocji, których doświadcza [7]. Brak znajomości charakterystyki funkcjonowania dziecka na etapie sensomotorycznym doprowadził m.in. do powstania w nieodległej przeszłości wielu mitów wpływających na błędne rozumienie rozwoju dzieci, w tym zwłaszcza przeżywania przez nie bólu. Utrzymywano jakoby dzieci znosiły ból lepiej niż dorośli, a także sądzono, że — ze względu na niedojrzałość układu nerwowego — nie odczuwały one bólu w ogóle lub przynajmniej w czasie snu. Zaprzeczyły temu badania [8], dotyczące niemowląt po przebytych zabiegach chirurgicznych przy niepełnym lub przy całkowitym braku znieczulenia. U dzieci tych zaobserwowano silną reakcję stresową związaną ze wzrostem stężenia: katecholamin,

glukagonu, kortykosteroidów, hormonu wzrostu oraz ciał ketonowych i mleczanów we krwi z jednoczesnym spadkiem stężenia insuliny z następującą hiperglikemią, podczas gdy u niemowląt, u których zastosowano pełne znieczulenie, odnotowano mniejszą ilość powikłań i krótszy czas rekonwalescencji [tamże]. Istotną kwestię stanowi także swobodny ruch, któremu Piaget [6] przypisuje ogromną rolę w stadium sensomotorycznym, łącząc go z optymalnym rozwojem intelektualnym. Każde ograniczenie możliwości fizycznego manipulowania przedmiotami czy docierania do nich, ograniczenie sprawności ruchowej zagraża prawidłowemu rozwojowi dziecka i jego optymalnemu funkcjonowaniu [10, 11]. W stadium sensomotorycznym ważne jest, aby rodzice uważnie obserwowali i właściwie identyfikowali objawy występujące u dziecka. Prowadząc badania połączone z działaniem o charakterze psychoedukacyjnym w Uniwersyteckim Szpitalu Dziecięcym w Krakowie-Prokocimiu [12] spotkaliśmy się z interesującymi spostrzeżeniami rodziców. Otóż zaobserwowali oni, że dziecko przebywając w szpitalu, pomimo uciążliwych zabiegów związanych z terapią, pozostaje w relatywnie dobrym stanie emocjonalnym. Kiedy wraca do domu, pomimo obiektywnie stwierdzonej w szpitalu stabilizacji stanu zdrowia, zaczyna ujawniać symptomy gorszego samopoczucia. Wyjaśnienie tej sytuacji jest, po głębszej analizie, stosunkowo proste. Wykluczając przesłanki medyczne, okazuje się, że oto 2-letnie dziecko dość dobrze zidentyfikowało osoby znaczące i w sobie właściwy sposób, zgodnie z koncepcją systemową i możliwościami wyznaczonymi przez rozwój poznawczy, odreagowuje doświadczone napięcia emocjonalne poprzez zachowania prowokacyjne manifestowane wobec osób, które są dla niego ważne. Można by zatem we wspomnianych okolicznościach pogratulować rodzicom szczególnie sprawnego rozwoju poznawczego ich dziecka, gdyż — mimo rozmaitych dolegliwości, których doświadczają — było ono w stanie, pośród wielu ludzi, którzy je otaczali, wyodrębnić osoby, które były dla niego znaczące.

W przypadku nieco starszego dziecka, czyli znajdującego się — wedle koncepcji J. Piageta [6] — w stadium przedoperacyjnym (2–6 lat) istnieje duże niebezpieczeństwo, że koncentrując się na zdarzeniach dostępnych w bezpośrednim doświadczeniu, będzie ono błędnie przypisywało przyczynowość swojego schorzenia, np. odczuwając poczucie winy [9]. Może to być związane np. ze szczególnymi okolicznościami choroby dziecka, skomplikowaną sytuacją rodziców itp. Doświadczanie przez dziecko poczucia winy wobec otoczenia społecznego oznaczać może komplikację dla procesu jego leczenia.

W późniejszym okresie życia dziecka komunikacja z nim jest relatywnie łatwiejsza. Dzieci starsze mają już szersze doświadczenia i są skłonne włączać się w proces terapii, rozumiejąc kontekst tego, co się dzieje. Dzieci w stadium operacji konkretnych, czyli w wieku pomiędzy 6. a 12. rokiem życia, identyfikują zagrożenia jako wynikające z czegoś bardzo konkretnego, np. działania bakterii, nieprawidłowej budowy czy działania organizmu itd.

Dopiero ok. 12. roku życia dziecka (wg typologii J. Piageta to stadium operacji formalnych) staje się ono partnerem do rozumienia kontekstu terapeutycznego i wtedy także chętniej uczestniczy w rozmowie z lekarzem na temat sytuacji zdrowotnej oraz planowanego leczenia [5–7]. J. Aldridge [13] zauważa, iż często „rodzice usprawiedliwiają się, że nadzieja ma rację bytu, tylko jeżeli dziecko nie zna całej prawdy”. Tymczasem, kwestionując ten pogląd, I. Obuchowska [14] podkreśla, że komunikacja młodego pacjenta z personelem

medycznym powinna stanowić podobnie ważny element leczenia, jak podawanie leków czy realizacja przepisanych zabiegów, gdyż pozwala m.in. na odnalezienie sensu doznawanego bólu oraz innych przeżywanych przykrych dolegliwości i doświadczeń. Umożliwienie dziecku szczerzej — na miarę jego możliwości percepcyjnych — komunikacji z personelem medycznym, komunikacja rodziców z dzieckiem zgodnie z posiadaną przez nich wiedzą o jego stanie zdrowia, uczy je nazywania i interpretowania swoich stanów fizycznych i emocjonalnych oraz poszukiwania wsparcia w trudnych sytuacjach, czyniąc je w dalszej perspektywie bardziej niezależnym [14]. W kształtowaniu poczucia sprawstwa u dziecka może pomóc dopuszczenie go do podejmowania decyzji związanych z praktycznymi aspektami terapii, np. umożliwienie wyboru, z której ręki pobrać krew; wybór naczynia, z którego przyjmie lekarstwo itp. Istnieje szansa, że nie będzie ono wówczas przeżywało swojej choroby poprzez pryzmat emocji uzewnętrznianych przez rodziców i ich reakcji. Wielu badaczy [15,16] uważa, że mały pacjent może asymilować doświadczenia zarówno własnego cierpienia, wynikającego z choroby, jak też cierpienia innych osób, np. rodziców, z uwzględnieniem możliwości poznawczych, charakterystycznych dla okresu rozwojowego, w jakim się znajduje.

2. Rozwój dziecka a możliwości udzielenia mu wsparcia w zmaganiu się z cierpieniem wynikającym z choroby i leczenia

Mając rozległą wiedzę na temat rozwoju dziecka i zarazem dostrzegając deficyt praktycznych kompetencji w zakresie udzielania mu pomocy, doświadczamy często braku klarownego odniesienia do relacji cierpiące dziecko — rodzina. Istnieją pewne kompetencje dziecka, których dostrzeżenie jest kluczowe dla udzielenia mu efektywnego wsparcia w jego cierpieniu. Dotyczy to przede wszystkim zdolności chorego dziecka do budowania relacji emocjonalnej z rodzicem, opartej na więzi. Warunkiem zaś rozwijania w dziecku kompetencji, zwanej samokontrolą emocjonalną, jest m.in. jego efektywna komunikacja z otoczeniem, pozwalająca mu prawidłowo regulować własne emocje. Osiągnięcie samokontroli rozwija w dziecku poczucie posiadania możliwości adaptacyjnych, co warunkuje poczucie bezpieczeństwa i minimalizację doświadczenia straty.

Przedstawiany model oddziaływań, zaproponowany przez zespół R.J. Thompsona [17–19], zaliczany jest do teorii ekologiczno-systemowych. Choroba przewlekła czy niepełnosprawność ujmowane są w tej konwencji jako potencjalny stresor, do którego dostosowują się zarówno dziecko, jak i jego rodzina. Na ten model składa się pewna kategoryzacja czynników wpływających na proces adaptacyjny dziecka. Określane są one jako czynniki podstawowe (cechy samej choroby oraz aspekty kulturowo-demograficzne) oraz pośredniczące (zdolność matki i dziecka do adaptacji). Zgodnie z założeniami cytowanego modelu, przebieg adaptacji chorego dziecka modyfikowany jest zatem zarówno przez czynniki intrapsychiczne (np. sprawność poznawczą, samoocenę, umiejscowienie kontroli, stosowane strategie radzenia sobie ze stresem), jak i środowiskowe (np. funkcjonowanie rodziny). Badania empiryczne, weryfikujące adekwatność przywołanego modelu, prowadzone były w odniesieniu do grup dzieci wychowanych w różnych kulturach oraz z różnymi schorzeniami, m.in.: mukowiscydozą [19], przepukliną oponowo-rdzeniową [18] oraz anemią hemolityczną [17, 18]. Wykazały one, że wyjaśnienie uwarunkowań prawi-

dłowej lub zaburzonej adaptacji do choroby jest możliwe dzięki zastosowaniu podejścia transakcyjnego. Przyjęta perspektywa pozwala również na dostrzeżenie czynników rozwojowych w procesie minimalizowania cierpienia dziecka i uwzględnienie różnych modeli teoretycznych jego przewlekłej choroby oraz procesu przystosowania do jej symptomów. Założenia Thompsona zastosowano również w badaniach własnych, prowadzonych w odniesieniu do różnych grup przewlekle chorych dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością: schorzeniami o podłożu neurologicznym [20], idiopatyczną skoliozą progresującą [21], mózgowym porażeniem dziecięcym [22] oraz o innej etiologii [23]. Z przeprowadzonych badań własnych [12, 21, 23] wynika, iż dla cierpiącego dziecka szczególnego znaczenia nabiera powtarzalność doświadczanych przez nie bodźców, gdyż oznaczają one m.in. ryzyko zapamiętywania tego, co dotyczy szczególnie przykrych procedur medycznych oraz uwrażliwienia na negatywne aspekty jego funkcjonowania w kontekście społecznym. Pamięć w przypadku dzieci leczonych, cierpiących okazuje się zjawiskiem bardzo niedocenianym, zwłaszcza w perspektywie długoterminowej.

Dziecko, które — jak wspomniano — nie jest miniaturą dorosłego człowieka, wszystkie sygnały pochodzące z otoczenia odczuwa jako emocjonalnie bardziej zagrażające i raniące. Choroba i cierpienie z nią związane powodują, iż dziecku często zmieniają się warunki życia, możliwości, obraz siebie, obraz przyszłości. W tym też kontekście poważna choroba somatyczna czy niepełnosprawność nabyte w okresie dojrzewania nastęrczają szczególnie wielu problemów emocjonalnych.

Jak zauważa S. Kowalik [24], zgodnie z przywołaną przez siebie koncepcją H. Kohuta, według której podstawę właściwego rozwoju stanowi tzw. zdrowy narcyzm, czyli przekonanie o własnej wartości — doświadczenie niepełnosprawności czy innych ograniczeń wynikających z przewlekłej choroby, cierpienia, destabilizuje akceptację siebie. Obiektywna świadomość oraz subiektywne poczucie utraty pewnych zasobów wpływają negatywnie na wybór celów życiowych i zadań, pogłębiając izolację przewlekle chorego dziecka lub stygmatyzując je w grupie rówieśniczej.

Badania [13, 25, 26] wskazują, że poważna choroba dziecka powoduje, iż często rozluźniają się relacje jego rodziców z osobami znajomymi, które zakładają, że poruszanie problemów rozwoju zdrowych dzieci i opowiadanie o osobistych doświadczeniach dotyczących ich prawidłowego rozwoju może być odbierane jako krepujące, nietaktowne albo wręcz bezduszne. Nierzadko, co podkreślane jest w cytowanej literaturze przedmiotu [26], personel medyczny otaczający troską małych pacjentów przeżywa trudności w akceptacji niezawinionego i niepoddającego się łatwo logicznym interpretacjom cierpienia dzieci. Konsekwencją tych trudności jest przyjmowanie przez niektóre osoby strategii działań, ocenianych przez rodziców pacjentów jako chłodne i depersonalizujące.

Warto zauważyć, iż sfera społeczna nie tylko określa sytuację leczenia dziecka, ale też wpływa na sposób przeżywania przez nie stresu związanego z chorobą, gdyż ten determinowany jest, zdaniem badaczy [27], przez środowisko społeczne. Rodzice bardzo często w sytuacji, kiedy pojawia się niepomyślna diagnoza, wiążąca się z perspektywą doświadczania przez dziecko przykrych doznań oraz negatywnym rokowaniem, nie występują w roli partnerów środowiska opiekuńczego czy medycznego, lecz za wszelką cenę chcą ochronić dziecko [12]. W kontekście systemowym czy społecznym zjawisko to można stosunkowo łatwo wyjaśnić. Dziecko poprzez osobiste cierpienie i chorobę zostaje

niejako wyrwane z troskliwych ramion rodziców. W zdominowanym przez lęk odbiorze przez rodziców sytuacji dziecka zostaje ono nieoczekiwanie pozbawione poczucia opieki i bezpieczeństwa, które gwarantują. Rodzice zatem wchodzą w tę nową dla siebie rolę bezwarunkowego obrońcy dziecka podświadomie i naturalnie oraz bywa, że ignorują jego realne potrzeby psychologiczne i zalecenia medyczne.

Dziecko przejmuje sposób interpretowania swojej choroby i jej emocjonalnego kontekstu od środowiska, którego jest częścią, a także od organizacji, której jest pacjentem, stanowiącej również element szeroko pojętego ekosystemu społecznego [23].

Większość dzieci pozytywnie reaguje na stałą i czułą opiekę, a adekwatna więź rodziców z dzieckiem, a także ich optymizm, zdolność nawiązywania zadaniowych relacji z personelem medycznym, pogodny nastrój pozytywnie wpływają na efektywność terapii [26, 27].

Strategii pokonywania stresu jest wiele. Wspomniano m.in. o oddziaływaniach psychoterapeutycznych, wiążących się z minimalizacją lęku. W przypadku dzieci zyskują one jeszcze większe znaczenie niż w przypadku dorosłych, dlatego że zwłaszcza w dwóch pierwszych stadiach rozwoju poznawczego pewne jego aspekty dokonują się wyłącznie w oparciu o sygnały dochodzące z zewnątrz (czyli jeśli dziecko nie dostrzega zagrożenia, sytuacja bólowa jest opanowana itp., wówczas źródłem wydarzenia stresującego może być wyłącznie najbliższe otoczenie społeczne dziecka). Najczęściej pochodzą one jednak z systemu rodzinnego. Bywa, że rodzice sami nie radząc sobie z problemem choroby, cierpienia czy niepełnosprawności dziecka, indukują poczucie zagrożenia. Jak najbardziej słuszne i wciąż aktualne wydaje się zatem umieszczenie przez J. M. Pattersona i G. Gebera [28], wśród pięciu strategii rozwijania promocji zdrowia psychicznego u dzieci niepełnosprawnych, strategii rozwijania kompetencji do poszukiwania i korzystania ze społecznego wsparcia, która warto, aby obejmowała także rodziców. W. Pilecka [29] podkreśla w tym kontekście, że „promocja zdrowia psychicznego u dzieci przewlekle chorych oznacza ekspresję i zaspokojenie potrzeb pozostałych członków rodziny, a także [...] wymaga podejścia wielosystemowego”.

Współczesna psychologia [30], uzupełniając i poszerzając wyniki analiz Suzanne Anthony i Marii Nagy [za: 16] i badań nad wykorzystaniem faz rozwoju poznawczego dzieci i młodzieży w lepszym zrozumieniu przez nich cierpienia — wskazuje, iż każde dziecko jest w stanie asymilować doświadczenie związane z własnym cierpieniem oraz bólem innych osób w granicach wyznaczonych przez własny okres rozwojowy.

Jakość życia chorego dziecka zależy również od wytworzonego przez nie indywidualnego obrazu własnej choroby. Oczywiście jest, iż zależy on od ilości uzyskanych informacji, związanych ze schorzeniem oraz jego leczeniem [21], ale również od sposobu funkcjonowania otoczenia dziecka (szczególnie jego najbliższej rodziny). Zgodnie bowiem m.in. z teorią przywiązania J. Bowlby'ego [1] istnieje pośredni związek pomiędzy radzeniem sobie ze stresem przez matkę a niwelowaniem ryzyka zaistnienia u dziecka mechanizmu wyuczonej bezradności, co z kolei wpływa na poprawę jego funkcjonowania emocjonalnego oraz bardziej pozytywny odbiór otoczenia [tamże]. Odmiennie niż u osób dorosłych w obrazie choroby u dziecka rzadko obserwuje się tzw. pesymizm terapeutyczny (interpretowany jako uogólnione przekonanie o negatywnej prognozie), a jeśli się pojawia, to

jest on głównie wynikiem bezpośredniego zetknięcia się dziecka z cierpieniem i śmiercią innych pacjentów znajdujących się na oddziale [31].

Niebezpiecznym mechanizmem psychologicznym, który może wystąpić u cierpiącego z powodu przewlekłej choroby somatycznej dziecka, jest nieustannie powracająca myśl o wszelkich aspektach schorzenia, a w szczególności o ograniczeniach, które powstały na skutek jego wystąpienia, zwanych ruminacją. Mechanizm ten opiera się na czynnikach tzw. błędnego koła: myślenie o chorobie obniża samopoczucie jednostki, powoduje stres i obniża samoocenę, co z kolei zwrótnie wpływa na jej funkcjonowanie psychofizyczne [31]. Badania N. Ogińskiej-Bulik [32] wskazują jednak, że u dorosłych osób chorych onkologicznie ruminacje występujące zaraz po diagnozie choroby są dodatnio skorelowane z poziomem wzrostu potraumatycznego tych osób. Interesujące byłoby zatem zbadanie, czy podobna zależność istnieje u dzieci i adolescentów.

Zaproponowany przez A. Nowicką oraz J. Bąbkę [33] model kompetencji tanatopedagogicznych terapeuty podkreśla potrzebę kompleksowego wspierania dzieci nieuleczalnie chorych na każdym etapie przeżywania przez nie cierpienia. U podstaw modelu cytowani autorzy umiejscawiają kompetencje interpretacyjne i realizacyjne specjalistów. Pierwsze odnoszą się do umiejętności adekwatnej interpretacji potrzeb i stanu obejmowanego opieką dziecka. Drugie natomiast odpowiadają kompetencjom technicznym terapeutów i decydują o elastyczności oraz efektywności ich działania. Autorzy [tamże] postulują także wyodrębnienie tanatopedagogiki jako odrębnego przedmiotu kształcenia studentów, co pozwala żywić uzasadnioną nadzieję na zintensyfikowanie dążeń i działań specjalistów różnych dziedzin, owocującą stworzeniem interdyscyplinarnego modelu wsparcia całego ekosystemu chorego dziecka na każdym etapie jego choroby, a — w razie potrzeby — także po jego śmierci.

3. Wybrane sposoby udzielania wsparcia cierpiącemu dziecku w środowisku rodzinnym. Jak rozmawiać z dziećmi o cierpieniu?

W polskich warunkach, przy właściwym zidentyfikowaniu i skorzystaniu z oferty różnych systemów (zwłaszcza edukacji i systemu opieki medycznej), istnieje obecnie możliwość zaplanowania relatywnie satysfakcjonującej i uzupełniającej się opieki nad cierpiącym, chorym dzieckiem. Dotyczy ona m.in. realizacji aktów prawnych, zwłaszcza pochodzących z resortu edukacji narodowej (np. 30 października 2013 r. weszło w życie rozporządzenie ministra edukacji narodowej z dnia 11 października 2013 r. (Dz.U. poz. 1257) w sprawie organizowania wczesnego wspomagania rozwoju dzieci [34], pozwalające dziecku na tzw. wczesną interwencję i wczesne wspomaganie rozwoju — realizowane od momentu wykrycia niepełnosprawności czy zagrożenia niepełnosprawnością do rozpoczęcia nauki szkolnej.

Osoby wspierające cierpiące dzieci osiągają najkorzystniejsze efekty wówczas, kiedy dostosują swoją pomoc do ich potrzeb poznawczych (informowanie o przebiegu terapii), instrumentalnych (dotyczących codziennej praktyki leczniczej i edukacyjnej) oraz fizycznych (redukcja bólu somatycznego). Wspieranie terapii dokonuje się również w obszarze realizacji innych potrzeb dziecka: emocjonalnych (zmniejszenie niepokoju, optymalizacja nastroju), społecznych (satysfakcjonujące relacje interpersonalne) oraz egzystencjalnych

(uwzględnienie w terapii faktów natury kulturowej, duchowej oraz religijnej) [16]. Tak scharakteryzowana, wieloaspektowa pomoc terapeutyczna pozwala na uznanie przez cierpiące dzieci wartości życia oraz zaakceptowanie przez nie faktu, iż sytuacja, w której niepokój i żal z powodu doznanych strat oraz zdolność zmagania się z przeciwnościami są ze sobą w naturalny sposób związane. Zyskuje to motywujące znaczenie w procesie terapii medycznej oraz psychologicznej. Pomocne jest również uważne analizowanie pytań formułowanych przez dzieci i rozstrzyganie zawartych w nich wątpliwości. Pytania te z jednej strony określają zakres potrzebnych im informacji, z drugiej zaś — często sugerują sposób i okoliczności, w jakich chciałyby rozmawiać o chorobie i wynikającym z niej cierpieniu. Przemilczanie cierpienia dziecka pozbawia je możliwości dzielenia się swoimi uczuciami, powoduje narastanie lęku o najbliższych i potęguje doświadczenie osamotnienia. Małe dziecko nie ma jeszcze kompetencji pozwalających na określenie uczuć, dlatego też w celu werbalizacji swoich stanów emocjonalnych potrzebuje ono pomocy osób dorosłych. Niezależnie zatem od osobistych zamierzeń i przekonań, często pozaintencjonalnie, kształtujemy emocje i uczucia dzieci. Doświadczając np. lęku, obaw i manifestując przerażenie, intensyfikujemy reakcję strachu u dziecka.

Paradoksalnie uważa się, że mówienie o doświadczanym przez dziecko cierpieniu wyrządzi mu krzywdę, dlatego „chronimy” je przed tym problemem. Dzieci poznają jednak cierpienie wbrew naszym obawom i poza naszą kontrolą. Korzystniej zatem jest wyjaśnić dziecku problem, który je trapi, zanim dojdzie do niewłaściwej interpretacji jego doświadczenia, zainspirowanej wspomnianymi wcześniej źródłami o charakterze nieprzystosowawczym. Wskazane jest rozmawianie z dziećmi o problemie cierpienia, by dzięki temu dać im możliwość zrozumienia jego symptomów w wymiarze fizycznym oraz traktowania go jako czegoś naturalnego, choć bolesnego, uwalniając dziecko w ten sposób od myślenia o cierpieniu w sposób magiczny i zafalszowany. I tu pomocne jest odwoływanie się do świata natury: przyroda pozwala na umieszczenie bólu i cierpienia w odpowiedniej perspektywie, stwarza okazję do przekazania dziecku pierwszego komunikatu, że np. ból nieuchronnie dotyczy każdej żywej istoty. Dostrzeżenie, że dziecku wystarcza krótka odpowiedź (kiedy np. spokojnie wraca do przerwanej zabawy), oznacza, że warto poprzestać na tym, co zostało powiedziane. W sytuacji natomiast, kiedy obserwuje się u dziecka zmieszanie, przerażenie albo płacz, konieczne jest podanie mu bardziej adekwatnych, pogłębionych informacji, które pozwolą mu odzyskać poczucie bezpieczeństwa.

W postępowaniu terapeutycznym sformułowano pewne zasady, które mogą okazać się pomocne w procesie wspierania cierpiącej osoby i jej najbliższych. Pierwsza z nich dotyczy poznania stopnia wrażliwości chorego dziecka na wszelkie związane z jego dysfunkcją informacje, mogące budzić w nim niepokój, ranić je bądź sprawiać mu przykrość. Warto zapoznać się z indywidualną historią życia i choroby dziecka, a zwłaszcza jego oczekiwaniami dotyczącymi przyszłości, planami i marzeniami. Cenna jest również wiedza na temat sposobu interpretowania przez dziecko doświadczeń w relacji ze światem i z bliskimi.

Druga zasada dotyczy pozyskania wiedzy o chorobie dziecka, o ograniczeniach i zagrożeniach, które niesie ze sobą oraz jej podstawach biologiczno-medycznych, o objawach poprzedzających dolegliwości oraz o biologicznych konsekwencjach choroby. Posiadanie tej wiedzy umożliwi przygotowanie chorego dziecka na potencjalne trudności, które mogą się pojawić w przebiegu choroby.

Trzecia reguła dotyczy ograniczenia lęku przed chorobą i jej konsekwencjami w życiu małego pacjenta. Oznacza to potrzebę (zabrzmie paradoksalnie) demonstrowania najdrobniejszych sukcesów w walce z chorobą czy utratą sprawności, a także budowania poczucia kontroli nad przebiegiem choroby, co sprzyja kreowaniu atmosfery bezpieczeństwa chorego dziecka, podnosząc jego dobrostan psychiczny.

Kierunek działań związanych ze zmaganiem się cierpiącego dziecka z chorobą jest zatem wyznaczany m.in. przez jego poziom dojrzałości społecznej i osobowościowej, jego wrażliwość, jak też wiedzę o schorzeniu. Niezależnie od stanu psychofizycznego dziecka i poziomu zaawansowania choroby zawsze wymaga ono kompleksowego wsparcia ze strony środowiska, uwzględniającego wszystkie aspekty, wyznaczające aktualną sytuację dziecka i ukierunkowanego na najbardziej zindywidualizowane jego potrzeby.

Najważniejszą pomoc w zmaganiu się dziecka z cierpieniem i chorobą stanowi adekwatne wsparcie ze strony najbliższych, wzmacniające i odbudowujące jego naruszone poczucie bezpieczeństwa, a także mające istotne znaczenie w przeciwdziałaniu poczuciu osamotnienia oraz powstawaniu długofalowych następstw choroby.

Piśmiennictwo

1. Birch A. Psychologia rozwojowa w zarysie. Od niemowlęctwa do dorosłości. Warszawa: PWN; 2012.
2. Parkes CM, Laungani P, Young B, red. Przemijanie w kulturach. Obyczaje żałobne, pocieszenie i wsparcie. Wrocław: Astrum; 2001.
3. Vetulani J. Piękno neurobiologii. Kraków: Homini; 2011.
4. Volpe JJ. Neurology of the newborn. 5 edition, Philadelphia: Saunders Elsevier; 2008.
5. Brzezińska A. Co wiemy o tym, jak rozwija się człowiek w ciągu życia? W: Brzezińska A, Hornowska E, red. Dzieci i młodzież wobec agresji i przemocy. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe „Scholar”; 2004, s. 13–27.
6. Piaget J. Mowa i myślenie dziecka. Warszawa: PWN; 2005.
7. Kobylarz K. Odczuwanie bólu przez dziecko. *Bioet.Zesz.Pediatr.* 2011–2012; 7: 31–39.
8. Hilgier M. O bólu do bólu, niedokończona rozmowa. Warszawa: PZWL; 2008.
9. Devine K, Reed-Knight B, Loiselle K I wsp. Posttraumatic growth in young adults who experienced serious childhood illness: A mixed-methods approach. *J.Clin. Psychol.Med.Settings* 2010; 17: 340–348.
10. Gerc K. Niepełnosprawność ruchowa oraz jej wpływ na rozwój dziecka — determinacja biofizjologiczna a tendencje rozwojowe, W: Piasecka B, red. O rozwoju mimo ograniczeń. Procesy wspierania jednostki i rodziny: wychowanie, edukacja, coaching, psychoterapia, Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2011, s. 63–82.
11. Majewicz P. Wspomaganie psychomotorycznego rozwoju dzieci i młodzieży. W: Grochmal-Bach B, Alberska M, Grzebinoga A, red, Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością, Kraków: Wydawnictwo WAM; 2013, s. 113–135.
12. Gerc K, Kuźniar K. Podmiotowe i rodzinne determinanty postaw rodzicielskich rodziców dzieci z pierwotnymi niedoborami odporności, leczonych substytucją immunoglobulinową. W: Margasiński A, red. Rodzina w ujęciu systemowym. Teoria i badania. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego; 2015 s. 78–99.
13. Aldridge J. Jak żyć z poważnie chorym dzieckiem, Kraków: Wydawnictwo WAM; 2008.

14. Obuchowska I. Rodzice i chore dziecko, W: Obuchowska I, Krawczyński M. Chore dziecko. Warszawa: NK; 1991, s. 94–106.
15. Pilecka W. Resilience as a chance of developmental success for a child with a chronic illness, W: Ostrowski TM, Sikorska I, red. Health and resilience, Kraków: Jagiellonian University Press 2014, s. 141–156.
16. Adams D. Cierpienie dziecka i młodocianych. Jak leczący mogą im pomóc. W: Block B, Otrębski W, red. Człowiek nieuleczalnie chory. Lublin: Wydział Nauk Społecznych KUL; 1997, s. 96–103.
17. Thompson RJ Jr., Gil KM, Burbach DJ, Keith BR, Kinney TR, Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods and family functioning. *J. Paed. Psychol.* 1993;18 (5):549–559.
18. Thompson RJ Jr., Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness. Washington: APA; 1996.
19. Thompson R J Jr., Gustafson KE, George LK, Spock A. Change over a 12 month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis. *J. Paed. Psychol.* 1994; 9(4): 189–203.
20. Makielo-Jarżowa G, Gerc K. Konsekwencje niepełnosprawności ruchowej o podłożu neurologicznym w ujęciu rozwojowym. *Przegl. Lek.* 1998; 55 (4): 198–202.
21. Gerc K, Przetacznik J. Wiedza o schorzeniu oraz jej wpływ na funkcjonowanie dzieci z głęboką skoliozą. W: Pilecka W, Maurer A, red. Rocznik Naukowo-Dydaktyczny AP nr 205, Prace psychologiczne 7, Kraków: Wyd. Naukowe AP; 1999, s. 67–82.
22. Gerc K. Uwarunkowania rozwoju emocjonalnego młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w kontekście funkcjonowania rodziny. W: Akimjak A, Budzowski K, red. Polska Słowacja Świat — Rodzina. Wybrane problemy współczesności, Kraków: Wyd. Oficyna AFM; 2008, s. 29–39.
23. Gerc K. Podmiotowe i społeczne determinanty preferowanego przez młodzież niepełnosprawną typu organizacji wychowującej, W: Sigwa RM, Guzik A, red. Teoretyczne i praktyczne aspekty współczesnej edukacji, Kraków: Wyd. Oficyna AFM; 2009, s. 209–232.
24. Kowalik S. Psychologia rehabilitacji. Warszawa: Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne; 2007.
25. Keirse M. Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym? Radom: POLWEN; 2004.
26. Bohdan Z. Medyczne aspekty funkcjonowania pacjenta hospicyjnego i rola nauczyciela we wspieraniu opieki z perspektywy lekarza. W: Binnebesel J, Janowicz A, Krakowiak P, red. Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym. Gdańsk: Fundacja Hospicyjna; 2009, s. 63–74.
27. Hesslbarth B, Graubner U. Psychoonkologia w pediatrii. W: Dorfmueller M, Dietzfelbinger H, red. Psychoonkologia. Diagnostyka — metody terapeutyczne. Wrocław: Elsevier Urban & Partner; 2011, s. 269–279.
28. Patterson JM, Geber G. Preventing mental health problems in children with chronic illness or disability. *Child Health Care*, 1991; 20(3): 150–160.
29. Pilecka W. Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. *Probl. Psychol.* Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2002.
30. Pilecka W. Psychologia zdrowia dzieci i młodzieży. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego; 2011.
31. Heszen I, Sęk H. Psychologia zdrowia. Warszawa: PWN; 2007.

32. Ogińska-Bulik N. Rola ruminacji w występowaniu pozytywnych zmian potraumatycznych u osób zmagających się z chorobami nowotworowymi, *Psychoonkol.* 2016, 20(1): 1–8.
33. Nowicka A, Bąbka J. Profil kompetencyjny pedagoga w zakresie realizacji opieki paliatywnej nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową. W: Binnebesel J, Janowicz A, Krakowiak P, red. *Jak rozmawiać z uczniami o końcu życia i wolontariacie hospicyjnym*, Gdańsk: Fundacja Hospicyjna; 2009, s. 27– 37.
34. Rozporządzenie ministra edukacji narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci (Dz.U. poz.1257).

adres: krzysztof.gerc@uj.edu.pl