

Grzegorz Godawa*

Psychopedagogiczne aspekty opieki perinatalnej nad terminalnie chorym dzieckiem

Wstęp

Oczekiwanie na przyjście dziecka na świat i jego narodziny to czas, który zwykle wypełniony jest wielką radością. Wiąże się ona ze spełnieniem oczekiwań związanych z pojawieniem się dziecka. Zdrowe potomstwo jest największą nagrodą za długie miesiące oczekiwań oraz wysiłek porodu.

Niekiedy oczekiwanie na przyjście dziecka zostaje zdominowane uczuciami zgoła odmiennymi. Dzieje się tak m.in. wtedy, gdy zaistniały czynniki zakłócające prawidłowy rozwój płodu. Są one najczęściej wykrywane w trakcie diagnostyki prenatalnej¹. W powszechnej opinii jest ona często wstępem do eliminacji płodów, które miałyby się urodzić z wadami. Tymczasem badania mogą mieć również odniesienie pozytywne. Mogą być krokiem do rozpoczęcia paliatywnej opieki perinatalnej, która pozwoli dziecku na przyjście na świat, a członkom jego rodziny umożliwi bycie rodzicem, bratem, siostrą czy dziadkiem. Urodzenie dziecka i pożegnanie się z nim jest najlepszym rozwiązaniem dla rodziców, chociaż nie zawsze spotyka się ono ze zrozumieniem ze strony personelu medycznego².

Czas oczekiwania na przyjście dziecka na świat i jego narodziny mają istotne znaczenie wychowawcze, także wtedy, gdy dziecko jest chore. Rodzice chorego noworodka często potrzebują wsparcia, które pozwoli optymalnie wypełnić im zadania opiekuńcze wobec dziecka. Charakter tego wsparcia winien być dostosowany do potrzeb, które odczuwa rodzina terminalnie chorego dziecka, stąd rodzi się konieczność ich zaprezentowania. Warto zwrócić uwagę zwłaszcza na potrze-

* dr; Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie.

¹ J. Dangel, *Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość*, „Nauka” 2007, nr 3, s. 31.

² J. Szymkiewicz-Dangel, *Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2007, nr 15, s. 26.

by emocjonalne. W celu zaproponowania działań psychopedagogicznych należy przedstawić zasady funkcjonowania paliatywnej opieki perinatalnej sprawowanej nad chorym dzieckiem.

Rodzina wobec terminalnej choroby dziecka

Wykrycie u dziecka choroby lub wady wrodzonej wywołuje wstrząs emocjonalny u członków rodziny dziecka. Chociaż w centrum uwagi lekarzy pozostaje dziecko, nie sposób nie dostrzec ogromu cierpienia jego bliskich. „Choroba, dezintegrując życie, wyzwała w rodzinie poczucie silnego zagrożenia. [...] Choroba przeżywana jest jednak nieco inaczej przez każdego członka rodziny, wymaga bowiem od niego postawienia się w innej roli, podjęcia innych działań, które byłyby najodpowiedniejsze jako reakcja na doświadczany stres”³. Rodzice, zdrowe rodzeństwo, dziadkowie i pozostali członkowie rodziny stają wobec bardzo trudnego zadania, by sprostać realizacji swej roli społecznej w odmiennych niż do tej pory warunkach. Rodzice muszą zmierzyć się z faktem, że ich dziecko jest terminalnie chore. Zdarza się, że zdrowemu rodzeństwu nie pozwala się zobaczyć nowonarodzonego brata czy nowonarodzonej siostry i bagatelizuje się jego potrzeby. Dziadkowie, będąc członkami rodziny o największym bagażu doświadczeń życiowych, również cierpią i często przeczuwają konsekwencje, jakie mogą mieć niekorzystne wyniki badań prenatalnych.

Wstrząs psychiczny, przeżywany przez każdego z członków rodziny, obejmuje także cały system interakcji rodzinnych i wywołuje u niego poczucie krzywdy, beznadziejności, bezradności i winy⁴. Trauma, której doświadczają rodzice, jest tak wielka, że od fazy szoku poprzez zaprzeczenie i odczucie ogromnego bólu może doprowadzić do załamania psychicznego⁵. Na intensywność odczuwania traumy wpływa fakt, iż diagnoza prenatalna jest nagła, niespodziewana i nieodwracalna. Oczekuje się także szybkiej odpowiedzi w postaci decyzji rodziców. Dzięki diagnostyce w przypadkach niektórych zaburzeń można rozpocząć leczenie matki lub płodu, co zapobiega urodzeniu się dziecka z wadą wrodzoną albo zmniejsza jej negatywne konsekwencje. Niekiedy można się przygotować do udzielenia pomocy medycznej dziecku bezpośrednio po urodzeniu⁶. Nie zawsze jednak interwencja jest możliwa. Sytuacja ta generuje pytanie „co dalej?”, a zakres odpowiedzi jest najczęściej znacznie ograniczony. Zwykle rodzice mają wybór zawężony do dwóch opcji – urodzić dziecko albo przerwać ciążę⁷. Jest to trudny dylemat moralny, a dla rodziców identyfikujących się z wiarą także dylemat religijny, pomimo iż polskie

³ F.L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999, s. 52.

⁴ D. Babińska, *Wsparcie psychologiczne dla rodzin w hospicyjnej opiece perinatalnej*, [w:] D.M. Krzyżanowski, M. Payne, A.M. Fal (red.), *Życie godnie do końca. Ból i cierpienie – ujęcie interdyscyplinarne*, Wrocław 2013, s. 412.

⁵ D. Kornas-Biela, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, [w:] K.A. Kłosinski, A. Biela (red.), *Człowiek i jego wartości*, t. 2, Lublin 2009, s. 343.

⁶ D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna Ginekologia i Położnictwo” 2008, nr 4, s. 15.

⁷ Tamże.

prawo dopuszcza takie działanie⁸. Stąd rodzi się konieczność objęcia wsparciem rodziny chorego dziecka, gdyż „od momentu podejrzenia choroby poprzez wszystkie kolejne etapy zarówno rodzice, jak i dziecko powinni być objęci profesjonalną opieką medyczną i psychologiczną”⁹. Jest to zadanie, które wymaga podjęcia działań mających na celu wzmocnienie systemu rodzinnego. Poprawa jakości życia rodziny jest najważniejszym celem oddziaływań psychologiczno-pedagogicznych¹⁰. Należą one do działań włączonych w system wsparcia społecznego.

Paliatywna opieka perinatalna

W ostatnich latach wsparcie społeczne zyskało dużą popularność, wynikającą głównie z istoty i roli tego zjawiska w kontekście stresu i sposobów radzenia sobie z nim. Nie wchodząc w założeń zawiłości związane z definiowaniem tego pojęcia, można przyjąć, iż jest to pomoc w sytuacjach trudnych czy stresowych, których jednostka czy grupa nie jest w stanie przezwyciężyć sama¹¹. Warto zaznaczyć, że wsparcie osoby chorej i jej rodziny winno mieć charakter adekwatny do potrzeb środowiska rodzinnego. Wydaje się, że wsparcie o charakterze systemowym w dużej mierze spełnia te założenia, gdyż, traktując chorobę jako bodziec zaburzający funkcjonowanie systemu rodzinnego, wskazuje sposoby pomocy. Jedną z form wsparcia chorego dziecka i jego rodziny jest perinatalna opieka hospicyjna.

Opieka perinatalna jest sprawowaniem ścisłej i kompetentnej opieki, obejmującej planowanie rodziny, opiekę prekoncepcyjną, przedporodową, śródporodową, poporodową, interkoncepcyjną oraz opiekę nad noworodkami i niemowlętami do pierwszego roku życia¹². W przypadku zaistniałych zaburzeń w rozwoju dziecka wada bądź choroba wymusza zastosowanie dodatkowych możliwości, które daje opieka paliatywna. Wykorzystanie dorobku opieki paliatywnej w opiece nad dzieckiem zaowocowało powstaniem stosunkowo nowej dziedziny medycyny zwanej paliatywną opieką perinatalną. Można ją rozumieć jako „opiekę ciągłą, obejmującą rodzinę w czasie okresu przedporodowego, śródporodowego i poporodowego oraz opiekę nad noworodkami i niemowlętami urodzonymi ze schorzeniami ograniczającymi życie”¹³. Chociaż zakres wieku dziecka, w którym sprawuje się opiekę perinatalną jest stosunkowo niewielki, to intensywność przeżyć związanych z przyjściem na świat chorego dziecka i jego śmiercią jest tak wielka, że opieka paliatywna musi umieć zmierzyć się z niezwykle trudnymi wyzwaniami.

⁸ Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, art. 4a, www.isap.sejm.gov.pl [dostęp: 1 lutego 2014 r.].

⁹ B. Król, *Hospicyjna opieka perinatalna*, [w:] D.M. Krzyżanowski, M. Payne, A.M. Fal (red.), *Życie godnie...*, dz. cyt., s. 406.

¹⁰ B. Ziółkowska, *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk 2010, s. 182.

¹¹ W. Janocha, *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce 2009, s. 26.

¹² T. Dangel, J. Szymkiewicz-Dangel, *Opieka paliatywna w perinatologii*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2005, nr 13, s. 27.

¹³ A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Idea i założenia perinatalnej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011, s. 62.

Paliatywna opieka perinatalna spełnia swoją funkcję w oparciu o standardy opieki paliatywnej, które zakładają udzielenie wsparcia wychodzącego poza zakres działań medycznych. Dbając o zaspokojenie potrzeb chorego dziecka i jego rodziny, w opiece paliatywnej sprawowanej nad dzieckiem uwzględnia się także potrzebę wsparcia o charakterze duchowym, socjalnym, psychologicznym czy wychowawczym¹⁴. Działania pomocowe są dostosowane do indywidualnych potrzeb członków rodziny. W warunkach polskich są one udzielane w formie opieki szpitalnej bądź hospicjum domowego dla dzieci. Charakter wsparcia terminalnie chorego noworodka i jego rodziny zależy w dużym stopniu od miejsca pobytu dziecka¹⁵.

Hospicjum perinatalne

Hospicjum perinatalne jest formą sprawowania opieki paliatywnej nad dzieckiem w terminalnej fazie choroby. „Hospicjum perinatalne nie jest miejscem, ale formą opieki, w której wspiera się rodziców podczas ciąży, mając świadomość, że życie ich dziecka będzie krótkie”¹⁶. Idea pomocy hospicyjnej sprawowanej w okresie prenatalnym jest ściśle związana z działalnością hospicjów dziecięcych, które dynamicznie się rozwijają. Chociaż w Polsce hospicja prenatalne stanowią niewielki procent hospicjów dziecięcych¹⁷, wydaje się, że społeczne zapotrzebowanie na ten rodzaj pomocy będzie ciągle wzrastać.

Hospicja perinatalne, podobnie jak wszystkie placówki opieki paliatywnej, działają w oparciu o obowiązujące standardy¹⁸. Działania hospicjum perinatalnego rozpoczyna się od wsparcia w czasie ciąży, kiedy potrzebna jest pomoc rodzicom oczekującym na narodziny chorego dziecka. Zanim przyjdzie ono na świat, konieczne jest zaplanowanie działań, które należy zrealizować w czasie porodu i tuż po nim. „Zespół pomocowy pomoże stworzyć plan, w którym najważniejsze będzie dobre samopoczucie dziecka. Przed narodzinami rodzice będą mieli możliwość spotkania z neonatologiem, aby omówić plany wobec dziecka”¹⁹. Po zakończeniu leczenia przyczynowego – o ile takie było podejmowane – dziecko może uzyskać wypis ze szpitala. Warunkiem jest kontynuowanie leczenia objawowego i pozostałych aspektów opieki medycznej w warunkach hospicyjnych. Stwarza to nowe perspektywy realizacji procesu opieki i wsparcia.

¹⁴ ACT, *ACT's charters for children and families*, www.act.org.uk [dostęp: 6 lutego 2014 r.].

¹⁵ F.L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem...*, dz. cyt., s. 74.

¹⁶ D.L. Davis, *A gift of time. Perinatal hospice is an unexpected source of joy and peace*, www.psychologytoday.com [dostęp: 4 lutego 2014 r.].

¹⁷ W Polsce istnieją dwa hospicja prenatalne – prowadzone przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (www.hospicjum.waw.pl) i funkcjonujące przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku (www.hospicjum.info).

¹⁸ T. Dangel, *Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.) *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2006, s. 264.

¹⁹ www.meriter.com [dostęp: 5 lutego 2014 r.].

Wsparcie rodziny, która wymaga paliatywnej opieki perinatalnej powinno mieć holistyczny charakter²⁰. Konieczne jest przede wszystkim profesjonalne wsparcie medyczne, które niejednokrotnie warunkuje narodzenie się dziecka. Ważna jest pomoc socjalna, która może ułatwić rodzinie funkcjonowanie w bardzo trudnym dla niej okresie. Niezbędne może okazać się wsparcie duchowe, które ułatwi rodzicom dziecka podjęcie decyzji o jego urodzeniu. Ważna jest także opieka religijna, włączająca dziecko do wspólnoty religijnej. W szerokim zakresie działań pomocowych nie może zabraknąć wsparcia o charakterze psychopedagogicznym. Potrzeba ta wynika ze specyfiki napięć przeżywanych przez członków rodziny oraz z charakteru opieki sprawowanej nad rodziną – niezależnie od sytuacji, w której wsparcie jest udzielane, winno mieć ono charakter wychowawczy²¹. W opiece hospicyjnej staje się to możliwe dzięki funkcjonowaniu zespołu o charakterze interdyscyplinarnym, w którym istotną rolę odgrywają psycholog i pedagog.

Psychopedagogiczny wymiar wsparcia hospicyjnego

Coraz częściej podkreśla się, że okres przed narodzeniem i tuż po narodzeniu dziecka ma silne odniesienie wychowawcze. Przykładem zainteresowania tym aspektem pedagogicznym jest pedagogika prenatalna. Pomimo że jest ona wciąż *in statu nascendi*, wiele wnosi w rozumienie problemu wychowania²². Okres perinatalny nie doczekał się jeszcze tak wyraźnie określonych odniesień pedagogicznych. Warto jednak podkreślić, że oddziaływania wychowawcze są ściśle związane z charakterem tej opieki. Gdy są realizowane w ramach paliatywnej opieki perinatalnej, stanowią element tanatopedagogiki²³.

Pedagogiczny wymiar paliatywnej opieki perinatalnej nie może być rozpatrywany w oderwaniu od kontekstu psychicznego oraz duchowego, które stanowią istotne płaszczyzny funkcjonowania chorego dziecka oraz poszczególnych członków jego rodziny. Kiedy więc mowa o psychopedagogicznym funkcjonowaniu człowieka zakłada się, iż opiera się ono na holistycznym podejściu do pacjenta i jego rodziny. „Zasadniczym elementem opieki nad rodziną z przewlekłe chorym dzieckiem muszą być kompleksowe działania zapewniające komfort psychiczny”²⁴. Uzyskanie komfortu wydaje się zadaniem przekraczającym możliwości zwyczajnych działań pomocowych, lecz w perspektywie wsparcia hospicyjnego możliwości pomocy znacznie się zwiększają.

Wsparcie psychopedagogiczne jest procesem, który powinien przebiegać w kilku etapach. Na początku konieczna jest szczegółowa diagnoza sytuacji dziecka i jego

²⁰ B. Król, *Hospicyjna opieka...*, art. cyt., s. 406.

²¹ P. Krakowiak, A. Paczkowska, E. Starkel, *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Gdańsk 2010, s. 15.

²² D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, s. 226-228.

²³ J. Binnebesel, *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Toruń 2013, s. 239.

²⁴ Z. Bohdan, *Przewlekłe schorzenia u dzieci*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012, s. 20.

rodziny. Obejmuje między innymi określenie zasobów rodziny, sposoby radzenia sobie przez opiekunów z chorobą dziecka czy też stopień obciążenia psychicznego rodziców. 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 nich można wymienić:

- **okazanie akceptacji i zrozumienia dla przeżyć, myśli i emocji wszystkich członków rodziny**²⁵. Choroba dziecka obciąża opiekunów, którzy szukają oparcia w kimś bliskim, jak również możliwości „wygadania się i przewentylowania uczuć, zmniejszenia poczucia osamotnienia w nieszczęściu, prowadzącego do zmniejszenia napięcia, które towarzyszy zwykle opiekunom”²⁶. Możliwość wypowiedzenia trudnych do zaakceptowania uczuć stanowi okazję, by pozbyć się części odczuwanego przez rodzinę ciężaru. Pokonanie poczucia izolacji i osamotnienia, które powoduje choroba dziecka, wydaje się ważnym zadaniem dla członków zespołu hospicyjnego. Rodzice, którzy wiedzą, że w hospicjum mogą liczyć na fachową pomoc, czują się mniej wyobcowani. Poczucie, że są rozumiani i docenieni przez innych, ale także przez siebie samych, pozwala im z większą uwagą skupić się na swoich zadaniach. W cierpieniu o charakterze totalnym²⁷ nierzadko występuje poczucie winy za chorobę dziecka. Wprowadza ono niepokój, który generuje dodatkowe napięcia wewnątrzrodzinne. Zdjęcie odpowiedzialności za niezawinione cierpienie przyczynia się do uspokojenia wewnętrznego rodziców oraz pozostałych członków rodziny;
- **towarzyszenie połączone z oddziaływaniem zmierzającym do przeformułowania realizowanych celów**²⁸. Prowadzi do modyfikacji wartości i dotychczasowych celów funkcjonowania rodziny. Wiadomość o chorobie dziecka przekreśla wiele planów związanych z jego rozwojem. Poczucie straty, której doświadczają bliscy dziecka, winno się spotkać ze zrozumieniem, ale jednocześnie domaga się podjęcia działań pozwalających rodzinie uniknąć postaw niedojrzałych, do których należy zbytnie skupianie się na swoim rozgorzyczeniu. W ten sposób łatwiej przeżyje ona zbliżający się okres umierania dziecka, a także czas żałoby. Działania rodziny terminalnie chorego dziecka w sposób naturalny zostają podporządkowane optymalizacji opieki nad nim. W praktyce opieki hospicyjnej obowiązuje zasada postępowania „pół kroku za rodzicami”, która polega na czynnym towarzyszeniu opiekunom dziecka w ich trudnej drodze zmagania się z chorobą, ale jednocześnie nie pozbawia ich aktywności. Dzięki tej zasadzie rodzice

²⁵ D. Babińska, *Wsparcie psychologiczne...*, art. cyt., s. 413.

²⁶ K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz (red.), *Pielęgniarstwo w opiece hospicyjnej*, Warszawa 2008, s. 205.

²⁷ J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*, Toruń 2003, s. 13-60.

²⁸ J. Binnebesel, *Pedagogiczne aspekty opieki hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty...*, dz. cyt., s. 36.

mają prawo inicjatywy w trosce o swoje dziecko i mogą podejmować decyzje dotyczące dalszego postępowania;

- **wzmacnianie więzi pomiędzy rodzicami a dzieckiem**²⁹. Wiąż między chorym dzieckiem a jego rodzicami ma istotne znaczenie w opiece perinatalnej, gdyż wpływa na jej jakość. Zapoznanie rodziców z formami stymulacji prenatalnej oraz zachęcanie ich do nawiązywania komunikacji z dzieckiem może zaowocować zbudowaniem silnej więzi emocjonalnej. Może także pomóc w zaakceptowaniu sytuacji, w której znalazła się rodzina. Ważne jest zachęcanie rodziców, aby nie traktowali choroby jako niebezpiecznego agresora, którego obecność odbiera możliwość wyrażania uczuć i nawiązania kontaktu z dzieckiem. Jeśli okres poprzedzający śmierć dziecka jest wystarczająco długi, rodzice mają czas na pokonanie nieuzasadnionego lęku przed skrzywdzeniem dziecka, na zabawę z nim i wzmacnianie wzajemnych więzi;
- **bezpośrednie oddziaływanie psychowychowawcze na zdrowe rodzeństwo**. Rodzeństwo terminalnie chorego dziecka często przeżywa poczucie winy i samooskarżania się z powodu choroby i śmierci brata lub siostry. Może odczuwać niechęć wobec chorego dziecka i żal do niego, że to na nim skupia się uwaga rodziny. Czuje się obciążone obowiązkiem bycia miłym, gdy jednocześnie obawia się, że w przyszłości również może być chore³⁰. Pomoc świadczona zdrowemu rodzeństwu polega na działaniach mających na celu wydobycie zdrowych dzieci z cienia zapomnienia. Zwrócenie uwagi na zdrowe dzieci jest zadaniem psychologów i pedagogów, którzy wspierają rodzinę. Umożliwienie dziecku wypowiedzenia swoich odczuć może być dla niego cenną pomocą. Zainteresowanie obowiązkami, które spoczywają na zdrowym rodzeństwie, może zapobiec przeciążeniu dziecka. Dotyczy to m.in. nauki w szkole czy obowiązków domowych. Zdrowe rodzeństwo, które ma „słuch absolutny”, z łatwością wyłapuje każdą informację na temat choroby brata czy siostry. Swoje system świadomościowy często buduje na niespójnych informacjach. Wsparcie psychospołeczne ma na celu uporządkowanie tych informacji w zakresie zgodnym z kompetencjami osób pomagających. W rozmowach ze zdrowym rodzeństwem nie sposób nie poruszyć tematu śmierci i żałoby, w której dziecko będzie wkrótce uczestniczyć. 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, która stanowi swoisty układ wewnętrznych stosunków psychoemocjonalnych³¹. Choroba terminalna dziecka może doprowadzić do pojawienia się antagonizmów wewnątrzmałżeńskich, wyrażających się we wzajemnym obwinianiu,

²⁹ B. Kędzierska, *Psychologiczne aspekty perinatalnej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka...*, dz. cyt., s. 78.

³⁰ C. Eiser, *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*, London 1993, s. 175-195.

³¹ A. Maciarz, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 2001, s. 39.

rozpaczy czy ucieczce od partnera. Nerwowa atmosfera panująca wokół chorego dziecka przekłada się na zubożenie relacji małżeńskich. Wsparcie psychopedagogiczne winno pomóc członkom rodziny w odzyskaniu równowagi emocjonalnej i skupieniu swoich sił na realizacji racjonalnych sposobów pomocy dziecku. Warto podkreślić, że wszelkie działania pomocowe nie mogą przekształcić się w nieuprawnioną ingerencję w sferę prywatnego życia rodziny, gdyż w takim przypadku powodowałyby więcej szkody niż ewentualnych korzyści;

- **wsparcie rodziny w agonii dziecka i w żałobie.** Specyfika wsparcia hospicyjnego polega na przygotowaniu dziecka i jego rodziny do spotkania ze śmiercią. Paliatywna opieka perinatalna zakłada nieuchronność śmierci, która niekiedy następuje wkrótce po porodzie. W żaden sposób jej nie przyspiesza, ale jednocześnie chroni dziecko przed uporczywą terapią³². Ważne jest budowanie nastawienia na wykorzystanie każdej chwili życia dziecka, cieszenia się nim i okazywania mu miłości. W ten sposób czas poprzedzający agonię dziecka może być postrzegany jako dar, który trzeba dobrze wykorzystać³³. Wsparcie w czasie śmierci dziecka winno być dyskretnym towarzyszeniem, w którym w szczególności dobitny sposób realizuje się rozumienie pedagogiki jako prowadzenia tych, którzy tego potrzebują. Profesjonalne wsparcie powinno obejmować pomoc w zakończeniu osobistych więzi ze zmarłym, w uczeniu się życia bez niego, w wyrażaniu trudnych uczuć. Okres żałoby, który dla rodziny jest bardzo trudnym czasem, winien być otoczony obecnością członków zespołu hospicyjnego, którzy wyrażają gotowość pomocy.

Zakończenie

Pedagogika jest nauką rozwijającą się równolegle do wyzwań, które raz po raz zaskakują współczesnego człowieka. Jednym z nich jest zdiagnozowanie wady bądź choroby dziecka, które się jeszcze nie urodziło. Fakt ten wywołuje fundamentalne zmiany w funkcjonowaniu rodziny, prowadząc niekiedy do naruszenia jej struktury. Nie sposób wymienić wszystkich skutków wystąpienia terminalnej choroby dziecka i wydaje się, że nie powinno być to celem samym w sobie. Ważniejsze jest ukazanie, w jaki sposób dany obszar, który został zaburzony przez cierpienie, może zostać otoczony opieką.

Pedagogiczny wymiar paliatywnej opieki perinatalnej zakłada, że zakłócenia wywołane chorobą mają odniesienia wychowawcze. Są nierozzerwalnie związane z kontekstem psychologicznym, który towarzyszy rozwojowi człowieka. Stąd wsparcie, którego domaga się sytuacja terminalna, powinno mieć charakter psychopedagogiczny. Staje się to możliwe przy współdziałaniu zespołu o charakterze interdyscyplinarnym. Działalność hospicjów perinatalnych otwiera nowe perspek-

³² A. Korzeniewska-Eksterowicz, *Idea i założenia...*, dz. cyt., s. 67.

³³ www.perinatalhospice.org [dostęp: 5 lutego 2014 r.].

tywy realizacji tego wsparcia. Może obejmować kilka obszarów przedstawionych w niniejszym rozdziale. Jednak nieprzewidywalność ludzkich losów domaga się nieustannej czujności wszystkich, którzy z troską spoglądają na współczesnego człowieka. Dzięki niej można dostosować pomoc do rzeczywistych potrzeb.

Bibliografia

ACT, *ACT's charters for children and families*, www.act.org.uk [dostęp: 6 lutego 2014 r.].

Babińska D., *Wsparcie psychologiczne dla rodzin w Hospicyjnej Opiece Perinatalnej*, [w:] D.M. Krzyżanowski, M. Payne, A.M. Fal (red.), *Życie godnie do końca. Ból i cierpienie – ujęcie interdyscyplinarne*, Wrocław 2013.

Binnebesel J., *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową – w oczach pacjenta*, Toruń 2003.

Binnebesel J., *Pedagogiczne aspekty opieki hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Gdańsk 2010.

Binnebesel J., *Tanatopedagogika w doświadczeniu wielowymiarowości człowieka i śmierci*, Toruń 2013.

Bohdan Z., *Przewlekłe schorzenia u dzieci*, [w:] J. Binnebesel, Z. Bohdan, P. Krakowiak, D. Krzyżanowski, A. Paczkowska, A. Stolarczyk (red.), *Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów*, Gdańsk 2012.

Buczyński F.L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999.

Dangel J., *Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość*, „Nauka” 2007, nr 3.

Dangel T., *Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą*, [w:] K. de Walden-Gałuszko (red.), *Podstawy opieki paliatywnej*, Warszawa 2006.

Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J., *Opieka paliatywna w perinatologii*, „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2005, nr 13.

Davis D.L., *A gift of time. Perinatal hospice is an unexpected source of joy and peace*, www.psychologytoday.com [dostęp: 4 lutego 2014r.].

Eiser C., *Growing up with a chronic disease. The impact on children and their families*, London 1993.

Janocha W., *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia*, Kielce 2009.

Kędzierska B., *Psychologiczne aspekty perinatalnej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011.

Kornas-Biela D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna Ginekologia i Położnictwo” 2008, nr 4.

Kornas-Biela D., *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009.

Kornas-Biela D., *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnego rozpoznania prenatalnego*, [w:] K.A. Kłosinski, A Biela (red.), *Człowiek i jego wartości*, t. 2, Lublin 2009.

Korzeniewska-Eksterowicz A., *Idea i założenia perinatalnej opieki paliatywnej*, [w:] A. Korzeniewska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Łódź 2011.

Krakowiak P., Paczkowska A., Starkel E., *Praca socjalna w służbie terminalnie chorym i ich bliskim w opiece paliatywno-hospicyjnej*, [w:] J. Binnebesel, A. Janowicz, P. Krakowiak, A. Paczkowska (red.), *Pozamedyczne aspekty opieki paliatywno-hospicyjnej*, Gdańsk 2010.

Król B., *Hospicyjna opieka perinatalna*, [w:] D.M. Krzyżanowski, M. Payne, A.M. Fal (red.), *Życie godnie do końca. Ból i cierpienie – ujęcie interdyscyplinarne*, Wrocław 2013.

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

Szymkiewicz-Dangel J., *Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?* „Opieka Paliatywna nad Dziećmi” 2007, nr 15.

Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, art. 4a, www.isap.sejm.gov.pl [dostęp: 1 lutego 2014 r.].

Walden-Gałuszko de K., *Problemy psychiczne, duchowe i etyczne*, [w:] K. de Walden-Gałuszko, A. Kaptacz (red.), *Pielęgniarstwo w opiece hospicyjnej*, Warszawa 2008.

www.hospicjum.info [dostęp: 4 lutego 2014 r.].

www.hospicjum.waw.pl [dostęp: 4 lutego 2014 r.].

www.meriter.com [dostęp: 5 lutego 2014 r.].

www.perinatalhospice.org [dostęp: 5 lutego 2014 r.].

Ziółkowska B., *Dziecko chore w domu, w szkole i u lekarza. Jak wspomagać rozwój dzieci przewlekle chorych*, Gdańsk 2010.

Psychopedagogiczne aspekty opieki perinatalnej nad terminalnie chorym dzieckiem

Słowa kluczowe: chore dziecko, opieka paliatywna, hospicjum perinatalne, wsparcie psychopedagogiczne

Streszczenie: Czas oczekiwania na przyjście dziecka na świat i jego narodziny mają istotne znaczenie wychowawcze. Niekiedy oczekiwanie na narodziny dziecka bywa zakłócone niepożądanymi wynikami diagnostyki prenatalnej. W przypadku wykrycia u dziecka wady letalnej lub choroby o charakterze terminalnym można rozpocząć paliatywną opiekę perinatalną, która pozwoli dziecku na przyjście na świat, a rodzinie na doświadczenie jego obecności. Aby realizować swoje role, rodzice chorego dziecka często potrzebują wsparcia. Jedną z form wsparcia chorego dziecka i jego rodziny jest perinatalna opieka hospicyjna, która w Polsce stanowi nowość. Wsparcie hospicyjne ma silne odniesienie psychopedagogiczne, które wyraża się w podejmowaniu działań pomocowych, mających na celu wzmocnienie poszczególnych członków oraz całego systemu rodzinnego, towarzyszeniu w okresie poprzedzającym narodziny dziecka, w okresie okołoporodowym i późniejszym. Szczególnym wyzwaniem dla zespołu hospicyjnego jest okres agonii dziecka i żałoby po jego śmierci.

Psychopedagogical aspects of perinatal care for a terminally ill child

Keywords: ill child, palliative care, perinatal hospice, psychopedagogical support

Abstract: Expecting the child and its birth is a time of great educational significance. However, an adverse prenatal diagnosis may disturb it. In case of a lethal defect or terminal illness it is possible to start perinatal palliative care which allows the child to be born and the parents to experience its presence. The parents frequently need support in order to fulfill their roles. One of the forms of supporting the ill child and its family is perinatal hospice care which is new in Poland. Hospice support has a strong psychopedagogical reference which is reflected in action aimed at strengthening individual family members and the whole family system. The hospice team accompanies the family before the child is born, during the perinatal period and later. The child's agony and death poses a challenge for hospice teams.