

Krzysztof Gerc

Ból i cierpienie dziecka wyzwaniem dla terapeuty

Pomimo że świat jest pełen cierpienia, jest także pełen zwycięstw nad nim.
Helen Keller

Wprowadzenie

Doświadczenie przez dziecko cierpienia lub bólu fizycznego przypomina inne sytuacje doznawania przez nie intensywnej rozpacz. Pojawia się ona najczęściej w następstwie utraty jakiejś szczególnie ważnej wartości, która pomimo usilnych starań otoczenia społecznego człowieka chorego pozostaje nietykalną tajemnicą (por. Iwaszczyszyn, Kwiecińska, 2006, s. 44). Dziecko w toku swojego życia, zwłaszcza jeśli doświadcza przewlekłej choroby lub trwałej i widocznej niepełnosprawności może doznawać różnego rodzaju straty, a dorośli powinni znać jego uczucia związane z takimi faktami. Wiedza ta pomoże im w adekwatnym wsparciu dziecka w sytuacji doświadczania przez nie kryzysu (Lonetto, 1980).

Cierpienie dziecka odciska swój ślad na całej rodzinie, włączając w ten proces wszystkich jej członków. Zdarza się często, iż dorośli pomijają znaczenie tego doświadczenia dla dziecka, chcąc je chronić przed tym, co sami przeżywają, oraz nie doceniając głębi jego przeżyć uczuciowych.

Pojawia się często pytanie: co i jak mówić dzieciom w sytuacji doznawania przez nie cierpienia?

Współczesna psychologia rozwoju człowieka wprowadza w tym kontekście pierwotne rozróżnienie: cierpienie jest czymś semantycznie i jakościowo odmiennym od bólu. Źródła cierpienia mogą być bowiem bardziej złożone, ich zasięg znacznie szerszy, a czas trwania istotnie dłuższy. Ból kojarzony jest raczej z konkretnymi doznaniem somatycznymi oraz traumatyzującymi konsekwencjami zaburzeń, wynikających z choroby, deformacji ciała oraz zaburzeń czynności organizmu, podczas gdy cierpieniu przypisywane są raczej intensywnie przykre odczucia emocjonalne i cielesne o bliżej nieokreślonej specyfice.

Cierpienie jest ponadto często wiązane z:

- groźbą zaburzenia integralności osobowej,
- ekspozycją na działanie bodźców postrzeganych przez cierpiącego jako szczególnie przykre, raniące,
- niepełnosprawnością fizyczną, osieroceniem, żałobą, objawami depresji, finansowym ubóstwem,
- zaburzonymi w wyniku swoistej konfiguracji bodźców i reakcji procesami myślenia i działania,
- funkcjonowaniem pod presją pobudzenia, uwarunkowanego bólem, niepokojem, przerażeniem, utratą poczucia bezpieczeństwa (por. Adams, 1997).

Wskazane formy percepcji rzeczywistości są związane z występowaniem u cierpiących, chorych dzieci określonych postaw, przekonań, emocji oraz reakcji, pojawiających się w następstwie przeżywania bólu.

Społeczeństwa zachodnie postrzegają cierpienie jako zjawisko zdecydowanie niepożądane, dlatego dąży się do unikania cierpienia i sprawowania nad nim możliwie pełnej kontroli oraz eliminowania z życia jego przejawów. Niestety doświadczenie cierpienia przekracza granice świata ludzi dorosłych, niszcząc nadzieje rodziców na uchronienie potomstwa przed jego przeżywaniem. Stanowi to sytuację, w której cierpienie i ból dziecka stają się głównymi wyzwaniami pracy terapeutycznej z osobą przewlekle chorą.

1. Teoretyczne modele przewlekłej choroby oraz ich implikacje w realizacji wyzwania, jakim jest minimalizowanie cierpienia dziecka

W latach dziewięćdziesiątych Harper (1991) wysunął pogląd, że formułowanie procedur i projektów badawczych, stosowanych w zakresie psychologicznych, społecznych i medycznych aspektów przewlekłych chorób w okresie dzieciństwa i młodości, wymaga nie tylko opracowania teoretycznego modelu przewlekłej choroby, ale również jego osadzenia w perspektywie opisu ludzkiego cierpienia.

K.L. Lemanek (1994) wyodrębnia dwa paradygmaty konstruowania modeli choroby: adaptacyjno-kompetencyjny oraz wspólnych i swoistych cech rozwoju w sytuacji różnych chorób przewlekłych (podejście kategoriałne i niekategoriałne).

Paradygmat pierwszy wyrasta z teorii stresu oraz systemowego ujęcia człowieka i jego środowiska. Choroba przewlekła i cierpienie przez nią spowodowane są uznawane za stresor (sytuacja trudna), do którego musi nastąpić adaptacja ze strony samego dziecka, jak również jego rodziny. Reprezentanci tego kierunku próbowali ustalić czynniki wyznaczające zakres i uwarunkowania tej adaptacji oraz ich wzajemne interakcje.

Paradygmat drugi przewiduje, iż choroby przewlekłe zmieniają przebieg rozwoju człowieka oraz jego zachowanie w sposób specyficzny i niespecyficzny. Za modyfikacje nieswoiste uznaje się takie, które występują niezależnie od cech samej choroby, a zatem pozostają wspólne dla większości lub wszystkich przewlekłe chorych dzieci (np. ból fizyczny, cierpienie spowodowane deprywacją potrzeb, trudności adaptacyjne, zaburzenie równowagi emocjonalnej). Zmiany specyficzne charakteryzowane są jako cierpienie będące konsekwencją określonej choroby (np. nowotworu, cukrzycy, schorzeń układu kostno-stawowego) i odnoszą się do dzieci dotkniętych tymi schorzeniami.

Paradygmat ten do chwili obecnej jest przyczyną istotnych trudności metodologicznych, rozbieżności wyników badań oraz licznych kontrowersji.

Przyjęcie tezy o niespoistości wpływu choroby przewlekłej czy niepełnosprawności na rozwój i zachowanie dziecka oraz na jego ekosystem uprawnia badaczy do doboru grup niezwykle zróżnicowanych (nazbyt heterogenicznych), a w konsekwencji może skłaniać do nadmiernie szerokich uogólnień rezultatów badań.

Respektowanie założenia o swoistym wpływie chorób przewlekłych może pomóc w uniknięciu uchybień metodologicznych oraz chronić przed nadinterpretacją. Może natomiast grozić stygmatyzacją dzieci, pogłębiającą ich duchowe cierpienie oraz nadmiernym zakłóceniem prawidłowości ich naturalnego rozwoju.

Główną inspiracją rozważań zawartych w niniejszym artykule jest wyłącznie paradygmat pierwszy. Taki horyzont pozwala na dostrzeżenie czynników organizacyjnych w procesie minimalizowania cierpienia dziecka i uwzględnienie modeli teoretycznych choroby i procesu przystosowania do jej symptomów: modelu integracyjnego (Pless, Pinkerton, 1975), modelu kryzysu życiowego (Thompson, Gustafson, 1996), modelu choroby przewlekłej jako ryzyka i plastyczności (Rutter, 1987), modelu ograniczonych możliwości – stresu i radzenia sobie (Wallander, 1989), transakcyjnego modelu stresu i radzenia sobie, akcentującego rolę czynników organizacyjnych i społecznych w kształtowaniu się obrazu choroby (Thompson i in., 1993; 1994) oraz systemowych teorii ekologicznych (Olson, Sprenkle, Russell, 1979; Kazak, 1986; Thompson, Gustafson, 1994).

2. Transakcyjny model radzenia sobie z cierpieniem uwarunkowanym przewlekłą chorobą dziecka

Model ten zaproponowany został przez zespół R.J. Thompsona (1993; 1994; 1996) i zaliczany jest do teorii ekologiczno-systemowych. Choroba przewlekła ujmowana jest w nim jako potencjalny stresor, do którego dziecko oraz jego rodzina muszą się dostosować. Konsekwencje cierpienia wynikającego z choroby są funkcją transakcji biologiczno-rozwojowych oraz procesów psychospołecznych. Uwarunkowania procesu adaptacji autorzy ujmują w dwie grupy czynników podstawowych oraz w dwie grupy czynników pośredniczących. Pierwsze są związane z cechami samej choroby (stopień ciężkości zmian fizjologicznych oraz rodzaj) oraz czynnikami demograficznymi (wiek i płeć dziecka, status socjoekonomiczny rodziny), drugie natomiast obejmują procesy adaptacyjne matki chorego dziecka. Przystosowanie matki uzależnione jest nie tylko od jej indywidualnych struktur poznawczych (oczekiwania, odporność na stres), ale również od stylu funkcjonowania rodziny, usytuowanej w określonym (także instytucjonalnym) otoczeniu.

Badania empiryczne testujące zasadność tego modelu prowadzone były w odniesieniu do grup dzieci z różnymi schorzeniami: mukowiscydozą (Thompson i in., 1993), przepukliną oponowo-rdzeniową (Thompson i in., 1993) oraz anemią hemolityczną (Thompson i in., 1994). Wykazały one, że wyjaśnienie szerokiego spektrum uwarunkowań prawidłowej lub zaburzonej adaptacji do choroby jest możliwe dzięki zastosowaniu podejścia transakcyjnego.

Fiest i Sameroff (za: Thompson, Gustafson, 1996) opracowali transakcyjny model funkcjonowania rodziny jako podstawę interwencji pomocowych. Uwzględnia on szerokie uwarunkowania badawcze i zaplecze teoretyczne procesualnego modelu postępowania rodzicielskiego (Belsky, 1984; Middlebrook, Forehand, 1985; Crnic, Greenberg, 1990; Webster-Stratton, 1990).

Uwzględniając zasadność przedstawionego modelu, nie należy zapominać, iż dzieci i młodzież zasadniczo pozbawieni są zasobów, które w sposób skuteczny pozwoliłyby im zmagać się z problemem cierpienia, jakie może wynikać z codziennych wydarzeń życiowych, jak choćby:

- smutku czy żalu wynikającego z osobistej tragedii, choroby rodziny,
- raniącego naruszeniem struktury JA,
- głębokiego zakłócenia więzi rodzinnych,
- uszkodzenia pewnych części ciała,
- przewlekłego bólu fizycznego.

2.1 Wpływ czynników związanych oraz niezwiązanych z chorobą na rozwój dziecka – ujęcie ekologiczne

Dzieci i młodzież, ujawniający przewlekłą chorobę somatyczną czy istotną niepełnosprawność ruchową, rozwijają się w otoczeniu o konkretnym podziale ról, organizacji życia i systemu przekonań o zdrowiu i chorobie. Najczęściej to rodzina decyduje o znaczeniu, jakie przypisuje się chorobie dziecka oraz o tym, jak reaguje się na jego problemy zdrowotne i cierpienie z nimi związane. Coraz częściej jednak funkcje rodziny przejmują różne instytucje, których celem jest przywrócenie możliwie pełnej sprawności przy zachowaniu wysokiej jakości życia dziecka. Dla różnych instytucji minimalizowanie cierpienia chorego dziecka staje się zatem głównym wyzwaniem.

Dziecko jako element środowiska społecznego przejmuje sposób interpretacji swojego schorzenia, jego emocjonalnego kontekstu od tego

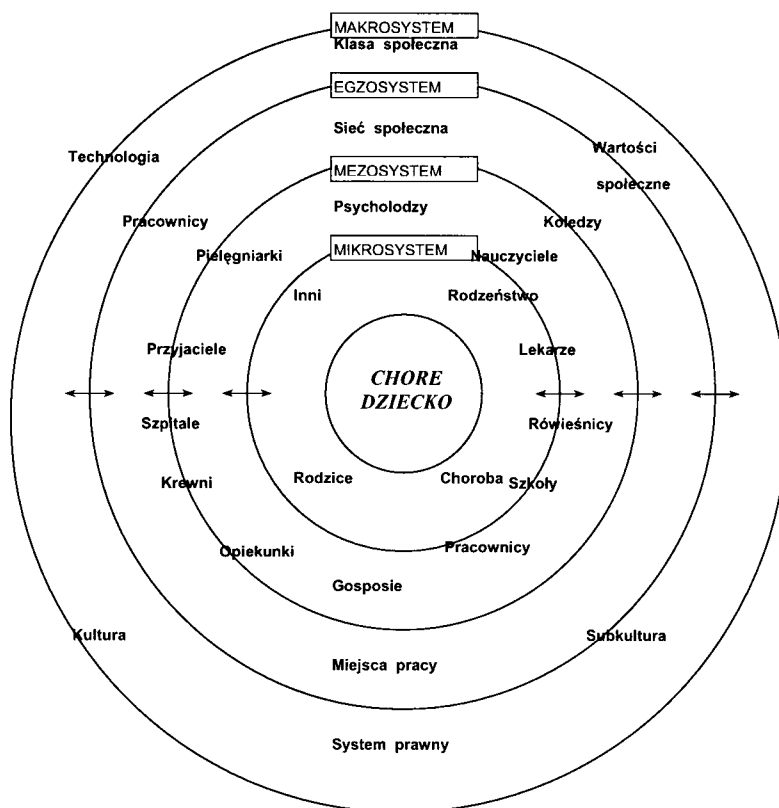
środowiska czy organizacji. P.A. McGrath (1993) wskazuje, że o tym, jak dziecko postrzega ból oraz jak się z nim zмага, decydują głównie uwarunkowania rodzinne i kulturowe.

System powiązań pomiędzy funkcjonowaniem otoczenia społecznego dziecka (najczęściej rodziny, ale również instytucji opiekuńczych) a stanem fizjologicznym oraz zachowaniem dziecka z niepełnosprawnością czy przewlekłą chorobą usiłowano zrozumieć i wyjaśnić na ogół z perspektywy dwóch orientacji teoretycznych: biopsychospołecznego modelu choroby Engla (1997) oraz ekologicznej psychologii Bronfenbrennera (1979).

Zwolennicy pierwszego nurtu wskazują, że somatyczne problemy dzieci są zawsze uwarunkowane społecznie i emocjonalnie. Bywają czasem przyczyną, innym razem skutkiem. Ustalenie zakresu i stopnia modyfikacji rozwoju i życia dziecka przez chorobę i jej konsekwencje jest problematyczne.

Biospołeczny model niepełnosprawności zakłada potrzebę istnienia nowego sposobu leczenia. Działania diagnostyczne i terapeutyczne powinny być skierowane na organizm dziecka, jego osobowość, a także najbliższe środowisko: szkołę, grupę rówieśniczą. Celem terapii w tym przypadku nie jest wyłącznie niwelowanie symptomów choroby i duchowego cierpienia, ale także intensyfikowanie osiągnięć szkolnych dziecka, wzmacnianie jego relacji rówieśniczych, mobilizowanie do aktywnego zmagania się z chorobą (za: Kazak, Segal-Andrews, Johnson, 1995). Skuteczność procesu leczenia jest efektem działań profesjonalistów z dziedziny medycyny, rodziców, samego dziecka, członków szeroko rozumianej rodziny, a także osób z dalszego otoczenia (nauczycieli, rówieśników).

Paradygmat psychologii ekologicznej umożliwia wyjaśnienie mechanizmów wzajemnych wpływów choroby, indywidualnych cech dziecka oraz właściwości jego bliższego i dalszego otoczenia. Psychologia ekologiczna próbuje bowiem analizować i interpretować relacje pomiędzy rozwijającą się osobą, jej środowiskiem oraz aktualnym układem sytuacyjnym, w którym podejmuje ona swe działania. Rozwój dziecka jest efektem jego funkcjonowania w kontekście środowiska. W tym ujęciu ekosystem dziecka chorego złożony jest z czterech, współwystępujących ze sobą podsystemów: mikrosystemu, mezosystemu, makrosystemu i egzosystemu. Ilustruje to rysunek 1.



Rysunek 1. Ekosystem dziecka chorego (model środowiska dziecka) wg W. Pileckiej

Źródło: W. Pilecka, *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*, s. 37, Kraków 2002.

2.1.1 Mikrosystem

Mikrosystem stanowi pewien wzór aktywności, ról i stosunków, jakich rozwijająca się osoba doznaje w określonym środowisku o szczególnych właściwościach fizycznych i materialnych. Dla dziecka mikrosystemem bywa jego dom rodzinny, ale także grupa rówieśnicza, klasa szkolna, społeczność szpitalna.

W systemowych ujęciach choroby przewlekłej dąży się do ustalenia wspólnych stresorów oraz strategii radzenia sobie dla różnych jej rodzajów (Rolland, 1990). Rolland wskazuje cztery cechy różnicujące wpływ

choroby na rozwój i zachowanie dziecka: początek schorzenia, przebieg, koszty oraz pozbawienie wydolności. R. Blum (1992) wyodrębnia natomiast pięć czynników decydujących o specyfice choroby: rodzaj i stopień ciężkości, stopień jawności objawów, rokowania, przebieg i czas trwania oraz koszty. Psychospołeczne znaczenie parametrów jest empirycznie weryfikowane przez wielu autorów (Pilecka i in., 1999).

Perspektywa systemowa pozwala na lepsze rozumienie genezy i przebiegu większości chorób przewlekłych, a w konsekwencji skuteczne projektowanie postępowania leczniczego. Przyjęto założenie, że wyodrębnione czynniki stanowią kontinuum, na którego krańcach znajdują się z jednej strony czynnik somatyczny, a z drugiej psychiczny (Daniels, za: Pilecka i in., 1999). W powstawaniu, przebiegu i leczeniu każdego schorzenia dziecka biorą udział wyodrębnione dwa wymiary, choć zwykle w różnej proporcji i z różnym nasileniem. Rola czynników psychicznych zmienia się wraz z wiekiem dziecka, by w okresie dorastania wzrosła rola struktur osobowości młodego człowieka kształtujących się w interakcji ze środowiskiem (za: Kazak i in., 1995).

2.1.2 Mezosystem

Mezosystem to układ wzajemnych relacji pomiędzy różnymi mikrosystemami, w których rozwijająca się osoba aktywnie uczestniczy. Dla chorego dziecka system ten oznacza interakcję rodziny i szkoły lub interakcję rodziny i instytucji leczniczych. Specjalne potrzeby edukacyjne dziecka chorego mogą zmienić jakość interakcji pierwszego rodzaju, a długotrwała współpraca z zespołem edukacyjno-terapeutycznym może modyfikować istotę i kryteria postępowania medyczno-rehabilitacyjnego. Analiza wzajemnych powiązań i wpływów tych mikrosystemów może być prowadzona na poziomie teoretycznych modeli współpracy lub też z perspektywy efektów badań empirycznych.

W Stanach Zjednoczonych organizację konsultacji analizuje się aktualnie w dwóch modelach: bardziej popularnego – współpracującego zespołu oraz systemowej współpracy.

Podstawę teoretyczną modelu współpracującego zespołu stanowi biospółeczne ujęcie zdrowia i choroby. Członkowie zespołu rekrutują się z dziedzin, których przedmiot zainteresowań stanowią kolejne trzy aspekty zdrowia i choroby, a zatem przedstawiciele nauk biologicznych, psychologicznych i socjologicznych. Zespół opracowuje diagnozę, przy-

gotowuje program kompleksowej i wieloaspektowej pomocy interwencyjnej dziecku i jego rodzinie.

W badaniach empirycznych problemy mezosystemu są rzadko podejmowane, częściej wnioskuje się o jakości relacji pomiędzy mikrośrodowiskami (La Greca, 1990; 1992).

2.1.3 Egzosystem i makrosystem

Egzosystem oznacza jedno lub więcej środowisk, w których rozwijająca się osoba nie jest aktywnym uczestnikiem, ale gdzie zachodzą zdarzenia mające pośredni wpływ na jej życie, rozwój oraz aktualne zachowanie. Istotę egzosystemu dziecka przewlekle chorego czy niepełnosprawnego stanowi sieć wsparcia społecznego (Pilecka i in. 1999; Sęk, 2006).

Makrosystem obejmuje natomiast fizyczną i materialną, a także społeczną, kulturową, ekonomiczną i polityczną strukturę całej społeczności. Funkcjonowanie dziecka – w roli ucznia – pacjenta zależy od aktualnej polityki zdrowotnej i oświatowej państwa, ale również od konkretnych uwarunkowań rozumienia choroby i sytuacji, jaką ona stwarza. Makrosystem rzadko bywa przedmiotem badań naukowych, choć decyzje podejmowane na tym właśnie poziomie wyznaczają jakość oferty medyczno-rehabilitacyjno-edukacyjnej.

Polityka zdrowotna i socjalna państwa, a także konkretne programy świadczenia różnorodnej pomocy (medycznej, psychologicznej, edukacyjnej, socjalnej) dzieciom i młodzieży niepełnosprawnej stanowią odzwierciedlenie ogólnego systemu wartości społeczeństwa i jego postaw wobec osób o niższej sprawności.

Wyróżnione w ekosystemie chorego dziecka wymiary pozostają we wzajemnych, dynamicznych interakcjach. Modyfikacja w dowolnym wymiarze jednego systemu konsekwentnie powoduje przekształcenia we wszystkich pozostałych.

Podejście systemowe umożliwi szerokie rozumienie choroby przewlekłej dziecka i jego cierpienia z dwóch perspektyw: odśrodkowej i centralistycznej.

Pierwsza oznacza wpływ choroby dziecka na coraz dalsze wymiary jego życia, a druga – wpływ polityki zdrowotnej i socjalnej państwa, modelu zarządzania systemem opieki medycznej, psychologicznej i edukacyjnej na jakość życia i rozwoju dziecka oraz jego rodziny (Rolland, 1990; Blum, 1992).

3. Integracyjny model choroby

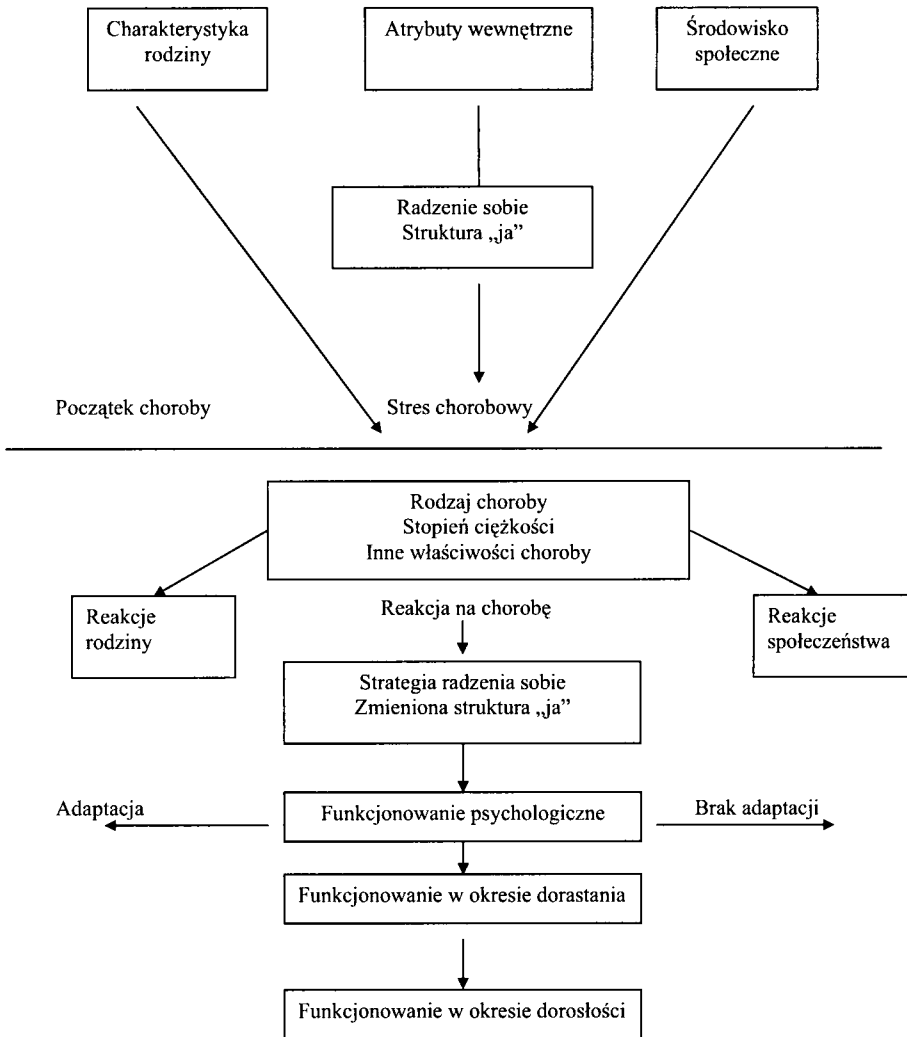
B. Pless i P. Pinkerton (1975) są twórcami modelu stanowiącego podstawę projektowania złożonych strategii terapeutycznych, uwzględniających elementy otoczenia chorego. W tym modelu adaptacja do przewlekłej choroby uznawana jest za transakcyjny rezultat działania indywidualnych czynników dziecka i jego środowiska.

Autorzy wskazują na niemal cybernetyczny charakter powiązań pomiędzy postawami rodzicielskimi, różnymi czynnikami społecznymi tkwiącymi w otoczeniu, cechami dziecka oraz jego reakcją na chorobę.

Wprowadzając założenie transakcyjności tego procesu, badacze uznają istnienie sprzężenia zwrotnego pomiędzy aktualnym funkcjonowaniem dziecka i jego wpływem na innych a rezultatem tego wpływu w postaci reakcji otoczenia, kształtującej jakość życia i funkcjonowania dziecka.

Adaptacja do choroby jest więc pojmowana jako proces dynamiczny, charakteryzujący się ciągłą zmiennością, oznaczającą, że funkcjonowanie przewlekle chorego lub niepełnosprawnego dziecka w każdym momencie może odzwierciedlać efekty uprzednich zmian. Funkcjonowanie zatem w dzieciństwie i młodości jest predykatorem funkcjonowania w dorosłym życiu. Pless i Pinkerton (1975) szczególną rolę w procesie adaptacji do choroby przypisywali wewnętrznym właściwościom dziecka, takim jak: osobowość, temperament i inteligencja, uwarunkowanymi czynnikami społecznymi, rodzinnymi i genetycznymi. Uznawali również, że procesy adaptacyjne są determinowane przez cechy samej choroby oraz postawy wobec niej manifestowanej przez dziecko i jego otoczenie.

Rysunek 2 wskazuje na zakres i charakter oddziaływań transakcyjnych w sytuacji przystosowania do choroby.



Rysunek 2. Integracyjny model adaptacji do sytuacji przewlekłej choroby wg Plessa i Pinkertona

Źródło: I.B. Pless, P. Pinkerton, *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*, Chicago: Year-Book Medical Publisher 1975.

4. Przykłady oddziaływań wspierających rodzinę w jej zmaganiach z cierpieniem dziecka przewlekle chorego

Współczesna psychologia, uzupełniając i poszerzając wyniki analiz Antony'ego i Nagy – pionierów badań nad wykorzystaniem faz rozwoju poznawczego dzieci i młodzieży w lepszym zrozumieniu przez nich cierpienia i śmierci (głównie procesu żałoby), wskazuje, iż każde dziecko jest w stanie asymilować doświadczenie związane z własnym cierpieniem oraz bólem innych osób w granicach własnego okresu rozwojowego (por. Adams, 1997).

Jest zatem rzeczą bardzo ważną, aby uważnie słuchać pytań dzieci i odpowiadać na zawarte w nich wątpliwości. Pytania odpowiedzą nam, ile dzieci naprawdę chcą wiedzieć i w jaki sposób chciałyby, aby przybliżyć im temat ich cierpienia, choroby. Nie podlega jednak kwestii, że problem choroby dziecka nie powinien być w rodzinie tematem tabu.

Milczenie wokół zagadnienia cierpienia, które powoduje choroba, pozbawia dziecko możliwości dzielenia się swoimi uczuciami, a także pozostawia je w lęku o pozostałych najbliższych, którzy często w kontekście doznanego osamotnienia pozostają zwyczajnie zatroskani i smutni. Ważne jest, aby rodzice stwarzali atmosferę przyzwolenia na rozmawianie o tym, co przeżywa rodzina.

Małe dzieci nie odczuwają lęku przed cierpieniem w taki sposób jak dorośli, dlatego często może wydawać się, że nie doświadczają go w ogóle. Tymczasem dziecko, nie znając jeszcze słów na określenie swoich uczuć, potrzebuje dorosłych, aby mu pomogli znaleźć język dla werbalizacji jego emocji.

Dzieci obserwują dorosłych, naśladują ich i próbują się zachowywać jak oni. Niezależnie więc od naszych założeń, często pozaintencjonalnie, zawsze czegoś uczymy dzieci. Emanując miłością i czułością, uczymy dzieci tych właśnie uczuć. Prezentując radość, rozbawienie, wprowadzamy dzieci w zakres przeżyć związanych z okazywaniem radości i określamy obszar tzw. poczucia humoru. Kiedy często doświadczamy lęku, obaw, manifestując przerażenie, uczymy dziecko strachu.

Paradoksalnie jednak sądzimy, że mówienie o cierpieniu dziecka czy myślenie o nim wyrządzi dzieciom krzywdę, dlatego chronimy je przed problemem doświadczenia cierpienia, a szczególnie przed refleksjami o śmierci. Oswajanie dzieci z zagadnieniem śmierci zaczyna się w chwili,

kiedy my dorośli sami dojrzewamy do zgody na egzystencjalny porządek świata, którego nieodłącznym elementem jest przemijanie, odchodzenie i cierpienie (por. Gerc, 1999).

Dzieci poznają zagadnienie cierpienia wbrew naszym oczekiwaniom i poza naszą kontrolą. Korzystniej zatem wyjaśnić dziecku jego problem, zanim bardziej dotknie on kogoś, kogo kochają, lub ich samych, i nie dopuścić do niewłaściwej interpretacji tego doświadczenia zainspirowanej wspomnianymi wcześniej źródłami o charakterze nieprzystosowawczym. Zapoznajmy dzieci z problemem cierpienia, by rozumiały jego symptomy w wymiarze fizycznym, ale jednocześnie nie pojmowały go w sposób magiczny i zafalszowany oraz traktowały je jako coś naturalnego, choć bolesnego.

Prowadzenie z dziećmi rozmów o cierpieniu jest jednak bardzo trudne. Boimy się, że niepotrzebnie przestraszymy dzieci, że nie sprostamy ich kłopotliwym pytaniom. I tu pomocne jest wspomniane odwoływanie się do świata natury: przyroda pozwala nam na umieszczenie bólu i cierpienia w odpowiedniej perspektywie, stwarza mianowicie okazję do pierwszego komunikatu danego dziecku, np. że ból nieuchronnie dotyczy każdej żywej istoty.

Kiedy rozmawiamy z dzieckiem o chorobie, bólu, cierpieniu, a nawet o śmierci, wystrzegamy się złożonych sformułowań, omówień, dygresji, aluzji. Bądźmy w swoich wypowiedziach zwięzli i bardzo wrażliwi na reakcje dziecka. Jeśli dostrzegamy, że krótka odpowiedź wystarczyła dziecku (np. wróciło do przerwanej zabawy), to poprzestańmy na tym, co powiedzieliśmy. W sytuacji, kiedy dziecko jest zmieszane, płacze albo jest przeżalone, podajmy dalsze informacje, które mu pozwolą odzyskać poczucie bezpieczeństwa. W żadnym wypadku nie powinno się podawać dziecku informacji, o które nie prosiło albo których nie potrafi zrozumieć.

Należy pamiętać również o tym, że chociaż ważne jest, aby dziecko było włączane w proces przeżywania cierpienia rodziny związanego z chorobą i może być świadkiem przeżywania przez dorosłych smutku i bólu, to nigdy nie może być obciążane przeżyciami dorosłych. Praktyka terapeutyczna niestety wskazuje, iż najbliżsi, nie mogąc poradzić sobie z intensywnością własnych przeżyć, ulegają pokusie, aby właśnie u dziecka szukać wsparcia emocjonalnego. Dla dziecka bywa to często nadmiernym obciążeniem, z którym nie jest w stanie sobie poradzić.

Osoby wspierające cierpiące dzieci osiągają najkorzystniejsze efekty wtedy, kiedy dostosują swoją pomoc do ich potrzeb poznawczych (informowanie o przebiegu leczenia i chorobie), instrumentalnych (doty-

czących codziennej praktyki terapeutycznej), fizycznych (redukcja bólu somatycznego), emocjonalnych (wykorzystywanie wszystkich szans minimalizacji stresu i opanowywania bólu), społecznych (zapewnienie możliwości uczestnictwa w satysfakcjonujących relacjach interpersonalnych) oraz egzystencjalnych (uwzględnienie w terapii faktów natury kulturowej, duchowej oraz religijnej) (por. Adams, 1997).

Tak scharakteryzowana, wieloaspektowa pomoc terapeutyczna pozwala na uznanie przez cierpiące dzieci wartości życia oraz zaakceptowanie przez nie faktu, że niepokój i żal z powodu doznanych strat oraz zdolność zmagania się z przeciwnościami są ze sobą w naturalny sposób związane. Ma to niebywale motywujące znaczenie w procesie terapii medycznej oraz psychologicznej.

Praktyka kliniczna nadto wskazuje, iż cierpiące, przewlekle chore dzieci często zaradnością i dojrzałością sądów, a także postawą szczerzej komunikacji z innymi potwierdzają, że swoją siłę czerpią nie tylko z pełnego ufności przeświadczenia o możliwości skutecznego wyleczenia, ale również z zachowania nadziei, nawet wtedy, kiedy pojawia się ona jedynie w odniesieniu do kilku bezbolesnych dni.

Zakończenie

Doświadczenie bólu i cierpienia, które niesie z sobą codzienność, stawia człowieka w każdej epoce historycznej oraz w każdym kręgu kulturowym przed koniecznością bezpośredniej z nim konfrontacji. Pytanie o sens cierpienia nie omija także dzieci. Nasza wrażliwa troska, szacunek dla ich bólu, zrozumienie mogą pomóc w złagodzeniu smutku, a czasem rozpacz i poradzeniu sobie z traumą choroby. Jej konsekwencje – jeśli nie zostaną złagodzone – mogą trwać przez wiele lat i być źródłem istotnych problemów psychologicznych.

Bibliografia

Adams D. (1997), *Wpływ śmierci osób znaczących na osierocone dzieci w młodości*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, WNS KUL, Lublin.

Belsky J. (1984), *The determinants of parenting: A process model*, „Child Development” Vol. 55.

Blum R. (1992), *Chronic illness and disability in adolescence*, „Journal of Adolescent Health” Vol. 5.

Bronfenbrenner U. (1979), *The ecology of human development*, Cambridge, Harvard University Press.

Crnic K.A., Greenberg M.T. (1990), *Minor parenting stress with you children*, „Child Development” Vol. 61.

Harper D.C. (1991), *Paradigms for investigating rehabilitation adaptation to childhood disability and chronic illness*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 16.

Iwaszczyszyn J., Kwecińska A. (2006), *Cierpienie chorych terminalnie – refleksje filozoficzno-etyczne w świetle wytycznych proponowanych przez medycynę paliatywno-hospicyjną*, [w:] *Ból i cierpienie*, red. G. Makiełło-Jarża, Z. Gajda, Kraków („Acta Academiae Modreviana”).

Gerc K. (1999), *Śmierć w filozofii Karla Jaspersa*, [w:] *Działanie, myślenie, cierpienie*, red. J. Lipiec, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Kazak A. (1986), *Families with physically handicapped children: Social ecology and family systems*, *Family Process*, The Guilford Press, New York–London.

Kazak A., Segal-Adrews A.M., Johnson K. (1995), *Pediatric psychology research and practice: a family / systems approach*, [w:] *Handbook of pediatric psychology*, eds M.C. Roberts, The Guilford Press, New York–London.

La Greca A.M. (1990), *Social consequences of pediatric conditions: Fertile area for future investigation and intervention*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 15.

La Greca A.M. (1992), *Peer influences in pediatric chronic illness: An update*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 17.

Lemanek K.L. (1994), *Editorial: Research on pediatric chronic illness: new directions and recurrent confounds*, „Journal of Pediatric Psychology” Vol. 19.

Lonetto R. (1980), *Children’s Conception of Death*, New York, Springer Publishing Company.

McGrath P.A. (1993), *Psychological aspects of pain perceptions of deviance in infants, children and adolescents*, eds N. L. Schechter, C. B. Berde, M. Yaster, Baltimore, Williams and Wilkins, Forum of Psychosomatic, Cambridge.

Melzack R. (1989), *Folk medicine and the sensory modulation of pain*, [w:] Wall P.D., *Textbook of pain* (1990), ed. R. Melzack, Churchill Livingstone, Edinburgh.

Middlebrook J.L., Forehand R. (1985), *Maternal perceptions of deviance in child behavior as a function of stress and clinic versus nonclinic status of the child: An analogue study*, „Behavior Therapy” Vol. 16.

Olson D.H., Sprenkle D., Russell C.S. (1979), *Circumplex model of marital and family systems: I. Cohesion and adaptability dimension, family types, and clinical applications*, „Family Process” Vol. 18.

Pilecka W., Majewicz P., Zawadzki A. (1999), *Jak wspomagać psychospołeczny rozwój dzieci niepełnosprawnych somatycznie*, Wydawnictwo Edukacyjne, Kraków.

Pilecka W. (2002), *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka. Problemy psychologiczne*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków.

Pless I.B., Pinkerton P. (1975), *Chronic childhood disorders: Promoting patterns of adjustment*, Year-Book Medical Publisher, Chicago.

Rolland J. (1987), *Chronic illness and life cycle: A conceptual framework*, „Family Process” Vol. 26.

Rolland J. (1990), *Anticipatory loss: A family systems framework*, „Family Process” Vol. 29.

Rutter M. (1987), *Psychosocial resilience and protective mechanisms*, „American Journal of Orthopsychiatry” Vol. 57.

Psychologia kliniczna (2006), red. H. Sęk, t. 2, PWN, Warszawa.

Thompson J.D. (1967), *Organization in Action*, NY Mc-Graw Hill, New York.

Thompson R.J., Jr., Gil K.M., Burbach D.J., Keith B.R., Kinney T.R. (1993), *Psychological adjustment of mothers of children and adolescents with sickle cell disease: The role of stress, coping methods and family functioning*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 18.

Thompson R.J., Jr., Gustafson K.E. (1996), *Adaptation to chronic childhood illness*, APA, Washington.

Thompson R.J., Jr., Gustafson K.E., George L.K., Spock A. (1994), *Change over a 12 month period in the psychological adjustment of children and adolescents with cystic fibrosis*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 19.

Wallander J.L., Varni J.W., Babani L., DeHaan C.B., Wilcox K.T., Banis H.T. (1989), *The social environment and the adaptation of mothers of physically handicapped children*, „Journal of Paediatric Psychology” Vol. 14.