
ANNALES
UNIVERSITATIS MARIAE CURIE-SKŁODOWSKA
LUBLIN - POLONIA

VOL.LX, SUPPL. XVI, 587

SECTIO D

2005

Zakład Pielęgniarstwa Pediatrycznego¹
Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu AM w Lublinie
Pediatric Nursing Department
Faculty of Nursing and Health Sciences Medical Academy in Lublin
Klinika Hematologii i Onkologii Dziecięcej AM w Lublinie²
Department of Pediatric Hematology and Oncology Medical Academy in Lublin

IRENA TYMECKA¹, MAGDALENA KARWOWSKA¹,
MARZENA SAMARDAKIEWICZ², ANNA BEDNAREK¹

*Child with chronic illness – process of providing children
with information on the disease*

Dziecko z chorobą przewlekłą – proces informowania i osvajania z chorobą

Według socjologów choroba przewlekła to „zakłócenie biografii”, które zabuza nie tylko funkcjonowanie ciała, ale również przebieg całego życia na wielu jego poziomach. Amerykańska Akademia Pediatrii (1993 r.) określiła chorobę przewlekłą jako zaburzenie:

- trwające co najmniej 3 miesiące,
- wpływające na funkcjonowanie w sferze fizycznej, intelektualnej, emocjonalnej i społecznej,
- ograniczające aktywność dziecka wśród rówieśników, w szkole, w rodzinie,
- wymagające długotrwałego leczenia i opieki służb medycznych.

Konsekwencje choroby przewlekłej, które mogą blokować szanse prawidłowego rozwoju

- wiążą się głównie z występowaniem stanów zagrożenia życia, odczuwaniem bólu oraz cierpieniem. Szczególnie niebezpieczne dla rozwoju dziecka są choroby, które:

- oszpecają dziecko,
- zaburzają funkcje fizjologiczne ciała,
- powodują ograniczenie kontaktów z rówieśnikami,
- zmniejszają aktywność ruchową i swobodę poruszania się,
- prowadzą do uzależnienia od pomocy otoczenia,
- powodują trwałe zmiany trybu: życia, nauki, aktywności [3].

Jednym z podstawowych praw pacjenta - w tym małego jest świadome uczestniczenie w procesie leczenia. Wiedza o chorobie, jej leczeniu, rokowaniu, możliwych skutkach pozwala choremu dziecku, nieraz zadziwiająco aktywnie i dojrzałe uczestniczyć w terapii. W wielu sytuacjach jest to „uczenie się życia z chorobą”.

Dziecko, podobnie jak osoba dorosła, ma prawo do informacji dotyczących własnego stanu zdrowia. Przestrzeganie tego prawa daje gwarancję dostrzegania autonomii pacjenta. Jest to również podstawowy wymóg nowoczesnego leczenia i pielęgnowania we wszystkich jednostkach służby zdrowia. Podstawy prawne dotyczące praw pacjenta, w tym prawa do informacji o stanie zdrowia stanowią: Ustawa z dnia 30.sierpnia 1991 roku o Zakładach Opieki Zdrowotnej, Ustawa z dnia 5.lipca 1996 roku o Zawodzie Pielęgniarki i Położnej, Ustawa z dnia 5.grudnia 1996 roku o Zawodzie Lekarza oraz Kodeks Etyki Lekarskiej i Kodeks Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej.

Prawo do informacji o chorobie, jej leczeniu, rokowaniu nasuwa wiele dylematów, szczególnie w środowisku lekarzy. Pielęgniarki nie mają uprawnień do informowania pacjentów o diagnozie, leczeniu czy rokowaniu. Zgodnie z Kodeksem Etyki Zawodowej Pielęgniarki i Położnej pielęgniarka ma

natomiast obowiązek informowania (adekwatnie do wieku i percepcji dziecka) o wszystkich wykonywanych czynnościach pielęgnacyjnych oraz ich oddziaływaniu na stan dziecka oraz udzielenia informacji dotyczących diagnozy pielęgniarstwa oraz dalszych etapów procesu pielęgnowania [9]. Proces informowania dziecka oraz jego bliskich rozpoczyna się już w momencie przyjmowania do szpitala. Wtedy to pacjenci powinni zostać poinformowani o swoich prawach, regulaminie oddziału, możliwości pobytu rodziny w oddziale oraz jej zadaniach.

Problem informowania chorego dziecka jest szczególnie trudny i jeszcze bardziej skomplikowany w sytuacji choroby przewlekłej, o poważnym rokowaniu. Ze względu na niedojrzałość fizyczną, psychiczną i emocjonalną dziecka oraz ograniczoną możliwość percepcji (zwłaszcza w stresie) opieka nad dzieckiem wymaga ogromnej wiedzy i dojrzałości zawodowej personelu. Musi opierać się na zaufaniu, dobrym kontakcie z dzieckiem i jego bliskimi oraz na właściwym przepływie informacji. Dlatego też informowanie małego pacjenta o jego chorobie powinno być „zorganizowane”, przemyślane, a całość musi stanowić proces rozłożony w czasie [8]. Informowanie dziecka oraz rodziców ma na celu:

- wyjaśnienie wszystkich wątpliwości odnośnie stanu zdrowia,
- zapewnienie komfortu psychicznego, zwłaszcza w czasie pobytu w szpitalu,
- ochronę przed niepotrzebnymi stresami i błędami jatrogennymi,
- mobilizację i przygotowanie dziecka, jego bliskich do trudnego i często długiego okresu leczenia, walki o zdrowie,
- akceptację i przystosowanie do życia z chorobą, niekiedy na całe życie [10].

Przebieg informacji pomiędzy wszystkimi członkami zespołu terapeutycznego powinien być szczególnie wyważony, przedyskutowany i starannie zaplanowany. W oddziałach, w których hospitalizowani są pacjenci z chorobą przewlekłą (zwłaszcza ci hospitalizowani pierwszy raz) powinny istnieć procedury informowania i osławiania pacjenta wraz ze sprecyzowaniem kto, kiedy, w jakim zakresie, na jakim etapie ma udzielać informacji.

Pielęgniarka, jako ta osoba, która spędza z dzieckiem i jego bliskimi najwięcej czasu, powinna wiedzieć na jakim etapie „procesu informowania” znajduje się dziecko. Często zdarza się, że pielęgniarki zbywają dziecko oraz rodziców milczeniem. Może to wynikać na przykład z faktu braku wiedzy, nieprzygotowania do rozmów lub zakazu rozmawiania z pacjentami o stanie ich zdrowia. W takich sytuacjach pielęgniarki nie mogą wykorzystywać swoich możliwości psychoterapeutycznego oddziaływania, minimalizowania lęku i frustracji związanych z chorobą i hospitalizacją. Nawet, jeśli w oddziałach zatrudniony jest psycholog kliniczny, to nie ma on tak częstego kontaktu z dziećmi i ich rodzinami.

Słynna pielęgniarka June Jolly – twórczyni podwalin nowoczesnego pielęgnowania chorych dzieci w czasie hospitalizacji podkreśla, że pielęgniarki opiekujące się dziećmi muszą:

- nauczyć się swobodnego obcowania z dziećmi,
- opanować sztukę porozumiewania się z dziećmi w różnym wieku,
- stwarzać ciepło emocjonalne,
- umieć słuchać, żeby rozumieć dzieci, poznać co myślą i czują [4].

Praca z dziećmi w sytuacji stresu związanego z chorobą, cierpieniem, pobytem w szpitalu niesie szczególne wyzwania. Zwłaszcza pielęgniarki znajdują się w sytuacji skrajnego obciążenia.

Jak już wspomniano, głównym celem informowania w chorobie przewlekłej jest „osławianie” oraz przygotowanie do życia z chorobą. Proces „osławiania” małego pacjenta i jego rodziny do życia z chorobą i/lub niepełnosprawnością (zwłaszcza jeśli choroba ujawnia się nagle) powinien być „pod kontrolą”. Choroba przewlekła stawia wymóg przystosowania się, które jest szczególnie trudne, mozolne i długie u nastolatków. Poziom rozwoju intelektualnego, możliwość przewidywania, świadomość zagrożeń i konsekwencji choroby, realność śmieci pojawiające się u dzieci w tym wieku bardzo utrudniają przystosowanie. Dlatego też, w niektórych ośrodkach czynione są próby tworzenia procedur informowania o chorobie dziecka. Takie procedury powinny składać się z kolejnych etapów tworzących proces, a ten musi być zindywidualizowany i musi uwzględniać:

- wiek i percepcję dziecka oraz jego aktualny stan psychiczny,
- reakcję dziecka na chorobę i fakt hospitalizacji,
- stosunek rodziny do choroby dziecka oraz zaangażowanie bliskich i ich udział w sprawowaniu opieki nad dzieckiem,

– zmiany zaistniałe w rodzinie w związku z pojawieniem się choroby przewlekłej (na przykład reakcje rodziców i postrzeganie przez nich choroby dziecka, możliwości przystosowania i mobilizacji sił do działania).

Czasami ogranicza się zakres informacji przekazywanych rodzicom, by dać im czas na mobilizację sił i przystosowanie się do zaistniałej sytuacji.

Dziecko, zwłaszcza w wieku szkolnym musi zrozumieć przyczynę, która spowodowała, iż jego życie uległo zmianie [7]. To rozumienie sytuacji zależy nie tylko od wieku dziecka i jego poziomu intelektualnego, ale również od procesu informowania o chorobie [6]. W wielu sytuacjach dzieci wykazują bardziej dojrzałe postawy niż ich rodzice.

Wiedzę o chorobie dziecko czerpie z wielu źródeł. Zdobywa ją poprzez kontakt z lekarzami, pielęgniarkami, psychologiem, pedagogiem, wolontariuszami, studentami, rodzicami czy też innymi dziećmi. Wiedza ta może być fragmentaryczna, nieprawdziwa i niespójna. Dlatego też należy dążyć do tego, aby informacje o chorobie pochodziły od osób kompetentnych i lubianych przez dziecko [6,8].

Dziecko powinno być poinformowane o specyfice i przebiegu choroby, sposobie leczenia, możliwych skutkach choroby (w tym złego samopoczucia) i trudnościach [7].

Aby uniknąć frustracji zawsze wraz z przekazywaniem informacji należy wskazywać sposoby radzenia sobie z chorobą [8].

Rzetelna wiedza o chorobie daje poczucie bezpieczeństwa, „panowania się nad chorobą”. Ułatwia również przygotowanie dziecka, jego bliskich do przewidywanych zdarzeń [3]. Czynione są próby graficznego przedstawiania dzieciom przebiegu choroby, ze wskazaniem zadań dla dziecka, i jego bliskich.

W przypadku przewlekłej choroby dziecka informowanie musi być procesem spełniającym następujące zasady:

- wielokrotnego wyjaśnienia istoty choroby, sposobu leczenia, skutków ubocznych,
- dostosowania treści, zakresu i szczegółowości informacji do wieku dziecka, jego ciekawości, postrzegania,
- powtarzania i uzupełniania wiedzy oraz sprawdzania stopnia zrozumienia,
- uwzględniania mechanizmów obronnych utrudniających akceptację choroby takich jak na przykład regresja, ucieczka, projekcja, rezygnacja, tłumienie czy wyparcie,
- informowania w spokoju, przy zachowanych zasadach intymności, bez pośpiechu i nadmiernych emocji,
- zachowania i dawania nadziei [1,6,8].

Za zgodą autorów - dr M. Samardakiewicz i prof. J.R. Kowalczyka z Kliniki Hematologii i Onkologii Dziecięcej Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie przedstawiamy model informowania dzieci o chorobie nowotworowej opracowany dla potrzeb Kliniki. Twórcy modelu wykorzystali zalecenia opracowane przez Zespół Roboczy ds. Aspektów Psychospołecznych SIOP, wytyczne Polskiej grupy Pediatrycznej ds. Leczenia Białaczek i Chłoniaków. Model składa się z 6 etapów. Każdy zakończony etap jest podstawą do przejścia do kolejnego. Każdy z etapów jest również dokumentowany w Karcie realizacji procedury informowania [2,6].

Procedura informowania dziecka o chorobie

Lp	Etap procedury	Data	Podjęte działania	Osoba odpowiedzialna
1.	Zapoznanie dziecka i rodziców z oddziałem szpitalnym. Wstępne rozpoznanie problemów występujących w rodzinie oraz sytuacji socjo – ekonomicznej rodziny.	pierwsze dni pobytu w oddziale		zespół terapeutyczny (w szczególności pielęgniarka przyjmująca dziecko do oddziału oraz psycholog)
2.	Rozmowa kierownika kliniki z obojgiem rodziców na temat rozpoznania i leczenia. Przedstawienie rodzicom lekarza prowadzącego.	pierwszy tydzień pobytu dziecka w oddziale		kierownik kliniki

Lp	Etap procedury	Data	Podjęte działania	Osoba odpowiedzialna
3.	Omówienie w zespole terapeutycznym zakresu informacji, które mogą być przekazane dziecku.		Poznanie stanu psychicznego dziecka, możliwości percepcji oraz funkcjonowania rodziny	zespół terapeutyczny
4.	Poinformowanie dziecka o rozpoznaniu i planie leczenia.			kierownik kliniki, lekarz prowadzący w obecności co najmniej jednego rodzica
5.	Poinformowanie członków zespołu terapeutycznego (wszystkich osób stykających się z dzieckiem) o zakresie informacji udzielonych dziecku. Zebranie informacji o początkowych reakcjach i problemach dziecka.			kierownik kliniki, lekarz prowadzący
6.	Powtarzanie informacji, wyjaśnianie niejasności, wspieranie dziecka i jego rodziców	cały okres hospitalizacji		kierownik kliniki, lekarz prowadzący, psycholog, pielęgniarki

PODSUMOWANIE

Rzetelna wiedza i informowanie o chorobie, jej leczeniu i możliwych skutkach stanowi podstawę do aktywności pacjenta, w tym również dziecka w walce z przewlekłą chorobą. Zawsze należy indywidualnie rozpatrywać sytuację chorego. Określenie „gotowości” dziecka do podjęcia informacji o chorobie jest bardzo trudne. Wymaga zarówno wiedzy, jak i doświadczenia oraz dojrzałości zawodowej osób opiekujących się pacjentem.

PIŚMIENNICTWO

1. De Walden – Gałuszko K. (red.): Psychoonkologia. Biblioteka Psychiatrii Polskiej, Kraków 2000.
2. Gustaw L. A.: Rodzaj i jakość informacji udzielanych przez pielęgniarki dzieciom leczonym z powodu choroby nowotworowej. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr M. Samardakiewicz, AM, Lublin 2004.
3. Góralczyk E.: Choroba dziecka w twoim życiu. Centrum Metodyczne Pomocy Psychologicznej – Pedagogicznej MEN, Warszawa 1996.
4. Jolly J.: Inna strona pediatrii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1987.
5. Samardakiewicz M.: Informowanie dzieci o rozpoznaniu choroby nowotworowej jako element leczenia [w.]. Grochmal – Bach B., Knobloch – Gala A.: Kryzysy rozwojowe wieku dziecięcego i młodzieżowego a możliwości społecznego wsparcia. Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2005.
6. Samardakiewicz M., J.R. Kowalczyk: Model informowania dzieci o rozpoznaniu choroby nowotworowej. Próba ujednoczenia podejścia. *Pediatra Polska*, 2002, 3.
7. Samardakiewicz M., J.R. Kowalczyk: Rekomendacje dotyczące opieki psychospołecznej nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. *Pediatra Polska*, 2002, 75.
8. Woynarowska B. (red.): Profilaktyka w pediatrii. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1998.
9. Wrońska I., Mariański I. (red.): Etyka w pracy pielęgniarskiej. Wydawnictwo Czelej, Lublin, 2002.
10. Zając A.: Przygotowanie pielęgniarek do komunikowania się z pacjentem w wieku rozwojowym. Niepublikowana praca magisterska napisana pod kierunkiem dr I. Tymeckiej, AM, Lublin 1998.

STRESZCZENIE

Problem informowania chorego dziecka jest szczególnie trudny w sytuacji choroby przewlekłej o poważnym rokowaniu. W pracy przedstawiono propozycje przebiegu procesu informowania dziecka z chorobą przewlekłą, poważnie rokującą (na przykład chorobą nowotworową).

SUMMARY

Giving the full information to the sick child became more problematic when the chronic illness is life-threatening. In the article the authors analyzed process of providing children with chronic, life-threatening (e.g. cancer) illness with information on the disease, its treatment and side effects.