



EWA SYREK

Krzywdzenie dziecka w rodzinie przez zaniedbywanie lecznicze

sensem życia ludzkiego jest dążenie do zmniejszania
cierpień innych

J. Szczepański: *Sprawy ludzkie*

Child abuse in a family through a neglect of health care

Abstract: Child that suffers from illness is in a difficult situation. His special needs must be met by parents, he is completely dependent on them on various ways. Parents attitudes toward an ill child are different, coming from cultural and social context. Neglect of health care by parents is a phenomenon that depends on some factors, which are described in the article.

Key words: ill child, family, neglect.

We współczesnych warunkach rozwoju cywilizacyjnego XXI wieku i rozwoju nauk medycznych, osiągnąć w zakresie diagnostyki chorób i ich leczeniu człowiek wciąż pozostaje bezradny w wielu przypadkach ograniczonych możliwości ratowania życia, zwłaszcza w chorobach nowotworowych. Choroby przewlekłe i terminalne dotyczą ludzi w każdym wieku, a więc także i dzieci. Przeżywanie choroby w sensie emocjonalnym jest zróżnicowane indywidualnie i rodzinie. Ta sama choroba sygnalizuje swoje objawy i przebieg inaczej u osoby dorosłej, a inaczej u dziecka, inne są też często rokowania związane z powrotem do zdrowia. Magdalena Sokołowska (1981) już w latach siedemdziesiątych ubiegłego stulecia zwracała uwagę na grupy zależne, do których zaliczała ludzi starych, przewlekłe chorych, niepełnosprawnych, umysłowo chorych itd. Grupy zależne — osoby chore/niepełnosprawne nie są zdolne do samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie, a zaspokojenie ich potrzeb zależy od innych ludzi lub instytucji.

Dziecko dotknięte chorobą przewlekłą lub terminalną jest narażone na zaburzenia funkcji różnych organów, którym towarzyszą nieodwracalne zmiany patologiczne w całym organizmie. Dziecko cierpi ze względu na ból, osłabienie lub ograniczenie sprawności fizycznej, brak kontaktu z rówieśnikami, a często z powodu odrzucenia przez tych najbliższych — rodziców, o których zwykliśmy myśleć, że są wypełnieni miłością pełną poświęcenia dla swojego dziecka. Ból ma charakter cielesny, cierpienie odnosi się raczej do stanu psychicznego człowieka i niekoniecznie musi być związany z bólem fizycznym. Pięknie o cierpieniu pisze Jan Szczępański w *Sprawach ludzkich* (1980), podkreślając jego znaczenie egzystencjalne, filozoficzne i religijne i zwracając uwagę na cierpienie jako elementu rozwoju człowieka. Kiedy jednak człowiek dorosły może w różnych formach wyrażać swoje cierpienie, to dziecko ma w tym względzie ograniczone możliwości głównie ze względu na wiek; jakże często pozostaje mu tylko płacz.

Choroba jest procesem, który często znacznie ogranicza pełny rozwój dziecka, ale i przynosi wiele cierpień, smutku i żalu, wobec których dziecko jest całkowicie bezradne. W sytuacji choroby dziecko potrzebuje długotrwałej opieki medycznej, rehabilitacji i przystosowania/organizowania rodziny do nowej sytuacji związanej z opieką i udzielaniem wsparcia emocjonalnego. Całkowita zależność dziecka od rodziców/opiekunów jest konsekwencją bezradności egzystencjalnej wynikającej z wieku i choroby. Oznacza to, że dziecko, by zaspokoić swoje dziecięce i wynikające z choroby potrzeby, jest w pełni zdane na rodziców/opiekunów. Zależność ta jest wielowymiarowa i dotyczy sfery fizycznej (w przypadku niezdolności do samodzielnego poruszania się), psychicznej (związanej m.in. z wzajemnymi relacjami uczuciowymi łączącymi dziecko z rodzicami/opiekunami,

zdolnością rodziców do empatii), społecznej (związanej z możliwościami kontaktowania się dziecka chorego z innymi niż rodzice członkami rodziny czy też rówieśnikami) oraz opiekuńczej wyrażającej się m.in. w pielęgnacji dziecka chorego, spełnianiem wymogów wynikających z rygorów rehabilitacji i terapii medycznej, a także zmiany stylu życia jako elementu mającego znaczenie dla jakości życia dziecka chorego.

Postawy rodziców wobec dziecka chorego są zróżnicowane w sensie wzorów kulturowych i środowiskowych, mogą też ulegać zmianie w trakcie trwania choroby. W tych rodzinach, gdzie rodzice zdobywają wiedzę o chorobie dziecka, mają empatyczne nastawienie do dziecka, organizują życie rodziny tak, by polepszyć jakość życia dziecka. Tworzą warunki sprzyjające swoistemu dla danej choroby „dobrostanowi” dziecka. Wielu rodziców ma trudności w odnalezieniu się w nowej sytuacji, towarzyszy im żal i rozgoryczenie, bywa, że i poczucie winy. Są to dla rodziców trudne przeżycia często paraliżujące działanie i zabierające nadzieję zwłaszcza w pierwszym etapie choroby, wkrótce po usłyszeniu diagnozy. Ale w konsekwencji otrzymywania wsparcia ci rodzice podejmują wszelkie możliwe działania, aby ulżyć dziecku w bólu, zapewniając mu odpowiednie leczenie, opiekę i wsparcie oraz towarzyszenie w chorobie. Poczucie wrażliwości i odpowiedzialności społecznej nakazuje zainteresowanie się dzieckiem chorym, opuszczonym przez rodziców/opiekunów w sensie uczuciowo-emocjonalnym i opiekuńczo-pielęgnacyjnym. Patologia społeczna w rodzinie (alkoholizm, narkomania, przemoc, krzywdzenie dziecka, przestępczość, prostytutka) i łączący się z nią brak odpowiedzialności za dziecko to zagrożenia bezpieczeństwa egzystencjalnego uniemożliwiające zaspokajanie podstawowych potrzeb, w tym psychospołecznych. Sytuacja taka może stanowić ryzyko pogłębienia się choroby dziecka i narazić je na inne pozazdrowotne niebezpieczeństwa i w wyniku różnych zaniedbań prowadzić do zagrożeń życia, a nawet do śmierci. Zaniedbywanie dziecka jest jedną z form przemocy, mającą zróżnicowane przyczyny społeczno-kulturowe i różną społeczną ocenę. Często bywa zdeterminowana środowiskową reprodukcją kulturową w zakresie dominujących wzorów opieki i zachowań wobec dziecka, realizacji ról rodzicielskich oraz świadomości indywidualnej i zbiorowej.

Zaniedbywanie lecznicze rodziców/opiekunów w stosunku do dziecka chorego związane jest z brakiem dbałości o dziecko już w okresie prenatalnym (bywa bowiem, że interwencja medyczna w tym okresie dobrze rokuje, jeśli idzie o zdrowie dziecka), lekceważeniem i nieudzielaniem pomocy dziecku w przypadku złego samopoczucia psychofizycznego, objawów choroby lub wypadku, ignorowaniem skarg dziecka dotyczących zdrowia, niezapewnieniem dziecku specjalistycznej opieki zdrowotnej w chorobie/niepełnosprawności, zaniechaniem szczepień, opieki dentystrycznej i pe-

diatrycznej stosownie do wieku dziecka, nieprawidłową opieką nad dzieckiem przewlekle chorym lub niepełnosprawnym, brakiem utrzymywania codziennej higieny dziecka, niestosowaniem się do zaleceń medycznych i rehabilitacyjnych, podejmowaniem takich działań „lecniczych”, które są zagrożeniem zdrowia i życia dziecka, pozostawieniem dziecka chorego bez opieki, opuszczeniem dziecka w sensie fizycznym i/ lub emocjonalnym. Zaniedbanie lecznicze wobec dziecka powoduje często nieodwracalne skutki zdrowotne i rozwojowe, stanowi barierę w uczestnictwie społecznym, jest okrutnym krzywdzeniem dziecka pod każdym względem. Zamknięte często w czterech ścianach mieszkania nie ma możliwości „wołania” o pomoc i bardzo często jej nie otrzymuje. Bywa też, że pomoc przychodzi zbyt późno.

Traktując dziecko chore jako osobę zależną w wymiarze funkcjonowania w chorobie, należałoby zwrócić uwagę na szczególnie ważne wyznaczniki środowiska rodzinnego mające znaczenie dla jakości życia dziecka chorego.

Rodzaj choroby, problemu zdrowotnego czy niepełnosprawności. Ważna jest prawidłowa diagnoza, rokowanie wyzdrowienia oraz dostępność służby zdrowia, w tym badań specjalistycznych, dostępność zabiegów leczniczych, terapii, rehabilitacji i edukacji dziecka, a w razie konieczności — zaopatrzenie w odpowiedni sprzęt rehabilitacyjny i kompensacyjny.

Umożliwienie zaspokojenia potrzeb egzystencjalnych (np. odpowiednia dieta w określonej chorobie, warunki mieszkaniowe zabezpieczające dobre warunki funkcjonowania dziecka chorego w domu, ubranie odpowiednie do pór roku i problemu zdrowotnego) jest związane ze statusem społeczno-ekonomicznym rodziny. Bieda i bezradność egzystencjalna rodziców, liczne bariery społecznej pomocy pogłębiają trudną sytuację dziecka chorego, krzywdzonego przez najbliższych, i wpływają na jego jakość życia. Status społeczno-ekonomiczny pozostaje we współzależności z wykształceniem i zawodem rodziców. Bezrobocie, bieda, marginalizacja, które stanowią duże zagrożenie współczesnej rodziny, w przypadku choroby dziecka ograniczają, a w wielu wypadkach wręcz uniemożliwiają podjęcie przez rodziców wielu optymalnych działań na rzecz zdrowienia dziecka chorego.

Atmosfera życia rodzinnego, tzn. klimat emocjonalny i rodzaj więzi w rodzinie sprzyjający integracji jej członków w podejmowaniu opieki nad chorym i walki z chorobą dziecka, wyrażający się m.in. w preferowanych postawach rodzicielskich i udzielaniu wsparcia społecznego w sytuacji szczególnie trudnej, jaką jest choroba dziecka.

Preferowany system wartości i wzorów postępowania, społecznie akceptowany, związany m.in. z wieloma uznanymi kulturowo powin-

nościami wobec chorych i potrzebujących odgrywa istotną rolę w kształtowaniu poczucia odpowiedzialności za jakość życia dziecka w chorobie.

Stan zdrowia rodziców/opiekunów, który nie ogranicza bądź nie uniemożliwia pełnienia ról rodzicielskich, funkcji pielęgnacyjno-opiekuńczych i aktywności zawodowej stanowi podstawę wykonywania wielu codziennych czynności w zaspokajaniu potrzeb dziecka.

Sposób i zakres pełnienia ról rodzicielskich związany z umiejętnością modyfikacji ról ze względu na chorobę dziecka jest modyfikatorem jakości życia dziecka chorego w rodzinie. W wielu przypadkach bowiem matki chorych/niepełnosprawnych dzieci rezygnują z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem.

Świadomość zdrowotna rodziców wiążąca się ze stosowaniem się do zaleceń lekarskich, zdobywaniem wiedzy o chorobie dziecka, wiedzą i umiejętnościami zaspokajania potrzeb dziecka w określonej niedomodze, współpracą w terapii i rehabilitacji z personelem medycznym.

Rodzice, ze względu na stan zdrowia dziecka, zmuszeni są często do zmiany stylu życia, np. w zakresie odżywiania, wypoczynku, do zmiany organizacji życia w rodzinie, radzenia sobie ze stresem, poszukiwaniem wsparcia społecznego, wykorzystywaniem zasobów indywidualnych i rodzinnych, umiejętności komunikacji i rozwiązywania konfliktów. Warto zaznaczyć, iż w rodzinie pełnej obowiązki związane z reorganizacją życia rodziny z dzieckiem chorym są podzielone między poszczególnych członków. W zdecydowanie trudniejszej sytuacji są matki i ojcowie wychowujący dzieci samotnie/samodzielnie. A zatem struktura rodziny jest także ważna m.in. w podziale obowiązków związanych z leczeniem i rehabilitacją dziecka chorego.

Zaniedbywanie lecznicze dzieci wiąże się najczęściej z niewypełnieniem podstawowych funkcji rodziny. Przyczyny i konsekwencje krzywdzenia dzieci przez zaniedbywanie lecznicze są wyjątkowo złożone, dziecko staje się najbardziej poszkodowaną ofiarą nieodpowiedzialnych rodziców często uwikłanych w różne niepowodzenia życiowe, którzy mentalnie nie są zdolni do przekroczenia prymitywnego rozumienia swojej roli w życiu dziecka.

Bibliografia

- Sokołowska M., 1981: *Odpowiedzialność społeczna za grupy zależne*. „Studia Socjologiczne”, nr 3.
- Szczepański J., 1980: *Sprawy ludzkie*. Warszawa.