



Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

Uniwersytet Kazimierza Wielkiego

Poprawa jakości życia dzieci i młodzieży w stanie śpiączki – oddziaływania psychopedagogiczne

Wprowadzenie

Aktualnie na świecie notowanych jest rocznie 180–220 przypadków urazów czaszkowo-mózgowych na 100 tys. ludności¹. Techniczne możliwości współczesnej medycyny pozwalają na uratowanie wielu osób, których życie zostało zagrożone z powodu urazu mózgu podczas wypadku, w wyniku nagłego zatrzymania krążenia, udaru mózgu czy z innych przyczyn. Pewna liczba ocalonych osób pozostaje jednak w stanie zawieszenia „między życiem a śmiercią” – w stanie wegetatywnym, popularnie zwanym śpiączką. Osoba taka jest przytomna, lecz, jak się sądzi, nieświadoma. O stanie wegetatywnym orzeka lekarz i tym samym przestaje się oczekiwać od pacjenta widocznych skutków poprawy zdrowia. Jeśli ten stan wydłuży się do roku, wówczas mówimy o przetrwałym stanie wegetatywnym, a jeśli utrzymuje się latami, to określa się go jako utrwalony stan wegetatywny².

Urazy głowy, stanowiące 30% wszystkich urazów u dzieci i młodzieży, są główną przyczyną niepełnosprawności i śmierci w tej grupie wiekowej. Rokowanie w stanie wegetatywnym po urazach czaszkowo-mózgowych przedstawia się następująco: 33% osób odzyskuje świadomość w ciągu

1 K. Klukowski: *Wprowadzenie*. W: *Rehabilitacja po urazach głowy. Zagadnienia wybrane*. Red. K. Klukowski, J. Talar, J. Komaniecki. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, 2009, s. 5.

2 *Życie w śpiączce*. Red. J. Mirończuk, A. Kwiatkowska. Toruń: Fundacja „Światło”, 2008, s. 8.

3 miesiący, 13% w ciągu 3–6 miesięcy, natomiast 6% w czasie od 6 do 12 miesięcy³.

Wiemy też, że im dłużej utrzymuje się śpiączka, tym mniejsze są szanse na wybudzenie. Czy to jednak oznacza, że nie warto inwestować trudu pracy pedagoga, psychologa w poprawę jakości życia pacjenta w utrwalonym stanie wegetatywnym? Zamieszczone w niniejszym tekście rozważania są próbą odpowiedzi na to pytanie.

Jakość życia w chorobie – analiza teoretyczna

Jakość życia to pojęcie złożone, konceptualizowane w rozmaity sposób, zależnie od kontekstu empirycznego lub teoretycznego, w jakim się je rozważa. Najintensywniej pojęcie to rozwija się w naukach koncentrujących się wokół szeroko pojmowanej problematyki zdrowia – medycyny, socjologii, psychologii, a także pedagogiki. Mieści się zarówno w kategoriach normatywnych, jak i fenomenologicznych, empirycznych i relacyjnych. Jakość życia można zatem odnosić do normy klinicznej (brak objawów choroby), normy społecznej (wypełnianie określonej roli) lub też normy indywidualnej (realizacja celów osobowych)⁴.

Istotną kwestią jest pojmowanie jakości życia w medycynie. Choć nie wprost, takie pojmowanie jakości życia zawarto w definicji zdrowia WHO, w której stwierdza się, że zdrowie to nie tylko brak choroby, lecz także stan dobrego samopoczucia fizycznego, psychicznego i społecznego. W pewnym zakresie określenie „dobre samopoczucie” wskazuje na subiektywny charakter jakości życia, a słowa „fizyczny”, „psychiczny” i „społeczny” mogą odnosić się do jego obszarów⁵. Nie oznacza to jednak, że terminów „zdrowie”, „stan zdrowia” i „jakość życia” można używać zamiennie.

Problem subiektywnie odczuwanej jakości życia precyzuje Agencja ds. Jakości Życia Światowej Organizacji Zdrowia (WHOQOL), definiując jakość życia jako „sposób postrzegania przez jednostki swoich pozycji w życiu w kontekście kultury i systemu wartości, w których egzystują, w powiązaniu z własnymi celami, oczekiwaniami, standardami i obawami; jest to szeroko pojęta koncepcja, na którą w sposób kompleksowy wpływają zdrowie fizyczne jednostki, jej stan psychiczny, relacje spo-

3 The Multi-Society Task Force on PVS: *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*. „The New England Journal of Medicine” 1994, May 26, no. 330 (21).

4 B. Tobiasz-Adamczyk: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2000, s. 233.

5 A. Dziurawicz-Kozłowska: *Wokół pojęcia jakości życia*. „Psychologia Jakości Życia” 2002, T. 1, nr 2, s. 80.

łeczne, stopień niezależności oraz stosunek tej jednostki do znaczących cech otaczającego środowiska”⁶.

Pomimo funkcjonowania przytoczonych ustaleń, dyskusja nad sposobem pojmowania jakości życia w medycynie trwa do chwili obecnej. Uznaje się, że jakość życia to zjawisko wielowymiarowe, składające się z wielu elementów subiektywnych: wymiaru fizycznego, psychicznego, społecznego oraz sprawności ruchowej.

Ten ostatni wymiar jakości życia został poznany najwcześniej i określony najbardziej precyzyjnie. Przez długi czas sprawność ruchową uważano za miernik zdolności przystosowania do objawów chorobowych. Próby uściślenia definicji jakości życia doprowadziły do stworzenia nowego pojęcia nadającego się do zastosowania w medycynie – „jakości życia uwarunkowanej stanem zdrowia” – HRQL (Health Related Quality of Life)⁷. Pojęcie to wprowadził Henry Schipper i definiowane jest jako spostrzegany przez pacjenta wpływ choroby i przebiegu jej leczenia na funkcjonowanie i ogólne poczucie satysfakcji życiowej⁸.

Carolyn Cook Gotay, Edward L. Korn, Mary S. McCabe, Timothy D. Moore i Bruce D. Cheson⁹ określają jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia jako stan dobrego samopoczucia, składającego się z dwóch elementów: zdolności radzenia sobie z codziennymi zadaniami (co odzwierciedla dobre samopoczucie człowieka w sferze fizycznej, psychicznej i społecznej) oraz satysfakcji z funkcjonowania człowieka we wszystkich obszarach, a także kontroli nad chorobą i/lub objawami związanymi z zastosowaną metodą leczenia.

Krystyna de Walden-Gałuszko wyróżnia cztery podstawowe wymiary analizowania HRQL, które dotyczą:

- stanu fizycznego i sprawności ruchowej – sprawności podstawowych funkcji fizjologicznych oraz stopnia aktywności określanego zdolnością do samoobsługi, wykonywania prac fizycznych, pracy umysłowej, rekreacji itp.;
- stanu psychicznego – stopnia przystosowania się do choroby, a także istnienia (lub braku) uczuć negatywnych (lęku, przygnębienia, gniewu) i uczuć pozytywnych (radości, zadowolenia, nadziei);

6 WHO QOL Group: *Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument*. „Quality Live Research” 1993, no. 2, s. 153, tłum. własne.

7 K. de Walden-Gałuszko: *Jakość życia – rozważania ogólne*. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Red. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 1994, s. 17.

8 Podaje za: A. Dziurawicz-Kozłowska: *Wokół pojęcia jakości życia...*, s. 87.

9 C.C. Gotay et al.: *Quality-of-life Assessment in Cancer Treatment Protocols: Research Issues in Protocol Development*. „Journal of the National Cancer Institute” 1992, vol. 84, no. 8, s. 575-579.

- sytuacji społecznej – rodzaju i jakości kontaktów interpersonalnych, zdolności i chęci podejmowania aktywności społecznej;
- doznań somatycznych – objawów występujących w codziennym życiu pacjenta i ich wpływu na jego życie¹⁰.

Badając jakość życia uwarunkowaną stanem zdrowia, uzyskujemy informacje pozwalające ocenić: jakość życia pacjentów w porównaniu z jakością życia populacji ludzi zdrowych, skuteczność interwencji terapeutycznych, stosowanych leków, wykonywanych zabiegów, skutki oddziaływania psychologicznego na pacjenta (włączając w to czynniki prognostyczne) oraz możliwość poprawy jakości opieki sprawowanej nad pacjentem.

Wśród ważniejszych czynników kształtujących poziom jakości życia uwarunkowanych stanem zdrowia najczęściej wymienia się:

- stan emocjonalny pacjenta, jego motywację do aktywnego uczestniczenia w procesie leczenia, efektywność stosowanych strategii radzenia sobie;
- czas trwania i stopień zaawansowania choroby;
- przestrzeganie zaleceń lekarskich;
- leki o działaniu objawowym;
- kompetencje interpersonalne i komunikacyjne personelu medycznego (w tym sposób przedstawienia diagnozy);
- sieć wsparcia społecznego, dostęp do grup samopomocy, indywidualne doświadczenia kulturowe i wiarę¹¹.

Jakość życia stanowi zatem strukturę wieloczynnikową, czyli dotyczy więcej niż jednego aspektu ogólnych funkcji pacjenta. W badaniach nad jakością życia, warunkowaną stanem zdrowia, konieczny jest więc wybór tych sfer funkcjonowania, w których zaburzenia są najbardziej „reprezentatywne” dla danej jednostki chorobowej.

Jakość życia pacjentów a istota śpiączki – organizm czy człowiek?

W języku potocznym pojęciem „śpiączka” obejmujemy wiele różnych stanów, w których kontakt ze światem zewnętrznym jest ograniczony. Śpiączka właściwa (z grec. *coma*) to przedłużający się stan utraty przytomności oraz braku świadomości siebie i otoczenia, który charakteryzuje się niemożnością reagowania na bodźce zewnętrzne. Głębokość śpiączki określa się przy użyciu tzw. Skali Glasgow (GCS – Glasgow Coma Scale) opartej na trzech elementach: reakcji otwarcia oczu, odpowiedzi ruchowej i werbalnej. W odniesieniu do dzieci najczęściej stosowana

10 K. de Walden-Gałuszko: *Jakość życia...*, s. 20–21.

11 A. Dziurawicz-Kozłowska: *Wokół pojęcia jakości życia...*, s. 90.

jest tzw. dziecięca skala punktowa śpiączki (CCS – Children's Coma Scale)¹².

Stan wegetatywny obserwujemy, gdy osoba, która wychodzi z głębokiej śpiączki, nie odzyskuje świadomości¹³. W 1972 roku przyjęto następującą, powszechną już definicję ustalonego stanu wegetatywnego: to stan pacjenta, u którego nie funkcjonuje świadomość, a zachowane są odruchy z rdzenia przedłużonego, organizm zdolny jest do reaktywności, ale pozbawiony zmysłowego kontaktu ze światem oraz prawdopodobnie myślenia. W niniejszej definicji akcentuje się to, że uszkodzenie półkul mózgu odpowiedzialnych za świadomość jest nieodwracalne i pozbawia pacjenta określonych reakcji umysłowych. Jednak to, co jest ważne w opisie życia wegetatywnego, to fakt, że uszkodzenie kory mózgowej nie oznacza śmierci całego mózgu. Pewne obszary mózgu (pień mózgu, części podkorowe) nadal funkcjonują: osoba samodzielnie oddycha, ma zachowany cykl snu i czuwania, trawi pokarmy, utrzymywane są regulacja ciepłoty ciała i krążenie krwi¹⁴.

W opisie choroby można mówić o stanie minimalnej świadomości, w którym pojawiają się momenty świadomego kontaktu z otoczeniem, często w postaci minimalnych sygnałów, np. drobne gesty, ruchy, zmiany wyrazu twarzy, pierwsze formy kontaktu słownego, a także o zespole zamknięcia¹⁵. Zespół zamknięcia to stan trudny do odróżnienia od stanu wegetatywnego lub stanu minimalnej świadomości. Osoba odzyskuje świadomość na tyle, że odbiera i rozumie to, co się wokół niej dzieje, ale z powodu specyficznych uszkodzeń nie jest w stanie wykonać żadnych lub prawie żadnych ruchów i w związku z tym komunikować się z otoczeniem. Różnicowanie między tymi stanami nie należy do łatwych. Aktualne badania dotyczące świadomości w stanach śpiączki pozwalają jedynie stwierdzić, że nigdy nie wiemy z całą pewnością, na ile konkretna osoba w danym momencie jest świadoma tego, co się dzieje w niej samej i w jej otoczeniu.

Urazy głowy powodują określone następstwa psychosomatyczne i społeczne. Wiąże się to z utratą wielu ważnych dla danego człowieka wartości, do których zalicza się poczucie kontroli nad własnym życiem, tożsamość,

12 L. Schoenbrodt: *Children with Traumatic Brain Injury. A Parent's Guide*. Bethesda: MD: Woodbine House, 2001.

13 A. Gałęska-Śliwka, M. Śliwka: *Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii*. „Państwo i Prawo” [miesięcznik Komitetu Nauk Prawnych PAN] 2009, nr 11, s. 17.

14 R. Larsen: *Anestezjologia*. Red. A. Kübler. T. 2. Wrocław: „Urban & Partner”, 2013, s. 76–77.

15 Dziennikarz, redaktor czasopisma „Elle” – Jean-Dominique Bauby, żył po wylewie dwa lata w stanie zamknięcia. Mrugając powieką, napisał książkę *Motyl i skafander*.

świadomość własnego ja, zdolność podejmowania decyzji we własnych sprawach, zdolność swobodnego poruszania się, samodzielność, kontakty towarzyskie, poczucie intymności. W wyniku urazu czaszkowo-mózgowego najważniejsze obszary jakości życia w mniejszym lub większym stopniu ulegają zakłóceniu¹⁶.

Z punktu widzenia bioetyki czy wiedzy antropologicznej rozważam w tym tekście położenie człowieka, którego organizm prawidłowo funkcjonuje, ale jednostka nie ma intencjonalnego kontaktu ze światem. Jeśli więc pytamy, kim jest osoba w tej skomplikowanej sytuacji granicznej, to pytamy: Czy to tylko organizm, który był człowiekiem? Czy to osoba, która niezależnie od sprawstwa i samostanowienia ma ontyczny wpis człowieczeństwa z samej racji, że żyje? Zbigniew Szawarski, rozważając status osoby chronicznie chorej i zależnej od innych pod każdym względem, decyduje się na pozytywne rozstrzygnięcie pojęciowe; wskazuje, że „każdy człowiek jest rzeczywistym lub potencjalnym pacjentem moralnym”¹⁷. Autor zwraca przy tym uwagę, że bycie w chorobie nie jest odarciem z godności, a pojęcie „pacjent moralny” wręcz obliuguje do działania będącego wyrazem troski o innego, o osobę.

Każdy pacjent w śpiączce stanowi tajemnicę. Można powiedzieć, że osoba, która posiada ślad świadomości, choć jej zakres i identyfikacja są nieznane, stanowi zagadkę, jak zagadkę stanowi mózg, jego plastyczne i regeneracyjne możliwości. Praca z człowiekiem w śpiączce jest niezwykle trudna i przede wszystkim żmudna, wymaga cierpliwości i konsekwencji. Jednak ta grupa chorych powinna doświadczać wszechstronnych działań medycznych, terapeutycznych, rehabilitacyjnych, neurologopedycznych, komunikacyjnych, oczywiście obok koniecznej pielęgnacji. Ważnym ogniwem w pracy z takim chorym jest odkrycie i ustalenie wzorca komunikacyjnego: przekąźnikami informacji mogą być nie tylko gesty, lecz także oczy, zabarwienie skóry. Za nakaz należy przyjąć traktowanie chorego jako podmiotu, czyli jako osoby autonomicznej w zakresie decyzji czy woli¹⁸. Pewną propozycją mającą na celu poprawę jakości życia pacjentów w śpiączce, wśród których znaczny procent stanowią osoby bardzo młode, są działania realizowane w Zakładzie Opiekuńczo-Lecznym (ZOL) działającym przy toruńskiej Fundacji „Światło”.

16 C. Machado: *The First Organ Transplant from a Brain-Dead Donor*. „Neurology” 2005, vol. 14, no. 64 (11).

17 Z. Szawarski: *Mądrość i sztuka leczenia*. Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz terytoria, 2005, s. 152.

18 J. Szymula: *Osoba w stanie wegetatywnym. Moralność i praktyka*. PDF. www.akogo.pl/dokumenty/medycyna/Joanna%20Szymula.pdf [dostęp: 26.09.2014].

Propozycje oddziaływań psychopedagogicznych w pracy z dziećmi i młodzieżą w kontekście poprawy jakości życia pacjentów w śpiączce

Pacjent w stanie wegetatywnym wymaga stałej specjalistycznej opieki medycznej: pielęgnacji, rehabilitacji i prawidłowego odżywiania. Opieka stanowi warunek utrzymania chorego przy życiu. Dla dzieci i młodzieży znajdujących się w stanie wegetatywnym najważniejsza jest pielęgnacja ciała, rehabilitacja ruchowa, zapobieganie skutkom długotrwałego unieruchomienia, właściwe odżywianie.

Próbując odpowiedzieć na pytanie o właściwą opiekę, funkcjonalnie powiązaną z utrzymaniem i poprawą jakości życia w sferach możliwych w kontekście choroby (stanu wegetatywnego), odniosę się do egzemplifikującego ów problem cytatu, który obrazuje drastyczne ograniczenia jakości życia pacjentów w stanie śpiączki: „Tak wygląda codzienność osób w stanie wegetatywnym. Czy to jednak naprawdę wszystko, co możemy dla nich zrobić? Nie wiemy przecież, czy nas widzą, słyszą, czują... Nie mamy więc prawa »więzić« ich w tak zawężonej przestrzeni. Przecież to nadal Asia, Beata, Marcin, Michał, Tomek... Każdy z nich jest niepowtarzalny, wyjątkowy. Nie można więc dać tylko tego, co do życia niezbędne. Potrzeba czegoś więcej, tego, po co sięgali, brali garściami, gdy jeszcze mogli. Tu rodzi się miejsce dla nas, luka, którą możemy wypełnić”¹⁹.

Zespół toruńskiego ZOL-u nie zakłada braku świadomości u osób w stanie wegetatywnym tylko dlatego, że nie wchodzi one w interakcje z otoczeniem. W placówce tej wychodzi się z założenia, że wiedza na ten temat jest wciąż mała i niestety niewielka liczba osób chce zajmować się tym zagadnieniem. W literaturze zarówno medycznej, jak i psychologicznej, pedagogicznej wciąż mało można znaleźć doniesień naukowych na ten temat. Dlatego w pracy z pacjentem w śpiączce zakłada się, że jest to człowiek, który słyszy i czuje. Brak przejawów świadomości nie musi oznaczać braku form życia świadomego, jak to ma miejsce na przykład w zespole zamknięcia. Tak więc w komunikacji z tą grupą pacjentów niezwykle ważna jest zarówno empatia, jak i intuicja.

W pracy z dziećmi i młodzieżą w śpiączce stosuje się wielozmysłową neurostymulację. Jej celem jest poszukiwanie sygnałów świadczących o działaniu zmysłów, ich wzmocnienie i doskonalenie, a także nawiązanie interakcji między pacjentami. Oddziaływania te uzupełniane są elementami arteterapii, muzykoterapii, aromaterapii, a jeśli to możliwe, także dogoterapii i hipoterapii.

¹⁹ A. Kwiatkowska, M. Topolska-Skowrońska, A. Yoshioka: *Jestem... czuję... słyszę... – kontynuacja*. Toruń: Fundacja „Światło”, 2012, s. 4–5.

Toruński zespół pracujący z pacjentami²⁰ uważa, że dla dzieci czy młodzieży, niezależnie od ich stanu zdrowia, ważne jest przebywanie w grupie, uczenie się od siebie, wzajemna stymulacja. Dlatego też, oprócz pracy indywidualnej, raz w tygodniu organizowane są zajęcia grupowe, które mają na celu wirtualne przeniesienie pacjentów do innego świata niż ten, w którym na co dzień się znajdują. Zajęcia są tematyczne i dotyczą pór roku, podróży po różnych kontynentach, wyjścia na zakupy, do szkoły itp.; przy sprzyjającej pogodzie organizowane są w plenerze. Zajęcia mają charakter polisensoryczny, a ich celem jest stymulacja mózgu pacjenta w różnych jego obszarach, w zależności od indywidualnych uszkodzeń. Pobudzane z użyciem różnego rodzaju bodźców są kanały słuchowe, węchowe, dotykowe, wzrokowe i smakowe.

Przykładowo, w zajęciach związanych z porami roku, dotyczących lata, wykorzystuje się takie pomoce dydaktyczne, jak: lampka zapachowa, olejek różany, konfitury wiśniowe, truskawki, maliny, lody, piasek, kamyki, muszelki, spryskiwacz do wody, papierowe łódki itp. Materiały muzyczne to utwory muzyki klasycznej i współczesnej dotyczące lata: „Tworzymy atmosferę błęgiego lata. Na ekranie pojawiają się wzburzone fale, a z głośników dobiega szum morza. W sali umieszczamy pojemniki z piaskiem, muszelkami, kamykami. W koszyczku układamy pachnące owoce, konfitury nakładamy na talerzyki. Zapalamy lampkę zapachową z olejkiem różanym [...]. Przy dźwiękach szumu fal czytamy krótkie opowiadanie o pobycie na plaży [...]. Po przybyciu na plażę podajemy naszym pacjentom misę piasku z kamykami i muszelkami, rozgrzebujemy piasek dłonią, razem robimy babki z piasku, zamki itp. Delektujemy się słońcem i zażywamy kąpeli słonecznych (lampa Biotronic). Rozdajemy papierowe łódeczki i umieszczamy je w misce z wodą, dmuchając przez słomkę, próbujemy wprowadzić je w ruch [...]. Przynosimy słodkie maliny i truskawki, wąchamy je, smakujemy rozgniecione [...]. By zachować wspomnienia, próbujemy zatrzymać obraz morza, wykorzystując w tym celu kawałki krepy, materiałów, naklejki itp. Tworzymy z naszymi podopiecznymi i rodzicami prace plastyczne przy dźwiękach muzyki Vivaldiego”²¹.

Podczas prowadzenia zajęć najlepiej korzystać z takich bodźców, z którymi pacjenci obcowali przed zachorowaniem. Dlatego też niezwykle ważną funkcję spełnia tu wywiad i poznanie historii pacjenta. Nie ma nigdy pewności, jak pacjent zareaguje na dany bodziec. U jednych lepiej działa słuch, u innych zaś węch czy wzrok. Konieczna jest wnikliwa obserwacja,

20 W skład zespołu realizującego opiekę psychopedagogiczną wchodzi: Agnieszka Kwiatkowska – pedagog, neurologopeda, Marlena Topolska-Skowrońska – psycholog, terapeuta zajęciowy, Agnieszka Yoshioka – psycholog.

21 A. Kwiatkowska, M. Topolska-Skowrońska, A. Yoshioka: *Jestem... czuję... słyszę... – kontynuacja...*, s. 16–17.

ciągłe podejmowanie prób dotarcia do świata osoby chorej. Należy poznać prosty język pacjentów, wyrażany mimiką twarzy, napięciem mięśni, grymasem, przyspieszeniem pulsu. Na podstawie tych sygnałów, tego dostępnego kodu trzeba ustalić, co się dzieje z dzieckiem, dlaczego pojawia się grymas niezadowolenia czy bólu, oraz szukać szczeliny, przez którą można dotrzeć do pacjenta.

Zespół psychologów i pedagogów pracujący z dziećmi i młodzieżą w stanie śpiączki dzięki wnikliwej obserwacji i wstępnej diagnozie potrafi o każdym ze swoich podopiecznych opowiedzieć, co on lubi, czego nie lubi, jakie sytuacje sprzyjają jego rozluźnieniu, w jaki sposób reaguje na różne bodźce.

Konkretną sytuację opiszę na przykładzie Tomka, który trafił do toruńskiego ZOL-u po wypadku komunikacyjnym. Od najmłodszych lat chciał zostać pilotem i tuż przed wypadkiem dowiedział się, że dostał się do szkoły w Dęblinie. Na oddział został przyjęty w stanie ciężkim, z odleżynami, wychudzony, obolały, nienawiązujący kontaktu. Pierwsze pół roku pobytu było okresem intensywnej pielęgnacji, opieki, rehabilitacji. Chłopiec nadal nie nawiązywał żadnego kontaktu. Przy okazji jego 18. urodzin zespół ośrodka napisał list do Dębina, w którym opisał historię Tomka. Ze szkoły dęblińskiej przyszła odpowiedź: list do Tomasza, w którym dyrekcja szkoły zapewniała, że czeka na niego, że może rozpocząć naukę, jak tylko będzie na to gotowy. Do listu załączono model samolotu, różne gadżety i płyty. To był przełom w kontakcie z pacjentem. List odczytano na jego urodzinach i z oczu Tomka popłynęły łzy. Udało się do niego dotrzeć przez ten, niezwykle silny dla niego, bodziec słuchowy. To był trop i tą drogą zaczęto podążać w pracy z chłopcem. Tomasz nie widzi, ale jest bardzo wrażliwy słuchowo. W pracy indywidualnej zaczęto stosować materiały z nagranyymi dźwiękami samolotu. Matka chłopca regularnie kupuje czasopisma poświęcone lotnictwu, czyta Tomkowi, odtwarza płyty. Tomek żywo reaguje również na muzykę czy nagrane odgłosy miasta (zawsze lubił atmosferę dużych ruchliwych miast). Reakcje pacjenta badane są pulsoksymetrem: puls Tomka wzrasta w odpowiedzi na dostarczane bodźce. Ważne jest również obserwowanie oznak wegetatywnych: zabarwienia skóry, napięcia mięśni, ilości wydzieliny w jamie ustnej. Ponieważ słuch Tomasza stanowi najlepiej działający zmysł, w związku z tym, w trosce o jakość codziennego życia chłopca, ważne jest uprzedzanie go o mogących wystąpić głośnych dźwiękach: włączeniu radia, telewizora, koszeniu trawy za oknem. Chłopiec, jeśli jest uprzedzony, nie reaguje przestraszeniem czy napięciem ciała²².

22 Autorka od 2007 roku jest wolontariuszem Fundacji „Światło” w Toruniu. Przytoczony opis przypadku stanowi wynik prowadzonej obserwacji uczestniczącej.

Zwrócenie uwagi na sygnały i wskazówki pacjenta kierowane do otoczenia jest niezwykle ważne. Przyjmuje się, że wszelkie ruchy i wokalizacje są jedyną możliwą formą kontaktu ze światem zewnętrznym. Sygnałów tych nie należy jednak w żaden sposób interpretować, a jedynie wzmacniać je przez zachęcanie do pracy na poziomie wzrokowym, słuchowym, ruchowym. Aby zachęcać pacjentów do dalszego wyrażania siebie, bez narzucania jakichkolwiek treści, stosuje się metodę „pustego dojsia”. Próby intelektualnego zrozumienia mogą bowiem powstrzymać pacjenta od wyrażania siebie, natomiast techniki pustego dojsia działają twórczo i łagodząco.

Reakcja młodego pacjenta na działania terapeutyczne (*feedback*) pozwala ustalać dalszy kierunek pracy. Jeśli reakcja jest pozytywna, wówczas podąża się dalej tą drogą, jeśli zaś negatywna, to zmienia się kierunek działania.

Schemat pracy z dziećmi i młodzieżą w śpiączce powinien więc wyglądać następująco: nawiązanie kontaktu z pacjentem, wychwycenie sygnału wysyłanego przez pacjenta, pomoc pacjentowi w rozwinięciu tego sygnału, weryfikacja kierunku pracy na podstawie obserwowanych reakcji pacjenta²³.

Podsumowanie – czy należy dbać o jakość życia pacjentów w stanie wegetatywnym?

Pacjent w stanie wegetatywnym jest niewątpliwie pacjentem marginalizowanym przez NFZ – bo nie ma pieniędzy na podniesienie jakości opieki lekarzy nad takim chorym, bo taki chory „nie rokuje” – a także przez społeczeństwo, które niewiele wie o tej grupie chorych i etykietuje ich, nazywając „warzywami”, „roślinami”. Równocześnie często w mediach toczą się dyskusje dotyczące prawa do eutanazji dla chorych z tej grupy²⁴. Pojęcie takie jak „stan wegetatywny” sugeruje rodzaj egzystencji właściwej roślinom, a więc pozbawionej jakichkolwiek form świadomości. Sugeruje, że życie chorych z tej grupy nie jest w pełni ludzkie, a może już w ogóle nie jest to życie ludzkiej osoby. W chwili obecnej brakuje specjalistycznych ośrodków dla tej grupy chorych, szczególnie będących w przetrwałym stanie wegetatywnym, u których rokowanie na wybudzenie jest niewielkie²⁵. Najczęściej chorych z tej grupy traktuje się jako osoby nieposiadające

23 *Życie w śpiączce...*, s. 36–38.

24 Wystarczy wspomnieć o Terri Schiavo, poddanej w 2005 roku eutanazji, której sposób umierania wpisał się w historię bioetyki, czy Barbarze Jackiewicz, proszącej o eutanazję dla przebywającego od 25 lat w stanie wegetatywnym syna Krzysztofa.

25 W chwili obecnej w naszym kraju są dwa takie ośrodki: ZOL w Toruniu oraz Klinika „Budzik” w Warszawie.

żadnych przeżyć, które nic nie czują, są nieświadome siebie i otoczenia²⁶. Większość ośrodków sprawujących opiekę nad pacjentami w śpiączce ogranicza się tylko do czynności opiekuńczo-pielęgniacyjnych jako w pełni wystarczających. A przecież problem jakości życia stanowi dla medycyny spore wyzwanie, ponieważ „brak jest empirycznych parametrów w tym zakresie”²⁷. Dwie osoby w podobnej sytuacji zdrowotnej mogą skrajnie różnie oceniać jakość własnego życia.

W odpowiedzi na pytanie: Czy jest sens prowadzić zajęcia z pacjentami w stanie wegetatywnym, inwestować w tę grupę chorych, tworzyć programy oddziaływań psychopedagogicznych, podnosić jakość ich życia?, można zacytować słowa Jana Pawła II: „Istotna wartość i osobowa godność każdego człowieka nie ulegają zmianie nigdy, niezależnie od konkretnych okoliczności jego życia. Człowiek, nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności, jest i zawsze pozostanie człowiekiem, nigdy zaś nie stanie się rośliną czy zwierzęciem”²⁸.

Wydaje się, że niezwykle istotnym warunkiem zaangażowanej i efektywnej pracy z dziećmi i młodzieżą w stanie wegetatywnym jest przekonanie, że jest życie w śpiączce. W kontekście wskaźników jakości życia warunkowanej chorobą opisane działania mogą wydawać się mało znaczące w pracy nad poprawą funkcjonowania dzieci i młodzieży w śpiączce. Tego jednak z całą pewnością nie możemy stwierdzić, tak jak nie jesteśmy w stanie powiedzieć, jakie jest życie w śpiączce. Indywidualne podejście do pacjentów, poszukiwanie możliwości komunikacji z nimi, a także traktowanie ich jak świadomych osób wydaje się niezmiernie ważne dla ich tożsamości, która w stanie wegetatywnym jest zagrożona.

Praca z dziećmi i młodzieżą w stanie wegetatywnym może być źródłem satysfakcji personelu i jego przekonania o tym, że podejmowane działania są ważne dla drugiego, całkowicie bezbronnego człowieka²⁹.

Istotne, aby wszelkie czynności dotyczące pacjentów w śpiączce odbywały się we współpracy z ich rodzinami. Aby poprawić jakość życia chorych, zrozumieć ich położenie życiowe, zespół toruńskiego ZOL-u opracował *List pacjentów do bliskich*, który jest swoistą „instrukcją obsługi”

26 J.M. Norkowski: *Medycyna na krawędzi*. Radom: Wydawnictwo POLWEN Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, 2011, s. 122.

27 A. Pufal: *Różnice w ocenie jakości życia osób wybudzonych z długotrwałej śpiączki i ich rodzin*. „Fizjoterapia Polska” 2004, vol. 4, s. 209.

28 Cyt. za: A. Kwiatkowska, M. Topolska-Skowrońska: *Jestem... słyszę... czuję...*, s. 15.

29 M. Głowacka et al.: *Satysfakcja zawodowa osób sprawujących opiekę nad pacjentem w stanie apalicznym*. W: *Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne*. Red. K. Janowski, M. Artymiak. T. 4. Lublin: Wydawnictwo POLIHYMNIA, 2009, s. 58.

pacjenta w śpiączce. Oto wybrane punkty listu, które są pomocne w pracy z osobami w śpiączce:

- Głaszcz mnie i dotykaj jak najczęściej, tak dobrze jest czuć, że jesteś obok.
- Mów do mnie jak najwięcej. Mów wolno, dość prostymi zdaniami, w tym momencie trudno mi zrozumieć zdania złożone.
- Możesz mi o wszystkim opowiedzieć, nadal jestem członkiem rodziny, chcę wiedzieć, co dzieje się z moją rodziną.
- Poczytaj mi o moich zainteresowaniach, czytaj książki, które lubię.
- Powiedz mi, jak się czujesz, podziel się radością, smutkiem, daj mi odczuć, że jestem Ci potrzebny.
- Przynieś mi moje ulubione przedmioty, chcę się poczuć, jak w domu.
- Kto, jak nie Ty, wie, co lubię najbardziej. Podaruj mi ulubiony zapach, smak czekolady, masaż.
- Obserwuj mnie uważnie, tak bardzo pracuję nad drobnym gestem, by dać Ci znak, że słyszę i rozumiem. To nie jest nic wielkiego, czasem mrugnięcie okiem, grymas twarzy, szybszy oddech.
- Bądź cierpliwy, każdy gest to dla mnie wielki wysiłek, potrzebuję czasu.
- To Ty wiesz, jaką muzykę lubię najbardziej. Wiem, że płyty czekają na mnie w domu, ale zanim wrócę, przynieś mi je tutaj.
- Masuj mi dłonie, to na nich jest najwięcej receptorów pobudzających mózg³⁰.

Bibliografia

- Dziurawicz-Kozłowska A.: Wokół pojęcia jakości życia. „Psychologia Jakości Życia” 2002, T. 1, nr 2.
- Gałęska-Śliwka A., Śliwka M.: Stan wegetatywny, eutanazja, zaniechanie uporczywej terapii. „Państwo i Prawo” [miesięcznik Komitetu Nauk Prawnych PAN] 2009, nr 11.
- Głowacka M. et al.: Satysfakcja zawodowa osób sprawujących opiekę nad pacjentem w stanie apalicznym. W: Człowiek chory. Aspekty biopsychospołeczne. Red. K. Janowski, M. Artymiak. T. 4. Lublin: Wydawnictwo POLI-HYMNIA, 2009.
- Gotay C.C. et al.: Quality-of-life Assessment in Cancer Treatment Protocols: Research Issues in Protocol Development. „Journal of the National Cancer Institute” 1992, vol. 84, no. 8.
- Klukowski K.: Wprowadzenie. W: Rehabilitacja po urazach głowy. Zagadnienia wybrane. Red. K. Klukowski, J. Talar, J. Komaniecki. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Wychowania Fizycznego, 2009.
- Kwiatkowska A., Topolska-Skowrońska M.: Jestem... słyszę... czuję... Toruń: Fundacja „Światło”, 2011.

30 <http://apaliczni.pl> [dostęp: 6.07.2013].

- Kwiatkowska A., Topolska-Skowrońska M., Yoshioka A.: *Jestem... czuję... słyszę... – kontynuacja*. Toruń: Fundacja „Światło”, 2012.
- Larsen R.: *Anestezjologia*. Red. A. Kübler. T. 2. Wrocław: „Urban & Partner”, 2013.
- Machado C.: *The First Organ Transplant From a Brain-Dead Donor*. „Neurology” 2005, vol. 14, no. 64 (11).
- The Multi-Society Task Force on PVS: *Medical Aspects of the Persistent Vegetative State*. „The New England Journal of Medicine” 1994, May 26, no. 330 (21).
- Norkowski J.M.: *Medycyna na krawędzi*. Radom: Wydawnictwo POLWEN Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne, 2011.
- Pufal A.: *Różnice w ocenie jakości życia osób wybudzonych z długotrwałej śpiączki i ich rodzin*. „Fizjoterapia Polska” 2004, vol. 4.
- Schoenbrodt L.: *Children with Traumatic Brain Injury. A Parent's Guide*. Bethesda: MD: Woodbine House, 2001.
- Szawarski Z.: *Mądrość i sztuka leczenia*. Gdańsk: Wydawnictwo słowo/obraz terytoria, 2005.
- Szymula J.: *Osoba w stanie wegetatywnym. Moralność i praktyka*. PDF. www.akogo.pl/dokumenty/medycyna/Joanna%2oSzymula.pdf [dostęp: 26.09.2014].
- Tobiasz-Adamczyk B.: *Wybrane elementy socjologii zdrowia i choroby*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, 2000.
- Walden-Gałuszko K. de: *Jakość życia – rozważania ogólne*. W: *Jakość życia w chorobie nowotworowej*. Red. K. de Walden-Gałuszko, M. Majkowicz. Gdańsk: Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego, 1994.
- WHO QOL Group: *Study Protocol for the World Health Organization Project to Develop a Quality of Life Assessment Instrument*. „Quality Live Research” 1993, no. 2.
- Życie w śpiączce*. Red. J. Mironczuk, A. Kwiatkowska. Toruń: Fundacja „Światło”, 2008.

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

Improving the quality of life of comatose children and youth – psychopedagogical actions

Summary: Technical potential of the modern medicine make it possible to save lives of many patients after brain injury due to some accident, sudden arrest of blood circulation, cerebral stroke, or other causes. Nevertheless, a certain number of survivors stay in the state of limbo “between life and death”, i.e. in a vegetative state. Such a patient is in a state of partial arousal, but, as it is believed, he/she is not in true awareness. The diagnosis of a vegetative state (VS) is given by a doctor and since that moment the patient is not expected to show a noticeable improvement in his/her health. If such a state lasts up till a year,

the diagnosis is classified as a persistent vegetative state; if it lasts longer, the diagnosis is a permanent vegetative state (PVS). Working with a patient in coma is extremely difficult and laborious. The purpose of the following discussion is to review the range of psychopedagogical actions available for the children and youth staying in the Medical Care Centre in Toruń and see how the actions improve their quality of life. The article analyses a number of actions undertaken by a team of pedagogists and psychologists targeting a group of children and youth in a vegetative state. The objectives of the actions are also discussed together with the improvements observed in the sphere of quality of life of those patients.

Key words: quality of life, comatose children and youth, vegetative state, patient, diagnosis, improve quality of life

Małgorzata Rębiałkowska-Stankiewicz

Die Besserung der Lebensqualität der im Koma liegenden Kinder und Jugendlichen – psychopädagogische Maßnahmen

Zusammenfassung: Technische Möglichkeiten der heutigen Medizin erlauben, viele solche Menschen zu retten, deren Leben wegen plötzlichen Kreislaufstillstandes infolge eines Unfalls, einer Überschwemmung, eines Hirnschlags u.a. bedroht wurde. Einige von den überlebten Personen bleiben jedoch in einem Schwebestand „zwischen Leben und Tod“, der Apallisches Syndrom heißt. Sie bleiben wach, haben aber aller Wahrscheinlichkeit nach kein Bewusstsein. Apallisches Syndrom wird von einem Arzt erkannt und von nun an wird von dem Patienten keine merkliche Besserung erwartet. Verlängert sich der Zustand um ein Jahr, ist die Rede von einem überdauernden apallischen Syndrom; der jahrelang dauernde Zustand wird als vertieftes apallisches Syndrom bezeichnet.

Die Arbeit mit einem im Koma liegenden Patienten ist sehr schwer, mühselig und erfordert Geduld und Konsequenz. Der vorliegende Artikel bezweckt, psychopädagogische Maßnahmen zu erkennen, die den sich im Fürsorge-Heilanstalt in Toruń (dt.: Thorn) befindenden und im Koma liegenden Kinder und Jugendlichen angeboten werden. Die Verfasserin versucht, die Ergebnisse der Maßnahmen hinsichtlich der Besserung der Lebensqualität von den Patienten der Heilanstalt zu analysieren. Ihre Überlegungen zu den von Pädagogen und Psychologen angewandten Methoden der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit dem apallischen Syndrom und deren Erfolgen belegt die Verfasserin mit Schilderung einiger Fälle der Betroffenen.

Schlüsselwörter: Lebensqualität, die im Koma liegenden Kinder und Jugendlichen, apallisches Syndrom, Diagnose, Besserung der Lebensqualität