

Barbara Kozomaricz

Opieka pielęgniarstwa nad przebywającym w domu dzieckiem z guzem mózgu w terminalnym stadium choroby

Zeszyty Naukowe Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej im. Witelona w
Legnicy 8, 35-47

2012

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

Barbara Kozomarcz

Wydział Medyczny PWSZ im. Witelona w Legnicy

Opieka pielęgniarska nad przebywającym w domu dzieckiem z guzem mózgu w terminalnym stadium choroby

STRESZCZENIE

Dzieci dotknięte nieuleczalnymi chorobami, w tym chorobami nowotworowymi, to grupa pacjentów wymagająca specjalnej opieki i pielęgnacji. Niniejsza praca określa rolę pielęgniarki w opiece nad dzieckiem nieuleczalnie chorym, przebywającym w domu oraz ukazuje znaczenie całościowego podejścia, uwzględniającego fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe aspekty pielęgnacji i opieki.

W przypadku dziecka w terminalnym stadium choroby istotne jest umiejętne przygotowanie rodziny do asystowania w procesie jego odchodzenia. Nie ma odpowiedniego czasu na chorobę i umieranie. Choroba zawsze pojawia się nie w porę, wprowadzając zamęt i chaos w życiu całej rodziny, dziecko zaś pozbawia dzieciństwa, radości i beztróski. Pielęgniarka musi zmierzyć się z reakcjami emocjonalnymi pacjentów w różnych stadiach choroby nowotworowej, reakcjami emocjonalnymi rodziny umierającego dziecka, a także własnymi odczuciami.

Niezwykle istotne jest wskazanie znaczenia terminalnej opieki paliatywnej, określonej mianem towarzyszenia, czuwania, bycia z dzieckiem nieuleczalnie chorym lub umierającym, opieki, która niesie pomoc rodzinie nie tylko podczas trwania choroby, ale również w okresie żałoby po utracie dziecka.

Słowa kluczowe: choroba nowotworowa, guz mózgu, opieka paliatywna, towarzyszenie dziecku umierającemu, wsparcie, empatia.

Wstęp

Guzy mózgu stanowią najczęstszą grupę wśród nowotworów litych wieku dziecięcego i drugą pod względem częstości wśród nowotworów dziecięcych ogółem¹. Klasyfikacja guzów opiera się na ich budowie histologicznej i umiejscowieniu. Większość z nich to glejaki wywodzące się z komórek glejowych, zwanych inaczej komórkami podporowymi ośrodkowego układu nerwowego.

W przypadku dzieci opieka paliatywna w chorobach nowotworowych jest częścią opieki pediatrycznej, zawiera w sobie czynniki fizyczne, psychiczne, socjalne oraz duchowe. Jej celem jest poprawa jakości życia dziecka, która nie może polegać na przedłużaniu jego ży-

¹ M.E. Muscari, *Pediatrics i pielęgniarstwo pediatryczne*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2005, s. 490.

cia kosztem dodatkowych cierpień. Najlepszym modelem takiej opieki jest model domowy ze względu na fakt, iż środowisko domu rodzinnego jest najbardziej sprzyjające dzieciom, zapewniając poczucie bezpieczeństwa, spokój, obecność osób najbliższych.

1. Epidemiologia i objawy choroby nowotworowej

Nowotwór cechuje się niekontrolowanym wzrostem i rozmnażaniem. Do jego rozwoju prowadzą zmiany genetyczne oraz epigenetyczne zwane onkogenezą. Zmiany te pogłębiają niekontrolowany wzrost komórki². Spośród guzów złośliwych najczęściej występują gwiaździanki, rdzeniaki, glejaki pnia mózgu oraz wyściółczaki. Wywodzą się ze wszystkich elementów wewnątrzczaszkowych, takich jak: komórki glejowe, neurony, komórki nabłonka nerwowego, nerwów czaszkowych, naczyń krwionośnych, szyszynki oraz przysadki³. Głojak wielopostaciowy jest jednym z najczęstszych i najbardziej śmiertelnych pierwotnych nowotworów złośliwych mózgu. Rozwija się z komórek glejowych, najliczniejszych komórek układu nerwowego, pełniących jednocześnie funkcje wspomagające, ułatwiające pracę neuronów. Pewne objawy są charakterystyczne dla określonych umiejscowień guza. Najczęściej występują bóle głowy o charakterze przerywanym, pojawiające się po przebudzeniu. Do pozostałych charakterystycznych objawów zalicza się ataksję, obniżone napięcie mięśniowe oraz osłabienie ruchów. W niektórych przypadkach obserwuje się napady drgawkowe, podwyższone ciśnienie tętnicze, zwolnienie częstości tętna oraz zaburzenia widzenia. Uwidocznienie guza jest możliwe dzięki badaniom tomografii komputerowej oraz rezonansu magnetycznego.

2. Opieka paliatywna

Człowiek jest jedyną istotą świadomą swojej śmiertelności. Niezależnie od tego konfrontacja ze śmiercią jest zawsze czymś trudnym, dotykającym najbardziej osobistych i intymnych przeżyć. Opieka paliatywna to całościowa, aktywna pomoc udzielana chorym, u których nie stwierdza się poprawy stanu zdrowia pomimo stosowanego leczenia przyczynowego. Jej celem jest osiągnięcie jak najlepszej jakości życia chorego i jego rodziny, łagodzenie cierpienia, przygotowanie do spokojnej śmierci i zapewnienie opieki nad osieroconą rodziną⁴. Opieka ta respektuje życie i jest przeciwna eutanazji, uznając równocześnie śmierć jako zjawisko naturalne, sprzeciwia się stosowaniu intensywnej, uporczywej terapii mającej na celu przedłużenie życia za wszelką cenę.

2.1. Opieka paliatywna w pediatrii

Śmierć każdego małego pacjenta jest dla pielęgniarki głębokim przeżyciem, wiąże się z odczuwaniem smutku, współczucia, a niejednokrotnie stresu i żalu. Pielęgniarka kieruje się

² *Onkologia w praktyce*, red. A. Deptała, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007, s. 14.

³ M. E. Muscari, *Pediatrics i pielęgniarstwo...*, op. cit., s. 490–491.

⁴ *Podstawy pielęgniarstwa*, t. I, red. B. Ślusarska, D. Zarzycka, K. Zahradniczek, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2004, s. 735.

w swojej pracy słowami Cicely Saunders: „Liczysz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, nie tylko pomagając Ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci”. Mianem opieki terminalnej określa się taki stan pacjenta, w którym leczenie nie jest już możliwe lub też dalsze zabiegi medyczne mogłyby jedynie przedłużać cierpienie⁵. Dla wielu lekarzy wejście choroby w stadium terminalne jest swoistą porażką. Niemniej pomimo to obowiązkiem jest opieka nad pacjentem do ostatnich chwil życia. „Stanowi ona ważną część opieki paliatywnej i zazwyczaj odnosi się do postępowania ofiarowanego w okresie ostatnich dni, gdy staje się oczywiste, że kres życia zbliża się nieuchronnie. Kultura towarzyszenia umieraniu pomaga przede wszystkim umierającym [...]. Jeszcze większe znaczenie właściwe towarzyszenie umieraniu ma dla najbliższych zmarłego, gdyż pomaga im zidentyfikować się z nową rolą człowieka przeżywającego żałobę”⁶.

Powszechną reakcją emocjonalną wobec choroby terminalnej jest lęk, niepokój, poczucie zagrożenia. Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe elementy. Skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny⁷. Bardzo trudnym zadaniem dla pielęgniarki jest radzenie sobie z reakcjami pacjenta i jego rodziny oraz wspieranie ich w trudnych dla wszystkich chwilach. Wszystko to sprawia, że wiedza psychologiczna okazuje się niezbędna w pracy lekarza i pielęgniarki⁸.

Światowa Organizacja Zdrowia w 1998 roku zaleciła w wiążący sposób tworzenie strategii i procedur adekwatnych do potrzeb pacjenta pediatrycznego⁹. Jak widać, opieka paliatywna w pediatrii nie wykazuje się długą tradycją – nie było to spowodowane lekceważeniem wagi problemów, lecz nastawieniem personelu medycznego i rodziców, którzy nie dopuszczali do siebie myśli o dobieganiu do końca życia, które zaledwie się rozpoczęło. Walczono o przetrwanie nawet wtedy, gdy nie istniały już żadne realistyczne przesłanki co do skuteczności podjętych terapii. Najważniejszą sprawą jest umiejętne słuchanie głosu dziecka, szanowanie jego woli. Wsparcia udzielają lekarz, psycholog oraz kapelan. Widać tu ogromne znaczenie pracy zespołowej.

Od sposobu postrzegania choroby, reakcji emocjonalnych i postaw względem leczenia zależy radzenie sobie ze stresem choroby nowotworowej w różnych jej stadiach. Według Mental Adjustment to Cancer Scale strategie radzenia sobie z chorobą nowotworową przedstawiają się następująco:

1. Stoicka akceptacja, fatalizm, co wiąże się z uznaniem powagi choroby, nieodwracalnością losu: „Muszę się z chorobą pogodzić”.
2. Pozytywne unikanie, zaprzeczanie: „Nie wierzę, że to naprawdę rak”.
3. Bezradność i beznadziejność, bierne poddanie się sytuacji choroby: „Zbliży się koniec życia i nic na to nie mogę poradzić”.

⁵ *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, red. B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007, s. 41.

⁶ *Kultura obchodzenia się z umieraniem i śmiercią* [w:] „Na temat. Zeszyty dla profesjonalnie pomagających”, grudzień 2008, s. 12.

⁷ J. Słowik, T. Daniel, *Domowa opieka paliatywna* [w:] *Pediatrics*, red. A. Radzikowski, A. Banaszkiewicz, Wydawnictwo MediPage, Warszawa 2008, s. 564.

⁸ B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit., s. 35.

⁹ *Opieka paliatywna w pediatrii* [w:] „Na temat. Zeszyty dla profesjonalnie pomagających”, grudzień 2008, s. 21.

4. Walka z chorobą, postawa ducha walki, traktowanie choroby jako wyzwania: „Nie poddam się, będę walczyć”.

5. Ruminação i zaabsorbowanie lękowe – stałe myślenie o chorobie, sprawdzanie stanu zdrowia, obserwowanie, koncentrowanie się na objawach: „Codziennie sprawdzam stan moich piersi”¹⁰.

W fazie terminalnej choroby kluczowym staje się koncentrowanie wysiłków na dbaniu o jakość życia pacjentów, ich dobrostan duchowy, psychiczny i społeczny¹¹. Pojęcie śmierci i umierania kształtuje się wraz z wiekiem dziecka i stanowi ważny czynnik wpływający na jego rozwijającą się psychikę. Najczęściej dzieci nie chcą uczestniczyć w społecznym tabu dotyczącym problematyki umierania i poszukują informacji na ten temat¹². Pojęcie śmierci kształtuje się stopniowo i wiąże ze stadiami rozwoju poznawczego. Problem rozumienia śmierci przez dzieci terminalnie chore jest szczególnie trudny. Wydaje się jednak, że rozumieją one śmierć lepiej, niż wskazywałyby na to wiek metrykalny. Personel medyczny oraz rodzice przejawiają w takich sytuacjach dwie skrajne postawy wobec dzieci terminalnie chorych. Z jednej strony unikają tematu choroby, z drugiej zaś są otwarci na zadawane przez dziecko pytania. Pierwsza postawa – unikająca, zaprzeczająca wręcz faktom – powoduje ogromny niepokój, poczucie osamotnienia, bycia oszukiwanym oraz niepewności, komu można w pełni zaufać. Poza tym milczenie dorosłych może być przeżywane przez dziecko jako porzucenie lub obojętność¹³. W sytuacji otwartości na zadawane pytania dzieci przejawiają mniejszą skłonność do depresji, lepiej funkcjonują i mają lepsze samopoczucie. Nieuchronne przybliżanie się do kresu życia wymaga realizowania kilku zasadniczych priorytetów:

1. Jakość egzystencji dziecka zależy od zmniejszenia dolegliwości, a szczególnie redukcji bólu.

2. Nie należy stwarzać sytuacji, w których rodzice nieuleczalnie chorego, umierającego dziecka będą wyłącznymi autorami decyzji o przełomowym znaczeniu, np. o zaprzestaniu uporczywej terapii. Ważne, aby mieli oni świadomość, iż to fachowy personel medyczny ma decydujące zdanie przy podejmowaniu trudnych decyzji.

3. Należy dać dziecku szansę na przygotowanie się do odejścia w sposób, który ono same uzna za właściwy. Dziecko ma prawo o tym mówić.

4. Pomaganie rodzinie z terminalnie chorym dzieckiem jest zadaniem interdyscyplinarnym, jednocześnie długofalowym. Pomocy potrzebuje dziecko, ale też jego rodzice i rodzeństwo.

5. Niezwykle istotne jest stworzenie optymalnego kontekstu socjalnego, dającego dziecku poczucie prowadzenia normalnego życia. Jest ono wtedy w stanie cieszyć się swoim życiem do ostatniej chwili.

6. W procesie komunikacji należy uwzględnić aktualny poziom rozwoju dziecka. Bardzo trudne jest podjęcie decyzji, czy i jak rozmawiać z nim o umieraniu i śmierci.

7. Dzieci kres życia chcą osiągnąć, przebywając w domu, w gronie rodziny. Muszą być wspomagane przez profesjonalistów. Idea hospicjów domowych wychodzi naprzeciw tej potrzebie¹⁴.

¹⁰ I. Heszten, H. Sęk. *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007, s. 301.

¹¹ Ibidem, s. 302.

¹² B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit., s. 36.

¹³ Ibidem, s. 37.

¹⁴ *Opieka paliatywna w pediatrii...*, op. cit., s. 23–24.

Kontakt z dzieckiem umierającym budzi wiele obaw i jest niezwykle trudnym wyzwaniem. Bywa, że bezradność, poczucie winy z powodu, że nie można wyleczyć choroby, oraz brak umiejętności odnalezienia się w trudnej sytuacji powodują redukcję kontaktów z dzieckiem. Nie ma też powodu, aby chore dziecko na ostatnim etapie życia otaczała atmosfera przygnębienia i rezygnacji. Dzieci doceniają żarty, rozmowy na interesujące tematy, każdy przejaw zainteresowania nim jako człowiekiem, a nie przypadkiem medycznym. Wszelkim działaniom na rzecz chorego terminalnie dziecka towarzyszy nieustannie poczucie upływającego czasu. Jakże prawdziwe brzmią słowa: „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą...”¹⁵. Jeżeli jest coś do zrobienia, należy to zrobić od razu, ponieważ za moment będzie to nieaktualne. Należy pamiętać, że: „kochamy wciąż za mało i stale za późno...”¹⁶.

3. Rola pielęgniarki w opiece nad dzieckiem nieuleczalnie chorym

Pierwszą reakcją na wiadomość o nieuleczalnej chorobie dziecka jest szok określany mianem wstrząsu psychicznego. Faza szoku powoduje, iż rodzice chorego dziecka mają poczucie niezrozumienia informacji, odrzucają diagnozę, nie chcą dopuścić do siebie jej treści, poszukują innych specjalistów, którzy by przekazali pozytywną informację o zdrowiu dziecka. Emocjonalny szok przechodzi w fazę nazywaną kryzysem emocjonalnym. W tym czasie następuje rozpamiętywanie nieszczęścia, przeżywanie poczucia niesprawiedliwości i krzywdy. Jest to brak zgody na to, co nieodwracalne¹⁷.

Diagnoza: „guz mózgu” jest szokiem, traumą dla wszystkich. Rodzice i dziecko czują się skazani, złapani w pułapkę, bezradni. Uczuciem dominującym jest żal, lęk, złość, depresja. Elizabeth Kübler-Ross opisała reakcje stanowiące swoiste etapy, przez które przechodzi chory i jego rodzina, zanim zaakceptuje fakt nieuchronnej śmierci¹⁸:

1. Pierwszą reakcją jest zaprzeczenie i izolacja („to niemożliwe, to pomyłka”). Początkowo rodzina nie dopuszcza do swojej świadomości myśli o ciężkiej chorobie dziecka i rokowaniu. Zaprzecza prawdzie o kresie życia, unika kontaktów z ludźmi.

2. Drugą reakcją jest gniew i rozdrażnienie. Rodzice i niejednokrotnie dziecko zadają sobie pytanie: „Dlaczego właśnie ja?” Gniew i agresja jest najczęściej skierowana do ludzi z otoczenia: pielęgniarek, lekarzy, rodziny. Gniew w tym momencie jest wołaniem o pomoc, o uwagę i zainteresowanie.

3. Kolejną reakcją jest tzw. targowanie się, negocjacje (zawieranie układów z losem, z Bogiem, w zamian za przedłużenie życia i odroczenie śmierci). Etap ten jest prowadzony w tajemnicy przed otoczeniem, chore dziecko, jego rodzice są zamknięci w sobie, osamotnieni w swoim bólu i nieszczęściu.

4. Czwartą reakcją jest depresja związana z poczuciem straty, żalu, jaki przeżywa się w związku z nieuchronnym rozstaniem z życiem. Dochodzi do spadku nastroju.

5. Ostatnią reakcją jest pogodzenie się, które charakteryzuje spokojne oczekiwanie na zbliżającą się śmierć. Tego etapu nie należy uznawać za szczęśliwy, jest on nieomal po-

¹⁵ Cyt. z wiersza ks. Jana Twardowskiego *Śpieszmy się*.

¹⁶ Ibidem.

¹⁷ B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit., s. 39.

¹⁸ *Wprowadzenie do pielęgniarstwa*, red. K. Zahradniczek, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 1996, s. 387.

zbawiony uczuć. Wszyscy są wyczerpani, chory odczuwa potrzebę snu, nie chce rozmawiać, kontakty odbywają się bez słów. Obecność pielęgniarki w tym okresie bardzo uspokaja i upewnia pacjenta, że nie jest sam i nie zostanie opuszczony aż do końca¹⁹.

Wszystkim powyższym etapom towarzyszy przez cały czas nadzieja pozwalająca nieuleczalnie chorym zachować spokój, znosić dolegliwości i przetrwać dni, miesiące cierpień. Najtrudniejszym momentem jest chwila odejścia dziecka. Ostatnie godziny życia i jego śmierć są wielkim sprawdzianem umiejętności pielęgniarki, to od jej zachowania zależy, czy rodzice umierającego dziecka otrzymają rzeczywiste wsparcie. Niezbędna w tej sytuacji jest dojrzałość emocjonalna i doświadczenie pielęgniarki oraz głębokie przekonanie, że taktowne i spokojne towarzyszenie dziecku i rodzicom jest najbardziej pożądaną formą pomocy.

Niniejsza praca powstała w oparciu o przypadek 13-letniej Natalii przyjętej w listopadzie 2008 roku do oddziału dziecięcego szpitala z powodu utrzymujących się od kilku dni silnych bólów głowy, wymiotów i ogólnego złego samopoczucia. Badanie TK głowy wykazało w lokalizacji struktur głębokich po stronie lewej patologiczną, nieregularną masę guzową, obejmującą obszar jąder podstawy, zwłaszcza wzgórze, sięgające do okolicy płata i pnia ciała modzelowatego, oraz wodogłowię. Obraz TK wskazywał na zmianę ogniskową mózgu o charakterze nowotworowym (npl – neoplasma). Po rozpoznaniu, w drugiej dobie pobytu podjęto decyzję o pilnym przekazaniu Natalii do Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Przy przyjęciu stwierdzono objawy wzmózonego ciśnienia śródczaszkowego, sztywność karku, objaw Parinouda. Badania obrazowe wykazały guz tylnej części wzgórza po stronie lewej, naczyniak żylny w okolicy przyśrodkowej części lewej półkuli mózdzku oraz ostre wodogłowię wewnętrzne. Z uwagi na narastające objawy ciśnienia śródczaszkowego Natalię operowano w trybie pilnym, wykonano implantację zastawki komorowo-otrzewnowej, wykonano biopsję stereotaktyczną guza wzgórza lewego. W badaniu histopatologicznym rozpoznano GBM (*glioblastoma multiforme*). Po konsultacji Natalię przekazano do Kliniki Onkologii celem dalszego leczenia.

Od momentu rozpoznania choroby Natalia przebywała przez cały czas ze swoją mamą, która zrezygnowała z pracy, aby móc stale opiekować się dzieckiem. Na przełomie grudnia 2008 i stycznia 2009 roku po kolejnej chemioterapii wykonano badanie CT mózgu, które wykazało zmniejszenie frakcji torbielowatej guza. Zaplanowano radioterapię, po jej zakończeniu stan Natalii uległ pogorszeniu, wystąpiły objawy wzmózonego ciśnienia wewnątrzczaszkowego, bóle głowy, zaburzenia widzenia i senność patologiczna. Kontrolne badanie CT głowy wykazało powiększenie się masy guza, zwłaszcza jego torbielowatej części oraz wystąpienie obrzęku. Natalię zakwalifikowano do drenażu torbieli guza, w trybie pilnym wszczepiono zbiornik Rickhama. W kwietniu 2009 roku nastąpiło dalsze pogorszenie stanu zdrowia, wystąpiły zaburzenia równowagi, osłabienie, ból głowy, podwójne widzenie. Natalia potrzebowała wózka inwalidzkiego, nie mogła chodzić. Z powodu leukopenii kolejne kuracje zostały zastosowane z opóźnieniem – w lipcu, w październiku oraz w grudniu 2009 roku. Neurologicznie nastąpiła poprawa, Natalia zaczęła samodzielnie chodzić. Zaburzenia wzroku zmniejszyły się znacznie. Kolejne badania CT wykazały stopniowe zmniejszanie się guza. W styczniu 2010 roku Natalia trafiła ponownie do szpitala z powodu uporczywych wymiotów, gorączki powyżej 38,6°, leukopenii. Po konsultacji Natalia otrzymała ostatnią kurację podtrzymującą, do leczenia włączono Depakine. Po krótkotrwałej poprawie stanu zdrowia, w kwietniu 2010

¹⁹ K. Zahradniczek (red.), *Wprowadzenie...*, op. cit., s. 387.

roku Natalia została przyjęta do Kliniki z powodu szybko narastających objawów neurologicznych, takich jak zaburzenia czucia, niedowład, zaburzenia funkcji zwieraczy. Wykonano badanie MR, które potwierdziło progresję choroby pod postacią rozsiewu do kanału kręgowego i tylnej jamy czaszki. Po rozmowie z mamą Natalii podjęto decyzję o włączeniu paliatywnej chemioterapii drugiego rzutu. Dziewczynka z obustronnym niedowładem kończyn dolnych, zaburzeniami czucia i założonym cewnikiem wróciła do domu.

W czerwcu 2010 roku Natalia została ponownie przyjęta do szpitala z powodu anemizacji krwi obwodowej. Po otrzymaniu 2 jednostek koncentratu krwinek czerwonych wystąpiły drgawki uogólnione, które z niewielkimi przerwami trwały kilka godzin. Nastąpiło pogorszenie stanu świadomości, dziewczynka była bez kontaktu werbalnego. W 10. dniu pobytu w szpitalu Natalię na prośbę mamy wypisano do domu, gdzie została objęta opieką Hospicjum Domowego dla Dzieci.

3.1. Postępowanie pielęgniarskie w opiece nad dzieckiem przebywającym w domu

Objęcie opieką paliatywną przebywającej w domu Natalki było dla rodziny niezwykle ważnym, a jednocześnie trudnym wydarzeniem, ponieważ w pewien symboliczny sposób otwierało ono ostatni, tragiczny rozdział w życiu dziecka. Zadaniem lekarzy i pielęgniarek było osiągnięcie współpracy w zakresie opieki w taki sposób, aby wspólne działanie było zgodne z jak najlepszym interesem dziecka. Należało przede wszystkim wyjaśnić, w jaki sposób mama Natalki rozumiała działanie w najlepszym interesie dziecka oraz czy jej oczekiwania nie były sprzeczne z zasadami opieki paliatywnej, na których to zasadach opiera pracę Hospicjum Domowe. Zagadnienie to było o tyle istotne, iż Natalia była jedynym dzieckiem, wychowywanym tylko przez mamę. Przejawiając ogromny szacunek do życia, posiadając z jednej strony ogromną wiarę i nadzieję na wyleczenie i uzdrowienie Natalii, czyli w zasadzie „oczekując na cud”, rodzina musiała zaakceptować nieuniknioną śmierć jako naturalne zakończenie nieuleczalnej choroby.

Towarzystwo matki w chorobie dziecka od jej rozpoznania aż do chwili objęcia opieką paliatywną, przejście przez wszystkie etapy dwuletniej walki o życie i zdrowie Natalii sprawiło, iż jej mama zrozumiała ideę opieki paliatywnej, świadomie podjęła decyzję o niestosowaniu uporczywej terapii w celu przedłużenia życia. Miała świadomość, iż pobyt w szpitalu może się wiązać z ryzykiem zastosowania uporczywej lub eksperymentalnej terapii. Dlatego też podjęła decyzję o dalszym sprawowaniu opieki nad Natalią w domu. Wiedziała, że dziecko będzie szczęśliwe, przebywając w znanym i przyjaznym otoczeniu, wśród swoich ulubionych przedmiotów. Skupiła się na zapewnieniu swojemu dziecku jak najlepszych warunków, chronienia przed bólem, niwelowania nieprzyjemnych objawów choroby. Bardzo ważne na tym etapie było otrzymanie przez rodzinę emocjonalnego wsparcia. Pozwalało ono poradzić sobie z napięciem i przeżyciami, oswajało z treścią diagnozy. Był to niejako wstęp do budowania realnego obrazu choroby Natalii.

Przystosowanie się do wymogów leczenia, akceptacja choroby nie udaje się wszystkim rodzicom²⁰. Pogodzenie się rodziców z diagnozą, zrozumienie, na czym polega choroba i jakie są nowe potrzeby dziecka, są drogą do tego, aby przyjąć jego chorobę jako trudną

²⁰ B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit., s. 39.

sytuację w ich życiu, z którą muszą sobie jak najlepiej radzić²¹. Pielęgniarka obecna w tym okresie – nazywanym często konstruktywnym przystosowaniem – sprawująca opiekę, pielęgnująca dziecko, ściśle współpracowała z rodziną dziewczynki. Jej rolą było nawiązanie stałego kontaktu z dzieckiem i jego matką. Musiała ocenić, jak silna więź je łączy. Od tego zależała prawidłowa opieka i postępowanie wobec dziecka w tym jakże trudnym momencie.

Dominującymi emocjami w tym okresie u mamy Natalii było poczucie lęku, niepokoju, poczucie winy i zwątpienia, bezradności i rozpaczony związanej z realną możliwością utraty Natalii. Rola pielęgniarki i lekarzy Hospicjum Domowego okazała się tu nieoceniona. Wsparcie, jakiego udzielali w każdym momencie zarówno dziecku, jak i jego matce, pozwoliło zapobiegać stanom ciągłego wyczerpania emocjonalnego i fizycznego, poczuciu niekompetencji w sprawowaniu opieki, co mogło w efekcie doprowadzić do zespołu wypalenia. Zaangażowanie mamy w opiekę nad Natalią było ogromne, w tym czasie więź emocjonalna pomiędzy matką i dzieckiem była bardzo silna, rozumiały się prawie bez słów. Adaptacja do warunków choroby dziecka była możliwa dzięki współpracy matki z zespołem Hospicjum, współdziałaniu i komunikowaniu się z lekarzem i pielęgniarką, chęci edukacji na temat choroby. Nie do przecenienia była integracja rodziny, zaangażowanie pozostałych jej członków, ich pomoc i wsparcie. Zaufanie Natalii do pielęgniarek ułatwiło pielęgnację, wykonywanie zabiegów, podawanie leków.

Istotną sprawą było zaspokajanie potrzeb Natalii w terminalnym stadium choroby. Najważniejszymi były potrzeba informacji o swoim stanie zdrowia, potrzeba bezpieczeństwa, i co najważniejsze, stała obecność mamy. Natalia w tym okresie miała poczucie bycia kochaną, potrzebną i akceptowaną przez bliskich i otoczenie. Rodzina mogła liczyć w każdej chwili na pomoc psychologiczną, opierającą się przede wszystkim na umożliwieniu wyrażenia przeżywanych emocji. Rolą psychologa w tym czasie nie było wyręczanie lekarza w przekazywaniu trudnych informacji rodzinie ani pośredniczenie w kontaktach. Dostarczał on cennych wskazówek dotyczących aktualnego stanu psychicznego dziecka i jego mamy, co pozwoliło na zrozumienie ich reakcji w określonych sytuacjach. Opieka medyczna i psychologiczna wzajemnie łączyły się i uzupełniały.

3.2. Natalia

Od momentu rozpoznania u Natalii guza mózgu wszystko potoczyło się bardzo szybko: potwierdzenie diagnozy, szybka decyzja o przekazaniu dziecka do CZDZ w Warszawie, leczenie i zabiegi operacyjne. Tym wszystkim działaniom towarzyszył lęk, przerażenie, bezsilność najbliższych. Ratowano życie dziecka. Po ustąpieniu pierwszego szoku pojawiły się pytania: Dlaczego? Dlaczego Natalia? Mama Natalki nie dopuszczała do siebie tej strasznej diagnozy, nie wierzyła, łudziła się, że nastąpiła jakaś pomyłka. Przecież to jej jedyne dziecko. Po wykonaniu biopsji cienkoigłowej z ogromnym niepokojem, strachem, ale również z nadzieją oczekiwała wyniku, wyniku, który zabrzmiał jak wyrok: glejak wielopostaciowy, nieoperacyjny. W tym momencie zawałił się dla mamy Natalki świat. Nie wiedziała, co robić, co mówić, nie chciała nikogo widzieć, nie odbierała telefonów. Nie odstępowała Natalii ani na chwilę. Przez ten cały czas dziecko było poddane farmakoterapii, działania leków sprawiły, że większość czasu spała, nie rozmawiała. Czasami otwierała oczy, szukała wzro-

²¹ Ibidem, s. 39.

kiem mamy i po chwili zapadała w sen, nieświadoma powagi sytuacji. Rokowania w tym przypadku były bardzo niepomyślne, lekarze dawali Natalii 4–7 miesięcy życia.

Mama Natalii nie poddawała się, postanowiła walczyć, ściśle stosowała się do zaleceń lekarzy, Natalia zaś, podchodziła bardzo spokojnie do wszystkiego, co działo się wokół niej. Wiedziała, że rozpoznano u niej guza, którego trzeba leczyć. Stała obecność mamy dawała jej ogromne poczucie bezpieczeństwa, od chwili rozpoznania choroby praktycznie nie rozstawały się ani na chwilę, wytworzyła się między nimi w tym okresie niesamowita więź, dużo rozmawiały, jednak na temat choroby Natalia nie zadawała pytań. Bardziej obserwowała. Tylko raz zapytała: „Czy ja mam raka? Dlaczego to się stało właśnie mnie, czy ja coś zrobiłam złego”? Jak trudno odpowiadać na takie pytania zadawane przez dziecko! W tym czasie Natalia zaprzyjaźniła się z księdzem, który codziennie bywał na oddziale onkologii. Prowadził on długie rozmowy z Natalią, odpowiadał na jej pytania, starał się ją rozweselić i rozbawić. Widać było, że Natalia oczekiwała tych spotkań i rozmów. Dla Natalii niezwykle trudnym był moment utraty włosów. Jej piękne długie blond włosy zostały obcięte, a głowa ogolona przed zabiegiem neurochirurgicznym. W początkowej fazie Natalia zakładała na głowę chusteczkę, następnie otrzymała perukę. Po czasie jednak zaakceptowała swój wygląd. Jej ogromnym marzeniem była możliwość powrotu do szkoły, tęskniła za koleżankami, brakowało jej towarzystwa. W tym czasie uczyła się w domu. Mówiła: „Bardzo tęsknię za normalnym życiem. Chciałabym wrócić do szkoły, spotykać się z przyjaciółmi, realizować swoje marzenia”²². Otrzymała od mamy laptop, który był jej łącznikiem ze światem. Mogła codziennie spotykać się ze znajomymi na portalach społecznościowych, takich jak nasza-klasa czy facebook. Prowadziła długie rozmowy, uwielbiała robić zdjęcia, wymieniała się nimi ze znajomymi, zamieszczała ich mnóstwo na swoim profilu, niektóre podpisy pod zdjęciami dawały wiele do myślenia: „Żyjemy, aby walczyć”. „Jeszcze jeden dzień” – tak pisała w marcu 2009 roku. We wrześniu pojawiały się wpisy: „Wierz w marzenia, bo w nich ukryte są bramy do wieczności”. „Trzeba się uśmiechać”. „Wczoraj to historia. Jutro to tajemnica, ale Dzisiaj to dar losu”. Październik 2009 roku: „Jeżeli nie zrozumiesz mego milczenia, nigdy nie pojmiesz mych słów”. Jednym z ostatnich „dzieł” Natalii był film, który zatytułowała *Z mamusią*. Były tam uchwycone w kadrze wszystkie wspólne chwile, które razem spędziły, a na końcu pojawił się napis: „Kocham Cię, mamusiu, jesteś moim największym skarbem na świecie. Mamusiu, tylko nie zapomnij o mnie, dobrze?”. Jakże ogromna bezsilność otaczała bliskich Natalii w takim momencie, jak ciężko było im oglądać ten piękny skądinąd film. Jak ogromna dojrzałość cechowała Natalię w tym okresie jej choroby.

Ostatni pobyt Natalii w szpitalu pełen był momentów nadziei i zwątpienia. Przez wiele dni Natalia była w śpiączce, bez kontaktu słownego. Chwilami odzyskiwała świadomość, czuła się lepiej, poznawała mamę i bliskich, którzy ją odwiedzali. Wydarzyło się jednak coś dziwnego. Z zapisków mamy Natalii: „10 czerwca: Natalia «widzi» chłopca, który przychodzi i bez słowa na nią patrzy”. 11 czerwca: „Dziś Nata widzi więcej osób, wygląda na to, że jakiś dorosły przychodzi i zabiera dziecko”. Mama Natalii próbowała bagatelizować te „wizje”, kładąc je na karb choroby. W pewnym momencie Natalia objęła mamę i powiedziała: „Ja wkrótce też odejdę... TAM... nie płacz mamusiu, chcę TAM iść... TAM będzie mi dobrze... już się nie będę bać”²³. Z jednej strony zdrowy rozsądek podpowiadał matce, że to choroba, że guz się powiększa, uciska, powoduje omamy, halucynacje, lecz z drugiej strony

²² Źródło własne.

²³ Źródło własne.

było to ponad jej siły, nieustannie zadawała sobie pytania: Czy „TAM” istnieje? Co dalej z jej dzieckiem? Paradoksalnie w tym momencie to Natalia była osobą wspierającą i pocieszającą zapłakaną mamę, to spokój Natalii dodawał jej sił. Była to chwila wyjątkowa, gdy chore, umierające dziecko obejmowało swoją mamę, starając się chronić ją od rozpacz i żalu.

Jak pisała w swojej książce Elizabeth Kübler-Ross: „Nieuleczalnie chorzy pacjenci, umiejący mówić wprost [...] o swym umieraniu, to ci, którzy przewyciężyli swój największy strach – strach przed śmiercią. To oni pomagają tobie. To oni spełniają rolę terapeuty wobec ciebie – mimo że trudno ci się do tego przyznać. To oni są dla ciebie darem”²⁴. Autorka jako psychiatra interesowała się halucynacjami ludzi tuż przed ich śmiercią, twierdząc, że jeśli są to halucynacje, a nie rzeczywistość, musi istnieć na to jakieś wytłumaczenie. Jakże? Czy jesteśmy w stanie je znaleźć?

Natalia odeszła 18 września 2010 roku, leżąc w ramionach swojej mamy. Odeszła cicho i spokojnie, bez objawów duszności i bólu. Pozostawiła po sobie ogromną pustkę i rozpacz bliskich. I pytanie: Jak żyć dalej? Być może odpowiedzi warto poszukać w apelu do rodziców zamieszczonym na stronie Fundacji „Nasze Dzieci” przy Klinice Onkologii w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, w tym samym, w którym prawie dwuletnią walkę o zdrowie i życie Natalii toczyła jej mama: „Twoje Dziecko odeszło, przeszło do innego, lepszego świata, zostawiając Ciebie z poczuciem niepojętej rozpacz i narastającej pustki. Chcesz za Nim pójść, nie pozostawić Go samego, sprawdzić, czy jest mu tam dobrze, ale nie możesz [...]. Czeka Cię, i masz tego świadomość, najtrudniejszy okres Twojego życia – okres żałoby”. Jak bardzo bolesną prawdę zawierają te słowa, dotyczą najgłębszych pokładów wrażliwości człowieka. Słowa te nie są w stanie ani pocieszyć, ani ukoić, nie ma przed nimi ucieczki, każdy dzień przynosi na nowo koszmar bólu i tęsknoty. „Brak akceptacji odejścia dziecka powoduje, że żałoba staje się nieogojoną raną – bólowi po stracie dziecka nie towarzyszy z biegiem dni, tygodni, miesięcy złagodzenie emocji. Oznacza to, że Twoje Dziecko będzie Ci towarzyszyło w Twoich myślach przez całe życie, a Ty o nim nigdy nie zapomnisz [...]”²⁵. „Można odejść na zawsze, by stale być blisko” (ks. Jan Twardowski).

3.3. Zadania pielęgniarki w opiece nad dzieckiem i rodziną w ostatnim stadium choroby

Opieka nad umierającym dzieckiem jest dla rodziców trudna i stresująca. Z jednej strony rodzice czują bezradność i zawstyżenie brakiem możliwości pomocy dziecku, ulżenia jego cierpieniom, z drugiej zaś wiedzą, jak bezcenne są chwile z nim spędzone. Od delikatności i taktu personelu w dużej mierze zależy, czy rodzice będą mogli wypełnić do końca swoją rolę²⁶. To bardzo ważne, by ostatnie dni życia dziecko mogło spędzać w otoczeniu kochającej rodziny, wśród swoich zabawek i w miejscu, które tak dobrze zna. Pielęgniarka stara się być przy nim zawsze wtedy, gdy jej potrzebuje, gdy trzeba uśmierzyć ból lub kontrolować właściwe działanie osłabionego organizmu. Ale tak naprawdę pacjentem jest nie tylko dziecko, lecz cała jego rodzina, która również potrzebuje stałej opieki lekarza lub psychologa.

²⁴ E. Kübler-Ross, *Życiodajna śmierć*, Poznań 2005, s. 14.

²⁵ http://http://www.naszedzieci.org.pl/pl,Dla_rodzicow,Gdy_dzieci_odchodzi,Drogi_rodzicu.html

²⁶ B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit., s. 49.

Profesjonalna opieka nad człowiekiem umierającym zawiera uwzględnianie indywidualnych życzeń i potrzeb pacjentów. Godne umieranie to przeciwieństwo uprzedmiotowienia chorego, traktowania go w sposób rutynowy²⁷.

W przypadku dziecka w terminalnym stadium choroby istotne jest umiejętne przygotowanie rodziny do asystowania w procesie jego odchodzenia. Dla pielęgniarki pierwszoplanowego znaczenia nabierają czynności należące do sfery opieki paliatywnej. Redukcja bólu jest podstawą każdej poprawnie rozumianej koncepcji opieki terminalnej. W finalnej fazie choroby, gdy zaczyna się już agonia, dziecku należy zapewnić należytą opiekę, aby umożliwić mu godną śmierć, maksymalnie ograniczyć jego cierpienie i lęk. Rola hospicjum nie kończy się wraz ze śmiercią dziecka. Kontakt nawiązany w czasie opieki nad dzieckiem nie powinien być nagle zerwany w najtrudniejszym dla rodziny momencie. Utrata dziecka jest najboleśniejszym zdarzeniem w życiu rodziców. Jest ona nie tylko rozstaniem z ukochaną osobą, lecz również utratą marzeń i planów związanych z jego przyszłością. Stale narastające poczucie winy powoduje obwinianie się tym, że jako rodzice nie zaradzili śmierci dziecka, że źle spełniali swój obowiązek rodzicielski i – co za tym idzie – że są jedną z przyczyn jego odejścia. Wierzą, że gdzieś istniało lekarstwo, że gdzieś był jakiś lekarz, znachor, bioenergoterapeuta, że mogli się mocniej modlić, że mogli zauważyć chorobę wcześniej... Jednocześnie obwiniają się za przyczynę choroby. Na podstawie wyników badań prowadzonych w 1976 roku w ramach programu Tampa Bereavement Study ustalono, że rodzice po stracie dziecka przechodzą przez wiele faz:

1. **Szok:** etap ten charakteryzuje niedowierzenie, zaprzeczenie, psychologiczne dystansowanie się od tego wydarzenia, poczucie pustki i zagubienia.

2. **Uświadomienie sobie straty:** bardzo trudny okres dla rodziców, dominujące emocje to silny niepokój wywołany separacją, napięcie, gniew, poczucie winy, frustracja.

3. **Chronienie siebie, wycofanie się:** etap ten charakteryzuje się poczuciem wyczerpania i osłabienia. Rodzice zaczynają powoli akceptować fakt odejścia dziecka. Ograniczają kontakty społeczne, jednocześnie zbliżając się do siebie.

4. **Powracanie do zdrowia i odnowa:** ostatnie etapy to powolne odzyskiwanie kontroli nad swoim życiem, poszukiwanie nowej tożsamości. Wiele osób na tym etapie poszukuje religijnego lub filozoficznego sensu śmierci swego dziecka²⁸.

Nie ma jednego, uniwersalnego sposobu przeżywania żałoby, pocieszenie można znaleźć choćby w słowach piosenki: „Ci, co odchodzą, wciąż z nami są. I żyją sobie obok nas. Patrzą z miłością na nasze dni i czasem się śmieją przez łzy”²⁹.

Cicely Saunders sformułowała trzy życzenia umierających: „Pomóż mi”, „Wysłuchaj mnie”, „Zostań ze mną”. Zgodnie z tymi zasadami najważniejszą osobą jest umierający chory. Słuchanie go, spełnianie próśb oraz czuwanie poprzez bycie przy nim, obecność przy jego łóżku – to przesłanie, które jest aktualne do dnia dzisiejszego.

²⁷ *Towarzystwo umierającemu* [w:] „Na temat. Zeszyty dla profesjonalnie pomagających”, grudzień 2008, s. 18.

²⁸ C. M. Sanders. *Jak przeżyć stratę dziecka*. Wydawnictwo GWP. Gdańsk 2001r [za:]. B. Bętkowska-Korpała, J.K. Gierowski (red.), *Psychologia lekarska...*, op. cit.

²⁹ Słowa piosenki z płyty *Jawa* Ryszarda Rynkowskiego, słowa: Jacek Cygan.

Zakończenie

Choroby nowotworowe są schorzeniami współczesnej cywilizacji, oceniane są jako najbardziej obciążające psychologicznie, jako najbardziej stresujące³⁰. Nie ma odpowiedniego czasu na chorobę i umieranie, tym bardziej gdy dotyczy dziecka. Choroba zawsze pojawia się nie w porę, wprowadzając zamęt i chaos w życie całej rodziny. Stanowi duże obciążenie, a stres przez nią wywołany często narusza prawidłowy rozwój dziecka, pozbawiając go dzieciństwa, bez troski i radości.

Poczucie zagrożenia, niepokój, ciągła walka z chorobą stanowią źródło wypalenia emocjonalnego i wyczerpania. Niemniej siła wiary i nadzieja na wyleczenie jest niezwykle istotna w tej nierównej walce o życie. Przypadek Natalii pokazał, iż warto podejmować walkę z chorobą, choćby najbardziej przerażającą. Siła woli tego dziecka była tak ogromna, nadzieja na wyleczenie tak wielka, iż na przekór wszystkiemu Natalia potrafiła toczyć swoją własną walkę o życie przez prawie 2 lata. I choć ta nierówna walka skazana była na porażkę, nie poddawała się zarówno ona, jak i jej mama. Wspierały się wzajemnie, potrafiły z tej jakże trudnej lekcji życia czerpać nadzieję, bezgraniczną miłość, wiarę. „Człowiek jest także osobą w umieraniu, a to znaczy, że może śmierć przeżywać podmiotowo”³¹.

Bibliografia

- Adamczyk A., Buczkowski K., Jagielski D., Krajnik M., Rogiewicz M., *Opieka paliatywna*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
- Bętkowska-Korpała B., Gierowski J.K., *Psychologia lekarska w leczeniu chorych somatycznie*, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2007.
- Cepuch G., Krzeczowska B., Perek M., Twarduś K., *Modele pielęgnowania dziecka przewlekle chorego*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2011.
- Chybicka A., Sawicz-Birkowska K., *Onkologia i hematologia dziecięca*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- Deptała A., *Onkologia w praktyce*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2007.
- Heszen I., Sęk H., *Psychologia zdrowia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2007.
- Kędziora-Kornatowska K., Muszalik M., Skolmowska E., *Pielęgniarstwo w opiece długoterminowej*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
- Koper A., Wrońska I., *Problemy pielęgnacyjne pacjentów z chorobą nowotworową*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2003.
- Kübler-Ross E., *Życiodajna śmierć*, Księgarnia Św. Wojciecha, Poznań 2005.
- Muscari M.E., *Pediatrics i pielęgniarstwo pediatryczne*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2005.
- Nowicki A., *Pielęgniarstwo onkologiczne*, Termedia, Poznań 2009.

³⁰ I. Heszen, H. Sęk. *Psychologia...*, op. cit., s. 297.

³¹ Ks. prof. E. Ozorowski, *Życie i śmierć w aspekcie godności człowieka*, Katedra Teologii Katolickiej Uniwersytetu w Białymstoku (wystąpienie na konferencji).

- Radzikowski A., Banaszekiewicz A., *Pediatrics*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- Ślusarska B., Zarzycka D., Zahradniczek K., *Podstawy pielęgniarstwa*, Wydawnictwo Czelej, Lublin 2004.
- Walden-Gałaszko K., Kartacz A., *Pielęgniarstwo w opiece paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2008.
- „Wspólne Tematy. Pismo pracowników socjalnych, terapeutów, personelu pielęgniarskiego i opiekuńczego”, red. A. Smrokowska-Reichmann, Dom Wydawniczo-Reklamowy „tematy”. Kraków.

ABSTRACT

The nursing care of a child of a disease staying at home with brain tumor in the terminal stadium

Children afflicted with incurable diseases, including cancer, are a group of patients who need special care and nursing. Presented thesis determines the role of a nurse in taking care of a terminally ill child, who stays at home and shows the meaning of an overall attitude, noting psychical, emotional, social and spiritual aspects of taking care and nursing.

In case of a terminally ill child very important is accompanying in the process of his/her passing away. There is no perfect time for disease and dying. The illness always appears not on time, making confusion and chaos in the life of the whole family and the child is deprived of the childhood, joy and carelessness. The nurse has to deal with emotional reactions of patients in different stages of cancer, emotional reactions of a family of a dying child and also her own feelings.

Extremely important is to indicate undeniable meaning of a paliative care, terminally determined as accompaniment, watching, being with the incurable ill or dying child, which brings the family help not only during the illness but also during mourning after losing the child.

Key words: cancer, brain tumor, paliative care, accompaniment to the dying child, support, empathy.