

Obciążenia matki w sferze psychicznej i fizycznej w przypadkach sprawowania skrajnie trudnej opieki nad dzieckiem – niedostrzeganym problemem w orzecznictwie lekarskim

Mother's overloading in the mental and physical area in extremely difficult cases child care – invisible problem in medical certification

JERZY T. MARCINKOWSKI ^{1/}, HANNA WIŚNIEWSKA-ŚLIWIŃSKA ^{1/}, ANETA KLIMBERG ^{1/}, MAŁGORZATA ZGORZALEWICZ-STACHOWIAK ^{2/}, CZESŁAW ŻABA ^{3/}, RYSZARD SZOZDA ^{4/}

^{1/} Katedra Medycyny Społecznej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

^{2/} Katedra Profilaktyki Zdrowotnej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

^{3/} Katedra i Zakład Medycyny Sądowej, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

^{4/} Okręgowa Izba Lekarska w Katowicach

Opisano przypadki ciężko uszkodzonych dzieci, ewidentnie niezdolnych do samodzielnej egzystencji, z rokowaniem jednoznacznie niekorzystnym – w których sądy zlecały wydanie opinii sądowo-lekarskiej odnośnie zakresu sprawowania nad nimi koniecznej opieki, w tym rehabilitacji. Rzecz w tym, iż wśród tych pytań nie ma żadnego, które dotyczyłoby obciążenia matki – zarówno w sferze fizycznej jak i psychicznej – wieloletnim sprawowaniem całodobowej, niezwykle trudnej opieki nad takim dzieckiem. Dlatego w odpowiedzi na pytania sądu odnośnie konieczności brania przez te dzieci udziału w turnusach rehabilitacyjnych należy stwierdzać, że – skoro te turnusy są pożądane dla dziecka – to są także bardzo pożądane dla matki, dla której sprawowanie tak ciężkiej opieki nad przewlekle chorym dzieckiem stanowi duże obciążenie – w sferze psychicznej jak i fizycznej. Zauważa się bowiem w tych przypadkach wyraźne związki przyczynowo-skutkowe pomiędzy: 1. nadmiernymi obciążeniami matki w sprawowaniu opieki nad tzw. dzieckiem specjalnej troski a 2. pogarszaniem się stanu zdrowia matki.

Słowa kluczowe: opieka nad dzieckiem, obciążenie matki opieką, turnusy rehabilitacyjne, opiniowanie sądowo-lekarskie

There are reports of severely damaged children, apparently incapable of independent existence, with a clearly negative outcome – in which the court's opinion outsourced forensic doctor about the scope for them to exercise the necessary care, including rehabilitation. The thing is, that among these questions is no one, which would involve the mother load – both in physical and mental area – day care with very difficult child care. Therefore, in response to questions from the Court regarding the need to take these children participate in rehabilitation camps must state that – since those stays are desirable for a child – it is also highly desirable for the mother, for whom the exercise of such a severe chronic disease care for a child of a big burden – both in mental and physical. It is noted, because in these cases, a clear cause-effect relationship between a) excessive workload mother in the care of the so-called child with special needs and b) the deterioration of the health of the mother.

Key words: child care, maternal care burden, rehabilitation, forensic-medical certification

© Orzecznictwo Lekarskie 2014, 9(1): 1-3

www.ol.21net.pl

Nadesłano: 10.02.2012

Zakwalifikowano do druku: 10.01.2014

Adres do korespondencji / Address for correspondence

Prof. dr hab. n. med. Jerzy T. Marcinkowski
Katedra Medycyny Społecznej UMed. w Poznaniu
ul Rokietnicka 5c, 60-806 Poznań
tel. 61 854-73-90, 505-545-057, e-mail: jtmarcin@gmail.com

W myśl Konwencji Praw Dziecka art. 23 pkt 1 „Dziecko psychicznie i fizycznie niepełnosprawne winno mieć zapewnione pełne i normalne życie, w warunkach zabezpieczających jego godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo w życiu społecznym”. Powinniśmy więc dziecko niepełnosprawne

traktować w sposób podmiotowy i koncentrować się na tym, co potrafi, na jego umiejętnościach, a nie na jego upośledzeniu i brakach. Zdarzają się jednak przypadki znacznie cięższe, gdy matka opiekuje się dzieckiem przewlekle chorym, ewidentnie niezdolnym do samodzielnej egzystencji, z rokowaniem jednoznacznie niekorzystnym – w których sądy

zlecają do wykonania biegłym sądowym wydanie opinii sądowo-lekarskiej.

Przykład 1:

Chłopiec 12-letni z następującymi rozpoznaniem klinicznymi: przewlekłe obturacyjne zapalenie oskrzeli, padaczka z częstymi napadami, głównie uogólnionymi, mózgowe porażenie dziecięce – postać z wyraźnym niedowładem czterokończynowym, zespół Williiego-Pradera – zespół wrodzonych wad rozwojowych związanych głównie z niskim wzrostem, znacznego stopnia upośledzeniem umysłowym, niedorozwojem narządów płciowych (hipogonadyzm) oraz otyłością, choroba refluksowa przełyku, niedokrwistość. W badaniu przedmiotowym: bez możliwości nawiązania kontaktu słownego, kontakt pozasłowny bardzo ograniczony, nie wykonuje nawet prostych poleceń, znacznego stopnia niedowład czterokończynowy z dużym wzmożeniem napięcia mięśniowego – nie jest w stanie samodzielnie zmieniać pozycję ciała, dźwignąć się z wózka, zejść z wózka, itp., częsty kaszel z odkrztuszaniem wydzieliny ropnej z dróg oskrzelowych – z tego powodu matka układa go na swoich kolanach, grzbietem ku górze, co – wraz z oklepywaniem klatki piersiowej – sprzyja odkrztuszeniu wydzieliny ropnej z dróg oddechowych; w trakcie badania zaobserwowano parę uogólnionych napadów padaczkowych.

W przypadkach tego rodzaju sądy polecają biegłym aby w wydawanych opiniach sądowo-lekarskich udzielali odpowiedzi na pytania, które najczęściej są następujące:

- Na jakie schorzenia powód (dziecko) cierpi?
- Jaki jest stopień samodzielności powoda w zakresie zwykłych czynności życiowych?
- Czy konieczne jest zapewnienie powodowi specjalistycznej opieki pielęgniarstwa?
- Czy konieczne jest dokonanie zakupu specjalistycznego łóżka dla powoda, bądź innego rodzaju sprzętu rehabilitacyjnego?
- Jakie świadczenia zdrowotne z zakresu rehabilitacji są wymagane w obecnym stanie zdrowia powoda?
- Które ze świadczeń rehabilitacyjnych nie finansuje Narodowy Fundusz Zdrowia?

Rzecz w tym, iż wśród tych pytań nie ma żadnego, które dotyczyło by obciążenia matki – zarówno w sferze fizycznej jak i psychicznej – wieloletnim sprawowaniem całodobowej, niezwykle trudnej opieki nad dzieckiem – co jest tym trudniejsze, że zazwyczaj nie ma ona zawodu medycznego. Dlatego – odwołując się do rozumienia istoty człowieczeństwa, godności człowieka, podmiotowości człowieka [1] – należy przeanalizować, czy w odpowiedzi na pytania sądu odnośnie konieczności brania przez

powoda udziału w turnusach rehabilitacyjnych nie należy stwierdzać, że – skoro te turnusy są pożądane dla dziecka – to czy nie należałoby dodatkowo podkreślać, że są także bardzo pożądane dla matki, dla której sprawowanie tak ciężkiej opieki nad przewlekłym chorym dzieckiem stanowi duże obciążenie – zarówno w sferze psychicznej jak i fizycznej oraz ekonomicznej^{1/}. Oto przykłady w których lekarze dostrzegali wyraźne związki przyczynowo-skutkowe pomiędzy: 1. nadmiernymi obciążeniami matki w sprawowaniu opieki nad tzw. dzieckiem specjalnej troski a 2. pogarszaniem się stanu zdrowia matki.

Przykład 2

Dziecko z głębokim niedosłuchem od 6 r.ż po iniekcjach gentamycyny. Ojciec opuścił rodzinę. Matka dokładała wszelkich starań, by córka w przyszłości mogła samodzielnie funkcjonować – nauka języka migowego przez dziecko i najbliższych członków rodziny, nauka mówienia. Dziecko ukończyło studia licencjackie. Pracuje. U matki w pierwszych trzech latach po znacznej utracie słuchu przez dziecko odnotowano znaczny ubytek masy ciała graniczący z wyniszczeniem; od tego okresu objęta jest opieką Poradni Zdrowia Psychicznego z powodu zespołu depresyjno-lękowego.

Przykład 3

Siedmioro dzieci ze średnim i głębokim upośledzeniem umysłowym w tzw. „klasie życia” w szkole specjalnej, w tym troje na wózkach inwalidzkich – wymagających ciągłej opieki, w tym przy jedzeniu i załatwianiu potrzeb fizjologicznych. Dla matek i dla opiekunek w szkole dużym utrudnieniem w opiece jest zwiększająca się masa ciała tych dzieci, wymagających częstego dźwigania; zarówno matki jak i opiekunki cierpią z powodu zespołu bólowego kręgosłupa na tle wielopoziomowych zmian zwyrodnieniowo-dyskopatycznych kręgosłupa.

Z wieloletnich obserwacji wynika, że jeśli matka samodzielnie opiekuje się dzieckiem wymagających ciągłej pielęgnacji, to jest wysokie prawdopodobieństwo wczesnego rozwoju zmian zwyrodnieniowych w obrębie narządów ruchu, w szczególności kręgosłupa oraz zaburzeń psychicznych, głównie zespołów depresyjno-lękowych. Jeśli natomiast matka dzieli taką opiekę z innymi osobami, to zagrożenie zachorowania na podane wyżej choroby jest wyraźnie mniejsze. Odnośnie znacznych obciążeń w obrębie sfery psychicznej w takich przypadkach można przywołać szereg prac naukowych, których wyniki badań to potwierdzają [np. 3, 4].

^{1/} Konieczność opieki nad dzieckiem powoduje niską aktywność zawodową matek, co pogłębia problemy finansowe tych rodzin [2].

Zupełnie nierozwiązany pozostaje problem objęcia świadczeniami (korzystanie z sanatorium, renta) niezatrudnionych matek, opiekujących się na stałe dziećmi wymagającymi ciągłej pielęgnacji, oraz osób opiekujących się dziećmi czy dorosłymi osobami niepełnosprawnymi bez formalnego stosunku pracy (długoletni wolontariusze, siostry zakonne). Niestety, nasze prawodawstwo nie daje podstaw samo w sobie do objęcia takiej matki – opiekuna świadczeniami rentowymi lub innymi. I tak bowiem z przepisów rentowych [5] wynika, że (vide art. 12 cytowanego przepisu) niezdolną do pracy w rozumieniu ustawy jest osoba, która całkowicie lub częściowo utraciła zdolność do pracy zarobkowej z powodu naruszenia sprawności organizmu i nie rokuje odzyskania zdolności do pracy po przekwalifikowaniu, całkowicie niezdolną do pracy jest osoba, która utraciła zdolność do wykonywania jakiegokolwiek pracy (cokolwiek to znaczy) a częściowo niezdolną do pracy jest osoba, która w znacznym stopniu utraciła zdolność do pracy zgodnej z poziomem posiadanych kwalifikacji. Tak więc w określeniach tych nie znajdziemy „miejsca” dla wskazywanej wyżej niepracującej matki. Można byłoby wszakże ewentualnie pomyśleć

w tym przypadku o rencie socjalnej [6]. Z ustawy tej wynika, że prawo do renty socjalnej przysługuje osobie pełnoletniej całkowicie niezdolnej do pracy z powodu naruszenia sprawności organizmu, które powstało przed ukończeniem 18 roku życia, lub w trakcie nauki w szkole lub w szkole wyższej – przed ukończeniem 25 roku życia a także w trakcie studiów doktoranckich lub aspirantury naukowej. Można podejrzewać, że cytowana wyżej matka lub opiekun nie spełnia tych wymogów. Inna możliwość wynika z orzecznictwa o niepełnosprawności [7, 8], ale albo dotyczy to niepełnosprawnej matki, albo niepełnosprawnego dziecka. Jak wynika z powyższego, w polskim prawodawstwie brak jest możliwości przyznania świadczenia społecznego osobie opiekującej się niepełnosprawnym – czy to dzieckiem, czy dorosłym. Pominięto przy tym możliwości dotyczące przyznania zasiłków z opieki społecznej, ale nie są one częścią stałego systemu. Tymczasem ulgę w cierpieniu osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom można pomnażać poprzez aktywną pomoc w likwidowaniu specyficznych sytuacji problemowych i wsparcie w rozwoju, kształtowanie nowych, efektywnych sposobów radzenia sobie z przykrymi sytuacjami [9, 10].

Piśmiennictwo

1. Ruchała S. Współczesne filozoficzne spory o ugruntowanie praw człowieka. Rozprawa doktorska. Uniwersytet Śląski w Katowicach, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Filozofii, 2006.
2. Wiśniewska E, Kułak W. Sytuacja socjalna rodzin wychowujących dziecko z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Child Neurology* 2010, 38, 19.
3. Rozwadowska E. Zespół wypalenia sił wolontariuszy medycznych a postrzeganie idei wolontariatu medycznego przez młodzież; promotor: prof. dr hab. n. med. Elżbieta Krajewska-Kułak. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, Wydział Nauk o Zdrowiu, 2010.
4. Warchoń-Biedermann K. Wybrane czynniki wpływające na poczucie straty u opiekunów rodzinnych z chorobą Alzheimera; promotor: prof. UM dr hab. Maria Danuta Głowacka, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, 2010.
5. Ustawa z 17 grudnia 1998 (z późn. zm.) o emeryturach i rentach z funduszu ubezpieczeń społecznych. Dz. U. 162, poz. 1118, 1998.
6. Ustawa z 27 czerwca 2003 o rencie socjalnej. Dz. U. 135, poz. 1268, 2003.
7. Rozporządzenie Ministra Gospodarki, Pracy i Polityki Społecznej z 15 lipca 2003 r. w sprawie orzekania o niepełnosprawności i stopniu niepełnosprawności. Dz. U. 139, poz. 1328, 2003.
8. Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z 1 lutego 2002 r. w sprawie kryteriów oceny niepełnosprawności u osób w wieku do 16 roku życia. Dz. U. 17 poz. 162, 2002.
9. Szpringer M, Czerwiak A, Czerwiak G, Głowacka MD, Głowacka-Rębała A. Kontekst psychospołeczny rozwoju dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Pielęg Pol* 2008, 2: 106-110.
10. Rybska I, Kowalski IM, Wiśniewska T. Analiza warunków socjalnych dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Post Rehabil* 2005, 19(4): 39-43.