

Rozwój świadomości zbliżania się do śmierci w systemie rodzinnym nieuleczalnie chorego dziecka

Małgorzata Kostek

psycholog

Lubelskie Hospicjum dla Dzieci

Nieuleczalna i postępująca choroba dziecka implikuje w jego systemie rodzinnym wiele bólu, cierpienia i różnorodnych zmian. Powolne bądź nagłe nasilenie objawów, przy wzrastającym osłabieniu dziecka, zapowiada nieuchronne nadejście kresu jego życia. Zarówno samo dziecko (odpowiednio rozwinięte umysłowo) jak i jego najbliżsi stopniowo uświadamiają sobie, że nadchodzi bolesny czas wzajemnego rozstania. Właściwe określenie poziomu rozwoju tej świadomości wyznacza kierunki pracy zespołu opieki paliatywnej z poszczególnymi członkami rodziny nieuleczalnie chorego dziecka. Warto mieć na uwadze, że często nie wszyscy członkowie rodziny znajdują się na zbliżonym poziomie świadomości. Co więcej, różnice te mogą wyraźnie manifestować się pomiędzy najbliższymi opiekunami dziecka, a samym chorym dzieckiem. Bywa, że ono pierwsze daje wyraźne sygnały, że czas się żegnać, a jego rodzice nie potrafią na nie odpowiedzieć, zaprzeczając faktom i próbując wmówić swojej córce czy synowi, że jeszcze wszystko jest możliwe.

Doświadczenie antycypowanej żałoby dotyczy zarówno chorego dziecka jak i jego najbliższych. Mały pacjent żegna się z tym wszystkim czego już nigdy w swoim krótkim życiu nie będzie mógł zrealizować: z planami na przyszłość, z tym co jeszcze wczoraj czy tydzień temu było możliwe, a dziś lub jutro pozostanie tylko wspomnieniem. Oznaką antycypowanej żałoby jest wyrażana troska o najbliższych i samego siebie. „Co stanie się z nimi po mojej śmierci? Jak sobie poradzą?” Szczególnie trudne rozstanie nasilające lęk o najbliższych dotyczy rodzin, w których umierające dziecko zdaje sobie sprawę, że tylko jego osoba i choroba zbliża do siebie rodziców i pozwala utrzymać ich małżeństwo.

Chore dziecko może się także zastanawiać gdzie będzie przebywać po śmierci i co stanie się z jego ciałem.

Antycypowana żałoba odnosi się głównie do najbliższych opiekunów chorego dziecka (rodziców, rodzeństwa i dziadków). Wyraża się ona w przeżywaniu smutku związanym ze śmiercią bliskiej osoby jeszcze przed jej rzeczywistym zgonem, a może zapoczątkować ją już samo niepomyślne rokowanie. Z czasem rodzice coraz bardziej zdają sobie sprawę, że nie ma nadziei na wyleczenie ich dziecka, a śmierć jest nieunikniona. Rodzice lub najbliżsi opiekunowie starają się wówczas wynagrodzić dziecku utratę jego przyszłości. Często cofając się w przeszłość dochodzą do wniosku, że przesadnie dyscyplinowali swego syna czy córkę i teraz próbują wynagrodzić to wszystko, co w ich ocenie, było we wcześniejszym postępowaniu niewłaściwe. Okazują mu wówczas wiele miłości i czułości, chętnie spełniają jego

zachcianki i pragnienia, które, kiedy dziecko było zdrowe, nie byłyby możliwe do zrealizowania. Takie postępowanie wobec dziecka nasuwa mu pewne refleksje; „skoro rodzice są dla mnie tacy dobrzy i traktują mnie inaczej niż moje zdrowe rodzeństwo, to chyba jest ze mną bardzo źle”.

Wraz z pogarszającym się stanem zdrowia dziecka rodzice mogą zastanawiać się jak będzie przebiegać sam proces śmierci. Mogą zadawać pytania lekarzowi czy pielęgniarce w jakim mechanizmie może odejść ich dziecko. Opis najbardziej prawdopodobnej, choć czasem dramatycznej agonii jest dla rodziców cenną informacją (już po śmierci dziecka mówią, że wiedza na ten temat umożliwiła przygotowanie, rozwiewała również przerażające myśli rodziców odbiegające od rzeczywistości). Dowodem na świadomość zbliżającej się śmierci dziecka jest planowanie jeszcze za jego życia jak będzie ubrane do trumny, gdzie zostanie pochowane.

Najbliżsi mogą także poruszać kwestie jak zmieni się i będzie wyglądało ich życie po śmierci dziecka. Choć niektórzy rodzice uważają to za zdradę wobec dziecka, bądź wyraz zgody na jego śmierć, to rozmowy na ten temat podejmowane jeszcze za życia dziecka dobrze rokują w przeżywaniu faktycznej żałoby. Pojawiająca się ojcu czy matce myśl „jak będzie wyglądało moje życie po śmierci dziecka, co będę robić, jak żyć?” wskazuje na dwie ważne kwestie. Po pierwsze, rodzic przyjmuje realność śmierci swojego syna czy córki. Po drugie, wyraźnie rozdziela swoje życie od życia dziecka, nie zlewa się z nim, ma świadomość, że nawet tak bolesne rozstanie nie jest równoznaczne z jego własną śmiercią. Pojawia się wizja życia po śmierci ukochanej osoby i pierwsza, jeszcze mała próba nadania mu jakiegoś kształtu, sensu, znaczenia...

Najtrudniejsza faza w jakiej może znajdować się rodzina to wzajemne udawanie. Zarówno pacjent jak i jego najbliżsi są świadomi nadchodzącej śmierci, ale zaprzeczają przed sobą wzajemnie tej nieuchronnej rzeczywistości. Powodem do takiej obustronnej postawy jest często troska o tzw. drugą stronę (dziecko jest „drugą stroną” dla rodziny, a rodzina stanowi „drugą stronę” dla chorego dziecka). W jej efekcie umierające dziecko (nastolatek czy dorosły) czuje się bardzo osamotnione i samo boryka się z najtrudniejszymi pytaniami i najboleśniejszymi przeżyciami.

Faza wzajemnego udawania rządzi się swoimi prawami, ma pewne zasady. Przede wszystkim pomijane są rozmowy, które mogą wywołać trudne emocje. Zamiast nich poruszane tematy dotyczą spraw błahych i powierzchownych. Interakcje zachodzące pomiędzy stronami są

krótkie, bo wtedy dają gwarancję, że nie stanie się nic, co mogłoby zakłócić zachowywane pozory, że choroba nie jest aż tak poważna. Utrzymanie tej iluzji jest priorytetem. Jeśli w jakiejś przypadkowej sytuacji dojdzie do częściowego lub całkowitego zdemaskowania wzajemnej gry, obie strony za wszelką cenę starają się jak najdłużej utrzymać pozory, a poważną konfrontację odraczają w czasie tak długo, jak tylko jest to możliwe.

Gdyby chore dziecko mogło wówczas wyrazić swoje potrzeby, powiedziałoby: **„Nawet jeśli jesteś bezradny wobec mojej nieuleczalnej i postępującej choroby, ja potrzebuję Ciebie, Twojej miłości, bliskości i wsparcia”**.

Przed zespołem opieki paliatywnej stoi ważne zadanie wyprowadzenia rodziny z tej fazy. Po pierwsze, chodzi o to aby uwrażliwić rodzinę na subtelne sygnały wysyłane przez dziecko. Jeśli one nie zostaną uchwyczone, głębsza rozmowa nie będzie miała miejsca. Dziecko nie obnaży swego cierpiącego serca przed rodzicem zaślepionym swoim własnym bólem lub niegotowym na jedną z najtrudniejszych życiowych rozmów. Po drugie, należy przyjrzeć się dotychczasowym reakcjom rodziców na sygnały wysyłane przez dziecko. Uświadomienie ich jest pierwszym krokiem do zmiany (jeśli jest potrzebna). Następnie można omówić możliwe reakcje i poddać pod rozważenie rodzicom, które z nich najbardziej im odpowiadają. Po trzecie, pamiętać należy o niezwyklej mocy samego milczenia – zarówno złej (kiedy dzieli) jak i dobrej (w której wiele można sobie powiedzieć spojrzeniem, gestami, dotykiem, bez kłamstw czy bolesnych słów).

Antycypowana żałoba nie zastępuje właściwej żałoby, którą przeżywają najbliżsi po faktycznej śmierci dziecka. Jednak sposób jej przeżywania może stanowić wyznacznik sposobu przeżywania żałoby właściwej. Wymienione fazy mogą występować w różnej kolejności, czasie trwania i stopniu nasilenia. Rolą zespołu opieki paliatywnej jest pełne wycucia towarzyszenie, trochę „w tyle” za pacjentem i jego rodziną. Bez wyprzedzania, ale z wielką wrażliwością na najmniejsze sygnały, których uchwycenie mogłoby zainicjować ważną rozmowę. Powstrzymanie się od wypowiadania ocen, zamiast tego podejmowanie prób zaakceptowania aktualnego stanu w jakim znajduje się rodzina. Krytyka (choćby ukryta) buduje niewidoczny mur, a próba zrozumienia rodzi chęć pomocy i możliwość współpracy.