

Żałoba i żart

Ztranskrybowane przez [TurboScribe.ai](#). [Przejdź na Nielimitowany](#), aby usunąć tę wiadomość.

Fundacja Gajdusz powstała z mojej największej miłości do nowo narodzonego dziecka i ze śmiertelnego strachu o jego życie. Ta energia jest siłą napędową, która sprawia, że skutecznie i błyskawicznie Fundacja pomaga od 1998 roku. Zapraszamy do wysłuchania rozmowy i naszych rozważań na tematy, o których nie zawsze myśli się na co dzień.

Kiedy umiera dziecko, a wcześniej, gdy walczy z chorobą, wali się świat. Nie ma w tym żadnej przesady. Wobec tajemnicy bólu i śmierci jesteśmy bezradni.

Jak radzić sobie z tym ciężarem? Jak wygląda wrażliwość małych pacjentów, ich rodziców? Jak im pomóc? I czy w tym wszystkim jest miejsce na żartowanie sobie z choroby? O tym opowie Karolina Madalińska, psychoonkolog Hospicjum Domowego dla Dzieci Fundacji Gajdusz. Czy o śmierci, zwłaszcza śmierci dziecka, tylko i wyłącznie w sposób poważny, dostojny, na baczność? No właśnie, to jest bardzo trafne pytanie, tak naprawdę. Bo wydaje się, że w ogóle samo zestawienie tematu śmierci z żartem, czy z takim w ogóle żartobliwym podejściem, jest czymś, co się tak naprawdę z automatu wyklucza.

Z drugiej strony tak naprawdę trzeba by było wsłuchać się właśnie w ten system taki rodzinny, w którym ta choroba i to dziecko jest. Dlatego, że tak naprawdę my jako ludzie po prostu mamy swoje wkodowane mechanizmy i różne strategie radzenia sobie, z sytuacjami również takimi niewyobrażalnymi. Nie do końca tak jest, że w sytuacji, kiedy spada na nas ciężar jakiejś bardzo trudnej sytuacji, czyli na przykład właśnie diagnoza związana ze śmiertelną chorobą dziecka, to my jesteśmy w stanie tylko nad tym płakać.

Zarazem tak naprawdę bywa tak, że jakby ten poziom wrażliwości w ogóle, jeśli chodzi też o takie wsłuchiwanie się w komentarze, w komunikaty, w reakcje, obserwacje właśnie ludzi dookoła, u tych rodzin, w których ta choroba się pojawia, ona i jakby ta wrażliwość tak diametralnie wzrasta i powoduje po prostu wręcz taki, można powiedzieć, trochę przewrażliwienia, że ten rodzic zupełnie inaczej słyszy pewne rzeczy, zupełnie inaczej odbiera pewne rzeczy. Że to, co czasami my próbujemy, my będący gdzieś na zewnątrz, sobie tak trochę po prostu właśnie zmienić w taką sytuację bardziej akceptowalną. Czyli powiedzmy opowiedzieć o tym jako o czymś, co nie jest tak bardzo straszne.

Czy na przykład, nie wiem, zrobić jakąś wzmiankę na temat wyglądu tego dziecka, ale w taki sposób taki właśnie trochę żartobliwy, taki trochę z uśmiechem. To czasami wydaje nam się, że to będzie takie lekarstwo, że to będzie takie rozładowanie. Czasami tak jest, że są takie osoby, które wręcz czują taki przymus, żeby poprawić nastrój w rodzinie.

Jak czujemy, że nad rodziną po prostu wiszą takie czarne chmury i jak tam się tylko przekracza próg tego domu, to od razu ta atmosfera aż oblepia i człowiek ma to poczucie takiego dyskomfortu. Chciałby stamtąd wyjść, chciałby po prostu jak już musi tam zostać, to zrobić coś z tą sytuacją, żeby ona nie była taka po prostu właśnie uciążliwa, obciążająca. I tak naprawdę nasuwa nam się wtedy, że a może właśnie jeżeli doprowadzimy kogoś na przykład do płaczu, czyli jakby wrzucimy go na drugi biegun do łez i rozpaczy, to może my wtedy poprawimy standard jego samopoczucia i jego życia.

I takie próby mogą się pojawiać. To znaczy do łez ze śmiechu. Tak, tak, tak.

To jest zawsze ryzykowne, bo poczucia humoru mamy różne. Niektórzy są mniej, niektórzy są bardziej wrażliwi. I w przypadku choroby onkologicznej, no to krążą przecież w przestrzeni takie żarty, czasami niesmaczne, czasami wręcz dosadne.

I one pewnie też docierają do pacjentów czy do ich rodzin. A czasami nawet zwyczajna luźna pogawędka właśnie w domu, o którym wspomniałaś, w którym jest no już prawie że żałoba, może wywołać taką reakcję, nie chcę czegoś takiego. Dokładnie, bo czasami to jest tak, że rodzic odczuwa taką intencję właśnie, że ktoś próbuje trochę właśnie zaprzeczyć rzeczywistości.

Czyli próbuje stworzyć sobie taką alternatywną ścieżkę po prostu radzenia sobie właśnie z tą mieszkającą w tym domu chorobą. Właśnie poprzez takie, właśnie trochę umniejszanie jej śmiechem. I zdarza się, że tak naprawdę przecież, zwłaszcza na przykład takie choroby onkologiczne, one też wpływają na ten aspekt wizualny dziecka.

Że ta utrata włosów, to co się dzieje tak naprawdę z ciałem w trakcie leczenia. Bardzo często to są dzieci, które jest ciężko rozpoznać, które już są po takich różnych fazach tych etapów leczenia, które zmieniły się niewyobrażalnie. Często to jest tak, że z perspektywy tego młodego człowieka to są zmiany takie, których nie da się zamaskować.

Nie da się po prostu przejść obok nich obojętnie. Czasami tak jest, że to dziecko trochę dyktuje, bo są dzieci, które po prostu w pewien taki naturalny sposób, zwłaszcza właśnie przy chorobach onkologicznych, po prostu mają pewien taki dystans do siebie. Także traktują to jako taki pewien efekt uboczny, ale nie coś, na czym należałoby się jakoś szczególnie długo zatrzymać.

I potrafią żartować na swój temat. Potrafią po prostu trochę jakby wprowadzać tę aurę tego rozładowania. Właśnie w ten sposób, że tam komentują właśnie brak włosów, czy właśnie jakieś tam inne aspekty takie wizualne.

Natomiast faktycznie to nie do końca jakby należne jest osobom z zewnątrz. To jakby jest dane właśnie osobom, które w tym są. Które mogą dać sobie taką zgodę, mogą dać sobie takie prawo do tego i mogą mieć poczucie, że ok, nam to w jakimś stopniu pomaga.

Które mogą sobie wizualizować właśnie chorobę w różnych aspektach. Też takich trochę właśnie żartobliwych. Mogą sobie pozwalać właśnie na to, że tworzą sobie taką swoją alternatywę tego życia właśnie w chorobie.

Ale często nie zapraszają do tego tych osób z zewnątrz. I te osoby z zewnątrz raczej winny po prostu uszanować to, że nie są do tego zapraszane. A nie siłować się z tymi drzwiami i po prostu próbować się dostać do środka.

Co wolno osobie chorującej, niekoniecznie obserwatorowi, postronnemu widzowi, że tak to powiem. Pamiętam, nie wiem już gdzie taką sytuację, że wokół nastolatki chorej na raka wszyscy skakali. Mówili, nie no leż, musisz leżeć, musisz się przykrywać, musisz nosić szalik.

To ona jakoś rozładowała tę atmosferę mówiąc, że ja mam tylko raka, nie mam grypy. Prawda? No coś takiego. A z drugiej strony w jakimś filmie, już nie pamiętam, w którym córka bardzo przeżywała, że jest łysa wskutek choroby.

No to mama wzięła golarkę i też sobie głowę na łysa obcięła właśnie, żeby jakoś tę sytuację rozładować. Taki wentyl jest konieczny w pewnych sytuacjach, żeby rozładować tę atmosferę? Trochę można powiedzieć, że tak. Tym bardziej, że trzeba przyjąć taką perspektywę, że ta choroba też nie trwa kilka dni.

To właśnie nie jest grypa, to nie jest przeziębienie, które powiedzmy ma te cechy wspólne, czyli ma swój początek, rozwinięcie, zakończenie. Tylko często jest tak, że zwłaszcza przy takim leczeniu onkologicznym to my mówimy tygodniach, miesiącach, czasami latach. I to jest tak, że możemy sobie po prostu tylko próbować wyobrazić, że człowiek nie ma takiej możliwości bycia cały czas w jednym stanie, takim psychicznym przez cały czas, kiedy tak naprawdę jakby uderzają w niego po prostu z różnych stron informacje, które zwalają go z nóg.

Są momenty, kiedy po prostu fizycznie nie ma siły. Są momenty, kiedy po prostu musi mierzyć się z tym, że na przykład coś się nie udało, a trzeba jakby nadal po prostu stanąć i iść dalej. Są momenty, kiedy te rokowania są bardzo złe, a nadal jednak jest coś jeszcze do zrobienia i trzeba się z tym zmierzyć, jakieś tam powiedzmy zasoby sił z siebie wykrzesać.

I nie da rady być przez cały ten okres czasu z uśmiechem na ustach. Są takie momenty, że i trzeba popłakać, ale są takie momenty, kiedy tak, czasami po prostu trzeba poszukać jakiegoś takiego wentyla, który będzie może totalnie abstrakcyjny, ale w tym momencie daje po prostu ten upust i pozwala po prostu jakby wyrzucić z siebie te skumulowane, nagromadzone po prostu emocje, które czasami niekoniecznie mogą znaleźć ujście gdzie indziej tak naprawdę. Trzeba powiedzieć, że nie ma w tym nic złego, bo być może rodzice, którzy na taki wentyl sobie pozwolą, mają później poczucie winy, że pozwolili sobie na śmiech, na jakąś taką luźną rozmowę o sytuacji, która dotyczy ich, ale i ich dziecka.

Tak, ja myślę, że to chodzi o takie naprawdę, takie racjonalne spojrzenie na to, jak wygląda ta sytuacja z dzieckiem chorym. Że to nie jest tak, że ten świat nagle zamyka się na oddziale szpitala, że cała rodzina pakuje się na ten oddział szpitala i tam po prostu odcina się od swojego dotychczasowego życia. I tam tylko po prostu w płaczu, w cierpieniu, w rozpaczach wokół tego dziecka siedzą na łóżku i po prostu wpatrują się w nie z takim nieukojonym bólem po prostu tej nadchodzącej straty.

Bo to są pewne fragmenty, to są to, co my sobie wyobrażamy, że ta rodzina się po prostu rozsypuje w proch, jakby właśnie taka topiona w tej rozpaczach. To są jak najbardziej obecne, ale to są nadal tylko fragmenty jakby tego życia. Poza tym tak naprawdę ktoś bardzo często musi iść do pracy.

W tej pracy musi funkcjonować. Bardzo często tak jest, że przecież te rodziny się często składają z więcej niż tylko jednej osoby. Więc często są tam inne dzieci, które muszą realizować swoje po prostu dziecięce obowiązki, między innymi jakieś edukacyjne i tak dalej.

Te dzieci wychodzą, bawią się z kolegami, chodzą na swoje zajęcia, mogą realizować różne swoje plany i marzenia, nie muszą z nich rezygnować z racji choroby swojego brata czy

siostry. Oczywiście, że choroba sama w sobie jest ogromnym ograniczeniem i sama ta osoba chora musi z tymi ograniczeniami się mierzyć, chociażby wynikającymi z konieczności rezygnowania z różnych ról. To jest niezaprzeczalny fakt.

Bardzo często tak jest, że towarzyszy temu dziecku jeden z rodziców, więc jakby on też musi ze swoich ról i ze swoich różnych zobowiązań po prostu zrezygnować na czas trwania tej choroby. Ale to nie jest tak, że w ogóle ten rodzic rezygnuje ze wszystkich aspektów życia, bo tak samo w domu czeka pranie, trzeba zrobić zakupy, wyprowadzić psa i uporać się z milionem różnych innych rzeczy, które nie poczekają na czas trwania choroby tak naprawdę. A to, że w międzyczasie pojawią się sytuacje, kiedy ktoś, nie wiem, po prostu dla rozładowania obejrzy jakiś serial tylko po to, żeby się na nim uśmieć do łez, to jest jego naturalna potrzeba.

I to, że w tym czasie jego dziecko jest na przykład na oddziale szpitala nie może zaprzeczać tej potrzeby po prostu bycia przez chwilę zwykłym człowiekiem, który po prostu śmieje się z jakichś po prostu śmiesznych rzeczy. Ale to też jest pewnie zachowanie, które podlega ocenie, czy to środowisku bliższemu, dalszemu, które to też środowisko czasami nie wie jak się zachować. To znaczy, jak rozmawiać z rodzicem, którego dziecko jest śmiertelnie chore, czy właśnie dookoła rozeznaczyć sytuację, czy spróbować przebić troszkę ten balonik, żartując z danej sytuacji.

To znaczy, jak zachować się wokół rodzica śmiertelnie chorego dziecka? To znaczy na pewno są takie powtarzające się wzorce, czyli na pewno jest ten nurt taki, bardzo ci współczuję, nie wyobrażam sobie przez co przechodzisz. To jest taka po prostu klasyka gatunku, to można sobie takie afisze wywiesić na drzwiach, żeby ludzie się nie musieli powtarzać po prostu. I to jest jakby to budzenie takiego poczucia, że okej, ja wiem z czym się mierzę, nie potrzebuję, żeby ktoś mi to jeszcze wzmacniał, potęgował i przypominał, ale jakby co ma wniesić temu rodzicowi ten komunikat? Co on tak naprawdę ma dać? No okej, współczucie jak najbardziej.

Ze współczuciem przeważnie niewiele idzie, bo współczucie nie przekłada się na nic takiego konkretnego. Bardzo często tak jest, że właśnie ci rodzice są trochę tak omijani jak osoby, które same są po prostu nosicielami czegoś, z czym inni nie chcą się spotkać. Nieco tacy trendowaci, że z jednej strony z podziwem się na nich patrzę, tak jakby naprawdę nagle awansowali po prostu do kategorii jakichś superbohaterów, którymi absolutnie nigdy w życiu nie chcieli być.

I absolutnie nie jest to rola, którą chcieliby manifestować i którą chcieliby się po prostu chwalić. Dodatkowo tak naprawdę wtedy tak jakby przybywało im jakieś supermocy, bo bycie rodzicem dziecka chorego, a jeszcze chorego onkologicznym, to już jest w ogóle po prostu faktycznie cecha tylko superbohatera, co naprawdę też nie wspiera i nie pomaga. Bo to są tak samo zwykli ludzie, jakimi byli do tej pory, zanim ta choroba tak naprawdę zamieszkała w tym domu i naprawdę ta choroba nie przyniosła ze sobą całego pakietu po prostu wyposażającego ich w nowe umiejętności i zasoby.

Więc to, z czym radzili sobie wcześniej, tak samo sobie radzą teraz. Po prostu są postawieni pod ścianą, kiedy muszą jeszcze mocniej się zmobilizować i oni sami muszą sobie znaleźć te zasoby, które pozwolą im po prostu się z tym mierzyć. Więc to współczucie, no nie do końca jasne, jako taki pojedynczy komunikat, zwłaszcza od ludzi takich bardziej żyjących na uboczu, jest to jak najbardziej okej.

Na zasadzie jestem, wiem i tak dalej. Natomiast tak naprawdę o wiele istotniejsze jest to wskazanie na przykład tych osób, które po prostu potrafią do tego domu wejść. Które potrafią do tego domu wejść, tak samo jak potrafiły wchodzić wcześniej.

Nie mają poczucia, że po prostu przekraczają jakiś próg taki, z którego już nie ma powrotu i po prostu jak się wychodzi na światło dzienne po pobycie w tym miejscu, to już się jest innym człowiekiem, bo to wcale tak nie jest. Takie osoby, które po prostu potrafią nie tyle, że udawać, że tam się nic nie stało, bo to też jest jakby drugi skraj od tego po prostu takiego nadmiarowego współczucia poprzez to udawanie, że będzie dobrze, będzie dobrze. Nie rozmawiamy o tym, bo przecież będzie dobrze, to po co będziemy kusić los i rozmawiać o jakichś tam złych rzeczach, tak? A czasami po prostu tak jest, że ten rodzic naprawdę potrzebuje po prostu tylko tego, żeby ktoś pokazał, nie boję się ciebie, nie jest dla mnie to straszne z czym się mierzysz, tak? Nie wyobrażam sobie, nie próbuję nawet wchodzić w twoją rolę, ale ja się tego po prostu nie boję i jestem w stanie po prostu przy tobie być.

Czyli można wyrazić współczucie przechodząc niejako do porządku dziennego nad tym, co się stało, to znaczy nie obchodzę się z tobą jak z jajkiem, nie udaję też, że twoje dziecko nie jest chore, ale na przykład mówię ci, że przychodzisz do pracy, Ela, zrób to i to, bo klienci czekają, przychodzę do ciebie do domu, trzeba zrobić pranie, trzeba posprzątać, ogarnąć inne dzieci i taką normalność w cudzysłowie wprowadzać w kontaktach z osobami, które są dotknięte chorobą. Tak, dlatego, że tak naprawdę jakby nienormalna w tej samej sytuacji jest tylko choroba, tak? To jest ta nienormalna sytuacja, w której się znaleźliśmy, a zarazem jest to sytuacja, na którą absolutnie nie mamy wpływu, bo my możemy się na tym zatrzymać, ale jakby my nie dostaniemy odpowiedzi, dlaczego to się stało, my nie dostaniemy recepty na to, co z tym zrobić, tylko my musimy po prostu jakby zaakceptować ten fakt, że ta choroba jest. Natomiast tak naprawdę normalność pozostaje ta sama, tak? Pozostają te same zakupy, to samo pranie, te same szkoły, przedszkola i obowiązki zawodowe tak naprawdę.

I czasami jest tak, że ten dorosły człowiek po prostu w tej całej swojej rozpacz potrzebuje kogoś, kto po prostu robi z nim pewne zwykłe rzeczy, które robił z nim do tej pory. Tak, nie będzie się zastanawiał, no tak, ale przecież nie zaproszę teraz tej mamy chorego dziecka na kawę, tak? No bo gdzie ona będzie piła kawę i dobrze się bawiła, tak? Skoro jej dziecko jest śmiertelnie chore tak naprawdę, tak? Tak, właśnie ta mama też potrzebuje czasami po prostu napić się kawy, to nie tej, którą sobie przygotowuje sama w domu, będąc absolutnie bez nikogo i nie mając nawet do kogo się odezwać. Czy czasami sama deklaratywność, dzwoń o każdej porze dnia i noc, jeśli potrzebujesz, może być pomocna? Jeżeli jesteśmy w stanie tak naprawdę jakby to zagwarantować, czasami ważniejsze jest to, żeby powiedzieć coś takiego realnego, co mamy do zaoferowania.

Czyli tak naprawdę nie oszukujmy się, że taka nasza dostępność w takim rozumieniu, że przylecimy na każde zawołanie, to przeważnie kojarzy się z tym, że to jest takie właśnie trochę hasło bez zobowiązań rzucone w eter, tak? Jeżeli powiemy konkretnie, słuchaj, przyjadę do ciebie w weekend i będę do twojej dyspozycji, to jest konkret i ta osoba wie, że my jakby w tym momencie opowiadamy jej o czymś, co ma prawo stać się realne. Bo jeżeli my powiemy, jestem do twojej dyspozycji, zadzwoń, to mamy 98% szans, że ta osoba nie

zadzwoń. Bo ona uzna, że to jest właśnie takie na odczepnego trochę, żeby ukoić swoje sumienie, żeby nie powiedzieć, że okej, nic dla ciebie nie zrobiłam w tym czasie.

Ale jeżeli ktoś naprawdę, nie wiem, stanie w drzwiach albo zadzwoni, powie słuchaj, jestem pod twoim domem, mam dla ciebie teraz cały dzień, co robimy, to jest konkretnie tak naprawdę i z takim konkretem musimy wyjść. To nie jest tak, że my musimy czuć się w obowiązku zrezygnowania z własnego życia, bo ktoś nam bliski ma chore dziecko. To też nie możemy popadać w takie skrajności, bo my wtedy tego też nie udźwignemy.

Nikt nas do tego nie musi zobowiązywać i my sami też nie powinniśmy tego od siebie wymagać. Czyli unikać pustych deklaracji bez pokrycia. Tak, zdecydowanie.

Zdecydowanie, bo czasami lepiej jest, żeby nawet powiedzieć, zresztą to jest bardzo często tak, że na przykład faktycznie są osoby, które nam znikają w takim czasie. One potem wracają, mówią, bo ja nie byłam w stanie sobie z tym poradzić. Często ci rodzice mówią, wiesz co, to lepiej, że ciebie nie było.

Bo jak ja bym jeszcze miała mierzyć się z tym, jak ty sobie nie możesz z tym poradzić, to ja już nie miałam na to przestrzeni, więc może lepiej po prostu robić, że znikasz w takiej sytuacji. Zresztą rodzice często o tym mówią, że na przykład oni nie chcą nosić żalu innych osób. Oni nie chcą nosić jeszcze, poza tym, z czym sami się mierzą, nie chcą jeszcze borykać się z tymi rozpaczami, z tymi właśnie kryzysami, tak naprawdę utraty i tak dalej, tych osób postronnych, bo to już jest za dużo.

Bo to, co oni mają do uniesienia, to już jest wystarczająco. Rozmawiamy na te tematy, żeby troszkę uświadomić, z czym mierzą się pacjenci, z czym mierzą się rodzice tych pacjentów w chorobie onkologicznej. Bo mam wrażenie, że jest całkiem spora baza rzeczy związanych z chorobą, które pozostają tematem tabu.

I przypominam sobie taką rozmowę z księdzem Janem Kaczkowskim, który opowiadał o umieraniu, o chorobie. I nawet on, który mówił tak otwarcie, mówił, że jest coś takiego, ta najbardziej naturalistyczna część, to jak się zmienia ciało chorego człowieka. To, co się czasami dzieje w łazience, kiedy pacjent idzie, o której lepiej nie mówić.

Ale mówił to chyba raczej, żeby oszczędzić po prostu słuchającemu, chociaż myślę sobie, że może czasami trzeba powiedzieć o tym, jak okrutnie choroba potrafi się nad naszym ciałem znęcać. I teraz pytanie do ciebie, czy lepiej jak pewien obszar zostawimy jednak niewypowiedzianym, tabu, czy może czasami trzeba pokazać również tę najokropniejszą część? No bo to, że łysieje nam głowa, to jest takie zauważalne i wszyscy to wiedzą, ale są takie obszary, o których nie mamy pojęcia. Dokładnie, tak.

Ja myślę, że to jest ważny temat, dlatego że tak naprawdę to jest to, z czym zmagają się te rodziny jakby zupełnie poza światłem dziennym. Które gdzieś sobie chowają te pewne zakamarki takich swoich przeżyć, związanych na przykład z tym, co się dzieje z taką fizycznością ich dziecka w trakcie choroby. Z tym, że tak naprawdę to dziecko nie przypomina wizualnie już tego dziecka sprzed tego okresu, że to ciało krzyczy tą chorobą na zewnątrz, że tego się nie da zamaskować, tego się nie da ukryć.

I to faktycznie, w tym wszystkim strata włosów to jest jakby najmniejszy problem. Zmieniają się rysy twarzy, zmienia się całe ciało na przykład na skutek zmiany objętości, zwłaszcza po tym leczeniu sterydowym, kiedy to są takie skutki uboczne tego leczenia, które powodują, że tak naprawdę to ciało przestaje jakby wykonywać dyspozycje tego dziecka. To dziecko staje się trochę niewolnikiem tej swojej po prostu fizyczności i to powoduje, że tak naprawdę wszystkie czynności, które są wykonywane wokół tego dziecka, one mają zupełnie inny charakter.

To nie jest tak, że te dzieci do końca na przykład mają zawsze możliwość zachowania pełnej sprawności. To są często dzieci, które na przykład zwłaszcza, które nie mają szans na wyleczenie, to są dzieci, które wymagają po prostu całodobowej opieki, które nie są w stanie wykonywać tak naprawdę czynności wokół siebie. Często dzieci, u których jeszcze ta świadomość jest zachowana i które mają świadomość, że one już nie skorzystają z toalety, że one wracają do tego okresu, kiedy muszą być na przykład pampersowane, kiedy nie mają w ogóle żadnego wglądu w to, jak działa ich fizjologia, kiedy tak naprawdę właśnie zupełnie muszą poddać się temu, co ta fizyczność z nimi tak naprawdę robi i jednocześnie stają się całkowicie zależne od opieki osób trzecich, co jest też takim świadectwem właśnie tego, jak bardzo choroba potrafi, jak wiele potrafi zabrać.

Bo nawet teraz, jak o tym rozmawiamy, to trudno mi sobie wyobrazić, z czym mogą się wiązać dane zmiany ciała. Można sobie wyobrazić na przykład mamę dziecka, która ma powiedzmy nastoletniego syna, który zawsze był rosnącym chłopcem, dobrze zbudowanym sportowcem i jest jeszcze większy po leczeniu z racji właśnie na te skutki uboczne. Przybył na przykład, nie wiem, waży 110 kilo, mama 60, a mama musi mu zmienić pieluchę, wykąpać, przebrać i na przykład nie ma wsparcia drugiego rodzica.

To z takimi rzeczami się też często borykają właśnie rodzice, w których tak naprawdę nie dość, że jest lęk dziecka o to, jak bardzo traci kontrolę nad swoim ciałem, że nie jest w stanie uczestniczyć w takim procesie pomagania, że tak naprawdę jest to dla dziecka taki regres, że na przykład nie kontroluje swoich potrzeb fizjologicznych i z drugiej strony bezradny rodzic, który po prostu czasami fizycznie nie jest w stanie wykonać pewnych czynności przy swoim dziecku. No właśnie, bo bezradność związana z tym, że dziecko odchodzi to jedno, ale taka bezradność na tym gruncie fizycznym, że nie jestem w stanie przenieść swojego dziecka, no to jest coś innego zupełnie, z czym też rodzic sobie musi poradzić na takiej płaszczyźnie psychologicznej pewnie. Dokładnie, tak naprawdę, bo to jest jakby wyraz zupełnie takiej innej tak naprawdę bezradności i to też pokazuje właśnie, jak szalenie ważne jest to, że zostawienie tego rodzica za zamkniętymi drzwiami to jest często właśnie zostawienie go z takimi po prostu problemami, z którymi on sam fizycznie nie jest w stanie się uporać.

I tu nie chodzi o to, że musimy się bać tego, że ten rodzic jak tylko wejdziemy to przerzuci na nas całą swoją rozpacz i to będzie takie trudne dla nas doświadczenie i my chcemy tak tego uniknąć i dlatego tak się boimy, czy zobaczyć to chore dziecko, bo na przykład znaleźmy to dziecko przed chorobą i tak nas boli ten obraz tej choroby, ale ten rodzic czasami stoi bezradny przy tym łóżku i nie potrafi pomóc swojemu dziecku zmienić pozycji. I dlatego czasami są potrzebni ci ludzie, którzy po prostu pomogliby siłą swoich rąk przełożyć dziecko na drugi bok. A czy rodzic, który na przykład wie, że ktoś przychodzi w odwiedziny do niego, do dziecka, nie próbuje czasami troszkę pokolorować tego życia domowego, nawet ukrywając te elementy, które mogą wskazywać jak to wygląda na co dzień, czy raczej lepiej

jest pokazać tak, tak wygląda moja codzienność, tutaj leżą pampersy, tutaj leżą jeszcze inne rzeczy związane z tym, że opiekuje się chorym onkologicznie dzieckiem.

Czasami tak jest, że rodzice próbują nieco zamaskować, bardzo często tak jest, że to są rodzice, którzy też w którymś momencie przestają prosić o pomoc. To jest w ogóle taka domena tych chorób, które trwają długo, czyli na przykład parę miesięcy. Czyli na przykład to jest tak, że na początku wokół tego rodzica, wokół tego dziecka, wokół tego systemu jest bardzo dużo osób, bo wszyscy chcą być na bieżąco.

Wszyscy chcą jakby wdychać zapach tej choroby i tej walki z nią i się trochę tym też jakby napędzać. Czyli na przykład są osoby, które organizują jakieś zbiórki, starają się przekładać swoje działania na jakieś takie faktycznie rzeczowe formy pomocy. Natomiast z czasem to jest trochę tak, że no ale musisz się już do tego przyzwyczaić.

No ile można rozpaczać? No przecież już wiesz, że on jest chory. No przecież już wiesz, że z tym nic nie zrobisz. I to jest też często coś takiego, co jest takim sygnałem wysyłanym do rodzica, który powoduje, ok, to dziękuję, bo moja sytuacja nadal się nie zmieniła.

To, że ja mam, nie wiem, 200 tysięcy na subkoncie dziecka odłożone, to nadal nie zmienia faktu, że te pieniądze nie wpływają w żaden sposób na jakość życia mojego dziecka tu i teraz. To, że ja mam na przykład, nie wiem, jakieś tam nowe kontakty, znajomości i tak dalej, to nadal nie powoduje, że mnie jest łatwiej radzić sobie z tą codziennością. Ta codzienność też powoduje, że pojawiają się nowe potrzeby, nowe zmiany, które ciągną za sobą angażowanie i konieczność po prostu pewnych działań.

Więc jeżeli ty już nie masz siły w tym być, to możesz stąd wyjść. I dlatego bardzo często tak jest, że ci rodzice nie proszą o pomoc. Ci rodzice to nie są rodzice, którzy zadzwonią i powiedzą, ok, słuchaj, teraz to ja sobie nie daję rady i teraz ja potrzebuję ludzi, którzy przyjdą i mi pomogą z tym i z tym.

To jest trochę takie, że jak my na przykład wchodzimy z pozycji właśnie hospicjum domowego do tych rodzin, nam jest łatwiej rozpoznać te potrzeby, bo my tam jesteśmy często, my jesteśmy całym zespołem, my po prostu jesteśmy w stanie wychwycić te pewne, i my po prostu jakby przychodzimy z konkretną ofertą, zrobimy to, to, to i to. Jak wiemy, że mama nie da rady wykąpać dziecka, to my tak ustawimy na przykład dyżury naszego zespołu, że tam po prostu będą wchodzili ludzie, którzy razem z nią to dziecko będą kąpać. I my wychodzimy wtedy z konkretną propozycją, my nie pytamy, czy możemy coś dla pani zrobić.

Bo to nie jest pytanie, które w tym momencie się zadaje, bo to jest pytanie, na które większość ludzi nam powie, nie dziękuję, dam radę. Więc w sumie sami sobie zamykamy drzwi, ale jeśli przyjdziemy i powiemy, ok, trzy razy w tygodniu przyjedzie do pani ta i ta osoba, razem z tą i z tą osobą zrobić to i to, ok. A jak pomóc osobom, które chcą pomóc? Chodzi mi o to, wracając do tej naturalistycznej części choroby, ktoś po prostu dysponuje siłą mięśni, dyspozycyjnością czasem, ale przychodzi do domu, w którym jest chory człowiek i na przykład odrzuca go zapach, albo odrzucają go ludzkie wydzieliny, no nie jest w stanie po prostu biologicznie przez to przejść.

Czy tutaj też są jakieś sposoby, żeby jakoś temu zaradzić, jakoś się uodpornić na tę trudność, która uniemożliwia udzielenie pomocy? Znaczący na pewno trzeba jakby zdać sobie sprawę z tego, bo to trochę tak jest, że my sobie budujemy jakiś wizerunek tej choroby dziecka. I my chcemy, żeby to dziecko było takie ładne, zadbane, ewentualnie z łusą główką, ale tak poza tym to wszystko jest. Pachnące, świeże.

Tak, dokładnie, wszystko jest z nim ok. Jeśli wchodzimy i widzimy na przykład dziecko, które jest naprawdę przeorane chorobą, tak dosłownie po prostu w każdym odcinku swojego ciała, gdzie to ciało już się broni przed wszystkim, przed każdą czynnością, przed każdym zabiegiem i tak dalej. Kiedy po prostu ten organizm odmawia posłuszeństwa, kiedy mogą się pojawić takie sytuacje, że dziecko właśnie nie kontroluje swoich zwieraczy i tak dalej, i tak dalej.

Nie przeżyła już samodzielnie i w ogóle. Wiadomo, że tak naprawdę my się mierzymy zupełnie z innym aspektem. My się mierzymy z tym, co jest tak naprawdę bardzo ludzkie, z tym co powoduje, że tak naprawdę my musimy mieć taką gotowość, że tak, my nie zastaniemy w wizerunku ładnej choroby.

My zastaniemy bardzo często chorobę w całej swej takiej po prostu największej brzydocie, tak. Ze wszystkim, co po prostu ze sobą niesie. Ze wszystkim, co może odebrać też często takie poczucie godności, zwłaszcza dziecku, które jest świadome tego, co się z nim dzieje.

I od nas to zależy. Jeśli mamy takie poczucie, że nie damy rady lepiej, żebyśmy tam nie wchodzili. Jeśli mamy poczucie, że jesteśmy gotowi, to po prostu wchodzimy.

I my możemy powiedzieć to na wprost. To nie chodzi o to, żeby udawać, że na przykład, nie wiem, wcale nie jest wszystko w kupie dookoła. Tak jest wszystko w kupie dookoła, tak.

To nie chodzi o to, że my znowu nie jesteśmy od głaskania tej rzeczywistości, żeby była bardziej miękka w dotyku. Naprawdę. My jesteśmy od tego, żeby po prostu pokazać komuś, że okej, ja ciebie z tym przyjmuję.

Tak, ja wiem, że ty w tym momencie nie jesteś w stanie nad tym zapanować. Ja tu jestem po to, żebyś ty nie miał z tego tytułu skrępowania. I żebyś wiedział, że ktoś ci w tym pomoże, żebyś poczuł większy komfort.

Ja zawsze jestem pełen podziwu dla rodziców, którzy owszem, też widzą, że wszystko jest w kupie, że też tę kupę trzeba nieustannie sprzątać. Ale chyba tak jest, że rodzic jest zaprogramowany na potrzebę udzielenia pomocy dziecku i znieczula się troszkę na to, nie widzi tego. Trochę tak.

Trochę to jest coś takiego, że to jest, można powiedzieć, taka reakcja po prostu instynktowna, która powoduje, że jakby wraca się do takiego okresu z tego pierwszego czasu życia dziecka, kiedy wymagało całkowicie opieki i było zależne od obecności osób dorosłych. I ta choroba trochę tak zatacza ten krąg. Tylko robi to w takim super po prostu przyspieszonym tempie.

Czyli tak jak kiedyś, powiedzmy, ten rodzic mógłby się zaopiekować swoim starzejącym się rodzicem i wykonywać te same czynności, to tutaj musi po prostu przełknąć właśnie te łzy rozpaczające z tego, że ta opieka jest na przykład nad swoim nastoletnim dzieckiem, które nadal wymaga właśnie takiej opieki, jak albo starszy schorowany człowiek, albo jak

dziecko na pierwszym etapie życia. Ale to jest do udźwignięcia. To jest to, co daje poczucie sprawstwa.

To jest coś, co ten rodzic jeszcze może zrobić. On nie może naprawić tej sytuacji, on nie może wyleczyć, on nie może zmusić lekarzy do znalezienia lekarstwa, ale może zadbać o to, że to dziecko będzie po prostu się czuło komfortowo. No i też warto zadbać o swój komfort psychiczny, szukając różnego rodzaju wentylu.

Czy nawet w postaci jakiegoś traktowania rzeczywistości z odrobiną humoru, na tyle jest to możliwe. Zdecydowanie tak, natomiast na pewno do tego są potrzebni ludzie. I to też trzeba o tym pamiętać, że naprawdę nie zawsze te zamknięte drzwi oznaczają, że my tam nie mamy dostępu.

Czasami trzeba poczekać trochę na ten dostęp.

Ten plik jest dłuższy niż 30 minut.

Przejdź na [Nielimitowany na TurboScribe.ai](https://turbo.scribe.ai), aby transkrybować pliki do 10 godzin.