

Żałoba

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.

Żałoba po dziecku jest jedną z najtrudniejszych. Rodzice mają poczucie, jakkolwiek by ono było irracjonalne, że zawiedli dziecko, że nie dali rady utrzymać go przy życiu. Myślą, że może powinni zrobić coś, czego nie zrobili, przewidzieć, czego nie przewidzieli.

Ale żałoba to pojęcie znacznie szersze, bo przecież nie musi dotyczyć przeżywania czyjejs śmierci w sensie biologicznym. O tym, czym jest żałoba i jak opiekować się osobami przeżywającymi ją, opowie Karolina Madalińska, psychoonkolog Hospicjum Domowego dla Dzieci Fundacji Gajdusz. Muszę przyznać, że nawet nie byłem świadomy istnienia takiego określenia jak psychoonkolog.

To znaczy wiem, że oczywiście psychologowie pracują z pacjentami onkologicznymi, ale to chyba jest wyjątkowo trudna dziedzina tego zawodu, prawda? Zdecydowanie tak i sam fakt, że jest to jeszcze takie określenie słabo rozpoznawalne i słabo słyszalne dla ludzi, którzy tak na co dzień nie spotykają się z chorobą, zwłaszcza dziecka, to też pokazuje, że jakby to jest dopiero taki obszar, który nam się ujawnia, który nam pokazuje, że nie da się sytuacji tak ekstremalnej, tak nietypowej, tak niestandardowej, przeczącej wszystkim prawom, jak choroba dziecka w rodzinie, zwłaszcza choroba z takim rozpoznaniem paliatywnym, choroba śmiertelna, wrzucić jakby do tego samego worka, jakim jest na przykład wsparcie osób dorosłych w trakcie radzenia sobie z ich własną chorobą. Nie da się tak naprawdę jakby zastosować takich standardowych kategorii, to co w ogóle kojarzymy, na przykład ten obszar psychologiczny, w ogóle nam się kojarzy w pierwszym życiu ze wsparciem. Natomiast w tej sytuacji nie każdy psycholog jest w stanie udzielić wsparcia, nie każda osoba, nieważne jak bardzo jest profesjonalna, jak bardzo jest jakby doświadczona w pracy takiej terapeutycznej, wspierającej, jest w stanie jakby zmierzyć się też właśnie z tej pozycji kogoś, kto jest dorosłym i musi na przykład spotkać dziecko, które jest chore i jego cały system rodzinny, który choruje razem z tym dzieckiem.

Stąd też taka potrzeba wyodrębnienia czegoś, co będzie dedykowane szczególnie właśnie tej kategorii, choć nadal nie jest to pojęcie, które w pełni jakby określa o czym tak naprawdę mówimy, ponieważ właśnie psychoonkologia, sama ta nazwa wskazuje na to, że jest to forma dedykowana osobom, dzieciom w tej kategorii również, chorującym onkologicznie.

Natomiast jakby z pozycji tej opieki hospicyjnej tak naprawdę jakby ten nurt opieki onkologicznej stanowi raptem jakby tylko pewien procent. Tak naprawdę nasi bezpośredni podopieczni, ci nasi tacy docelowi pacjenci to stanowią bardzo różnorodne grupy chorób, które mają zupełnie inne podłoże niż takie problemy właśnie onkologiczne, a również wymagają wsparcia bardzo szczególnego, bardzo specjalistycznego.

To na początek zapytam cię w taki sposób, czym różni się towarzyszenie i opieka nad rodzicem w żałobie, które straciło dziecko po przegranej walce z chorobą onkologiczną od przypadków, w którym dziecko zmarło w inny sposób? To znaczy czym się różni jedna żałoba od drugiej? Ja wiem, że może to nie jest zbyt zręczne pytanie, ale myślę, że intencję zrozumiałeś. Bo to jest wydaje mi się ważne. Jak najbardziej.

To znaczy tak naprawdę jeśli chodzi o towarzyszenie w żałobie, my mówimy w ogóle o tym, że ta żałoba, zwłaszcza w przypadku takich rozpoznań dzieci jakby nie onkologicznych, tylko takich dzieci z paliatywnymi rozpoznaniem, ona się rozpoczyna znacznie wcześniej niż w sytuacji odejścia dziecka, czyli jego śmierci. Bardzo często tak jest, że ten moment jakby przekazania diagnozy, czy to jest jeszcze okres prenatalny, w którym po prostu rodzice rozpoznają, że będą rodzicami dziecka śmiertelnie chorego. Czy to jest już okres po narodzinach, czy często pojawiają się takie choroby, które na początku nie dają żadnych symptomów i dają to złudne poczucie bycia szczęśliwym rodzicem zdrowego dziecka, a następnie spada po prostu taki grom i taki cios pod postacią właśnie diagnozy i tego rozpoznania choroby paliatywnej.

I często tak naprawdę ten rodzic, którym my się opiekujemy, którego wspieramy, cały ten system rodzinny, oni już są w procesie żałoby. Tak naprawdę oni się przygotowują do śmierci dziecka już będąc właśnie w procesie żałoby. Natomiast w sytuacji, kiedy my spotykamy rodzinę jako właśnie pracownicy hospicjum domowego dla dzieci, kiedy spotykamy rodzinę dziecka onkologicznego, to my wchodzimy w ich życie zupełnie na innym poziomie, bo oni tak naprawdę mieli dziecko zdrowe.

To dziecko miało możliwość funkcjonowania po prostu w różnych strukturach, pełnienia różnych ról. Tak naprawdę bycia członkiem pewnego systemu i jakby odcisnięcia tego swojego śladu w tym systemie, niezależnie od tej choroby. Ta choroba pojawiła się nagle, potem przyszedł okres leczenia, czyli tak naprawdę ten okres, w którym jakby jest lęk, oczywiście, że tak, ale jest przede wszystkim nadzieja i ona jakby toruje drogę.

To ta nadzieja mówi, dacie radę, poradzicie sobie ze wszystkim, bo tam na końcu tak naprawdę czeka właśnie ta pozytywna informacja zwrotna pod tytułem jest zdrowy, nic się więcej nie zadzieje. My natomiast tak naprawdę zbieramy tego rodzica, kiedy on dostaje informację, że tam się już nic więcej nie zadzieje. Bardzo często też tak jest, że dziecko, które do nas trafia po leczeniu onkologicznym jest dzieckiem po prostu, które jest zmaltretowane tym leczeniem, tak, bo to nie chodzi o sam przebieg, tylko choroby.

Natomiast bardzo często tak jest, że w sytuacji, kiedy nie działa kolejna wdrażana procedura medyczna, kolejne strategie pomocowe i tak dalej, to następuje taki efekt jakby aktywowania wszystkich możliwych działań, więc tak naprawdę jakby bombarduje się rozwiązaniami i strategiami tak naprawdę ratowania życia, natomiast niestety jakby nie zważając wtedy na te koszty, czyli to, jakie są skutki uboczne tego, tak, więc my często dostajemy dziecko po prostu wyczerpane, dziecko, które często jest już w bardzo takim osłabionym kontakcie, które tak naprawdę, nawet jakbyśmy chcieli po prostu uchylić mu nieba na ten ostatni moment jego na ziemi, my nawet nie jesteśmy w stanie jakby zaprosić go do takiej aktywności, bo po prostu ani ta rodzina, ani ten system, ani tak naprawdę samo dziecko nie ma na to siły, więc my mówimy wtedy o takim ekstremalnie przeważnie krótkim czasie, który wymaga od nas pozbierania tego systemu, żeby on się nie rozpadł na chwilę przed, żeby ci ludzie po prostu nie utonęli w tej żałobie tak naprawdę jeszcze za życia tego dziecka, tylko żeby byli w stanie po prostu to dziecko doprowadzić do końca, żeby byli w stanie odpowiedzieć na wszystkie potrzeby tego dziecka, które się pojawiają, niekoniecznie związane z zaspokajaniem jakichś tam potrzeb materialnych, tak. Często to dziecko ma jakiś przekaz jeszcze, tak, jeszcze często chce zostawić coś po sobie, jeszcze chce się upewnić, czy ten rodzic sobie na pewno da radę bez niego. Czyli, jeśli dobrze rozumiem, twoja praca odbywa się czasami dwutorowo, z jednej strony emocjonalne przygotowanie dziecka na śmierć i przygotowanie rodziców, ale później również praca z rodzicem, żeby pracować z rodzicem i jakoś pomóc mu przepracować też ten okres żałoby.

Przede wszystkim tak naprawdę tutaj, przede wszystkim właśnie mimo tego, że jest to działanie w ramach hospicjum dla dzieci, to jest wsparcie dedykowane głównie dorosłym, bo my musimy trzymać tego dorosłego. Jeśli ten dorosły jakby w tym momencie nam się rozpadnie, tak, to to dziecko nie będzie miało się na kim oprzeć, tak. Dorosły dla każdego dziecka jest tym punktem tak naprawdę najważniejszego odniesienia.

Dorosły ma prawo się bać, ma prawo płakać, ma prawo mówić o swoim lęku. To nie chodzi absolutnie o maskowanie, zatajanie, ukrywanie, tak. Chodzi tylko o to, żeby dorosły też miał jeszcze te ostatnie zasoby na to, żeby zapewnić dziecko, że poradzi sobie bez niego.

To tego dzieci przeważnie oczekują. To jest tak jak nawet z tymi naszymi pacjentami właśnie chorującymi, na przykład neurologicznie czy z chorobami genetycznymi. Dziećmi, które nie są w kontakcie słownologicznym.

To nie jest tak, że dziecko nadal nie opiera się na rodziców. To jest to, czego my przede wszystkim staramy się tak naprawdę rodzica uczyć, tak. Że emocje rodzica są bezpośrednio przekazywane dziecku.

Jeśli rodzic będzie roztrzęsiony, jeśli rodzic nie będzie ufał sam sobie, jeśli rodzic będzie się sam bał tego, czy sobie poradzi, czyli będzie projektował ten lęk tak naprawdę na swoje otoczenie, dziecko będzie się bało razem z nim. Ale z drugiej strony, jeśli rodzic te emocje będzie maskował, udawał, jakąś tworzył, tworzył taką alternatywą narrację do rzeczywistości, no to dziecko pewnie też to podkupi i też będzie podprogowo myślało, że ono też nie może być szczere ze swoimi emocjami, też musi ukrywać. Oczywiście, że tak.

Zwłaszcza jeśli chodzi np. właśnie o dzieci, które są w takim kontakcie słownologicznym, to nie tylko dotyczy dzieci chorujących onkologicznie, bo mamy też takie rozpoznania, w których dziecko ma zachowaną jakby świadomość i te zasoby poznawcze umożliwiające komunikację. Jeśli rodzic zaczyna odgrywać pewną rolę, czyli zaczyna np.

robić tzw. dobrą minę do złej gry, tak? I mówić absolutnie damy radę, jest dobrze, tak? Nie poddawaj się to, że płaczę, no to tylko teraz było mi przez chwilę smutno, nic się nie dzieje i próbuję podtrzymać taką iluzję, że jesteśmy np. na dobrej drodze do wyleczenia, albo jeszcze tyle jest przed nami, tyle możemy zrobić.

Próbuję planować. Nie ma takiej opcji, żeby oszukać dziecko. Dzieci mają niesamowite zdolności przechwytywania tego całego fałszu, który naprawdę z najlepszą intencją jest wkodowany w te postawy.

Co jest najtrudniejsze wówczas? Nie to, że dziecko jakby straci zaufanie do dorosłego, bo złapał je na jakimś oszustwie, na jakimś niedopowiedzeniu, czy nawet wprost na jakimś kłamstwie. Chodzi o to, że wtedy jakby odpowiednią rolę przyjmuje dziecko. Dziecko wówczas zaczyna przyjmować na siebie rolę osoby, która bierze udział w tym przedstawieniu, która zaczyna podtrzymywać iluzję rodzica, która ma poczucie, że ten rodzic nie mówi prawdy, bo się boi.

Więc dziecko po pierwsze zaczyna bać się razem z nim, ale po drugie następuje zamiana ról, bo dziecko zaczyna czuć się odpowiedzialne za ten lęk rodzica i próbuje tego rodzica ukoić w tym lęku, czyli mówi, mamo przecież będzie dobrze, przecież ja wyzdrowieję, przecież no nie musisz płakać. Nie ma powodu do tego, żeby się smucić tak naprawdę, no przecież nie będziemy płakać nad dobrym rozwiązaniem, dobrym zakończeniem. Efekt jest tego taki, że w tym momencie tracimy to, co nam zostało, ten najważniejszy moment, tej ostatniej

rozmowy, tego ostatniego przekazu i jakby bardzo często wtedy, jeżeli nie dojdzie do tego momentu spotkania i przełamania tej bariery, tego właśnie unikania konfrontacji z tym, co się dzieje naprawdę, to spotykamy się z taką sytuacją, kiedy obydwie strony zostają w takim poczuciu niedopowiedzenia, bo nikt do końca nie powiedział żegnaj, tak? To jest pożegnanie, to nie jest to, że kładziemy się spać, mówimy dobranoc i zobaczymy się jutro rano, żeby się przywitać, tylko my się żegnamy, bo my już więcej się nie spotkamy tutaj.

No i jakie jest Twoje zadanie w takiej sytuacji? Jak pomagasz rodzicowi zrozumieć, że im szybciej dotrze do niego, co się tak naprawdę dzieje, tym po pierwsze nie straci ostatnich chwil z dzieckiem, ale tym łatwiej, to też mnie wyprowadzi z błędu, jeśli się myślę, łatwiej będzie mu przepracować żalobę już po śmierci dziecka. Tak, łatwiej będzie przepracować żalobę, dlatego, że tak naprawdę nie zostanie to poczucie tego, że właśnie jakby nie było się do końca dobrym rodzicem, bo jednak się jakby pozwoliło temu dziecku trwać w kłamstwie. Często na przykład rodzice mówią w takiej sytuacji, ale przecież on nie wie o tym, że jest w hospicjum, przecież on nie wie o tym, że jest w hospicjum, dlatego, że skończyło się leczenie.

I mówi to na przykład o nastolatku, który lepiej interpretuje wyniki badań niż lekarze rezydenci, tak? Więc to jest aż absurdalne z pozycji kogoś, kto stoi z boku, jak można wierzyć w to, że to dziecko naprawdę się nie zdążyło zorientować, będąc świadkiem różnych rozmów, rozpoznając znakomicie zespół medyczny, który swoją postawą chociażby pokazuje radość i euforię, kiedy jest kolejny proces leczenia i to, co się dzieje, kiedy już nie ma nic tam dalej do zaproponowania. Więc tak naprawdę to jest, są to pewne drzwi do tego, żeby poradzić sobie lepiej z żalobą. Natomiast jeśli chodzi o wsparcie, to jest taki element bardziej edukacyjny, to jest właśnie pokazanie tej perspektywy, tak? Halo, zatrzymajcie się na chwilę, tak? Zastanówcie się, spróbujcie usłyszeć to, co powiedzieliście, tak? Czy naprawdę jest możliwe to, że on o tym nie wie, tak? Czy naprawdę jest możliwe to, że tak bardzo dobrze odgrywacie swoją rolę, że własne rodzone dziecko nie złapało was na tym, że po prostu, no, absolutnie jest to totalna jedna wielka ściema, tak? Tylko po prostu, no, faktycznie rola Oscarowa.

I zdecydowanie jak się zaczyna pokazywać rodzicowi, że przecież ma po drugiej stronie to samo swoje mądre dziecko, które było przed chorobą, które było w trakcie tej choroby, nic tam się po drodze nie wydarzyło i żeby po prostu zaufał też temu, to jest szansa, że ta perspektywa się zmieni. A z czego to wynika, wypieranie tego, że dziecko jest świadome wszystkiego, co się dzieje z nim i wokół niego? Czy łatwiej jest wtedy rodzicowi oswoić się z daną sytuacją? Trochę tak jest. To jest takie pokłosie tego przekonania, że jeżeli nie będziemy o tym głośno mówić, to nic złego się nie stanie, tak? Jeśli nie powiemy, że ta choroba jest śmiertelna, to ona nadal będzie tylko chorobą, tak? Jeśli powiemy, że jest jeszcze coś, co można zrobić, czyli jest jeszcze jakiś etap leczenia, to znaczy, że nie zrezygnowaliśmy z tego dziecka, bo to jest też to, co często rodzic w sobie buduje, to przekonanie, że jak powie, tak, nie uda mi się nic więcej dla ciebie zrobić, lekarzom nie uda się nic więcej dla ciebie zrobić, to jest sytuacja, w której po prostu umrzesz, to tak jakby to dziecko skreślił, tak jakby już po prostu powiedział, rezygnuję z ciebie, tak? Pozwalam tobie odejść, pozwalam tobie być śmiertelnie chorym i więcej po prostu nie żyć, tak? To jest oczywiście absolutnie takim złudnym wyobrażeniem, bo jakby rezygnacja na przykład z mówienia o tym, że będziemy się dalej leczyć nie oznacza tego, że my jakby doprowadzamy do tego, że to dziecko jest bardziej chore, tak? Czy, że przybliżamy je do tej, do tego momentu śmierci jako takiej tak naprawdę.

No i tutaj pojawia się też pytanie o twoją pracę, ale też o pracę osób, które towarzyszą rodzicom bliskich, rodzinie, znajomym. Czy mówić, wyłożyć kawę na ławę, powiedzieć,

twoje dziecko jest śmiertelnie chore, umrze? I powiedzieć tak prosto z mostu? Czy raczej dozować te informacje z umiarkowanym stawianiem sprawy prosto z mostu i troszkę owijać w bawełnę, troszkę jednak, no, zmiękczać ten przekaz, żeby jakoś to było bardziej empatyczne? Jak powinniśmy się zachować wobec rodzica, do którego nie dociera informacja o śmierci dziecka? Znaczący na pewno trzeba pamiętać o tym, że śmierć nie staje się mniej śmiercią, jeśli będzie właśnie bardziej empatyczna, czy bardziej empatycznie opowiedziana. Ona nie będzie mniej śmiertelna, tak naprawdę, dzięki temu.

Ta śmierć nadal pozostanie śmiercią. My w ogóle jako zespół na przykład hospicjum domowego idziemy w stronę właśnie takiej, można powiedzieć prostoty językowej. My możemy mówić o odchodzeniu, zasypianiu i tak dalej, ale to też kładzie pewien cień, bo to dziecko nie odchodzi, to dziecko po prostu umiera, to dziecko nie zasypia, bo być może w tym domu są inne dzieci, które nie chciałyby wiedzieć, że sen niesie za sobą takie ryzyko, że człowiek się nigdy więcej nie obudzi, tak? Więc nie chcemy wprowadzać takiej dodatkowej jakby narracji, która tak naprawdę jakby miesza pewne struktury, pewne pojęcia.

Staramy się tak rozmawiać z rodzicem, staramy się tak rozmawiać z otoczeniem tego dziecka, czyli na przykład dalszą rodziną, czy takimi osobami zaangażowanymi w ten system rodzinny, że to są sytuacje, w których my nie jesteśmy w stanie tego powiedzieć lepiej, nie jesteśmy w stanie tego powiedzieć ładniej, tak? Bo nikt nie powiedział, że umieranie będzie ładne, tak? Więc czasami musimy po prostu o tym powiedzieć, tak rozpoczął się proces umierania. My nie możemy powiedzieć, o widzimy, że dziecko jest dzisiaj troszkę słabsze, być może jego kondycja psychofizyczna nieco się pogorszyła, bo to nam nie wnosi absolutnie nic. Ale tak, lekarz ma prawo przyjechać razem na przykład właśnie z psychologiem, z psychoonkologiem i powiedzieć, tak rozpoczął się proces umierania.

Teraz szykujemy się na to i na to. Musimy sobie omówić scenariusz tego umierania, co się może wydarzyć, jakie mamy procedury, co możemy wprowadzić, co możemy zrobić i jaka będzie Państwa w tym rola, w czym będziecie nas teraz najmocniej potrzebować. Pomyślałem jeszcze o takiej sytuacji, na pewno się spotkałaś z nią nieraz, kiedy jedno z rodziców akceptuje sytuację, wie co się dzieje, przejmuje to do wiadomości, a drugie to wypiera.

I pracujesz z jednym i z drugim, ale pewnie też, żeby między małżonkami doszło, czy partnerami doszło tutaj do jakiegoś porozumienia, no bo to też rzutuje na ich relacje. Jeśli jedno przyjmuje do wiadomości fakt, że ich dziecko umiera, a drugie nie. Zdecydowanie tak.

Tym bardziej, że to jest taka sytuacja, w której oczywiście proces żałoby jest procesem bardzo zindywidualizowanym. Każdy z nas żałoby musi przeżyć sam. Oczywiście może to zrobić w ogóle bez udziału innych osób, może to zrobić w otoczeniu tych osób i to jest jakby na pewno bezpieczniejsze i na pewno lepsze.

Natomiast druga sprawa jest taka, że jeżeli jest na przykład rozłam w podejściu do śmierci, do choroby, do tego procesu właśnie umierania, na jakim jest dziecko, pomiędzy najbliższymi opiekunami tego dziecka, to jest takie ryzyko, że oni będą po prostu o to dziecko się szarpać. Czyli na przykład ktoś będzie jakby mówił, nie, jeszcze musimy zrobić takie badania, jeszcze musimy poszukać, nie wiem, gdzieś tam ratunku na drugim końcu świata. Jeszcze musimy jakby być aktywni, jeszcze musimy pojechać do szpitala, nie wiem, zrobić przetoczenie krwi i tak dalej.

Drugi rodzic, który wie, że to już jest po prostu wysiłek ponad miarę tego dziecka, że tak naprawdę to już się zamienia w taką uporcząwą terapię, w taką terapię, która nie przynosi korzyści, nie przynosi pożądanego efektu, ale niesie za sobą skutki uboczne. Mówi, nie, nie zrobimy tego, więc zaczyna się oskarżanie, że życzysz mu śmierci, ty chcesz, żeby już umarł. Już to jest twoja odpowiedzialność, to ty chcesz siedzieć z założonymi rękami i patrzeć, jak to dziecko umiera.

Do tej pory tak jest, że to jest taki obraz, który w ogóle często spotykamy. Ludzie mają taką w sobie niezgodę na to, że właśnie tak naprawdę ta śmierć może dotyczyć dziecka i jeżeli ktoś siada ze spokojem i mówi tak, dziecko umiera, teraz zajmijmy się tymi, którzy wokół niego są, spróbujmy popracować nad tym, co możemy dla siebie zrobić, żeby jak najlepiej przejść przez ten etap i żeby dziecko miało poczucie, że naprawdę umiera w otoczeniu kochających, bliskich osób, że ma ten zapewniony komfort po prostu na tym ostatnim etapie, to ludzie czasami patrzą na to, że naprawdę trzeba być osobą po prostu pozbawioną w ogóle empatii, w ogóle z jakimiś zaburzonymi emocjami, taki trochę profil właśnie psychopaty, który tak naprawdę w ogóle, jak można siedzieć normalnie i rozmawiać o umieraniu. No właśnie rzecz w tym, że my idziemy w tę stronę, że właśnie w tej ekstremalnie nienaturalnej i patologicznej sytuacji, że to spokojne rozmawianie o tym, co się dzieje, to nazywanie pewnych rzeczy, takiego wprost, to są takie punkty odniesienia.

My nie mówimy ojej, no widać, że jest wam smutno i to dziecko też jakieś takie niekoniecznie, tylko mówimy, okej, wy jesteście teraz w procesie po prostu kryzysu utraty zdrowia dziecka. Zbliżacie się tak naprawdę wielkimi krokami do przeżywania żałoby podejściu dziecka. Jesteście już myślami pomiędzy tym, co się za chwilę wydarzy, a tym, co się stanie z wami, jak tego dziecka nie będzie.

A teraz mamy przed sobą ten ostatni okres, kiedy dziecko jeszcze jest i zrobimy wszystko, żeby się nim zaopiekować. Tylko wiesz, ja myślę, że to jest trudne, no bo ja się zgadzam z tym, że o śmierci trzeba mówić wprost i czasami nie można owijać bawełną, ale mam takie wrażenie, że w ogóle żyjemy w czasach, kiedy mówienie o śmierci jest niemodne, jest jakieś niekomfortowe, ale też, o ile łatwiej jest nam pewne sprawy, o pewnych sprawach mówić prosto, kiedy umiera człowiek stary, schorowany, o tyle, no cały czas w większości społeczeństwa nie ma zgody na to, że dziecko kilkuletnie może chorować, chorować onkologicznie, no po prostu nie mieści się to w naszych granicach pojmowania świata. I jak wtedy takiemu rodzicowi, czy nawet nie rodzicowi, komuś, kto jest jakoś zaangażowany w tę sprawę, powiedzieć, no tak, ale to trzeba powiedzieć jasno, dziecko umiera.

Tak, tak. Tak naprawdę to jest też takie dzielenie tego czasu na tu i teraz, czyli na ten moment, kiedy dziecko jeszcze jest i na to właśnie przekierowanie uwagi na tę teraźniejszość i pokazanie, że tak naprawdę, okej, to my potem z tym zostajemy, my i nasze emocje, nasza niezgoda na to i tak dalej, ale to dziecko, które jest w tej sytuacji, czyli w tej teraźniejszości, ono nie musi być jeszcze obciążone naszą niezgodą, ono nie musi być jakby obciążone naszą frustracją wynikającą z tego. To są takie rzeczy niedyskutowalne, tak, my możemy oczywiście, i to jest jakby naturalny mechanizm, tak, że w sytuacji, kiedy następuje właśnie rozpoznanie choroby z takim przebiegiem i z takim rokowaniem bardzo niekorzystnym, prowadzącym często do śmierci, pojawia się milion, i to jest wpisane w kryzys utraty zdrowia dziecka, milion takich wątpliwości, jak to się mogło stać, jak to jest możliwe, dlaczego nas to spotkało, przecież to jest niesprawiedliwe, przecież dzieci nie umierają, dzieci nie chorują, natomiast to jest taki pewien moment, kiedy tak naprawdę dorosły powinien złapać te wszystkie swoje wątpliwości, te wszystkie swoje frustracje, ten ogromny lęk, który to

napędza, bo to jest przede wszystkim tak naprawdę tego źródło i powiedzieć, ok, ja z tym i tak zostanę, ja będę i tak musiał się z tym kotłować przez następne przynajmniej miesiące, jak nie lata, tak, ja mam jeszcze całe swoje życie bez dziecka przed sobą, tak naprawdę i tam niech będzie ta frustracja, ta złość, całe te tak naprawdę emocje, które są ogromnym też ciężarem jakby w doświadczeniu tej choroby, ale kiedy jestem tutaj, to nie jest przestrzeń na to, tak, bo to dziecko tak naprawdę też jest odbiorcą tego, też czuje, też ma poczucie niesprawiedliwości, tym bardziej, że to są często dzieci, które są po prostu z dnia na dzień wyrwane tak naprawdę ze swojego codziennego życia, to nie jest tak, że na przykład choroba taka onkologiczna u dziecka to ona daje wiele zapowiedzi, zapowiada się, przygotowuje ten system, mówi o jej, może przyjdę, może nie przyjdę, to jest przeważnie tak, że dziecko idzie z jakimś naprawdę błahym objawem, nagle zapala się lampka lekarzowi, który z tym dzieckiem się spotyka i mówi nie, nie, nie, tu się na chwilę musimy zatrzymać, bo coś mnie niepokoi i bardzo często jest tak, że tego samego dnia dziecko ląduje na oddziale i się zaczyna procedura leczenia onkologicznego, więc to jest sytuacja, której my sobie nie jesteśmy w stanie wyobrazić, że ktoś na przykład, nie wiem, tak jak rodzice nam opowiadają, dziecko zaczęło kuleć na obozie, tak, po prostu gdzieś tam wydawało się może jakaś kontuzja, ta noga jakoś tak mniej sprawna, tak, wyładował, po prostu wrócił do domu, wyładował właśnie u lekarza, jednego, drugiego, trzeciemu się zaświeciła lampka, tak, nie minęły dwa tygodnie, po pierwsze dziecko przestało chodzić, po drugie już było na oddziale onkologii, tak, więc to dziecko i tak już tych strat ma w sobie bardzo dużo, tak, to dziecko już i tak musiało się pożegnać, musiało też przeżyć te swoje bóle i frustracje, to nie jest tak, że choroba zwalnia dziecko z doświadczania tej całej swojej straty tak naprawdę, tak, to jest ten ból, kiedy dzieci też doświadczają tego, że ich życie tak naprawdę się całkowicie zmieniło albo skończyło, tak, bo z perspektywy dziecka to nie śmierć jest końcem życia, z perspektywy dziecka bardzo często końcem życia jest właśnie to, że ono w tym swoim życiu nie może uczestniczyć.

Jak wielu rodzicom wydaje się, że dziecko chore nie jest, nie może być świadome tego, że umiera, bo to też jest taki obszar, że o śmierci z dziećmi nie wolno rozmawiać, że to za trudne, nie rozumieją, czy to rzeczywiście tak wygląda. Tak, tak, bardzo często tak jest, my też tutaj właśnie idziemy bardziej w stronę tak naprawdę taką trochę edukacyjną, bo faktycznie są pewne takie prawidła rozwojowe, które mówią o tym, że my musimy w swoim rozwoju jakby nauczyć się dojrzewania do pewnych tak naprawdę obszarów rozumienia pewnych rzeczy i ich nieodwracalności. Czyli tak naprawdę powiedzmy dziecko 3-4 letnie, ono nie będzie rozumiało pojęcia śmierci w takim dosłownym rozumieniu jak osoba dorosła, tak, ono będzie miało pewną swoją imaginację na temat, na temat śmierci i umierania, to będzie bardziej tak jak jest w bajkach, tak, że ten bohater gdzieś tam zginie kilka razy, wstanie otrzepie się i pójdzie dalej.

To jest ta wizja śmierci tak naprawdę, tak, dopiero tak między innymi tak w okolicy siódmego roku życia dzieci nabierają takiej świadomości takiej po prostu rozwojowej, tak, ten rozwój właśnie w tym nurcie takim psychicznym pozwala na to, żeby rozumieć odwracalność pewnych zjawisk i nieodwracalność innych takich, jakim jest na przykład śmierć. Czyli na przykład dziecko, którego babcia czy dziadek umrze, kiedy powiedzmy będzie na początku szkoły podstawowej, jest już dzieckiem, które znakomicie rozumie, że to nie jest tak, że ten dziadek czy babcia stanie za rokiem, jak będzie dziecko szło do szkoły i będzie mu machało, tylko tego dziadka i babci już nie ma po prostu, tak, i tak naprawdę to jest kwestia taka, że to jest ta próba ochrony, tak, że jeżeli o czymś nie rozmawiamy, to

staramy się właśnie nie wzbudzać tego lęku. Dla dziecka właśnie tak naprawdę, nawet już świadomie radzącego sobie z doświadczeniem śmierci, nie jest lękiem samo umieranie, tak, lękiem jest właśnie to, że tak naprawdę siedzi na oddziale, dziwne rzeczy dzieją się z jego ciałem, czuje ból, którego nigdy w życiu nie czuł, często nie może być cały czas na przykład z bliskimi, albo może być tylko z częścią tych bliskich, tak, nie może robić rzeczy, które robiło do tej pory, tak, to jest ten największy ból, to jest tak naprawdę ten proces, w którym zaczyna się utrata tego życia, tak, no to jest taki proces, w którym naprawdę boli cały człowiek, tak, to jest taki ból wykraczający poza jakby te fizyczne doznania i ochrona i nienazywanie pewnych rzeczy i mówienie, że absolutnie to jest tylko taki etap i tak dalej.

Bardzo często rodziny też się potem z tym spotykają, że nawet te dzieci, które wyzdrowiały, tak, to nie jest tak, że oni wracają do tego punktu, w którym byli, tak, to życie naprawdę uległo całkowitej zmianie i bardzo często tak jest, że po prostu do pewnych rzeczy nie ma powrotu, bo albo choroba zostawiła takie spustoszenie, albo rodzina jest po prostu już zupełnie w innym miejscu, tak. Rozmawiasz z dziećmi o śmierci? Zdarza się. Często właśnie tak jak wspominałam, że to też zależy od stanu dziecka, tak, jeśli dziecko na przykład faktycznie jest w takim kontakcie już bardzo trudnym, takim bardzo ograniczonym, to jakby absolutnie na siłę nigdy nie, to też nie są nigdy takie rozmowy sterowane, w sensie to nie jest tak, że ja pojadę i powiem, dobra, to teraz siadamy i rozmawiamy, natomiast zdarzało się.

Były takie sytuacje, to u dzieci, na przykład ja miałam takie doświadczenia, to były takie próby sprawdzenia, z kim mają do czynienia, tak, więc po prostu na wejściu informuję cię, że chcę umrzeć, tak, jeżeli mi nie pozwolisz umrzeć, to ja pójdę i się powieszę, tak, i po prostu obserwacja tego, co zrobię, tak, i oczywiście mogę wtedy snuć fantazje na temat tego, że ojej, ale dlaczego tak mówisz, no przecież, ale ja wiem, że to dziecko umiera, tak, więc jakby tam nie ma przestrzeni na to, że ja będę próbowała zagłaskać tę rzeczywistość. Ale jakoś musisz zareagować. Oczywiście, że tak, więc mówię, tak, wiem, że chcesz umrzeć, dlatego, że jesteś śmiertelnie chory i tak, to jest ta perspektywa, która jest przed tobą, tak, co możemy teraz dla ciebie zrobić, tak.

To są takie, to są takie doświadczenia, myślę, że nieporównywalne z niczym innym, tak, że to właśnie to rozumienie tego wsparcia, tak, w życiu, w żadnym gabinecie, ani nawet na oddziałach różnego rodzaju, tak jak psychologowie też przecież funkcjonują w takich strukturach szpitalnych, nie, człowiek nie znajduje się w takiej sytuacji, tak, kiedy tak naprawdę jest u kogoś w domu, tak, więc jest gościem, widzi tak naprawdę rodziców, którzy są często już wtedy absolutnie niekryjący się z doświadczeniem swojej rozpacz, więc nie stanowią punktu wsparcia, tak, i człowiek jest po prostu sam w takiej sytuacji, w której po prostu dziecko patrzy mu w oczy i mówi, no i co mi teraz powiesz, tak, czy ja umrę, tak, umrzesz, tak, i to trzeba naprawdę powiedzieć. No i jest jeszcze jedna rozmowa z dzieckiem, którego śmierć też dotyczy, ale inaczej, kiedy umiera brat, czy siostra jakiegoś dziecka i wtedy, no, takie rozmowy też pewnie przeprowadzasz. Tak, bardzo często takie jest, że przede wszystkim rodzice też proszą o takie wsparcie, pokierowanie, jak przygotować, na przykład rodzeństwo, też w zależności właśnie od wieku, w zależności od tego, na jakim poziomie jakby takiego możliwości jakby percepcyjnych rozumienia tej sytuacji dzieci są.

Są rodzice, którzy podejmują decyzję, że nie chcą, żeby na przykład rodzeństwo było obecne w tej sytuacji już pogorszenia stanu zdrowia i śmierci swojego brata lub siostry. Są rodzice, którzy wręcz odwrotnie chcą, żeby była ta możliwość pożegnania. Bywa tak, że na przykład ja staram się zawsze po prostu dostać zgodę tego rodzeństwa, po pierwsze na taką rozmowę wprost, po drugie, na przykład ja staram się wtedy zawsze ustalić z nimi pewne rzeczy.

Czyli ja po prostu pytam, jaka jest w nich gotowość. Czy oni na przykład, dzieci bardzo często nie potrafią powiedzieć na pytanie, czy chcą na przykład być w sytuacji, w jakich brat i siostra będą umierali, tak? Ale na przykład można to rozbić na inne pytania. Czy chcesz być poinformowany o tym, jak to będzie ten moment, że to będzie już... Więc dziecko może wtedy na to, a jak będziesz w szkole, to chcesz, żeby ktoś po ciebie przyjechał i ma wtedy możliwość, a jak będzie środek nocy, to chcesz, żeby ktoś cię obudził, tak? I ma możliwość wtedy odpowiedzenia i dalej to jest instrukcja dla rodzica, czyli dalej to jest po prostu przeniesienie tego, żeby rodzic po prostu miał, można powiedzieć, taki szablon, czyli żeby pamiętał, że okej, jak będzie się działo to i to, to nieważne na przykład w jakim jestem stanie, ale dzwonię po kogoś, kto jedzie po to dziecko do szkoły, bo ja mu to obiecałam i tak ma po prostu być i ja już się nie zastanawiam, bo to się potem dzieje samo, tak? To jeszcze takie o jednej trudnej rzeczy pomyślałem, dziecko, które umiera, widzi pewnie to, że wszyscy dookoła chcą mu pomóc w tym cierpieniu, chcą mu jakoś ulżyć i może się wytworzyć taki psychologiczny mechanizm, że będzie chciał to wykorzystać, to znaczy na ile możemy postawić granicę umierającemu dziecku, że takie zachowanie jest nieakceptowalne, a na ile trzeba, czy można pozwolić na trochę więcej, no bo dziecko umiera, więc nie będziemy tutaj takich rozmów wychowawczych prowadzić.

Ten plik jest dłuższy niż 30 minut.

Przejdź na Nielimitowany na TurboScribe.ai, aby transkrybować pliki do 10 godzin.