

# Program „Bereavement” („Żałoba”) na Białorusi: doświadczenie i modele towarzyszenia

Anna Garchakova<sup>1</sup>, Julia Czepik<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Białoruskie Hospicjum Dziecięce

<sup>2</sup>Narodowy Instytut Edukacji Republiki Białoruś

*Psychoonkologia 2012, 1: 22–25*

## Adres do korespondencji:

Anna Garchakova  
Białoruskie Hospicjum Dziecięce  
e-mail: anna\_garchakova@yahoo.com

## Streszczenie

Śmierć chorego dziecka nie jest tragedią chwilową, ale składową czasu życia rodziny. Podczas ostatnich momentów życia dziecka i jego śmierci rodzice odczuwają różne emocje. Działania specjalistów w tym okresie mają wielkie znaczenie. Nieaktualna i zbyt emocjonalna interwencja osób opiekujących się rodziną może mieć nieodwracalne skutki. Rodzice umierających dzieci stykają się z wieloma tabu i zakazami, które wpływają negatywnie na „prawidłowe” przeżywanie ciężkich chwil. Bardzo często zakazy, tabu utrudniają pracę psychologa, a czasami czynią ją wręcz niemożliwą. Pracownicy w okresie trudnym dla rodziców powinni w odpowiednim czasie i w sposób prawidłowy umieć powiedzieć o zbliżającej się śmierci. Na ten temat nie należy jednak rozmawiać zbyt często i zbyt kategorycznie. Warto też pamiętać, że podstawą psychoterapii paliatywnej podczas pracy z rodziną jest zasada „centrowania” i podejścia indywidualnego. Ważnym momentem pod koniec życia dziecka jest kontakt z rodzicami i rodzeństwem. Wspólne spędzanie czasu pozwala uzbierać „bagaż”, który może się stać „resursem pamięci” dla rodziny już po stracie (przedmioty szczególne, listy, robótki, zdjęcia), co umożliwi przeżycie ważnych doświadczeń i złagodzi ból rozstania.

## Abstract

The death of a child is not an up-to-the-minute tragedy, but one of the components, making up the whole life of a family. Children approaching the end of the lives along with their parents are going through a vulnerable time and after the death parents tolerate different emotions. The assistance of professionals is vital, but excessive emotional interventions of specialists may have irreversible outcomes. Parents of dying children have to cope with a range of taboos and prohibitions, which have a negative impact on the ‘right’ dealing with the difficult situation. Very often these taboos and prohibitions make the work of psychologists difficult and sometimes even impossible. Staff members must give the information concerning a child’s impending death correctly and timely. Moreover, they shouldn’t talk about death too often and emphatically. To meet children’s needs palliative psychotherapy uses the main principles of centralized and individual approaches. Also it’s vital for a child (who is at the end of life) to have a contact with parents and siblings. Spending a lot of time with a dying child allows to create “baggage” what can be a ‘member recourse’ (letters, pictures and so on). It will give an opportunity for parents to live valuable experience and to reduce pain of the death of a child.

## Wstęp

Wieloletnia działalność Białoruskiego Hospicjum Dziecięcego umożliwia określenie najbardziej aktualnych problemów towarzyszenia rodzinie nieule-

czalnie chorego dziecka. Jednym z nich jest wsparcie psychologiczne w okresie zbliżania się do dotkliwej utraty.

Śmierć chorego dziecka nie jest tragedią chwilową, ale składową czasu życia rodziny. Żal i odczu-

wanie tego, co ma nadejść, wkradają się do kręgu rodzinnego, łamiąc dotychczasowe ramy życiowe. Przeżycia emocjonalne rodziców zmieniają się od gniewu i rozpacz do „znieczulicy” uczuć i „mechanicznego” odbierania tego, co się dzieje. Ból i odpowiedzialność dotyczą najbliższych dziecka, ale wiążą się również z innymi ludźmi, z otoczeniem profesjonalistów włącznie. Działania specjalistów w tym czasie mają wielkie znaczenie. Pozwalają zrozumieć, na ile rodzina znajduje się w *strefie uświadomienia* tego, co się dzieje, i na ile jest otwarta na pomoc z zewnątrz. Z drugiej strony, nieaktualna i zbyt emocjonalna interwencja specjalistów opiekujących się rodziną może mieć nieodwracalne skutki. Może „zamrozić” uraz psychiczny i nie pozwolić działać mechanizmowi zdrowego oplakania u rodziców.

## Zakazy i tabu

Uznawanie rozmów na temat śmierci za tabu, zakaz wyrażania gniewu i innych mocnych uczuć – to część słowiańskiej rzeczywistości. Obserwacje świadczą o tym, że rodzice umierających dzieci stykają się z wieloma tabu i zakazami. Pierwszy krąg zakazów to piętno socjalne w stosunku do rodziny, która ma dziecko z ograniczeniami i żyje w społeczeństwie. Mają zakaz pojawiania się w miejscach publicznych, w reklamie socjalnej, w życiu rodzin zdrowych, jako przypominające o żalu i smutku. Krąg drugi to stosunki wewnątrz rodziny i brak możliwości pokazania prawdziwych uczuć. Dostyc często w wyniku tego tabu w sytuacji żalu rodzice są zmuszeni do „odgrywania” jeden przed drugim albo przed dziećmi zdrowymi roli osób silnych i nieugiętych. W końcu tabu wewnętrzne – zakaz osobisty, który nakłada na siebie sam człowiek w obliczu straty. Zakaz, by wierzyć, mieć nadzieję, rozpaczać, płakać, gniewać się, protestować albo oplakiwać. Bardzo często zakazy i tabu utrudniają pracę psychologa, a czasami czynią ją wręcz niemożliwą.

**Przykład 1.** Chłopiec, lat 17, mięsak Ewinga. Przy przyjęciu do dziecięcego centrum onkohematologicznego lekarz na prośbę matki zgodził się nie mówić dziecku o diagnozie. Podczas 8-miesięcznego leczenia w szpitalu mówiono mu, że znajduje się tam, ponieważ ma chore płuca. Podczas oficjalnego przekazania go pod opiekę hospicjum wydano mu (znów zgodnie z prośbą rodziców) dwie epikryzy. W jednej z nich napisano, że następuje progresja choroby, w drugiej, że leczenie ciężkiego zapalenia płuc było skuteczne. Pierwsza epikryza została wydana nam, druga chłopcu. Lekarze i psycholodzy zaczęli odwiedzać rodzinę, ale szybko zrozumieli, że praca jest niemożliwa. Mama była kate-

gorycznie przeciwna jakimkolwiek rozmowom z dzieckiem. Wszystko, co można było zrobić, to znieczulić. Kiedy dziecko zaczęło umierać, świadomość śmierci zjawiała się 5 minut przed odejściem. Z tego powodu jego śmierć była ciężka zarówno dla pracowników hospicjum, jak i rodziców. Jest to jaskrawy przykład tego, jak tabu czyni czasem pracę z chorym w hospicjum niemożliwą.

## Czas informowania

Istnieje wiele medycznych i psychologicznych kryteriów, które pozwalają określić profesjonalście, ile dziecko będzie żyło. Niemniej jednak kryteria te nie zawsze odpowiadają nasileniu gotowości rodziców, aby ów fakt uznać.

Reakcję szokową u rodziców można zauważyć nie tylko w związku ze śmiercią dziecka, lecz także jako wynik interwencji w nieodpowiednim czasie ze strony towarzyszącego personelu. Trzeba podkreślić, że specjaliści mogą być w swej dziedzinie dobrymi fachowcami, mogą jednak nie być w stanie zachować równowagi emocjonalnej w chwili szoku, związanego z fazą umierania i śmierci pacjenta.

Towarzyszący rodzinie specjaliści najczęściej spotykają sytuacje, gdy śmierć dziecka następuje w wyniku długiej i ciężkiej choroby. Napięcie emocjonalne oplakujących rodziców, ich bezradność oraz intensywność przeżyć mogą być tak wielkie, że specjaliści zaczynają czasem odczuwać potrzebę, aby wziąć pod kontrolę to, co się dzieje, i działać, mając „subiektywny” obraz sytuacji.

## Doświadczenie hospicjum dziecięcego

Doświadczenie hospicjum dziecięcego pozwala analizować podobne sytuacje nie tylko z punktu widzenia tego, co zostało zrobione, lecz także z punktu widzenia tego, **w jaki sposób i jakie z tego wynikły konsekwencje**. Dla lepszego zrozumienia tych procesów i zjawisk w 2011 r. oddział psychologiczny hospicjum dziecięcego przeprowadził badania nad reakcjami rodziców oplakujących swoje dziecko. W badaniach wzięło udział 28 z 60 rodzin, którym to zaproponowano, i które zgodziły się ocenić współpracę z profesjonalistami w czasie ostatnich dni życia dziecka. Zadano im kilka pytań, np. „Co było najbardziej traumatyczne podczas przekazania dziecka pod opiekę paliatywną?”, „Czego nigdy nie powinni mówić pracownicy hospicjum?”, „Czy trzeba rozmawiać o śmierci?”.

## Zbliżenie do utraconego

Wszyscy rodzice, którzy wzięli udział w badaniu, wskazali, że najbardziej traumatyczną okoliczno-

ścią w tym czasie była właściwie sama rozmowa z pracownikami medycznymi o zbliżającej się śmierci dziecka i o potrzebie przestrzegania zwyczajów związanych ze śmiercią. Pomimo to wszyscy badani ocenili tę rozmowę jako nadzwyczaj ważną, doradzając jednocześnie, aby pracownicy hospicjum nie mówili zbyt często i kategorycznie o śmierci.

**Przykład 2.** „Powiadomiono nas, że dziecko może umrzeć w najbliższym czasie, a ono żyło jeszcze kilka tygodni...”. Pielęgniarka, wyjeżdżając na wizytę i widząc pogarszający się stan dziecka, była pewna, że będzie ono żyło 1–2 dni. Wobec tego przeprowadziła ona z mamą dziecka kompetentną rozmowę, w której podkreśliła, jak ważną rzeczą jest kupienie na czas pantofelek, sukienki itd. Mama odniosła się do tego całkiem spokojnie, a na jej pytanie: „Kiedy to się stanie?”, pielęgniarka odpowiedziała, że zostało niewiele dni, może godzin. Rodzice kupili wszystko, co im polecono. Dziecko żyło jeszcze 2,5 tygodnia. Pod koniec drugiego tygodnia mama przestała utrzymywać kontakt z pielęgniarką. Później, po śmierci dziecka, kiedy z matką pracował psycholog, kobieta zwierzyła się, że nie może wybaczyć pielęgniarce, że ta wymusiła na niej „zdradę” dziewczynki, spowodowaną zbyt wczesnym zakupem ubrania do trumny. Psycholog długo pracowała z mamą, aby pokonać w niej niepotrzebny element opłakiwania, jakim jest poczucie winy.

### Jeżeli śmierć była nieoczekiwana

Wielu rodziców, którzy nieoczekiwanie stracili dziecko, jest zmuszonych całkowicie odczuć na sobie wpływ czynnika nagłości. Ów czynnik nie pozwala często tym rodzicom zreorganizować się na tyle szybko, aby uruchomić zdrowe procesy opłakiwania. Psychika tych osób broni się często zaprzeczaniem, „zapominaniem” lub nawet pełnym wyparciem faktu śmierci dziecka. Rodzice nie przestają trwać w świecie, w którym niby nic się nie stało, ponieważ przybliżenie do granic nieznośnego bólu, spowodowanego nieoczekiwaną utratą dziecka, może zniszczyć ich psychikę. Nie należy przy tym uważać, że „wyjście żalu” na zewnątrz pod przymusem jest zabiegiem uzdrawiającym życie psychiczne osieroconych rodziców. Dla wielu z nich ważną rzeczą jest zachowanie na czas nieokreślony „stałości wewnątrz siebie”, trwanie w swoim *zaprzeczeniu tego, co się stało*.

**Przykład 3.** „Nie będę brnąć poprzez ból”. Zwróciła się do nas mama, której dziecko nie było pod opieką hospicjum. W związku ze stratą jedyne go syna przeżyła ona silny wstrząs emocjonalny. Sytuacja była niezwykła. Wieczorem syn powiedział do mamy „do widzenia”, a w nocy znaleziono go mar-

twego na ulicy. Nie poznano żadnych okoliczności i przyczyn śmierci. W wyniku tej tragedii rodzina się rozpadła. Przez 3 miesiące pracowaliśmy z mamą, jednak ostatecznie odmówiła ona dalszej pomocy, mówiąc „Nie będę brnąć poprzez ból”. Ta kobieta znalazła swój model: „Nie będę o tym rozmawiać, nie będę o tym myśleć, dla mnie tak będzie prościej”. Półtora roku później wróciła jednak do nas, gotowa przejść przez ten ból i zaakceptować go.

Nawet dla specjalistów czynnik nagłości zaburza czasem sposób ich „zwykłego” funkcjonowania, np. muszą przyjąć, że w niektórych sytuacjach postawa rodziców wyrażająca się zaprzeczeniem śmierci ich dziecka jest potrzebna dla zachowania integralności ich psychiki. Obecność specjalisty – spokojne towarzyszenie tym osobom – samo w sobie ma charakter terapeutyczny. Doświadczenia specjalistów hospicjum dziecięcego umożliwiają dostrzeżenie i zrozumienie „żału odłożonego na później”. Nie ma powodu, aby się upierać, że proces żałoby powinien przebiegać zawsze według schematu zaproponowanego przez profesjonalistę. Najważniejsze to oznajmienie rodzicom, że zaproponowana im pomoc w formie terapii grupowej lub indywidualnej może być zrealizowana w innym czasie, mimo że w danej chwili oni jej nie potrzebują.

### Jak pomagamy?

Podstawą psychoterapii paliatywnej podczas pracy z rodziną jest zasada „centrowania” i podejścia indywidualnego. W centrum opieki pojawiają się szczególne procesy i zjawiska, które mogą w szczególny sposób odróżniać reakcje na stratę dziecka jednej rodziny od drugiej. Dotyczy to również programu zawodowego „Bereavement”, który oparty jest na wyjątkowości procesów zachodzących u osieroconych rodziców. W Białoruskim Hospicjum Dziecięcym stale jest realizowana indywidualna i grupowa pomoc dla rodziców opłakujących swoje dziecko. Co roku obchodzimy Dzień Pamięci Rodzin, które były pod opieką naszego hospicjum. Najważniejsza część naszej pracy dotyczy okresu po fizycznej stracie dziecka. W związku z tym wydaje się, że ważną innowacją naszej pracy jest wprowadzenie modelu towarzyszenia u rodziców w końcowym okresie życia ich dziecka. W tej fazie profesjonalne działania powinny w szczególności, choć nie oczywisty dla rodziców sposób pomóc im zbliżyć się do ciężkiej rzeczywistości straty, przy czym nie powinno to być działaniem przygotowującym rodziców na śmierć dziecka. Stopniowo, we współpracy z rodzicami i rodzeństwem odchodzącego dziecka, zbieramy „bagaż”, który może się stać „resursem pamięci” dla rodziny już po jego stracie.

Mogą to być pudełeczka pamięci, przedmioty szczególne, listy, robótki, zdjęcia. To tworzenie albumu prac twórczości dziecka i w wyniku tego – stopniowe **uświadamianie ważności czasu** spędzonego z dzieckiem, **jako ważności czasu pożegnania**. Nie uciekając się do specjalnych rozmów wyjaśniających problem śmierci, pozwalamy przeżyć bardzo ważne doświadczenie i złagodzić ból spowodowany zbliżaniem się do momentu fizycznej straty dziecka.