

Współcierpienie rodziców w cierpieniu ich dzieci – nieprofesjonalne krótkie rozważania

Parents co-suffering with their children: brief unprofessional deliberations

Grażyna Cepuch¹, Dorota Domańska²

¹Institut Pielęgniarstwa i Późnictwa, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Jagielloński *Collegium Medicum*, Kraków

²Anestezjologia i Intensywna Terapia, Szpital św. Rafała, Kraków

Psychoonkologia 2014, 4: 160–163

Adres do korespondencji:

dr n. med. Grażyna Cepuch
Instytut Pielęgniarstwa i Późnictwa
WNZ CM UJ
ul. Kopernika 25
31-501 Kraków
e-mail: grazyna.cepuch@uj.edu.pl

Streszczenie

Tajemnicą i fenomenem cierpienia jest zdolność współodczuwania go z osobą cierpiącą. W kontekście ciężkiej choroby dziecka i cierpienia dziecka to matkę i ojca, którzy muszą stanąć w ich obliczu, cierpienie współprzeżywane z dzieckiem dotyka najgłębiej. Choroba dziecka jest doświadczeniem całej rodziny i stanowi poważne zagrożenie dla jej prawidłowego funkcjonowania. Dużym zagrożeniem dla relacji rodziców jest stan przeciążenia długotrwałą opieką i odpowiedzialnością. Personel medyczny powinien wspierać rodziców w czasie zmagania się z chorobą dziecka w celu uruchomienia przez nich zasobów pozwalających na zmniejszenie przeciążenia i negatywnych stanów emocjonalnych.

Abstract

The secret and phenomenon of suffering is the ability to empathize with the suffering person. In the context of the child's severe illness and a suffering child, a mother and a father who have to face the suffering of a child, co-suffering touches them deeply. Illness of a child is an experience of the whole family and a serious threat to its proper functioning. A major threat to the proper relationship of parents is an overload of long-term care and responsibility. Medical personnel should support parents during the struggle with the child's illness to use their resources to reduce overburden and negative emotional states.

Słowa kluczowe: cierpienie, dziecko chore, współcierpienie rodziców.

Key words: suffering, ill child, parents' co-suffering.

*Nigdy nie jesteśmy tak bardzo bezbronni
wobec cierpienia jak wtedy, gdy kochamy,
nigdy tak beznadziejnie nieszczęśliwi jak wtedy,
gdy straciliśmy przedmiot miłości.*
Zygmunt Freud

Za najmocniejszą więź, jaka może istnieć pomiędzy ludźmi, uważa się więź rodziców ze swoim dzieckiem. Ta więź nabiera wyjątkowego znaczenia w sytuacji choroby dziecka przebiegającej z doświadczaniem przez nie bólu i cierpienia. Tajemnicą i fenomenem cierpienia jest zdolność współodczuwania go z osobą cierpiącą. Osobami

najbliższymi dziecku są jego rodzice. To matkę i ojca cierpienie współprzeżywane z dzieckiem dotyka najgłębiej. Trudno nie zgodzić się ze stwierdzeniem, że „ból nie można współodczuć, gdyż ma on charakter jednostkowy. Natomiast cierpienie można współodczuć, choćby w sytuacji straty bliskiej osoby, np. dziecka przez rodziców”. Odczuwanie tego cierpienia „ma stosowne dla każdej z tych osób natężenie i czas, jednak dotyczy lub też rozgrywa się w tej samej przestrzeni. Cierpienie przeżywane jest wielokrotnie, ból ma zaś zwykle jednorazowy charakter” [1].

Eseista i pisarz Milan Kundera bardzo wymownie oddaje rzeczywistość współodczuwania w słowach: „Nie ma nic bardziej dominującego od współczucia. Nawet własne nasze cierpienie nie jest równie ciężkie jak cierpienie współprzeżywane z drugim, dla drugiego, za drugiego, zwielokrotnione przez wyobraźnię, wydłużone setkami pogłosów” [2].

Jakże znana jest ta rzeczywistość rodzicom, którzy muszą stanąć w obliczu choroby, cierpienia, a nawet śmierci swojego dziecka. Choroba jest doświadczeniem całej rodziny i stanowi poważne zagrożenie dla jej prawidłowego funkcjonowania, wpływa na strukturę rodziny, panujące w niej układy i wewnętrzną atmosferę [3, 4]. Diagnoza przewlekłej i/lub zagrażającej życiu choroby jest momentem przelomowym oraz bardzo dużym obciążeniem dla rodziców, często wywołującym kryzys emocjonalny rodziny [5]. Głębokość tego kryzysu zależy od indywidualnych cech rodziców (np. kompetencji osobowych i społecznych), dotychczasowych doświadczeń, jakości relacji małżeńskiej (bliskość emocjonalna, otwarta komunikacja, dawanie sobie wsparcia), sposobu funkcjonowania szerszego systemu rodzinnego oraz sytuacji zewnętrznej (rodzaju i jakości opieki instytucji służby zdrowia). Kryzys powoduje zachwianie równowagi emocjonalnej i życiowej, zagrożenie dotychczasowego sensu życia i systemu wartości, zagrożenie własnej tożsamości.

Ossowska [3] mówi o procesie, który przechodzą rodzice w obliczu choroby dziecka, i jego fazach emocjonalnych. Pierwszą jest **emocjonalny szok**, czyli wstrząs psychiczny. To etap zaburzeń równowagi aktywności psychicznej w postaci odrętwienia, osłupienia i dezorientacji psychicznej. Choroba traktowana jest jako wyrok, z którym rodzice nie mogą się pogodzić. Nie potrafią myśleć i działać racjonalnie. Kolejno następuje faza **rozpaczy** – poczucia krzywdy, bezradności i zagubienia. Z czasem rodzice oswiają się z chorobą, przychodzi etap **po-zornego przystosowania**. Poszukują informacji na temat choroby, przez co łatwiej rozumieją to, co się dzieje z ich dzieckiem. Często podejmują jednak działania według swojego uznania, rezygnując czasem z zaleceń lekarza na rzecz leczenia niekonwencjonalnego. Ostatnią fazą jest etap odzyskiwania równowagi emocjonalnej – etap **konstruktywne-go przystosowania**. Rodzice przyjmują racjonalną postawę wobec choroby dziecka i godzą się z diagnozą, nie jest to jednak etap całkowicie wolny od nawrotów rozpaczy i depresji. Rodzice podporządkowują się zaleceniom lekarzy, a życie rodziny skupia się na opiece i niesieniu pomocy.

Rodzice potrzebują czasu. Przechodzenie wymienionych powyżej etapów jest bardzo indywi-

dualne. Konkretnie reakcje mogą być dla dziecka wspierające, inne potęgują jego poczucie lęku, bezradności i rozpaczy. Postawy i reakcje uwarunkowane są tym, w jaki sposób rodzice postrzegają chorobę dziecka – czy traktują ją jako krzywdę, zagrożenie czy wyzwanie. Wpływają one na konkretne zachowania dorosłych, a tym samym ich dzieci [6].

Dość częsta postawa nadmiernej opiekuńczości blokuje realizację potrzeby samodzielności i niezależności dziecka, a nadmierna pobłażliwość może w przyszłości wpłynąć na nieumiejętność kontrolowania jego reakcji i zachowań [3]. Rodzice w swej niemocy wobec choroby często usiłują „wynagrodzić” dziecku cierpienie, spełniając każdą jego zachciankę. Te rozpaczliwe wysiłki – jak pisze Elisabeth Kübler-Ross – mają w rzeczywistości uciszyć ich własny ból [7]. Przeciwnościem postawy nadopiekuńczej jest postawa unikania i odrzucenia, którą można częściej obserwować w rodzinach dysfunkcyjnych, o zaburzonych więziach emocjonalnych.

Wyjątkową i ogromnie trudną sytuacją jest śmiertelna choroba dziecka [8]. To jedna z najgorszych wiadomości, jaką może otrzymać rodzic. Pierwszą reakcją w takich momentach jest ogromny szok, a następnie długi okres nieprzyjmowania tej prawdy. Rodzice starają się zrobić wszystko, by zapobiec, wyleczyć, uratować, wstrzymać proces postępu choroby... by ocalić przed śmiercią. „Żyją nadzieją na wyleczenie, poprawę lub cud. Wszystko to daje im możliwość pogodzenia się z chorobą. Już w tym momencie, niejako z «wyrprzedzeniem» zaczynają opłakiwać śmierć dziecka” [9]. Potem następuje dłuższy lub krótszy okres choroby. Jest to czas, który „przygotowuje, pozwala nam bowiem otrząsnąć się z szoku i przygnębienia, uporać się z gniewem skierowanym często do losu, partnera lub rodzeństwa chorego” [6]. Kübler-Ross, jako jedna z pierwszych osób zajmujących się tanatologią, nazywa ten czas małymi śmierciami. Owe małe śmierci przejawiają się „utrata pięknych loków naszych dzieci na skutek chemioterapii, koniecznością umieszczenia dziecka w szpitalu, kiedy już nie jesteśmy w stanie zapewnić mu należytej opieki, świadomością, że chory nie może poruszać się o własnych siłach, nie będzie chodził, tańczył ani grał w piłkę, nie pójdzie na bal maturalny ani nie przyprowadzi do domu przyjaciół; nie będzie się śmiał, bawił ani snuł planów na przyszłość. Jeśli dano nam czas, żeby opłakać wszystkie te straty, dużo łatwiej będzie nam znieść rozpacz po śmierci dziecka” [7].

Bezradność, gniew, złość, rozpacz, nadzieja – te uczucia na przemian ogarniają rodzica. To naturalne ludzkie reakcje na tak niesprawiedliwe wyda-

rzenie. Rodzice często pragnęliby przejąć na siebie wszelkie cierpienie dziecka, ocalić je kosztem swojego życia, lecz są bezradni, bezsilni. Miłość do dziecka jest w dużym wymiarze siłą, lecz w tym wypadku miłość do dziecka, którego nie mogą wyrwać śmierci ani ochronić, bardzo osłabia: „Któż z nas pojmuje, czym jest zdrowie – przedtem, zanim choroba zagości w jego domu? Kto wie, jak miłość potrafi wyssać wszystkie siły z człowieka, kiedy nagle tracimy możliwość pomocy temu, kogo kochamy?” [10].

Dzieci nie można oszukać, więc trzeba zachęcać rodziców do szczerości wobec dzieci, do rozmowy z nimi o swoich smutkach i bezradności, o niemoocy, którą przeżywają. To dzieci, nieraz tak dojrzałe przez cierpienie, pragną pocieszyć swoich rodziców. Taka rozmowa uwolni je również od poczucia winy i lęku, które odczuwają, myśląc, że to one są przyczyną zmartwień rodziców [7].

Kiedy przychodzi moment śmierci dziecka, nawet najbardziej przygotowani nie są przygotowani. Śmierć wydaje się silniejsza, bo zabiera, wyrwa rodzicom to, co najcenniejsze – ich dziecko. Nie ma żadnych słów pociechy dla rodziców, którzy stracili swoje dziecko, nie potrafimy uleczyć rozpacz. Catherine Mary Sanders pisze, że „cierpienie przeżywane po śmierci dziecka jest znacznie głębsze niż jakkolwiek inny rodzaj bólu. Jest jak otwarta rana, która nie chce się zagoić. Nieznośna intensywność tego cierpienia godzi w samo wnętrze naszej istoty i powoduje, że czujemy się tak, jakby to tragiczne zdarzenie ani na chwilę nie przestawało nas niszczyć i emocjonalnie rujnować” [9]. Ksiądz Lucjan Szczepaniak, kapelan szpitala dziecięcego w Prokocimiu, obecny przy tak wielu odejściach dzieci, uczestnik tak wielu rozmów z małymi umierającymi pacjentami, a także świadek tak ogromnego cierpienia tych, co pozostają, w ten sposób pisze o bólu rodziców: „Rodzice każdego umierającego dziecka doświadczają śmierci, a przecież nie umierają. Zadają pytania Bogu, a nie słyszą odpowiedzi. Kochają do szaleństwa odchodzące dziecko, a nie mogą go ocalić [...]. Sprzeciw wobec śmierci dziecka jest wpisany w ich rodzicielską miłość. Czasami przekracza on granice rozsądku [...], aby następnie eksplodować gwałtownie w formie buntu wobec Boga i agresji w stosunku do osób z Nim związanych. W istocie nie jest to bunt, ale doznanie głębokiej krzywdy z powodu cierpienia i utraty ukochanej osoby. Ich wnętrze napętnia gorycz, która będzie im towarzyszyć przez długi czas żałoby, a w niektórych sytuacjach nawet do końca życia” [11]. Pozwolić dziecku odejść jest najtrudniejszym wyzwaniem, jakiemu człowiek musi sprostać [7].

Pozostaje jedno – okrutna pustka i brak celu w życiu. „Dlaczego moje dziecko?” – to najczęściej

stawiane pytanie. Główną przyczyną, dla której śmierć dziecka wywołuje tak silne reakcje, jest wyżej wspomniana silna więź pomiędzy rodzicami a potomkiem, więź, która sprawia, że dzieci są niejako częścią rodziców. Więź ta rodzi głębokie przekonanie o własnej odpowiedzialności za troszczenie się o dziecko, zatem rodzicom towarzyszy nieuchronne poczucie winy i wstyd, przekonanie o poniesionej klęsce, utrata nadziei na przyszłość, identyfikacja z własnym potomkiem. Tracąc dziecko, rodzice zostają pozbawieni zasadniczej części własnej istoty [9]. „[...] oto ja «żywy» stoję wobec pustki, której nic nie może zapełnić. Strata, o której mowa, nie jest zwykłym brakiem, ale wyrwaniem ze mnie części mojej egzystencji: wraz z Nim/Nią odchodzi część mnie” [12].

Profesor Maciej Leon Jakubowski (1837–1915), nestor pediatrii polskiej, uczył, że na równi z dzieckiem cierpią jego rodzice [11]. Stąd ważne zadanie dla pracowników służby zdrowia, by udzielać im wsparcia i potrzebnej pomocy.

„Nieraz onieśmiela nas to, że nie możemy uzdrowić, że nie możemy nic pomóc. Przewyciężajmy to onieśmielenie. Ważne jest, żeby przyjść, żeby być przy człowieku cierpiącym – może bardziej niż uzdrowienia potrzebuje on człowieka, ludzkiego serca, ludzkiej solidarności” [13]. Te słowa Jana Pawła II jak najbardziej odnoszą się do spotkania między pielęgniarką a cierpiącym rodzicem. Pielęgniarka to kobieta, to bardzo często matka...

Nadzieja, wiara i czas są jedynym lekarstwem na cierpienie rodziców. W ocenie psychologicznej protest przeciw cierpieniu dziecka i jego śmierci jest lepszy niż bierność, albowiem jest wyrazem zachowania autonomii i postawy krytycznej wobec tragicznych zdarzeń. Można jednak przyjąć inną drogę w przewyciężeniu niezawinionego cierpienia, którego nie możemy uniknąć. Drogą tą jest przyjęcie i tolerowanie cierpienia. Taka postawa daje nadzieję na życie wykraczające poza granice ludzkiej egzystencji [14]. Ksiądz Lucjan Szczepaniak pisze, że „niezwykłą ulgę umierającemu dziecku i jego rodzicom pogrążonym w żałobie niesie wiara w zmartwychwstanie umarłych. Ich rozłąka jest bowiem przemijająca i zostanie przewyciężona nadzieją spotkania się w Niebie” [11]. Oczywiście, nadzieja i wiara nie uchronią od cierpienia, lecz pomogą je przeżyć i dojrzeć. Wielokrotnie cytowana Elisabeth Kübler-Ross mówi o konieczności przeżycia bólu i udręki, smutku i osamotnienia. Przestrzega przed ucieczką od stawienia czoła rzeczywistości poprzez przyjęcie leków, które odbiorą możliwość pełnego przeżycia i tylko pozornie powstrzymają cierpienie, nie pozwalając krzyknąć z bólu ani płakać. Rodzice „muszą doświadczyć wszystkich uczuć, żeby móc

powrócić do życia po tym, co się stało”. Dla własnego dobra, jak również dla dobra swoich rodzin. Jednak w całym ogromie cierpienia „nie wolno zapominać, że po każdej zimie nadchodzi wiosna, a każdy ból, jeśli tylko na to pozwolicie, rodzi wielkie współczucie, zrozumienie, mądrość i miłość dla innych ludzi, którzy cierpią tak samo jak wy. Przyjmijcie te dary i przekazujcie je innym” [7].

Cierpienie jest szkołą mądrości, współczucia i autentyczności. „Nadzieja, którą wynosimy z cierpienia, związana jest z tym wszystkim, czego możemy się nauczyć z otaczającego nas świata – z doświadczeniami, które nas inspirują do tego, aby żyć bardziej autentycznie; z codziennymi zdarzeniami dającymi nam możliwość uczestniczenia w przygodzie, którą jest życie; a co najważniejsze z przeżyciami, które nas stymulują do tego, by dzielić się miłością, naszymi talentami i specjalnymi uzdolnieniami ze wszystkimi ludźmi, którzy mogą ich potrzebować” [7]. Można zatem za Kowalczykiem [15] przyjąć zasadę, że szansą na złagodzenie cierpienia jest solidarność z otaczającymi nas ludźmi w każdym nieszczęściu, które ich dotyka. Ta solidarność powinna się stać podstawową zasadą życiową, stanowiącą logiczny wniosek z analizy mechanizmów życiowych.

Wnioski

Ciężka choroba dziecka i zagrożenie śmiercią może stanowić punkt zwrotny w funkcjonowaniu rodziny, dlatego zespół medyczny powinien wspierać rodziców w czasie zmagania się z chorobą dziecka, by mogli uruchomić swoje zasoby pozwalające na zmniejszenie przeciążenia i negatywnych stanów emocjonalnych.

Autorzy zgłaszają brak konfliktu interesów oraz brak jakichkolwiek źródeł finansowania.

Piśmiennictwo

1. Duda K. Fenomenologia cierpienia. W: Makiełto-Jarża G. Ból i cierpienie. Acta Academiae Modreviana Kraków 2011; 9-17.
2. Kundera M. cyt. za: Cackowski Z. Ból, lęk, cierpienie. Wydawnictwo Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 1995; 91.
3. Ossowska A. Choroba przewlekła jako czynnik ryzyka krzywdzenia emocjonalnego dziecka. Krzywdzenie emocjonalne 2003; 4: 63-71.
4. Budziszewska B, Piusińska-Macoch R, Sułek K, Stępień A. Psychologiczne problemy rodziny pacjentów z chorobami nowotworowymi krwi w koncepcji systemowej. Acta Haematol Pol 2005; 36: 317-325.
5. Balwierz W. Dziecko z chorobą nowotworową. Bioetyczne Zeszyty Pediatrii 2011-2012; 7: 15-30.
6. Kędzierska B. Wpływ choroby nieuleczalnej na dziecko i rodzinę. W: Korzeniewska-Eksterowicz A, Młynarski W. Pediatryczna opieka paliatywna. Wyd. Uniwersytet Medyczny, Łódź 2011; 420-422.

7. Kübler-Ross E. Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią. Wyd. Media Rodzina, Poznań 2007.
8. Neuman Y, Nadav M, Bessor Y. The pragmatics of bereavement. Journal of Pragmatics 2006; 38: 1369-1384.
9. Sanders CM. Powrót nadziei. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 1996.
10. Dobraczyński J. Listy Nikodema. Wydawnictwo PAX, Warszawa 1978; 4.
11. Szczepaniak L. Troska o dziecko umierające w szpitalu. Studium z pogranicza medycyny i teologii moralnej. Wyd. Instytutu Teologicznego Księży Misjonarzy, Kraków 2008.
12. Stawek T, cyt. w: Błeszyński J, Domżał Z, Binnebesel J. Wielowymiarowość cierpienia. WSEZ, Łódź 2010; 277-281.
13. Jan Paweł II. Homilia w czasie liturgii słowa skierowana do chorych. Gdańsk 12.06.1987. W: <http://ekai.pl/biblioteka/dokumenty/x486/homilia-w-czasie-liturgii-slowa-skierowana-do-chorych/>.
14. Frankl VE. Homo patients. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998.
15. Kowalczyk M. Bóg i człowiek wobec cierpienia – uwagi nieprofesjonalne. Bioetyczne Zeszyty Pediatrii 2011-2012; 7: 40-47.