

Anna Trosińska

Klinika Chirurgii Onkologicznej Dzieci i Młodzieży,
Instytut Matki i Dziecka, Warszawa

GDY UMIERA DZIECKO...

Słowa kluczowe: śmierć dziecka, choroby nowotworowe, personel medyczny wobec śmierci, opieka nad nieuleczalnie chorym pacjentem, opieka końca życia

WSTĘP

Nie jest łatwo pogodzić się z faktem umierania. Ciężko nam zrozumieć śmierć starszej osoby, choć potrafimy sobie to wytłumaczyć: ona przeżyła swoje życie..., kochała..., w końcu „...*mors certa, hora incerta...*” – śmierć jest pewna, choć jej godzina niepewna. Każdy rozumie, że prędzej czy później musi umrzeć, choć oczywiście wolałby umrzeć jak najpóźniej. Pomimo tego że sami boimy się śmierci, bo nie jesteśmy pewni tego, co na nas czeka po drugiej stronie, nie chcemy przeżywać samotności, bólu, utraty godności w tych ostatnich chwilach naszej egzystencji, to możemy jakoś pogodzić się z faktem odejścia osoby w sędziwym wieku, ale co w przypadku dziecka? Dopadają nas wtedy wątpliwości: dlaczego Bóg pozwala na takie cierpienie, dlaczego odbiera życie niewinnej osobie, która przecież jeszcze nie zdążyła nacieszyć się życiem?

Już w latach 1914-1918 pediatra Janusz Korczak w swojej propozycji podstawowych praw dziecka postulował 4 zasadnicze prawa:

- prawo dziecka do śmierci (gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci, do zakończenia cyklu życia nie w sześćdziesięciu obrotach Ziemi dookoła Słońca, ale tylko w jednej, czy trzech wiosnach, jak mówi stare prawidło „Bóg dał, Bóg wziął” – nie każde ziarno daje kłos, nie każde pisklątę rodzi się zdolne do życia, nie każda krzewina wykiełkuje w drzewo);
- prawo do dnia dzisiejszego – w obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu, nie chcąc by umarło, nie pozwalamy mu żyć;
- prawo dziecka, by było tym, czy jest – dziecko nigdy nie będzie niczyją własnością;
- prawo dziecka do wypowiedania swych myśli, czynnego udziału w naszych o nim rozważaniach i wyrokach.

Śmierć jest więc, jak zauważa Korczak, wpisana w ludzkie życie od samego poczęcia i nie jest możliwe jej usunięcie, nawet w przypadku dziecka. Mało tego, nawet dziecko ma prawo do własnej śmierci, bo nie jest niczyją własnością.

KRES ŻYCIA WIDZIANY OCZYMA DZIECKA

Krystyna de Walden-Gałuszko zauważa, że dziecko, gdy dowiaduje się, że wkrótce umrze, odbiera ten fakt w sposób typowy dla swojej psychiki, tzn. nie nadaje mu wymiarów tragizmu.

*Streszczenie pracy dyplomowej *Gdy umiera dziecko...* napisanej w ramach studiów podyplomowych „Etyka praktyki lekarskiej i opieki medycznej (ELiOM)” organizowanych przez Warszawski Uniwersytet Medyczny, Instytut Matki i Dziecka oraz Université Paris-Est Marne-la-Vallée.

A dzieje się tak głównie dlatego, że sfera wyobraźni w psychice dziecka jest równie żywa, co sfera rzeczywistego kontaktu. Dzieci różnie reagują i zachowują się wobec zagrożenia śmiercią, ich reakcje zależą od wieku, cech osobowościowych, relacji w jakich pozostają z najbliższymi. Zdarza się, iż wytwarzają psychiczne mechanizmy obronne, pozwalające niemal całkowicie wyprzeć ze świadomości zjawisko śmierci, zaprzeczając złemu samopoczuciu, udając dobre. Inne dzieci uciekają w świat fikcji, snują piękne marzenia, niektóre uciekają w hobby, natomiast dzieci głęboko utwierdzone w wierze religijnej, modlą się [1].

Większość chorych obwinia w tym momencie Boga i, tak jak Jezus w chwili swojej agonii, wypowiada słowa stające się pytaniem, najczęściej zadawanym przez umierających w historii ludzkości: „Czemuś mnie opuścił?” Obiega ono wszystkie pola bitew, szpitale, domy rodzinne, wszelkie miejsca na świecie, gdzie człowiek doświadcza bólu fizycznego i moralnego. Słowa zdumienia, bezsilności, a nawet buntu wypowiedane są w czasie najbardziej dramatycznym, jakim jest nieuleczalna choroba w fazie terminalnej: „Dlaczego doświadczam cierpienia i umierania?”. Wbrew naszym oczekiwaniom nikt nie jest w stanie wytłumaczyć tego żadnymi ludzkimi argumentami. Tylko Bóg Ojciec zna tajemnicę [2].

Głównymi źródłami cierpienia wpływającymi na upośledzoną jakość życia wymienianymi przez dzieci były: ból, duszność, brak łaknienia, złość, smutek, lęk, depresja, które powodują również udręki egzystencjonalne, takie jak zakwestionowanie sensu życia i głuche poszukiwanie sensu cierpienia.

W 1985 roku Oppenheim analizował rysunki dzieci z chorobą o złym rokowaniu i umierających z powodu choroby nowotworowej. Symbolika przedstawiona w pracach uwzględniała indywidualne przeżycia małych artystów. Najczęściej prace były interpretowane jako wyraz strachu przed samotnością, anonimowością, osieroceniem rodziców, niespełnieniem pokładanych w nich oczekiwań, nicością lub przejściem w inny wymiar istnienia. Autor uważa, że rysunek jest dla dziecka pewną formą „katharsis”, uważa on, że dzieci chętnie sięgają po papier i kredki, gdy czują się zagrożone.

Dzieci mają świadomość, że swoją zbliżającą się śmiercią narażają na ogromną rozpacz rodziców. Dlatego unikają rozmów na ten trudny temat, dodatkowo maskują symptomy złego samopoczucia, a wszystko to robią, aby ochronić swoich rodziców.

Z wielu badań wynika, iż niewiele dzieci wpada w rozpacz, jeśli już tak się stanie, najczęściej jest to depresja, głównie występuje u nastolatków, wynika to z bardziej dojrzałego rozumienia śmierci jako utraty życia i bardziej refleksyjnego podejścia do życia i śmierci niż u dzieci młodszych [3].

ROZPACZ RODZICÓW W OBLICZU ŚMIERCI DZIECKA

Jakże często spotykamy się z rozpaczą rodziców umierającego dziecka, nieprzygotowanych na tego rodzaju cios. Doświadczają oni niezrozumiałego dla siebie bólu, utraty sensu ich miłości, którego nie jest w stanie złagodzić nikt z ludzi.

Rodzice każdego umierającego dziecka doświadczają śmierci, a przecież nie umierają, zadają pytanie Bogu, a nie słyszą Jego odpowiedzi, kochają do szaleństwa dziecko, a nie mogą go ocalić. Niewielu spośród nich po stracie dziecka potrafi wciąż ufać Bogu, a i ci którzy ufają, mają wątpliwości... Sprzeciw wobec śmierci dziecka jest wpisany w ich rodzicielską miłość [4].

W ocenie psychologicznej protest przeciw cierpieniu dziecka i jego śmierci jest lepszy od bierności. Viktor E. Frankl widzi tylko jedną drogę w przezwyciężaniu niezawinionego cierpienia, którego nie jesteśmy w stanie uniknąć. Jest nim wolne przyjęcie go i bierne tolerowanie. Postawa ta bowiem daje nadzieję na życie wykraczające poza granice ludzkiej egzystencji. Niezwykłą ulgę rodzicom pogrążonym w żałobie niesie wiara w zmartwychwstanie umarłych. Dzięki temu wierzą, że rozłąka ich jest chwilowa i zostanie przezwyciężona nadzieją spotkania się w niebie. Wiara umacnia w nich ufność, że ich cierpienie ma sens nie tylko w wymiarze indywidualnym, lecz również w perspektywie całego świata i jego historii.

Aby stawić czoła śmierci ukochanego dziecka, rodziny zazwyczaj potrzebują [5]:

- być z umierającą osobą;
- nieść pomoc umierającej osobie;
- być poinformowanym o zmieniającym się stanie umierającej osoby;
- rozumieć jakim zabiegom poddawany jest pacjent i dlaczego;
- być zapewnionym o odpowiedniej kontroli objawów, zwłaszcza o kontroli bólu;
- otrzymać pocieszenie;
- móc wyrażać emocje;
- być zapewnionym o słuszności własnych decyzji;
- znaleźć sens w śmierci ukochanej osoby;
- mieć możliwość odpoczynku.

TOWARZYSZENIE PODCZAS UMIERANIA WYZWANIEM DLA PERSONELU ODDZIAŁÓW ONKOLOGII DZIECIĘCEJ

Dziecko przebywające na oddziale onkologii potrzebuje dużo więcej ciepła, serdeczności i dużo większej uwagi niż jakikolwiek inny pacjent. Przebywanie z dziećmi nieuleczalnie chorymi jest swoistą wędrówką uczuć, od euforii i radości po strach, panikę czy też lęk. W przeciwieństwie do wielu dorosłych, którzy nie chcą słyszeć o cierpieniu dzieci, o tej trudnej i nierównej walce jaką przychodzi im stoczyć, dzieci potrafią szczerze rozmawiać o tak trudnym pojęciu, jakim jest śmierci. Ale czy można przygotować dziecko na śmierć? Czy można sprawić, aby ta droga była łatwiejsza do pokonania? Nikt nigdy nie będzie na to dostatecznie przygotowany, ale każdy ma prawo odejść w zrozumieniu i prawdzie. Dlatego potrzebuje towarzyszenia. Potrzebuje kogoś, kto będzie z nim, będzie mu asystował, trzymał za rękę, wspierał rozmową, miłością, trwaniem przy..., pozostając w prawdzie. Na taką postawę towarzyszenia składa się pięć istotnych postaw.

ZAUFANIE

Jest dyżur nocny, na jednej z sal leży 8-letnia Ania z zaawansowaną chorobą nowotworową z przerzutami, dziewczyna czeka na śmierć (leczona na tutejszym oddziale 2 lata). Oddział 24-łóżkowy, pełne obłożenie chorych, na dyżurze są obecne 2 pielęgniarki i 1 lekarz. Dziewczynka podsypiająca, ale w pełnym kontakcie słownym, leki p/bólowo w stałym zleceniu. Nikt nie powiedział dziecku, że umiera, nikt nie potrafił spojrzeć jej prosto w oczy; każdy, kto wchodził na salę zatrzymywał się w przejściu, wymieniał z mamą spojrzenia pełne litości, szeptał i wychodził. Matka nie chciała powiedzieć prawdy, Ania za wszelką cenę próbowała wychwycić strzępki słów, myślę, że tak naprawdę zdawała sobie sprawę z powagi sytuacji, ale dorośli byli na tyle zakłamanii i stwierdzili, że zmowa milczenia jest najłatwiejszym rozwiązaniem. Nikt nie był na tyle odważny, aby powiedzieć tej dziewczynce, że umiera.

Całą noc spędziłam ratując inne dziecko, gdyż nagle wystąpiły ciężkie powikłania po chemioterapii zagrażające bezpośrednio jej życiu, walka trwała od 22 do 7 rano, na tym dyżurze udało się. Ale ku ogromnemu zaskoczeniu wszystkich, w tym samym czasie odeszła Ania, o 6 rano we śnie, po cichutku, w najmniej spodziewanym momencie. Nie było wystarczająco czasu na przytulenie matki, na chwilę zadumy i refleksji, w szpitalu wszystko toczy się swoim własnym, szybkim rytmem, są inne dzieci, które też potrzebują pomocy, łzy napływały mi do oczu, ale przecież nie mogłam płakać to takie nieprofesjonalne.

Po tym dyżurze było mi wstyd, czułam okropny żal i smutek, po pierwsze z powodu kłamstwa – czułam się oszustem, po drugie z powodu braku czasu na pożegnanie, na towarzyszenie, na wsparcie matki.

Przykład ten wyraźnie ukazuje, iż personel medyczny bardzo często nie jest przygotowany na stworzenie w szpitalu godnych warunków do umierania. Nie potrafi się zachować, unika kontaktu, ucieka. Tak łatwo jest pomylić delikatność z obojętnością. Przykładem delikatności

może być historia, którą opowiada pewien lekarz opiekujący się kolegą, u którego rozpoznano raka trzustki z przerzutami:

Po przeprowadzeniu specjalistycznej konsultacji stwierdzono, że nie ma możliwości wyleczenia mojego przyjaciela, lekarza. W czasie częstych odwiedzin tego kolegi, przyjmując zasadę, że choremu należy zawsze mówić prawdę – wspomina doktor – próbowałem powiedzieć mu, że nikłe są szanse jego wyleczenia. Za każdym razem, gdy miałem już to powiedzieć, on zawsze zmieniał temat, w taki sposób, że całkowicie mi to uniemożliwiał. Przyjaciel ten po pewnym czasie umarł, pod poduszką jego znaleziono kartkę, na której napisał: „Drogi Edku, dziękuję Ci, żeś mi nie powiedział, iż mam raka trzustki...”

Pacjent-lekarz stworzył dla siebie pewien obszar świadomej nieświadomości tego co nastąpi, by nie żyć w lęku przed zbliżającą się śmiercią, której nie może uniknąć [6].

Jednak czy można pójść tą samą drogą w przypadku umierającego dziecka? Co wybrać? Powiedzieć prawdę czy też ją zataić? Rodziny dzieci terminalnie chorych, muszą zmierzyć się z prawdą, która jest bardzo bolesna. Przynosi lęk, przerażenie oraz poczucie zagrożenia. Niewątpliwie, „[...] perspektywa śmierci utrudnia i czyni dramatycznym przekazywanie wiadomości, ale nie zwalnia od prawdomówności. Komunikacja między umierającym i tymi, którzy mu asystują, nie może się opierać na udawaniu. Nigdy nie jest to godne umierającego i nie przyczynia się do humanizacji śmierci.” [7].

Wydaje się zatem, że nie powinno się stawiać pytania: Czy mówić prawdę? Natomiast zagadnieniem do rozstrzygnięcia pozostaje – ile w danym momencie należy powiedzieć? oraz jak przekazać to, co najtrudniejsze [8].

AKCEPTACJA CHOROBY I ŚMIERCI

Czasami wydaje się nam, że powinniśmy walczyć do końca, do ostatnich chwil i nigdy się nie poddawać. Nie potrafimy powiedzieć: „stop”, chociaż wszyscy dookoła mówią nam, że już zostały wyczerpane wszystkie możliwości działania, to my uważamy, że nas oszukują, chcą się nas pozbyć i nawet najprostsze argumenty do nas nie trafiają. Zapatrzeni w wysokospecjalistyczną aparaturę techniczną wierzymy, że na pewno można jeszcze coś zrobić, nie zwracamy uwagi na cierpienie dziecka, myślimy, że musi ono przeżyć za wszelką cenę. Musi żyć dla nas. Ale, czy na pewno? Historia małej dziewczynki może stanowić dla nas pewne wsparcie, by w pewnych sytuacjach umieć sobie powiedzieć: „stop!”

2-letnie dziecko po trzeciej wznowie choroby nowotworowej wraz z przerzutami do OUN, leczone około roku, zostaje odesłane do leczenia paliatywnego w hospicjum domowym, gdyż wszystkie inne metody leczenia w tym przypadku się wyczerpały. Rodzice nie zgadzają się z tą decyzją. Dowiadują się o pewnej eksperymentalnej chemii dosyć kosztownej i bez wahania decydują się na ten krok. W rezultacie dziewczynka umiera nie w swoim własnym łóżeczku, ale w szpitalu, podłączona do aparatury. Koniec smutny i nieunikniony. Czy jednak rzeczywiście rodzice zrobili wszystko co mogli? Czy byli z dzieckiem w ostatnich chwilach jego życia? Czy zapewnili mu ciepło i miłość, czy też wydali na pastwę bezdusznej techniki?

Brak akceptacji zbliżającej się śmierci nie zatrzymał tego co nieuniknione i, zamiast domowego ciepła, przysporzył dziecku dodatkowych cierpień.

Znakomity przykład towarzyszenia nacechowanego pełną akceptacją i świadomością zbliżającej się śmierci odnajdujemy w książce Moniki Zeitner pt. *Zaproszenie do nieba* [9]. W książce tej autorka kreśli obraz kliniki onkologicznej, a pośród kroplówek, punkcji i chemii przedstawia małą dziewczynkę, pogodną i dzielną. Dziewczynka ta – to jej córka Annika. Zachorowała na ostrą białaczkę limfatyczną z pierwotnym atakiem na układ nerwowy. Autorka opisuje ostatnie miesiące życia córeczki. Ukazuje też swój własny sposób na przeżycie śmierci dziecka. Nie tylko na życie trzeba mieć swój sposób, ale i na umieranie też. Można nie mówić o niczym dziecku, utrzymywać je w niewiedzy, tylko po co? Czy to uczciwe, czy pomaga dziecku? Autorka niczego nie tajiła przed swoją córeczką. Wiedziała ona o wszystkim, mogła rozdać przyjaciółkom swoje ulubione zabawki i pożegnać się z bliskimi. Według tego, co pisze jej matka, Annika nie odczuwała

strachu, czuła się wyróżniona, bo przecież to właśnie ją wybrano do Królestwa Niebieskiego. Dzięki mądrości swojej matki, Annika odeszła z uśmiechem na twarzy wśród najbliższych sobie ludzi. Książka ta zrodziła się z pragnienia opowiedzenia o Annice jej dorastającemu bratu, ale niezaprzeczalnie jest ona skierowana do wszystkich rodziców nieuleczalnie chorych dzieci.

ROZMOWA

Czy to możliwe, aby w ciągu dwunastu dni poznać smak życia i odkryć jego najgłębszy sens? Dziesięcioletni Oskar nie wierzył, że to możliwe, aż do spotkania z tajemniczą panią Różą, która ma za sobą karierę zapaśniczki i umie znaleźć wyjście z każdej sytuacji. W swojej książce *Oskar i pani Róża*, Éric-Emmanuel Schmitt przedstawia nam piękną, mądrą i niepozbanioną humoru opowieść o tym, jak pokonać strach, odnaleźć wiarę i nie poddać się w obliczu nieszczęścia. Kiedy wszyscy bliscy zawiedli chorego na raka Oskara, pojawiła się pani Róża, która sprawiła, iż ostatnie dni przeżył on w szczęściu, bo poznał prawdę i mógł przygotować się do swojej ostatniej wędrówki. Kobieta była obok niego, towarzyszyła mu, rozmawiała, nie przybierając żadnej maski wyruszyła z nim w jego ostatnią przygodę.

Łatwo jest rozmawiać o rzeczach błahych czy też radosnych, nieco trudniej nam przychodzi rozmawiać na ważne, a jednocześnie przykre tematy jakimi są cierpienie czy nieuchronność śmierci. Większość z nas wybiera wtedy ucieczkę albo kłamstwo. W taki właśnie sposób postąpili ludzie z otoczenia Oskara: jego rodzice, lekarz, pielęgniarki. Ze strachu, ludzie ci odtrącili najbliższą im osobę, bo myśleli, że nie sprostają wymaganiom. A tak naprawdę Oskar oczekiwał jedynie prawdy i poczucia bliskości, potrzebował ich obecności. Dla chorego i cierpiącego człowieka, dialog jest podstawą uznania w nim pełnowartościowej osoby ludzkiej [10]. Potwierdzają to świadectwa młodych ludzi. Jeden z nich Darek, mający 17 lat, wspomina:

„Jak tak leżałem, a oni nic nie mówili, to czułem się jak taka kłoda, jak rzecz nikomu niepotrzebna, z którą się nikt nie liczy. Powinni mówić [lekarze], co robią, bo to przecież dotyka mnie i wtedy myślę, że czułbym się psychicznie lepiej...”

Dwunastoletni Grzegorz dodaje: *„Chciałem wiedzieć wszystko o tej operacji, [...] kto, gdzie i czym będzie mnie kroić. Samą operację to przespałem, ale przecież pamiętam, jak już byłem przed salą, do której mnie wwozili, to chciałem, by mi wszystko mówili, żeby w ogóle do mnie mówili.”* [11]

Dla chorych dzieci rozmowa jest niezwykle istotna. Każde z nich chce wiedzieć co się dzieje z jego organizmem, potrzebują nieustannej informacji i traktowania ich z szacunkiem.

WSPÓŁCZUCIE

Rzymski poeta Petroniusz mówi: „Nikt nie ufa lekarzowi, który nie rozumie bólu” i my możemy dodać: „Nikt nie ufa lekarzowi, który nie potrafi współczuć!”. Pacjent wymaga od personelu pielęgującego przede wszystkim współczucia i empatii. Marion Stroud (2000) określiła empatię jako „twój ból w moim sercu”. Znaczy to dzielić z chorym jego cierpienie, poruszać się razem z nim w obszarze jego spraw, nie krytykować i nie potępiać, być do dyspozycji i to w takim stopniu, w jakim go potrzebuje chory.

Problem braku współczucia środowiska lekarskiego w stosunku do pacjenta został w wymowny sposób ukazany w filmie Krzysztofa Zanussiego *Życie jako śmiertelna choroba przenoszona drogą płciową*. Główny bohater choruje na raka płuc, jednak z powodu braku współczucia ze strony swoich kolegów lekarzy, nie chce być przez nich leczony. Współczucie znajduje dopiero w młodym studencie i znajomej pielęgniarkie.

Ten sam temat braku współczucia dla pacjenta pojawia się w filmie Mike’a Nicholasa *Dowcip*. Film opowiada historię doświadczonej i zasłużonej profesor literatury, która umiera na raka jajnika. Kobieta bardzo cierpi w wyniku intensywnej chemioterapii, jednak otaczający ją lekarze nie podejmują najmniejszego wysiłku zrozumienia jej uczuć. Jedyną ich reakcją jest puste pytanie – jak się czujesz?, na które tak naprawdę nawet nie oczekują odpowiedzi. W trakcie obchodów lekarskich omawiane są wszelkie możliwe powikłania leczenia, nie zwraca się uwagi

na pacjentkę, na to, że słucha. Chora ma poczucie jakby była jakimś mało istotnym elementem w potężnej maszynie szpitala. Stwierdza „[...] nie miałam pojęcia o głębi upokorzenia związanego z byciem pacjentem”. Obraz ten wspaniale ukazuje proces żałoby przedstawiony w znanej książce Elizabeth Kübler-Ross pt. *Rozmowy o umieraniu i śmierci*. W oparciu o przeżycia emocjonalne, nastawienia i zachowania chorych będących w fazie terminalnej choroby nowotworowej, autorka, lekarz i psycholog zarazem, dokonała klasyfikacji etapów żałoby umierającej osoby [12]:

- etap zaprzeczenia i izolacji – wymagający bycia w pobliżu chorego, by go wysłuchać;
- etap gniewu i buntu – wymagający, by pacjent mógł się wypowiedzieć oraz emocjonalnie wyładować;
- etap targowania się z losem, z Bogiem – wymagający bycia, współczucia i troski;
- etap depresji, rezygnacji – wymagający życzliwości, czułości, trzymania chorego za rękę i wspólnego milczenia;
- etap akceptacji, pogodzenia się z faktem śmierci – wymagający towarzyszenia mu nieustannie.

Współczucie pozwala na cierpliwe przejście przez chorego i personel medyczny tych pięciu faz żałoby. Wybitny amerykański kardiolog Bernard Lown przekonuje: „Lekarz skupiony na uzdrawianiu musi się odważyć wydobyć na światło dzienne to, czego nie wie nawet serdeczny przyjaciel. Pełne współczucia zrozumienie nie wyleczy ran z przeszłości, ale może uczynić je bardziej znośnymi.” Podobnie L. Sandrin wskazuje na współczucie jako na jedyne lekarstwo przynoszące ulgę w cierpieniu: „[...] chory chce czuć się połączony i zrozumiany w swoim doświadczeniu bólu i tylko wtedy jego emocje mogą zostać przepracowane, a uczucie izolacji znika [...]”.

W 1968 roku Tadeusz Koszarowski, chcąc by lekarze i personel medyczny widzieli nie tylko chorobę, ale i to, co przeżywa pacjent jako człowiek, wprowadził nowe pojęcie „onkologia humanistyczna”. Pojęcie to nie straciło nic ze swojej aktualności: lekarz powinien wczuć się w sytuację swojego pacjenta, tylko dzięki temu jego opieka będzie ukierunkowana na dobro chorego.

WSPARCIE CHOREGO I JEGO RODZINY PRZEZ PERSONEL MEDYCZNY

W obliczu śmierci i w trakcie nieuleczalnej choroby personel medyczny staje się dla chorego najważniejszą grupą wsparcia. Poprzez wzajemne relacje następuje obopólne uczenie się przeżywania choroby, wrażliwości, współodczuwania oraz zrozumienia. Chory oczekuje zainteresowania swoją osobą oraz swoimi problemami. Stanisław Kawula traktuje wsparcie społeczne jako niezbywalny składnik „spirali życzliwości” i określa je jako „[...] pomoc dostępną dla jednostki lub grupy w trudnych, stresowych, przełomowych sytuacjach. Zachodzi ona wówczas, kiedy stoimy wobec zadań zmierzających do pokonywania życia”. Jest to pomoc wyrażona nie tylko słowami, ale również gestami i czynnościami. Należy wymienić 4 główne płaszczyzny wsparcia:

- wsparcie emocjonalne – to komunikaty werbalne i niewerbalne, podkreślające, że chory jest zauważony, że ktoś troszczy się o niego, że przynależy do pewnej grupy;
- wsparcie wartościujące – polega na dawaniu choremu komunikatów typu: „jesteś dla nas kimś ważnym”, „dzięki tobie mogliśmy osiągnąć coś wyjątkowego...”;
- wsparcie instrumentalne – dostarczanie konkretnej pomocy, np. podanie leku;
- wsparcie informacyjne – udzielanie rad, informacji, które mogą pomóc w rozwiązywaniu problemów chorego lub w podejmowaniu przez niego decyzji.

Każda osoba chora powinna mieć dostęp do podstawowych grup wsparcia:

- psycholog, pedagog,
- duchowny,
- grupy terapeutyczne,
- lekarz,
- pielęgniarka,
- wolontariusze,
- grupy samopomocy.

Choroba nie dotyczy jednak wyłącznie samego chorego, ale również odbija znaczące piętno na funkcjonowaniu rodziny. Wsparcie powinno przebiegać dwutorowo: jako dialog z chorym i współtowarzyszenie mu oraz dialog z rodziną i przygotowaniem jej na utratę bliskiej osoby. Rozpoznanie nieuleczalnej choroby jest wstrząsem dla całej rodziny, który wpływa na jakość stosunków rodzinnych. W przejmujących słowach mówi o tym szesnastoletnia Ewa:

„To jest trudne do opisania, jak to powiedzieć? Mama przychodzi codziennie, jesteśmy razem, ale to i tak nic nie daje, dalej czuję to, co już mówiłam. Najciekawsze, że pomimo jej obecności, to czuję. Często zastanawiam się nad tym, czemu tak jest. Kiedyś sobie tak wymyśliłam, że może właśnie czuję ten smutek, że ona tu jest, nie dlatego, że tu jest, nie wiem jak to logicznie powiedzieć. Chodzi o to, że jesteśmy razem, rozmawiamy, Kocham ją, ale fakt mojej choroby, że musi tu przychodzić, no nie wiem, jak to powiedzieć. To tak, jak kochać kogoś, ale być za szkłem. Widzieć go, ale nie móc się przytulić. Znowu to nie tak, mama mnie głaszcze jak małą dziewczynkę, czasami czesze mi włosy, bo jeszcze mi nie wypadły, ale, o właśnie, głaszcze nie małą Ewę, ale Ewę chorą na białaczkę. Tak, to chyba to, nie czesze włosów Ewie córce, ale Ewie chorej na raka. Wie pan, tak jak patrzę na nią jak mnie czesze to widzę, iż z niepokojem patrzy potem na szczotkę, są na niej włosy czy nie. Tak, to chyba to, tęsknię za moją mamą, tatą, siostrą, tęsknię za nimi, tęsknię za mamą Ewy, a nie za mamą chorej Ewy, tęsknię za ojcem, a nie ojcem chorej Ewy, rozumie pan, to jest to, stąd ten smutek, ta samotność” [5].

Wydaje się – pisze Małgorzata Posłuszna (1997) – jakby nowotwór testował rodzinne relacje, związki uczuciowe, jak i materialne. Wówczas potrzeba rodzinie wzajemnego wsparcia. Najistotniejsza staje się komunikacja, czyli porozumiewanie w rodzinie. Trzeba zwyciężyć strach, lęk i nauczyć się współdziałać.

Chorzy na nowotwory potrzebują od rodziny szczególnie wsparcia emocjonalnego, obecności najbliższych i przyjaciół, miłości, serdeczności, troski, uśmiechu i zrozumienia, opiekuńczości. Lekarz przekazujący rodzinie informację o chorobie, musi pamiętać o opanowaniu, spokoju, życzliwości, bo tylko w ten sposób może on udzielić wsparcia zatroskanej i skrajnie zaniepokojonej o los chorego rodzinie. Tylko w ten sposób może on przedstawić bliskim wyjaśnienia i odpowiedzieć im na trapiące ich pytania. Tylko tak może on choć trochę zdjąć z ich barków brzemień poczucia winy i bezradności [13].

Niesienie pomocy umierającemu należy do najtrudniejszych ról jakie przypisało nam życie. Nie istnieje przy tym żadna recepta, jak należy właściwie czuć przy umierającym, najważniejsze jednak jest to, aby wziąć na siebie ciężar asystowania, starać się ulżyć śmiertelnie choremu w jego ostatnich godzinach poprzez troskliwe pielęgnowanie oraz okazywanie wszelkiej ludzkiej pomocy. Nie jest to zadanie łatwe. Trzeba przezwyciężyć własną bezradność, strach i nie ulegać pokusie ucieczki. Jeżeli uda się nam okazać szacunek i uznanie, umocnić jego poczucie własnej wartości oraz pomóc w akceptacji tego, co nieuniknione, wówczas nasza obecność może stanowić prawdziwą pomoc dla umierającego, a dla nas samych może być bardzo cenną lekcją życia. Obok rodziny i bliskich chorego, to w dużej mierze personel medyczny musi zadbać, by chory czuł, że jest kimś ważnym, by mógł świadomie przeżyć swoją ostatnią drogę. Każdy człowiek cierpiący boi się, że w chwili śmierci zostanie potraktowany przedmiotowo, dręczą go lęki i wątpliwości. Dlatego tak ważnym jest, aby zapewnić mu odpowiednie warunki przeżycia własnej śmierci [14]:

1. umierający winien być otoczony opieką, mającą na uwadze przyniesienie ulgi w cierpieniach;
2. śmierć winna być postrzegana jako wydarzenie osobowe;
3. umierającemu należy umożliwić przeżycie śmierci w sposób świadomy i godny;
4. umierający winien mieć zapewnioną opiekę religijną;
5. umierający winien mieć zapewnioną terapię przeciwbólową.

Fakt bliskiego kontaktu z cierpieniem, umieraniem przewartościowuje nasze osobiste reakcje i dążenia. Każdy chory może stać się dla nas nową skarbnicą wiedzy, odrębną księgą życiowej mądrości. Takie towarzyszenie zmusza do refleksji nad tym, co najbardziej kruche – nad życiem ludzkim. Na krawędzi życia i śmierci dostrzegamy głębszy sens istnienia. Następuje przewartościowanie dotychczasowych ideałów, a wartości ludzkie zmieniają hierarchię. Nasz pogląd na miłość, cierpienie i godność drugiego człowieka ulega całkowitej przemianie.

PIŚMIENICTWO:

1. Walden-Gałuszko K de. Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą. W: Walden-Gałuszko K de, redaktor. Podstawy opieki paliatywnej. Warszawa: PZWL; 2006.
2. Bosen W. Ostatni dzień Jezusa z Nazaretu. Wrocław: Ossolineum; 2002.
3. Maciarz A. Dziecko przewlekle chore. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak; 2006.
4. Guzewicz M. Postawy wobec cierpienia w Biblii. Od Abrahama do Maryi. Poznań: Wydawnictwo Święty Wojciech; 2000.
5. Dunn N. Opowieści o raku. Sztuka komunikacji w opiece onkologicznej. Gdańsk: Via Medica; 2009.
6. Rużyło E. Lekarz – przyjaciel człowieka. Łomża: Oficyna Wydawcza Stopka; 2006.
7. Karta Pracowników Służby Zdrowia (KPSZ). Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, Watykan 1995.
8. Meo M. Nennolina. Sześćoletnia mistyczka. Świadectwo matki. Kraków: eSPe; 2008.
9. Zeitner M. Zaproszenie do nieba. Wrocław: Semen; 2001.
10. Schmitt E-E. Oskar i Pani Róża. Kraków: Znak; 2010.
11. Binnebesel J. Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów. Toruń: UKM 2003.
12. Kübler-Ross E. Rozmowy o umieraniu i śmierci. Poznań: Media Rodzina; 1998.
13. Antoszevska B. Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych. Lublin: UMCS; 2004.
14. Bołoz W, Ryś M. Między życiem a śmiercią. Warszawa: UKSW; 2002.

Adres korespondencyjny:

Anna Trosińska

Aleja Ken 84/54

02-777 Warszawa