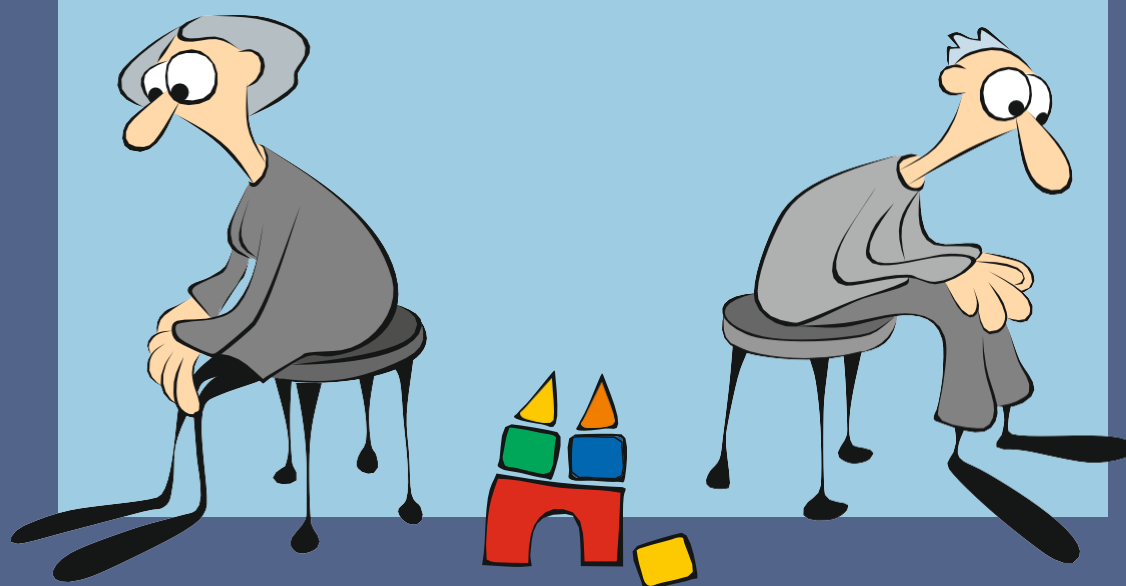


Żałoba - wsparcie rodziny po stracie dziecka



AUTORKA:

MGR MAGDALENA SZMYT

NADZÓR MERYTORYCZNY:

PROF. DR HAB. DANUTA JANUSZKIEWICZ - LEWANDOWSKA

OPRACOWANIE GRAFICZNE:

MGR ART. PLAST. MONIKA BURCHARDT

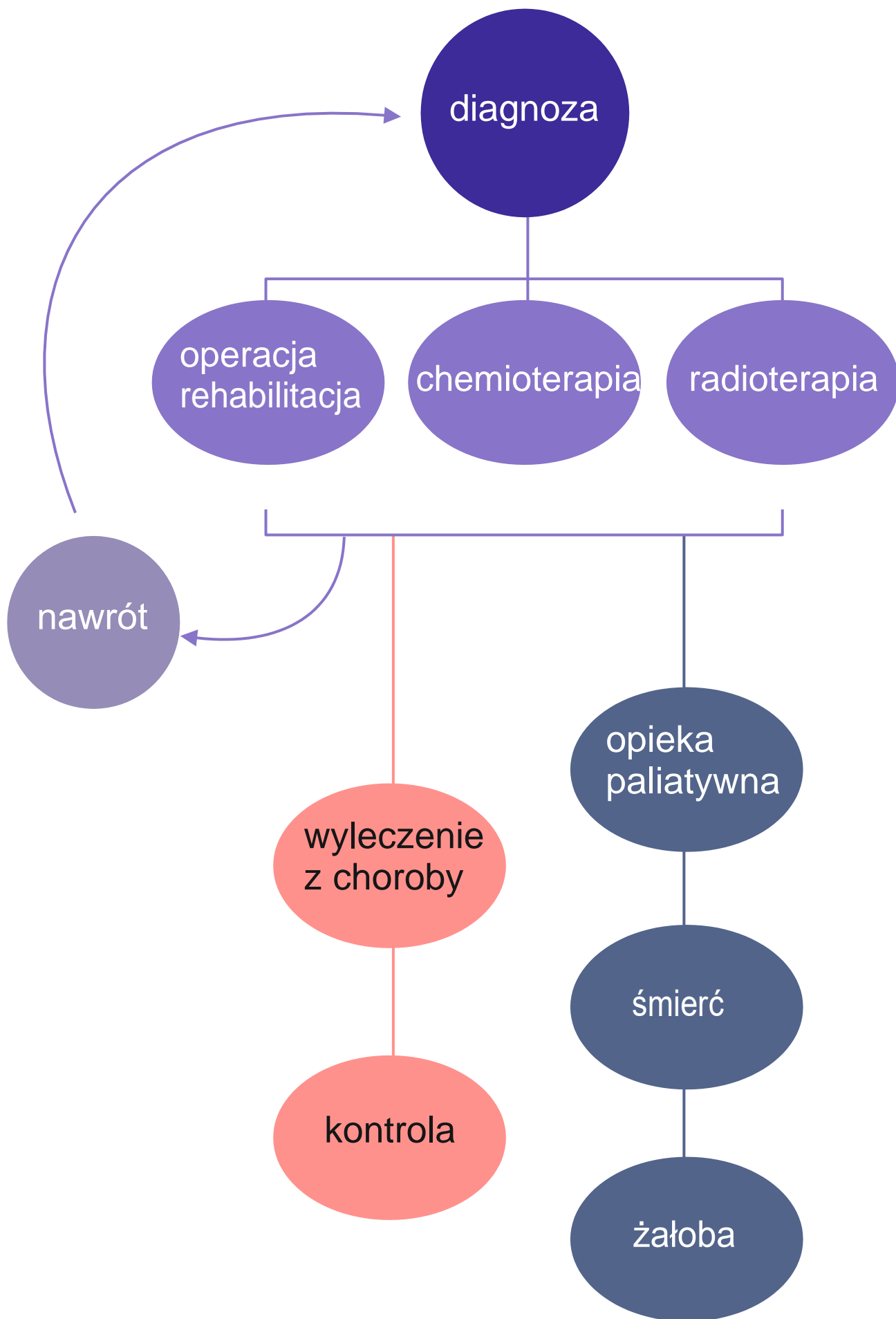
“Najmniejszy krok traktuj jako początek, sposób na odmianę życia bez ukochanej osoby. Każdy ból niech stanie się ziarenkiem nadziei. Niech z niego wyrosnie kiedyś owocne jutro.”

Karen Katafiasz, Elfie pogotowie. Terapia żałoby.

Nie ma jednej właściwej techniki pracy z żałobą, tak jak nie ma jednego właściwego przejścia przez nią. Niniejsza publikacja ma Państwu przybliżyć tematykę żałoby ze szczególnym uwzględnieniem pracy z rodziną po stracie Dziecka chorującego na nowotwór. Z jednej strony chciałabym Państwu przybliżyć specyfikę sytuacji takich rodzin, z drugiej pokazać ważne aspekty straty. Znajdziecie tu Państwo informacje podstawowe jak przebiega leczenie przeciwnowotworowe, jakie są typowe reakcje na śmierć bliskiej osoby i jak profesjonaliści mogą wspierać rodziny i system w przeżywaniu żałoby.

Możliwe scenariusze choroby onkologicznej dziecka.

W sytuacji pracy z rodziną z onkologicznie chorym pacjentem psycholog, psychoterapeuta bądź inna osoba wspierająca system, towarzyszy na różnych etapach choroby. Zdarza się, że leczenie nie przynosi pożądaných efektów i dziecko umiera. Warto znać etapy, przez które mogła przejść rodzina w swojej drodze z nowotworem, by towarzyszyć bliskim przeżywającym stratę, gdyż często wracają oni w rozmowach i wspomnieniach do kluczowych momentów.



Diagnoza

Do podstawowych trudności niezależnie od wieku należą: przerwanie przez dziecko i rodziców dotychczas realizowanych zadań, potrzeba reorganizacji całego systemu rodzinnego (praca, opieka nad rodzeństwem, zwierzętami, szkoła, finanse, konflikty rodzinne, partnerskie). Równocześnie obserwuje się reakcję ulgi (znalezienie przyczyny dolegliwości) zwłaszcza u dzieci powyżej 6 r.ż. i ich opiekunów. Jest to etap, w którym najważniejsza potrzeba to potrzeba informacji. Rodzice często obawiają się reakcji dziecka na diagnozę, wymagają wsparcia w zakresie tego, jak komunikować się z dzieckiem - co i jak mu powiedzieć na temat choroby. Sami przeżywają wstrząs emocjonalny - diagnoza powoduje lęk, niepewność i poczucie przeciążenia. Obserwuje się, że rodzice na tym etapie nie są w stanie przetwarzać zbyt dużej ilości informacji, ciągle pytają o te same rzeczy bądź przyjmują wybiórczo pozytywne informacje, a wypierają oraz zaprzeczają innym podawanym informacjom. Potrzebują także czasu, by wdrożyć się w język medyczny i rytm życia szpitalnego. Niektórzy rodzice w początkowym etapie leczenia dzieci deklarują kryzys wiary oraz doświadczają trudności w postrzeganiu siebie jako dobrego rodzica, który potrafi chronić swoje dziecko.

Dzieci do 6 roku życia utożsamiają chorobę z objawami i wymagają informacji w postaci historyjek i bajek. Pojawia się lęk przed bólem i okaleczeniem. Rodzice są zaniepokojeni regresem w zakresie treningu czystości oraz samoobsługi. Wyłania się potrzeba większej strukturalizacji oraz uporządkowania rytmu dnia, co obniża lęk i daje poczucie bezpieczeństwa i złudzenie posiadania kontroli nad życiem. Personel zauważa tzw. błędne koło lęku tj. dziecko wyczuwa emocje rodziców i się nimi zaraża, co zwrótnie powoduje wzrost emocji u opiekunów i poczucie bezradności. Potrzeba odreagowania u dzieci realizowana jest poprzez zabawę w chorowanie i lekarza, co niektórych rodziców przeraża i wymaga psychoedukacji.

Dzieci starsze od 7-18 roku życia mają inne spojrzenie na etap diagnozy. Do 12 roku życia dzieci dość często obserwują się poczucie winy z powodu zachorowania, a wyobrażenia podpowiada im niekiedy zafałszowany obraz choroby - wymagają psychoedukacji w zakresie choroby. Od 15 roku życia młodzież wykazuje silne napięcie emocjonalne - obawiają się konsekwencji choroby takich jak: niepełność, niepełnosprawność czy wybór adekwatnej ścieżki zawodowej. Obserwuje się w tej grupie wiekowej reakcje depresyjne, które w połączeniu z cechą rozwojową, jaką jest niestabilność emocjonalna powodują negatywny wpływ na postawę i zaangażowanie w proces leczenia.

Leczenie operacyjne

Problemy, które ujawniają się niezależnie od grupy wiekowej to regres fizyczny i/lub emocjonalny (metoda radzenia sobie z lękiem, bólem, ograniczeniem aktywności fizycznej i społecznej). Do najczęstszych obserwowanych na oddziałach problemów należy moczenie się oraz zahamowanie lub niechęć do mówienia. W sferze emocji nasila się, zarówno u dzieci jak i opiekunów lęk, co u pierwszych niekiedy uruchamia zaburzenia rozwoju emocjonalnego oraz zachowania, pod postacią obniżonego nastroju lub zachowań agresywnych, a u rodziców powoduje reakcje dezadaptacyjne - reakcje depresyjne, lękowe, obniżenie nastroju po postawę roszczeniową i formy agresji werbalnej w stosunku do personelu oddziału.

Pojawia się również tzw. „syndrom białego fartucha” wobec lekarzy i personelu oraz sprętu medycznego i zabiegów. Pojawia się też często poczucie samotności i bezradności, którym towarzyszą objawy somatyczne np. bezsenność. U pacjentów pojawiają się także problemy z akceptacją blizn.

U dzieci do 6 roku życia personel obserwuje lęk przed bólem oraz nieznanym oraz bezradność rodziców, którzy niekiedy nie wiedzą, jak reagować na obawy dzieci. Małe dzieci mają w tym czasie zwiększoną potrzebę bliskości fizycznej, okazywania czułości, ale i samo bycie rodziców - nie wypuszczają ich z pokoju. Jest to okres niekontrolowanych wybuchów agresji i trudności wychowawczych. Dzieci mają zwiększoną potrzebę bycia chwalonymi. Rodzice wykazują problemy w zakresie umiejętności utrzymania granic, są pobłażliwi - często podyktowane jest to ich strachem, co do przebiegu operacji i obaw związanych z komplikacjami oraz pobytem na oddziale intensywnej terapii. Dzieci najczęściej unikają kontaktów z obcymi, lgną bardzo do rodziców, natomiast ci szukają informacji wśród innych rodziców.

U dzieci od 7-11 roku życia zauważa się istotne zainteresowanie przebiegiem leczenia. Niedoinformowanie powoduje u nich wzrost lęku. Obserwuje się trudności komunikacyjne w systemie rodzinnym - rodzice obawiają się mówić dziecku wprost o chorobie i operacji. Pojawiają się problemy wychowawcze związane z agresją, u których podłoża leżą najczęściej niezaspokojone potrzeby dziecka. Dziecko buntuje się, bywa, że zamyka się w sobie, gdy jest rozczarowane kontaktem z dorosłymi. Mali pacjenci mają dużą potrzebę wiedzy na temat tego jak będzie przebiegać operacja i co będą czuć po niej. Rodzice niekiedy w tym okresie przyzwalają na nieuczenie się dziecka albo ono samo przestaje się uczyć.

Młodzież między 11-15 rokiem życia wykazuje potrzebę bycia traktowanym jak osoba dorosła i domagają się wyjaśnień od rodziców i personelu na temat operacji i leczenia. Zdarzają się przypadki, że nastolatek nie chce zgodzić się na operację - wymaga wsparcia psychologicznego oraz psychoedukacji, gdyż często u podłoża takiej decyzji leży wyłącznie lęk. W takich sytuacjach często opiekunowie składają nierealne obietnice.

Po samej operacji zdarza się, że młody człowiek ma trudności z zaakceptowaniem własnego ciała - potrzebuje potwierdzenia od otoczenia. Wynika to z obawy przed odrzuceniem i śmiesznością, głównie z uwagi, iż w tym wieku rola środowiska rówieśniczego jest bardzo istotna. U chłopców obserwuje się wewnętrzną walkę ze stereotypem twardego mężczyzny w kontrze z potrzebą dotyku i wyłapania się jako sposobu radzenia z trudnościami. Personel medyczny oraz psychologowie obserwują nasilenie się postaw nadopiekuńczości u rodziców, którzy często lekceważą potrzebę autonomii u młodych pacjentów, co stanowi źródło licznych konfliktów między dziećmi a rodzicami. Lekarze na tym etapie spotykają się również z prośbami rodziców, by nie informować dzieci na temat szczegółów choroby, co stanowi rodzinny temat tabu i wzbudza silne napięcia.

U młodzieży między 15-18 rokiem życia dodatkowo obserwuje się znaczne pogorszenie samooceny, na skutek trwałych oznak pooperacyjnych. Lekarze i psycholodzy zauważają u nich silną potrzebę bycia poinformowanym. W tym okresie zdarza się, że stres zaostrza wcześniejsze trudności psychiczne lub powoduje ich powstanie. Występują także problemy w relacjach z rówieśnikami - testowanie przyjaciół lub izolowanie się od nich. Wśród chłopców częściej zauważa się postawę twardziela - udowadniają przed samymi sobą, że są silni i odporni na ból i cierpienie.

Okres rehabilitacji

Po operacji rodzą się takie problemy jak: ból i cierpienie fizyczne, lęk przed rehabilitacją, niechęć do samodzielnego ćwiczenia, utratę poczucia bezpieczeństwa, regres oraz zaburzenia emocjonalne. Pojawia się syndrom białego fartucha.

Dla dzieci do 6 roku życia rehabilitacja to skojarzenie z bólem, w związku z czym dziecko zaczyna przeciwstawiać się werbalnie i fizycznie ćwiczeniom. Rodzice odczuwają frustrację oraz poczucie winy, że nie potrafią zmobilizować dziecka do pracy. Przełom w myśleniu dzieci nt. rehabilitacji następuje ok. 7 roku życia. Dzieci w wieku 7-11 lat zaczynają rozumieć cel i sens ćwiczeń. Pojawia się natomiast często lęk, u podłoża którego leżą fantazje dziecka.

U dzieci w wieku 11-15 lat obserwuje się potrzebę rozmowy z rehabilitantem i potrzebę uzyskania informacji. Pojawiają się okresowe bunty na wykonywanie ćwiczeń. Młodzież oraz rodzice często deklarują lęk przed odrzuceniem ze względu na problemy związane np. z poruszaniem się. Trudności koncentrują się również w sferze samooceny, głównie ze względu na wpływ operacji na wygląd. Potrzeba akceptacji jest wyjątkowo silna w tym momencie.

U nastolatków w wieku 15-18 lat lekarze i rehabilitanci obserwują dojrzałą postawę i poczucie odpowiedzialności za ćwiczenia. Problemy w kontekście rodziców, spotykane na tym etapie to nadopiekuńczość, która często wyzwała groźne decyzje u dzieci np. zaniechanie ćwiczeń, trudności w trzymaniu granic oraz kontynuowaniu zasad wychowywania sprzed choroby. Obserwuje się, że część rodziców wykazuje panikę po operacji dziecka w związku z jego wyglądem i sprawnością fizyczną, wymagają wsparcia psychologicznego.

Chemioterapia

Chemioterapia niezależnie od wieku może rodzić problemy w postaci lęku, złości, agresji, przygnębienia, objawów neuropsychiatrycznych (m.in. zaburzenia poznawcze, psychosomatyczne, emocjonalne, niechęć do aktywności, poczucie niskiej wartości, problemy wychowawcze), utraty poczucia bezpieczeństwa, regresu, „syndromu białego fartucha”, lęku przed sprzętem medycznym i zmęczenia, zaburzeń snu oraz przygnębienia.

W grupie wiekowej 0-7 lat potrzeba opieki łagodzi niepokój u dzieci w związku z podłączeniem chemioterapii i jej podawaniem. Dzieci wykazują potrzebę obecności uwagi rodzica. Rodzic natomiast w tym okresie zazwyczaj jest labilny emocjonalnie i zwłaszcza przy pierwszej podawanej chemioterapii. To on wymaga wsparcia psychologicznego i psychoedukacji.

U dzieci powyżej 7 roku życia pojawia się obawa w związku z wypadaniem włosów co wpływa na stan emocjonalny dziecka - zwłaszcza u dziewczynek.

U dzieci 12-15 letnich ujawnia się potrzeba współdecydowania i rozmowy z lekarzem. Bywa, że dzieci się buntują i starają się opóźnić podanie chemioterapii. U dziewczynek zauważa się tendencje dbania o makijaż, zaś u chłopców dbanie o ubiór. Często psychologowie obserwują potrzebę obśmiewania choroby jako sposobu radzenia sobie z lękiem.

Obserwują też trudności z nazywaniem emocji. Młodzież często w rozmowach z góry zakłada niekorzystne zmiany związane z przyjmowaniem chemioterapii (tzw. efekt nocebo). Nastolatki są negatywnie nastawieni, mają obniżony nastrój i stają się agresywni werbalnie- najczęściej wobec rodziców i bliskich. Występują częste konflikty z rodzicami. Młodzież w wieku 15-18 lat dopomina się wiedzy na temat leczenia, co zaspokaja potrzebę akceptacji stanu chorobowego oraz pomaga przystosować się do chemioterapii. Jest to okres długich pobytów na oddziałach, co powoduje utratę kontaktów z rówieśnikami- adoleseenci wykazują potrzebę kontaktu, wsparcia i zrozumienia przez rodziców i bliską rodzinę, co bywa trudne dla najbliższych, gdyż muszą na nowo odnaleźć się w relacjach ze starszym dzieckiem. Rodzice często są nadopiekuńczy, traktują dziecko jakby było młodsze i mają trudności w pogodzeniu się ze zmianami w wyglądzie fizycznym dziecka - choroba i jej następstwa są w oczywisty sposób widoczne, co jest trudne do zaakceptowania. Zdają sobie z tego sprawę sami nastolatki - dziewczyny mają problemy z akceptacją wyglądu (wypadanie włosów, zmiany w cerze itp.), zaś chłopcy mają problem z pogodzeniem się z mniejszą aktywnością fizyczną i przymusem zrezygnowania ze sportu.

Chemioterapia to jednocześnie spotkanie się z powikłaniami na skutek jej przyjmowania. Pojawiają się bóle np. w związku z owrzodzeniem w jamie ustnej, dziecko jest unieruchomione w łóżku. Doskwiera złe samopoczucie, utrata apetytu czy problemy z kontrolowaniem moczu. Dzieci i młodzież często przeżywają wstyd w związku z niemożnością kontrolowania swojego ciała, co w przypadku niektórych pacjentów powoduje izolowanie się, stany depresyjne bądź agresję wobec otoczenia. Rodzice mają trudności z adekwatnym reagowaniem na zmiany w zachowaniu dziecka i wykazują poczucie zagubienia i bezradności. Rodzicom oraz dzieciom często towarzyszy lęk w związku ze zmianami fizycznymi. Opiekunom towarzyszy wysoki poziom stresu i napięcia związany z obawą przed gorączką, posocznicą, pancytopenią bądź małopłytkowością oraz z lękiem przed śmiercią dziecka.

Radioterapia

Część dzieci poddawana jest radioterapii, w związku z czym pojawiają się charakterystyczne problemy dla tej grupy jak, zahamowanie rozwoju psychofizycznego (u dzieci w wieku 0-6 roku życia u 70% występuje ryzyko, że IQ rozwinię się poniżej przeciętnej i będą one wymagać nauczania specjalnego), zaburzenia wzrostu i zaburzenia apoznawcze, utrata poczucia bezpieczeństwa, lęk przed sprzętem medycznym i naświetlaniem.

U dzieci między 0-7 rokiem życia obserwuje się lęk przed byciem oparzonego oraz dyskomfortem fizycznym. Dzieci mają silną potrzebę przebywania z rodzicem i dotyku. Odczuwają silny lęk w związku z nieznanym. Część dzieci interpretuje chorobę jako efekt nieposłuszeństwa, przez co można obserwować u nich poczucie winy.

Dzieci w wieku 7-11 lat podchodzą do radioterapii zadaniowo, gdyż rozumieją punkt widzenia lekarza. Występuje jednak lęk związany ze sposobem ujmowania i definiowania świata - dzieci często fantazjują na bazie swoich skojarzeń, dlatego występuje silna potrzeba psychoedukacji.

Grupa wiekowa 11-15 lat to młodzież współpracująca, która chce mieć poczucie współdecydowania, czego często nie rozumieją rodzice. Dzieci mają trudność z wytrzymaniem z niemyciem miejsca naświetlanego, obawiają się poparzenia. Są podatni na zranienia i komentarze, dlatego tak ważna jest odpowiednia komunikacja w rodzinie. U starszych adolescentów w 15-18 roku życia ujawnia się silna potrzeba posiadania wszystkiego pod kontrolą.

Wyleczenie z choroby

Podstawowe trudności tzw. ozdrowieńców i ich rodzin to problemy związane z przewlekłymi i odległymi powikłaniami leczenia przeciwnowotworowego. Pomimo zakończenia leczenia właściwego dla zdiagnozowanego nowotworu, dziecko staje się pacjentem innych specjalności, co zaburza powrót do normalnego życia i buduje poczucie bycia wiecznym pacjentem. W rodzinach, w których dziecko było leczone występuje wysoki poziom lęku przed nawrotem. Syndrom Damoklesa tj. stała czujność i kontrolowanie siebie dziecka, obsesyjnie powracające myśli o nowotworze, stałe utrzymująca się obawa przed nawrotem lub rozsiewem choroby, nasilają się przed każdym badaniem. Obserwuje się objawy PTSD (Zespół Stresu Pourazowego) u rodziców i rodzeństwa dziecka chorego. Ta grupa deklaruje, że w sytuacji powrotu do domu nie mają możliwości skorzystania ze wsparcia psychoonkologa lub psychologa, dostęp do specjalistycznej opieki jest ograniczony ze względu na zasoby środowiska lokalnego, w którym żyje rodzina oraz ze względu na problemy finansowe rodziny (badania wykazują, że dzieci wyleczone deklarują mniej wskaźników PTSD niż ich rodzice). Dziecko często ma trudności z powrotem do grona rówieśniczego - trudno mu powrócić do starych znajomości, posiada inne doświadczenia, a jego edukacja często przybiera formę nauczania indywidualnego na terenie domu. Dzieci, a zwłaszcza nastolatki, skarżą się na problemy komunikacyjne, braki w zakresie umiejętności miękkich, które pozwoliłyby nawiązywać i podtrzymywać więzi z innymi. Młodzież dodatkowo zgłasza problemy w zakresie podejmowania decyzji, co do dalszej ścieżki rozwoju zawodowego, a doradcy szkolni często nie mają wiedzy z tego zakresu w stosunku do młodzieży, która leczyła się onkologicznie. Inną trudnością jest niepełnosprawność fizyczna na skutek choroby oraz mniejsza wydolność fizyczna. Obserwuje się nadmierną zależność dzieci od rodziców czemu towarzyszy wycofanie z życia społecznego.

Rodzice często zauważają, że rodzeństwo zdrowe inaczej się zachowuje w stosunku do nich niż podczas leczenia, jest bardziej wymagające, pragnie uwagi, czasu dla siebie, bliskości.

Nawrót

Ponowne zmierzenie się z chorobą nowotworową często dla całej rodziny jest okresem kolejnego przewartościowania życia oraz nadania mu nowego znaczenia. Najsilniej prezentuje się potrzeba wyrażania emocji zarówno u młodych pacjentów oraz ich rodziców.

U dzieci w wieku 0-7 lat ponowne zmaganie się z chorobą oznacza walkę z bólem i cierpieniem związanym z konkretną częścią ciała oraz zetknięcie się ze smutkiem i rozpaczą rodziców. Uruchamia się lęk przed białym fartuchem, sprzętem medycznym oraz zabiegami, czyli całym życiem oddziałowym, do którego ponownie trzeba się zaadaptować. Tylko rodzice lub opiekunowie są w stanie ukoić ich lęk, wymagają ich obecności, dotyku i czułości oraz zachowania zasad i schematów obowiązujących w domu.

Starsze dzieci ok. 5 roku życia zaczynają aktywnie poszukiwać informacji nt. swojej choroby- czasami bazują na zapamiętanych sytuacjach, zadają pytania, na które bywa, że rodzice nie chcą odpowiadać, co zwrótnie nasila lęk i bunt wobec bycia w szpitalu.

Dzieci w wieku 7-11 lat najczęściej dobrze pamiętają proces leczenia i mają w pamięci, że działania lekarzy i pielęgniarek dały pozytywny efekt, więc teraz są mocno zmotywowane i często stanowią silne wsparcie dla rodziców, którzy widząc wolę walki u dzieci aktywizują się. Bywa, że pacjenci, ze względu na etap rozwojowy, dużo fantazjują na temat choroby. Wizje, które powstają u nich często przekraczają możliwości radzenia sobie z emocjami i stresem, dlatego tak ważna jest edukacja zarówno samych dzieci jak i ich rodziców. Obserwuje się również zwiększoną potrzebę wsparcia i psychoedukacji opiekunów, którzy przeżywają kryzys w związku z nawrotem.

Młodzież od 11 roku życia przeżywa nawrót choroby w sposób świadomy, chce być traktowana na równi z osobami dorosłymi i potrzebuje informacji oraz poczucia samodzielności i możliwości podejmowania autonomicznych decyzji- zdarza się, że nie zgadzają się na leczenie i dopiero uzyskując wiedzę i wsparcie od lekarzy, psychologai rodziny podejmują decyzję o leczeniu. Jest to okres poczucia niesprawiedliwości i buntuprzeciwko chorobie (Kostek, 2015).

Opieka paliatywna

Opieka paliatywna oraz żałoba Jest to bardzo trudny okres dla chorego dziecka i jego rodziny postrzegany jako porażka, której nic nie jest w stanie zmienić. Zarówno pacjent jak i jego bliscy mają poczucie, że wszystko co do tej pory się działo, ich zaangażowanie i walka nie miały sensu- psychologowie mówią o potrzebie poszukiwania nowego sensu celów realnych oraz krótkoterminowych. Rodziny, które nie akceptują tego etapu szukają alternatywnych metod leczenia. Te, w których dochodzi do przyjęcia nowej sytuacji, dążą, aby zapewnić choremu komfort oraz godne umieranie. Jest to okres realizacji marzeń. Wśród rodziców specjaliści obserwują narastające poczucie winy związane z wątpliwościami zawartymi w takich pytaniach jak: czy wybraliśmy odpowiedni ośrodek leczący oraz lekarzy. Taka postawa skutkuje utratą zaufania do środowiska medycznego. Jest to okres wymagający szczególnego wsparcia ze strony psychoonkologów i psychologów, gdyż dochodzi do nasilenia lęków, wybuchów złości, agresji czy objawów depresyjnych. Rodziny często obawiają się powrotu do domu rodzinnego ze względu na lęk czy sobie na miejscu, bez lekarzy i pielęgniarek, poradzą. Trudno także im sobie wyobrazić na czym polega opieka hospicyjna oraz jak ich droga będzie wyglądać.

U rodziców obserwuje się trudności z pogodzeniem z decyzją lekarzy. Przeżywają wiele silnych emocji i uporczywych myśli, których czasami nie potrafią zrozumieć. Czasami trudność sprawia im opieka nad dzieckiem.

Wtedy najczęściej psycholog pomaga opiekunom w zrozumieniu potrzeb dziecka (nauki, kontaktu z rówieśnikami, zabawy) oraz w nauczaniu nawiązania z nim szczerej relacji.

Rodzice czasami zatają niekorzystne informacje przed dziećmi, co skutkuje utratą zaufania i ogromnej samotności dziecka w tak trudnej sytuacji. Do najważniejszych problemów należy zatem praca nad komunikacją w rodzinie. Rodzice często w ostatnim okresie w sposób znacząco inny traktują dziecko chore w porównaniu ze zdrowym rodzeństwem. Obserwuje się wyręczenie, brak trzymania granic oraz stawiania wymagań dziecku, co powoduje uczucie zagrożenia oraz odbiera siły do mobilizacji oraz utratę poczucia własnej wartości. Psychologowie często wskazują, jakie formy wsparcia może dać rodzina choremu dziecku i podpowiada takie rozwiązania jak, gotowość do bycia, rozmawiania na temat śmierci (z dzieckiem od 5 roku życia), umiejętność okazywania emocji czy też wspierania przez dotyk i czułość. Należy pokazać i nauczyć rodziców potrzeby traktowania dziecka na tyle normalnie, na ile jest to możliwe, w tym wywiązywania się również z obowiązków szkolnych i domowych. Rodzice odbierają swojedziecko przez pryzmat własnego cierpienia i bólu i nie zdają sobie sprawy, że nadopiekuńczość blokuje potrzebę autonomii. Ten ostatni etap w procesie chorowania czasami ujawnia w relacjach dziecko - rodzice postawę wzajemnego udawania tj. taka sytuacji, gdy nie rozmawia się (w mniemaniu opiekunów jest to rodzaj ochrony) wprost o śmierć, pozoruje się dobre samopoczucie z obawy przed wyrządzeniem krzywdy drugiej stronie. W rzeczywistości takie postępowanie powoduje osamotnienie i przepełnienie trudnymi emocjami i myślami (Karwacki, Kostek, 2015).

Zjawisko żałoby jako stały element życia.

Okres żałoby to czas, gdy doświadczają się specyficznych myśli, uczuć, zachowań oraz zmian fizjologicznych, które przybierają zindywidualizowaną formę, a ich intensywność ulega zmianie wraz z upływem czasu. Nie ma dwóch osób, które przeżyłyby żałobę jednakowo. Lindemann (J.W. Worden s.27) wraz z zespołem odkrył podobne cechy normalnej lub świeżej żałoby tj.:

- pewnego rodzaju niepokój somatyczny lub fizyczny np. nadaktywność, pobudzenie ruchowe;
- zaabsorbowanie obrazem zmarłego, ciągle nawracanie do zdjęć, nagrań wideo;
- poczucie winy względem zmarłego lub okoliczności jego śmierci np. obwinianie się za zły dobór ośrodka leczącego bądź nie konsultowania równoległe przez innych specjalistów;
- wrogie reakcje np. agresja słowna wobec osób, które chcą wesprzeć; niezdolność do funkcjonowania na poziomie sprzed starty, np. trudności w wykonywaniu obowiązków zawodowych, domowych, rodzicielskich wobec pozostałych dzieci;
- rozwijanie cech zmarłego we własnym zachowaniu, co daje poczucie bycia blisko zmarłego np. zaczynają mnie bawić dowcipy takie jak zmarłą osobę, zaczyna fascynować się konstrukcjami lego, fotografią, bo zmarły syn to robił, ale także cechycharakteru, w zamyśle bo będę taki jak zmarła osoba.

Wyróżniamy listę normalnych (typowych) reakcji dotyczących żałoby, a należą do nich:

1. Uczucia, których doświadcza osoba w żałobie w różnym czasie i częstotliwością tj.:

- **smutek** - w sytuacji, gdy żałobnik nie daje sobie przyzwolenia na jego przeżywanie może dojść do żałoby powikłanej (np. angażuje się w pomoc innego dziecka chorego na to samo, co zmarłe dziecko, zamiast opłakać stratę). Najczęściej osoby takie są nadmiernie aktywne, nie dopuszczają smutku w ciągu dnia, a w nocy uczucie do nich powraca - w wypowiedziach takich osób często słychać, że w ciągu dnia "jakoś się trzymają, ale najgorzej jest wieczorem", a otoczenie zastanawia się skąd taka osoba bierze siłę na wszystkie aktywności. Może to przybierać to formę np. pracoholizmu.
- **gniew** - bywa, że żałobnik nie pozwala sobie na takie uczucie wobec zmarłegoi wtedy możemy mieć do czynienia z żałobą powikłaną pod postacią gniewu skierowanego na samego siebie wyrażającego się przygnębieniem, poważną depresją lub zachowaniami samobójczymi, u rodzeństwa bywają samookaleczenia. Może to być też ciągłe odczuwanie irytacji, drażliwości.
- **obwinianie** w formie: obwiniania zmarłego (osoby te często miały mniej trwałe więzi ze zmarłym, doświadczały intensywniej uczuć zwłaszcza gniewu w pierwszym etapie żałoby - rzadziej, gdy umiera dziecko) bądź siebie (osoby doświadczające bardzo wielu symptomów żałoby i nie potrafią zaakceptować śmierci bliskiego, przechowywały liczne pamiątki, a poczucie winy pielęgnowały jako sposób na przedłużenie relacji, uczucie żalu, że na jakimś etapie leczenia nie spełniło się własnych wyobrażeń w opiece, pocieszaniu dziecka).
- **poczucie winy i samooskarżenia** - towarzyszą temu myśli, że nie było się wystarczającym w relacji ze zmarłym. Narzędziem terapeutycznym w pracy z takimi osobami jest testowanie rzeczywistości, sprawdzanie co i jak osoba robiła przed chorobą i w trakcie jej trwania. Wskazywanie nawet drobnych gestów bywa pomocne, przerywa myślenie czarno białe i tendencje do uogólniania. Może pojawiać się u ojców, gdy opieka nad dzieckiem chorym spoczywała na matce w szpitalu, a on opiekował się domem i rodzeństwem.
- **lęk** w delikatnej postaci niepokoju po ataku paniki. W literaturze podaje się dwa źródła: lęk związany z przywiązaniem wyrażająca się stwierdzeniem "nie będę potrafił bez niego żyć" oraz uświadomienia sobie własnej śmiertelności. Doświadczany lęk może prowadzić w niektórych sytuacjach do fobii. Rodzice często opowiadają o sytuacjach, że w pomieszczeniu dostali ataku paniki, bądź na widok jakiegoś przedmiotu, a gdy porozmawia się z nimi bardziej szczegółowo często stwierdzają, że jakiś element z sytuacji przypomina im, kojarzy się z chorobą bądź śmiercią dziecka, np. charakterystyczny zapach szpitalny, widok osoby przypominającej kogoś personelu leczącego itp.

- **samotność** zarówno emocjonalna jak i społeczna, z czym niekiedy łączy się potrzeba dotyku np. tęsknota za tym jak okazywano sobie czułość ze zmarłym, ale i wymiar społeczny samotności np. już nie należę bezpośrednio do grona onkorodziców, mimo że spędziłem rok w szpitalu, a część rodziców się nie odzywa, bo przypomina im rodzic o śmiertelności choroby.
- **zmęczenie** w postaci apatii bądź obojętności, które znika samoistnie. Jeśli trwa zbyt długo może świadczyć o depresji. W obrazie obecne w postaci spowolnienia psychoruchowego, poczucia, że przetrwanie dnia wymagają nadzwyczajnych pokładów sił.
- **bezradność**, która najbardziej widoczna jest w pierwszych etapach żałoby i ma związek z umiejscowieniem poczucia kontroli, co może być obszarem do pracy terapeutycznej, może przybierać formę pytań: co mam teraz ze sobą zrobić, jak zaplanować dzień, miesiąc itp.
- **szok** - nawet, gdy osoba w żałobie przewidywała, że w najbliższym czasie straci bliską osobę, czemu bywa że towarzyszą gwałtowne reakcje behawioralne np. krzyk.
- **tęsknota**, która z czasem słabnie i jest wskaźnikiem, że proces żałoby kończy się.
- **emancypacja** / wyzwolenie - uczucie, które może pojawić się u osób, które przeżywają żałobę po trudnej, też przemocowej relacji, jaka łączyła ze zmarłym.
- **ulga** dotycząca świadomości, że bliski już nie cierpi fizycznie bądź psychicznie lubw sytuacji, gdy żałobnika łączyła trudna relacja ze zmarłym. Możliwe, że dziecko przeszło długą drogę leczenia, której towarzyszyły liczne powikłania i kryzysy np. pobyty na OIOMie, stomia itp.
- **drętwienie**, dysocjacja - brak uczuć jako naturalna ochrona organizmu przed nadmiernym zalaniem uczuć. W wypowiedziach można usłyszeć o poczuciu jakbyświat dalej żył, a osoba jest jak widz w teatrze, jakby życie obserwował zza szyby.

Wszystkie wymienione reakcje emocjonalne są zdrowymi formami wyrażania żałoby, to na co warto zwrócić uwagę w pracy terapeutycznej, to czas i intensywność reakcji, mogą one być wskaźnikami żałoby powikłanej.

2. Doznania fizyczne, które mogą niepokoić żałobnika i prowadzić do szukania pomocy medycznej, a zdarza się, że są przekierowywani przez lekarzy rodzinnych do psychologa, to:

- pustka w żołądku, ucisk
- w klatce piersiowej, ucisk
- w gardle,

- nadwrażliwość na hałas, poczucie
- depersonalizacji, duszności,
- uczucie braku tchu, osłabienie
- mięśni,
- brak energii,
- suchość w ustach.

3. Reakcje poznawcze tj. wzorce myślowe, które mogą pojawić się w czasie przeżywania żałoby.

- **niedowierzenie**, które najczęściej występuje zaraz po śmierci bliskiej osoby lub w krótkim czasie po niej. Wyraża się w takich sformułowaniach jak: “to pomyłka”, “nie mogę w to uwierzyć” czy też “nigdy nie jest się gotowym na śmierć”. Czasami towarzyszą temu wypowiedzi nt. okoliczności umierania, np. mały pacjent umiera, gdy mama poszła do szpitalnego bufetu, a przecież jak wychodziła, to nic nie wskazywało na to, że teraz umrze.
- **poczucie dezorientacji** to trudności ze skupieniem uwagi, koncentrowaniem się, chaosem / natłokiem myśli. Na tym etapie osoby niby słuchają, co się do nich mówi, a po chwili nie pamiętają nic bądź zapominają o wielu rzeczach. Jest to stan podobny do tego, o którym rodzice mówią, że przeżywali go otrzymując diagnozę choroby dziecka.
- **zaabsorbowanie osobą zmarłą** - myśli mają formę natręctw, często też w postaci obrazów zmarłego z ostatnich etapów życia jak cierpiały bądź umierały. “Nieustannie myślą o tym, jak źle się czują i o okolicznościach towarzyszących” (Worden, s. 37). Powracają obrazy z sali OIOM, gdy dziecko było podłączone do aparatury, gdy żegnali się z dzieckiem na chwilę na operacje itp.
- **poczucie obecności** - najbardziej intensywnie przeżywane zaraz po śmierci i wraz z czasem traci na intensywności. Może to u żałobnika wywoływać przerażenie, ale bywa i kojące - daje możliwość pożegnania się i powiedzenia tego, co nie zdążyli powiedzieć.
- **halucynacje** wzrokowe lub słuchowe występują w czasie kilku tygodni po stracie - widzi się osobę zmarłą przez chwilę np. na placu zabaw, gdzie się z nią chodziło.

Zachowania typowe obserwowane u osób przeżywających żałobę to:

- **zaburzenia snu** w postaci trudności z zasypianiem lub wczesne przebudzenia, które zwykle ustępują samoistnie w okresie od 4 miesięcy po stracie do roku lub dwóch lat; czasami są to też opowieści, że matka budzi się codziennie nad ranem tak jak zmarło dziecko - warto zbadać symboliczne znaczenie.
- **zaburzenia odżywiania** w postaci przejadania bądź niedojadania jako forma radzenia sobie z myślami i emocjami;
- **rozkojarzenie i roztargnienie** - nie pamiętam czy robiłem zakupy, spotkałem sąsiada;
- **wycofanie społeczne** mimo że wcześniej był ktoś towarzyski- nie odbieranie telefonu, odmawianie spotkań; ważna jest perspektywa czasowa- to wskazuje na faktyczny mamę do czynienia z żałobą powikłaną;
- **śnienie** o bliskim zmarłym, o spotkaniach z nim, ale i koszmary;
- **unikanie przypomnień o zmarłym** tj. miejsc czy przedmiotów, kiedy następuję szybkie pozbycie się rzeczy po zmarłym to może doprowadzić do powikłanej reakcji żałobę; zmiana trasy samochodem, byle nie jechać w pobliżu szpitala, unikanie parku, do którego chodziło się na spacerów itp.;
- **poszukiwanie i nawoływanie** (także bezgłośnie); sposób na testowanie rzeczywistości i przyjmowanie faktu straty;
- **wzdychanie**, któremu towarzyszą duszności;
- **nerwowa nadpobudliwość**;
- **placz**;
- **odwiedzanie miejsc** lub noszenie przedmiotów, zdjęć, które przypominają o zmarłym (u podstaw jest strach przed utratą wspomnień);
- **przechowywanie przedmiotów**, które należały do zmarłego.

Worden proponuje spojrzeć na proces żałoby jako czas, w którym osoba doświadczająca straty bliskiej osoby ma wykonać cztery podstawowe zadania.

W odróżnieniu od klasycznego modelu faz Kubler- Ross, omówionego w dalszej części publikacji, autor w swojej koncepcji wskazuje na to, co osoba może zrobić dla siebie, by przystosować się do sytuacji śmierci. I tak wyróżnia następujące zadania:

I

zaakceptować rzeczywistość straty tj. że osoba nie żyje i już nie wróci. Powikłanie żałoby przybiera postać zaprzeczania stracie w takich formach jak:

- zaprzeczanie faktom w postaci urojeń często towarzyszące osobom cierpiącym na zaburzenia psychiatryczne; bywa, że śmierć dziecka jako wydarzenie krytyczne jest czynnikiem spustowym epizodu psychiatrycznego lub rozwojowi zaburzenia psychicznego;
- mumifikacja - przechowywanie rzeczy do momentu powrotu zmarłego; w sytuacji śmierci dziecka, bywa, że przez jakiś czas rodzice pozostawiają rzeczy, pokój dziecka w stanie sprzed śmierci, tworzą kapliczki pamięci. Jest to normalne zjawisko jeśli trwa stosunkowo krótko i jest strategią od razu po stracie, natomiast, gdy utrzymuje się latami świadczy o nieprzeżytej żałobie. Innym zjawiskiem wymagającym wsparcia terapeutycznego jest widzenie wcielenia dziecka w innym swoim dziecku, nadawanie tego samego imienia nowonarodzonemu dziecku, porównywanie do zmarłego, ubieranie go w rzeczy po zmarłym.
- zaprzeczanie znaczeniu straty poprzez przypisywanie jedynie negatywnych cech zmarłemu, rzadko występuje po stracie dziecka.

II

Przepracować ból żałoby tj. dać sobie przyzwolenie na doświadczenie straty jako bólu fizycznego, emocjonalnego i behawioralnego. Zdarza się, że osoba przeżywająca stratę unika lub tłumi ból, co przedłuża żałobę. Sprzyjają temu również subtelne interakcje żałobnika a jego otoczenia społecznego w postaci komunikatów: "nie musisz się smuć - użalasz się tylko nad sobą", "jesteś młoda i możesz mieć kolejne dziecko" czy "życie jest dla żywych, ona nie chciałaby żebyś była nieszczęśliwa". Gdy żałobnik nie wykona tego zadania, to skutkuje to brakiem odczuwania. Sposoby, jakie stosują osoby, które nie podejmują się tego zadania to: odcięcie uczuć (nie opłakiwanie śmierci, nie żłoszczenie się, obojętność), zaprzeczanie bólowi, unikanie bolesnych myśli, idealizując jedynie zmarłego, pijąc alkohol lub zażywając substancje psychoaktywne. Bywa, że stosują "kuracje geograficzną"- wyruszają w podróż szukając ulgi i uciekając od bólu oraz innych emocji. Nie przepracowanie tego zadania skutkuje jakąś formą depresji (Worden, s.68). Bywa, że rodzice bardzo odmiennie realizują to zadanie i dochodzi do rozpadu małżeństwa.

III

Dostosować się do świata bez osoby zmarłej w trzech obszarach:

- zewnętrznym tj. jak śmierć wpływa na codzienne funkcjonowanie w otoczeniu - często pojawia się po trzech lub czterech miesiącach po stracie np. jak wrócić do pracy, do swoich obowiązków; "Strategia radzenia sobie polegająca na przedefiniowaniu straty w taki sposób, aby mogła się ona odwrócić na korzyść osoby, która się z nią mierzy, jest często elementem pomysłnego rozwiązania zadania" (Worden, s. 70). Jest to proces nadawania znaczenia stracie.
- wewnętrznym tj. jak śmierć wpływa na poczucie własnego ja i własnej skuteczności. Jest to szukanie odpowiedzi na pytanie kim teraz jestem bez osoby zmarłej, np. czy jestem nadal rodzicem? czy będę umiał poradzić sobie w innych kryzysach życiowych, podjąć role wcześniejsze bądź nowe. To również pożegnanie się z wizjami tego, co śmierć dziecka przerwała np. że pojedziemy na wspólne wakacje, będę babcią jego dzieci itp.

■ duchowe tj. jak śmierć wpływa na czyjeś przekonania, wartości i światopogląd, to jak czuje świat. Proces ten polega na tzw. **przetworzeniu historii wydarzeń** związanych ze śmiercią- nadawanie sensu i dalszych konsekwencji życiowych oraz **uzyskaniem dostępu do opowieści w tle** o relacji ze zmarłym jako sposobu odtworzenia trwałej więzi (Wolden, s. 72). Żałobnik czuje wtedy utratę kierunku życia, a zadanie polega na nadaniu sensu stracie i odnalezienie na nowo kontroli nad swoim życiem. Na tym etapie dochodzi do zakwestionowania że świat jest dobrym/ życzliwym miejscem, które ma sens, a osoba jest wartościowym człowiekiem. Są to skargi osoby w procesie żałoby typu: “co złego zrobiłam?”, “muszę być złym człowiekiem” czy “dlaczego Bóg...”. Osoba po przeżytej żałobie często opowiada o tym, czego nauczyła go choroba dziecka i jego śmierć, co odkryli w sobie itp.

IV

Znaleźć sposób na upamiętnianie zmarłego, podczas rozpoczęcia podróży przez resztę swojego życia, czyli dokonanie takiej rekonstrukcji świata wewnętrznego, w którym znajdziemy nowe miejsce dla utraconej ukochanej osoby, a jednocześnie nie wycofamy się z własnego życia i dostrzeżenie, co w życiu jest możliwe. Z praktyki terapeutycznej wynika, że jest to najtrudniejsze zadanie, które niekiedy wymaga wsparcia przez specjalistów, zwłaszcza gdy rodzice tracą jedyne swoje dziecko. Jest to też trudny moment dla rodzeństwa zmarłego, gdyż jak będzie opisane poniżej, relacje te mogą przybrać formę żałoby powikłanej

Wolden podkreśla, że żałoba jest procesem, w którym ludzie mogą jednocześnie przepracowywać kilka zadań, a może też się zdarzyć, że na różnych etapach życia będą ponownie się z nimi zmagać, gdyż więź ze zmarłym trwa całe życie. Prawdą jest również, że strata dziecka to jeden z najpoważniejszych kryzysów w życiu jednostki i systemu. Pasuje do tego metafora pęknięcia w dzbanku.

Ważnym elementem w pracy terapeutycznej z osobą w żałobie jest zgłębienie wiedzy na temat czynników pośredniczących w procesie, a wpływających na indywidualne przeżywanie straty. W literaturze przedmiotu wyróżnia się następujące mediatory:

■ Pokrewieństwo czyli kim był zmarły dla osoby przechodzącej żałobę - czy są to rodzice zmarłego onkopacjenta, rodzeństwo, dziadkowie, inni krewni czy przyjaciel, koledzy z klasy itd. Obserwuję się, że im bliższe pokrewieństwo tym intensywniejszy smutek, przy czym w badaniach zauważono, że rodzice bardziej przeżywają stratę niż rodzeństwo, co często powoduje, że brat i siostra nie otrzymują potrzebnego wsparcia. Zapomnianymi osobami w procesie żałoby bywają rodzice, którzy nie uczestniczyli w życiu dziecka, bo się rozwiedli i nie utrzymywali kontaktu z dzieckiem.

■ Charakter przywiązania - w trakcie spotkań z osobą w żałobie powinniśmy starać się uzyskać informacje o sile przywiązania, emocjonalnym bezpieczeństwie przywiązania, ambiwalencji w związku, konfliktach ze zmarłym i relacji zależności. Warto zbadać temat tego, jak rodzice towarzyszyli w etapach życia i choroby dziecka.

■ Przyczyna śmierci tj. czy była nagła (np. w trakcie operacji) czy rodzina przeszła pełen proces leczenia, który zakończył się niepowodzeniem. Ważne jest czy śmierć nastąpiła przy bliskich, czy towarzyszyli w umieraniu dziecku oraz czy okoliczności były traumatyzujące oraz gwałtowne, a także czy w historii rodziny jest to pierwsza strata czy wielokrotna. Warto przyjrzeć się także czy wg żałobnika śmierć była możliwa do uniknięcia. Dla niektórych rodzin trudnym do zaakceptowania jest fakt, że obrzędy religijne nie mogły być dopełnione np. chrzest, ostatnia rozmowa z księdzem itp.

- Historyczne zaszciości czyli czy osoba wcześniej doświadczyła procesu żałoby i jak przez niego przeszła (traumy np. z wczesnego dzieciństwa- strata rodzeństwa, rodzica chorującego na nowotwór) oraz historia zdrowia psychicznego żałobnika np. czy chorował wcześniej na zaburzenia nastroju czy cierpiał na urojenia Czasami warto prześledzić jak pokoleniowo rodzina radziła sobie ze stratą i żałobą w czym pomocne może być użycie genogramu, czasami w literaturze nazywanego mapą rodziny.
- Zmienne osobowościowe, do których zaliczamy *wiek i płeć* (mężczyźni preferują żałobę instrumentalną, zadaniową, a kobiety intuicyjną, bardziej afektywną). *Style radzenia* sobie czyli wybierane strategie w sytuacjach doświadczania lęku oraz sytuacji stresujących. Wolden wyróżnia 3 podstawowe tj. radzenie sobie zorientowane na problem, aktywny styl radzenia sobie z emocjami (w tym redefinicja, przeformułowanie pozytywne, np. "już nie cierpi", wyładowanie emocji oraz zdolność do przyjęcia pomocy / wsparcia) oraz unikający styl radzenia sobie z emocjami (tj. obwinianie, rozpraszenie, zaprzeczanie, wycofanie społeczne, używanie i nadużywanie substancji). Wolden zwraca uwagę także na *style przywiązania* znane z teorii Bowlbiego, które w istotny sposób wpływają na to jak przeżywa osoba stratę bliskiego tj. ważnej figury. Podczas rozmów terapeuty dobrze, żeby rozeznał się również w stylu poznawczym, gdyż może z tego wynikać tendencja do ruminacji. Inne ważne uwagi zmienne osobowościowe to także: poczucie własnej wartości i skuteczności oraz jak osoba postrzega świat, czyli jaki jest jej system przekonań i wartości.
- Zmienne społeczne - badania wykazują, że wsparcie środowiska łagodzi negatywne skutki stresu, natomiast nie wpływa na to, jak osoba przechodzi przez żałobę. Dodatkowo warto zwrócić uwagę na fakt, że żałobnicy otrzymują wsparcie najczęściej w trakcie pierwszych 6 miesięcy żałoby, a później doświadczają wycofania wsparcia oraz osamotnienia. Kiedy skupiamy się na tym obszarze warto pytać o dostępność wsparcia oraz czy jest ono satysfakcjonujące oraz czy osoba jest zaangażowana w role społeczne- im więcej takich, tym łatwiejsze przystosowanie do straty. Warto też dopytać o otoczenie religijne, a co za tym idzie o obrzędy i rytuały, które pomagają przejść przez żałobę.
- Współistniejące aspekty straty i stresu, w tym sytuacja społeczno - ekonomiczna np. utrata zasiłku z tytułu orzeczenia o niepełnosprawności dziecka, które zmarło.

Chciałabym również przypomnieć Państwu już klasyczny model żałoby opisujący proces żałoby jako 4 fazy smutku wg Elizabeth Kubler- Ross, w którym autorka opisuje, jak osoba po stracie ważnej osoby przechodzi przez wszystkie fazy. Zauważa, że to jak przez ten proces przechodzimy uzależnione jest od wielu czynników i u każdego żałobnika przebiega inaczej, jest to płynne przechodzenie z jednej w drugą. Zdarza się, że pacjenci zatrzymują się na jednej z faz i wtedy przydatne są spotkania z psychologiem bądź psychoterapeutą. Rozmowy poświęcone uczuciom, jakie towarzyszą tematowi śmierci i jej przeżywania pozwalają lepiej zrozumieć, co się z daną osobą dzieje i pozwalają pójść dalej.

Wyróżniamy:

- **I FAZA** to szok i zaprzeczanie (od kilku godzin do wielu dni i tygodni) - niezależnie od tego, czy rodzice / rodzeństwo i inni towarzyszyli dziecku w chorobie i umieraniu, jak bardzo byli zaangażowani, to fakt jego śmierci wywołuje właśnie te reakcje. Często w obliczu decyzji o leczeniu paliatywnym lub nagłej śmierci w relacjach pojawia się wątek nadziei na cudowne leczenie, cud w wymiarze religijnym itp. Najczęściej ujawnia się w dwóch formach 1) silnych emocjach i manifestuje się płaczem, krzykiem, gwałtownością w działaniu, impulsywnymi decyzjami lub 2) odrętwieniem, bezruchem, dysocjacją, derealizacją, jak w znanej piosence, że świat kręci się, a ktoś niego wysiada. Bywa, że dochodzi do dysocjacji myśli, zaprzeczaniu bądź wyparciu (mech.obronne). Ciało reaguje zmianami w oddychaniu, problemami gastrycznymi, drżeniem ciała, zaburzeniami równowagi, szybszym biciem serca czy też skokami ciśnienia, część osób szuka ukojenia w lekach.

- **II FAZA:** gniew, złość i rozpacz (kilka tygodni) - wyrażanie silnych emocji, mocne działania, impulsywne zachowania. Często żałobnik odczuwa wiele żalu, płacze kilka godzin, szuka winnych sytuacji, obraża się na Boga, świat, ludzi. W funkcjonowaniu codziennym obniżona jest koncentracja uwagi i pamięci, osoby często nie pamiętają co robiły, mówiły. Obniżony jest apetyt, trudności ze snem czy problemy gastryczne.

- **III FAZA:** dezorganizacji (kilka tyg. do wielu miesięcy). Osoba w tej fazie sama nie rozumie tego co się z nią dzieje, nastrój zmienia się raz jest to smutek, żal, innym razem silny lęk powodujący napady paniki, a jeszcze kiedy indziej złość do zmarłego/świata, że już go nie ma tzw. dysregulacja emocjonalna. Obserwować można także regresje do wcześniejszych form/ strategii radzenia sobie z kryzysami. W tej fazie dominująca jest bezradność, którą potęgują oczekiwania i presja otoczenia, że żałobnik powinien już zacząć normalnie funkcjonować. Pacjenci mówią często o wrażeniu, że zaraz zwariują. W tej fazie często ujawniają się natrętne myśli o zmarłym, co niekiedy skutkuje myślami o utracie sensu życia- może prowadzić do depresji. Obserwuję się na tym etapie spadek znaczący energii, niską aktywność. Dodatkowo układ odpornościowy po czasie nasilonego stresu jest nadwyrężony i narażony jest na problemy zdrowotne.

- **IV FAZA:** reorganizacji. Osoba w tej fazie uznaje śmierć dziecka za część swojej historii, funkcjonowanie dostosowuje do codziennego życia, przystosowuje się, a emocje się wyciszają. Warto zdawać sobie sprawę z faktu, że nigdy nie dochodzi do całkowitej akceptacji śmierci dziecka. Jest to raczej uznanie zdarzenia ze swojej linii życia.

Szczególne daty w życiu rodziny / osoby mogą spowodować funkcjonowanie z poziomafazy III.

Kiedy rodzina przeżywa śmierć dziecka.

“Żałoba - traktujemy ją jak stan chorobowy, jako problem, z którego trzeba wyjść. Nie dajemy ludziom prawa do żałoby. Tak jak żałoba jest częścią miłości, tak kryzys jest częścią życia. Jeżeli kogoś kochamy i ten ktoś odchodzi, wtedy cierpimy.”

H. Witkowska

Jest to często sytuacja trudna dla samej rodziny jak i jego otoczenia, gdyż środowisko często nie wie, jak w sytuacji takiej straty wspierać system i poszczególnych członków rodziny. Wynika to między innymi z czynienia tematu śmierci dziecka tematem tabu, w kulturze żywej jest przekonanie, że to dzieci powinny przeżywać i chować rodziców, a nie na odwrót. Zjawiskiem często obecnym w diadzie rodziców jest odczuwanie poczucia winy, które wynika z poczucia niewywiązania się z podstawowych zadań rodzica. Wyróżniamy pięć podstawowych rodzajów poczucia winy:

- kulturowa - oczekiwane skierowane do rodziców, że będą dbać o dziecko, a śmierć dziecka jest niedopełnieniem tego zadania, np. źle wybrali ośrodek medyczny, dziecko zachorowało, bo źle było odżywiane.
- sprawcza - rzeczywista bądź domniemana związana z zaniedbaniem dziecka - myślitypu “gdybym wcześniej zauważył objawy, to szybciej byłoby dziecko leczone i możeby żyło”; warto w rodzinie pacjenta onkologicznego prześledzić czy choroba nowotworowa nie jest uwarunkowana genetycznie, gdyż może to sprzyjać takiemu poczuciu winy, bywa że rodzice obwiniają się np. ze względu na fakt, że matka wcześniej leczyła się hormonalnie itp.
- moralnej - jeżeli śmierć jest spostrzegana jako wynik wcześniejszych działań ocenianych jako niemoralne np. przerwana ciąża.
- ocalańca - wyraża się w myśli “dlaczego ja żyję, a ono umarło”, przypisywanie śmierci dziecka jako kary, niesprawiedliwości.
- ozdowieńca dotyczy sytuacji, gdy rodzic odczuwa poczucie winy w związku z tym, że przeszedł żałobę i chce ułożyć sobie życie/ być szczęśliwy; bywa odczuwane jakozdrada wobec własnego dziecka. Często wywołuje kryzys w rodzinie i małżeństwie.

W sytuacji śmierci dziecka obserwujemy się także tendencje do szukania winnych zaistniałej sytuacji, co częściej obserwuje się wśród ojców. W sytuacji choroby nowotworowej gniew i chęć zemsty wycelowane są często w personel medyczny, który towarzyszył w leczeniu dziecka lub we współmałżonka bądź innego członka rodziny, zdarza się że tzw. kozłem ofiarnym staje się rodzeństwo zmarłego dziecka, co prawda nie zrobiło nic “złego”, ale sam fakt że jest dzieckiem powoduje, że rodzic odczuwa ból.

W pracy z ojcami warto zwrócić także uwagę na dwie często spotykane kwestie tj. mniejsze wsparcie społeczne, które otrzymują mężczyźni, przy jednoczesnym oczekiwaniu, że będą podporą dla swoich żon, partnerek życiowych i innych osób z systemu- mit twardego mężczyzny, chłopacy nie płaczą, oraz że kulturowo jest mniejsze przyzwolenie na przeżywanie i okazywanie smutku, co może utrudniać poradzenie sobie z zadaniami żałoby. Mogą być to przekonania, wartości przekazywane pokoleniowo w rodzinie.

W rodzinie w szczególnej sytuacji znajduje się także rodzeństwo dziecka, które zmarło z powodu choroby nowotworowej. Bywa, że z powodu tego, co przeżywają rodzice jest wikłane w trudne sytuacje takie jak:

- bycie traktowanym jako substytut dziecka utraconego, co powoduje brak poczucia indywidualności i potrzebę ciągłego dostosowania się lub buntu. Rodzeństwo bywa, że angażuje się w trudne relacje, eksperymentuje z używkami, by system zwrócił na nie uwagę, bądź przywołuje rodziców do ich roli. Może być tak, że z kolei brat/ siostra angażują się w rzeczy, które robił zmarły np. zaczyna grać na pianinie, by przypodobać się dorosłym.
- mit dziecka nadzwyczajnego - tworzenie idealnego obrazu zmarłego, porównywanie rodzeństwa do zmarłego. Dziecko nie jest w stanie mu dorównać.
- ukrywanie przed dzieckiem faktu śmierci rodzeństwa- zwłaszcza, gdy brat lub siostra zmarli przed narodzinami dziecka lub gdy było bardzo małe i go nie pamięta, dziecko czuje, że w rodzinie jest tajemnica i powoduje to dezorientację. Zdarza się, że dziecko jakiś czas żyje w przekonaniu, że brat/siostra żyją, a powodem tego jest strach rodziców przed reakcją na śmierć, własne nie uporanie się z faktem.
- ignorowanie jego żałoby z powodu przekonania, że np. jest za małe, by rozumieć sytuację, niedoceniając więzi, którą miało ze zmarłym. Dotyczy to zwłaszcza małych dzieci, warto zwrócić uwagę także na rodzeństwo z rodzin patchworkowych.
- chronienie przed przeżywaniem żałoby - dziecko nie uczestniczyło w pogrzebie, nie chodzi na cmentarz, a o zmarłym nie mówi się przy nim, by nie było mu przykro. Używanie nieadekwatnego języka, które wnosi niejasności, co do rzeczywistości sytuacji, np. brat zasnął, odszedł. Warto zadbać o psychoedukację rodziców i otoczenia.
- brak uwagi ze strony rodziców z powodu ich intensywnej bądź powikłanej żałoby, dziecko zostawione same sobie np. nastolatki, które są prawie dorosłe lub mniejsze dzieci, którymi zajmuje się rodzina - jest to szczególnie trudne, jeżeli w trakcie choroby też było tak, że dzieckiem opiekowała się rodzina bądź znajomi. Ważne, by był w życiu takiego dziecka ktoś, kto będzie zapewniał mu bezpieczeństwo i przestrzeń do przeżywania żałoby, np. ciocia, babcia, ale bywa że jest to np. nauczyciel czy rodzic od przyjaciela z klasy.
- brak wsparcia i pomocy jak dziecko ma odnaleźć się wśród otoczenia po śmierci rodzeństwa; co mówić kolegom, nauczycielom, czy wolno mi płakać i mówić, czy tonię łamię tajemnicę rodzinnej. Potrzebna jest psychoedukacja na temat żałoby oraz przyzwolenie na indywidualność w tym zakresie.
- jak radzić sobie z faktem składania kondolencji i tego jak śmierć przeżywa otoczenie -co mogę, jak reagować - potrzebna jest normalizacja, która obniża lęk i smutek, niepewność.
- strach przed odczuwaniem radości, strach przed zabawą - boją się co inni pomyślą albo że spotkają się z oskarżeniem, że nie przeżywają żałoby. Bywa to powiązane z okresem, gdy rodzeństwo było leczone i zarzucano rodzinie, że po chorym nie widać nowotworu. Trzeba pamiętać, że zabawa jest formą obniżenia napięcia oraz sposobem na przepracowywanie ważnych wydarzeń w życiu, np. zabawy w pogrzeb, żegnanie się- jest to też diagnostyczne dla specjalisty.

- przy dużym zaabsorbowaniu rodziców sobą poszukiwanie odpowiedzi na własną rękę dotyczących śmierci oraz magiczne myślenie o tym co się stało, czasami budowane na nieadekwatnych informacjach, np. że brat zasnął. Na końcu publikacji znajdują Państwo przydatne bajki pomagające w psychoedukacji i pracy nad żałobą.

Żałoba u rodzeństwa bywa, że jest odroczone w czasie, wcześniej w rodzinie nie było przestrzeni dla dziecka. Podczas spotkań z psychologiem/ psychoterapeutą obszarami do rozmów warto żeby stały się tematy takie jak:

- co, kto i w jaki sposób mówił o umieraniu i śmierci brata i siostry, jaki język i narracja temu towarzyszyły, opowiedzenie własnej historii straty, by poradzić sobie ze stratą,
- jakie własne interpretacje ma dziecko np. na temat przyczyn śmierci i skutków, dla rodziny, jak widzi że wpływa to na mamę / tatę i innych (bywa, że ujawnia się dzięki temu wątek poczucia winy lub nieświadome wejście w rolę Bohatera bądź Maskotkiw rodzinie),
- zachowanie dziecka wobec bliskich - czy nie przybrał postawy nadmiernie chroniącej bliskich, nie szuka wsparcia w codziennych trudnościach np. szkolnych czy rówieśniczych, bo nie chce martwić bliskich,
- poczucie winy - czy nie obwinia siebie za śmierć brata (zwłaszcza młodszego dzieci), poczucie sprawiedliwości, np. że kiedyś się pokłóciło ze zmarłym i uszczypnął je, a potem ono zachorowało i to moja wina (zwłaszcza, gdy mamy do czynienia z małymi dziećmi),
- magiczne myślenie w obszarze śmierci rodzeństwa,
- czy ktoś z bliskich towarzyszy dziecku, zwraca uwagę na jego żałobę i rozmawia o niej, dziecko nie czuje się niewidzialne;
- uczucie ulgi, które zmienia się w poczucie winy oraz lęk o zdrowie i życie rodziny (zwłaszcza u 6-7 latków), co wskazuje na potrzebę normalizacji przeżyć oraz zapewnienie poczucia bezpieczeństwa,
- kto powiedział o śmierci, czy było to zrozumiałe,
- czy brał udział w pogrzebie - jak przeżyło ceremonię/ jeśli nie uczestniczyło to co z tym stoi / czy chodzi na cmentarz,
- czy pożegnało się ze zmarłym,
- czy ma kogoś zaufanego z kim może porozmawiać o "każdej" myśli, która przyjdzie mu do głowy.

Nastolatki często boją się reakcji środowiska rówieśniczego - z początku większość izoluje się, ucina kontakty (niejednokrotnie wynika to z obawy przed powiedzeniem o chorobie - temat wstydlivy), ale też potrzebują zniknięcia by z czasem do nich powrócić. Na tych etapach kryzysowych często szukają wsparcia u psychologów.

Często intuicyjnie rodzice i personel medyczny kierują do nich specjalistę, który dopasowując rodzaj interwencji, udziela pomocy. Pomocne bywają informacje i spostrzeżenia nauczycieli, którzy są bardziej obiektywni i wyczuleni na zmiany w zachowaniu, myśleniu dziecka.

Obszarem wymagającym wsparcia jest także rodzeństwo dziecka chorego, które doświadczając choroby brata / siostry przechodzi przez szereg kryzysowych sytuacji. Część zmuszona jest do szybszego dorostania - musi podjąć obowiązki, sprostać oczekiwaniom rodziców i najbliższych. Chęć dostosowania się do sytuacji często jest taksilna, że dziecko przestaje mówić o własnych potrzebach i emocjach, skupia się na roli dobrego, nie sprawiającego trudności dziecka. Inna grupa dzieci, to ta z kolei, która buntuje się przeciwko sytuacji - pojawiają się problemy emocjonalne i z zachowaniem, między innymi w zakresie wychowania czy zajęć szkolnych, np. szukanie wsparcia w subkulturach czy wśród młodzieży eksperymentującej ze środkami psychoaktywnymi i alkoholem.

Podsumowując kwestie żałoby rodzeństwa oraz rodziców w systemie należy przyjrzeć się kilku obszarom. Badania wskazują, że rodzice często odmiennie doświadczają śmierci dziecka. Strata dotyczy przyszłości, wizji życia i planów, marzeń zarówno tych wspólnych jak i jednostkowych. W różnorodny sposób przeżywa się poczucie kontroli. Obserwujemy tendencje do tego, że matki szukają oparcia w mężach i partnerach, natomiast mężowie zamykają się w swoim świecie, nie dopuszczając nikogo do swoich emocji i sposobu przeżywania śmierci dziecka. Problematiczne jest również jakokreślają siebie, gdyż w języku nie istnieje słowo, nazwa określające rodziców po stracie dziecka i rodzeństwo, które tracą brata bądź siostrę. Rodzice po stracie dzieci mogą odczuwać: poczucie winy, że zawiedli jako dorośli i nie ochronili swojego dziecka przed najgorszym, śmierć jako karę za to co działo się wcześniej w ich życiu. Są to próby znalezienia sensu i odpowiedzi na pytanie dlaczego moje dziecko zachorowało i zmarło,

Natomiast w rodzinie, w której umiera dziecko żałobę po nim przeżywa również rodzeństwo. Bywa, że rodzice i rodzina z jednej strony mają potrzebę chronienia, a z drugiej może uruchomić się nadopiekuńczość, przesycona lękiem. Rodzice przeżywający własną żałobę często poruszają się po kontinuum, na jednym końcu jest koncentracja na rodzeństwie, a na drugim niezauważanie dziecka. Obie te sytuacje często wymagają wsparcia specjalisty oraz pomocy osób z rodziny i najbliższego otoczenia. W pracy terapeutycznej kluczowe jest, by dzieci zdrowe zrozumiały emocje matki i ojca, by "nie przeżywały ich żałoby, jako utraty miłości bez powodu. Uwalnia to od poczucia winy i czynienia zabiegów, by tę miłość odzyskać". (Tobota)

W rodzinach obserwuje się dwa style komunikacji, które w istotny sposób wpływają na proces przechodzenia przez żałobę. Wyróżniamy styl:

- **zamknięty**, tj. taki, w którym są sztywne role, nie ma komunikacji. Atmosfera sprzyja pogrążeniu się w bólu, lęku i bezradności, przeżywa każdy stratę sam mimo że jest w rodzinie. Na skutek tak przeżywanej żałoby 75%-90% par przeżywa problemy małżeńskie, a 50%-70% małżeństw kończy się rozwodem. Przewiduje się, że rodziny stylu komunikacji zamkniętym cierpią z powodu separacji oraz licznych konfliktów, gdzie komunikacja definiowana jest jako zagrożenie. W systemie dochodzi do zablokowania uczuć związanych ze śmiercią bliskiej osoby. Ponadto mamy do czynienia z zamrożeniem emocji, a praca terapeutyczna koncentruje się na pracy łagodzącej ból członków rodziny oraz zastępowaniu mechanizmów obronnych przystosowanymi. Terapeuta otwiera rodzinę na wspólne rozmowy, przeżywaniu i dzieleniu się smutkiem.
- **otwarty** tj. mówienie o stracie dziecka, o emocjach i myślach dotyczących śmierci żałoby, a także o lękach, które powstają w poszczególnych członkach rodziny. Tworzy to bazę zaufania i bezpieczeństwa, przeżywając trudne chwile jesteśmy w tym razem i możemy na siebie liczyć. Wspólne wspomnianie zmarłego tworzy przestrzeń dla zmarłego w rodzinie, jest on nadal obecny, a rodzinie łatwiej szukać sensu i siebie wspierać.

Praca terapeutyczna z osobą doświadczającą żałoby.

“Kiedy podejmujemy rozmowę o stracie kogoś bliskiego, jest ona uchYLENIEM furtki: ludzie zaczynają się otwierać, opowiadać o swoich stratach. Jest w nas potrzeba rozmawiania o bólu, o którym paradoksalnie się nie mówi. Każdy z nas potrzebuje takiej rozmowy, ale nie ma w społeczeństwie dla niej miejsca, przestrzeni byśmy mogli opowiedzieć sobie nawzajem, jak bardzo nas coś boli. Co złego w tym, że cierpię po miłości mojego życia, po rodzicu czy po bracie? Nie powinniśmy tego wypierać. Takie cierpienie nie ma uniwersalnych ram czasowych, każdy będzie to przeżywał na swój sposób i w swoim własnym tempie”

(H. Witkowska).

Do osoby wspierającej ludzi w przechodzeniu żałoby mogą się zgłosić zarówno osoby przechodzące normalną żałobę, a które potrzebują towarzyszenia w tym procesie oraz osoby, których żałoba jest niedokończona tj. powikłana.

W sytuacji pierwszej, bycia z osobą doświadczającą śmierci bliskiej osoby możemy jej pomóc w przejściu przez etapy i zadania poprzez:

- Uświadomienie sobie przez pacjenta straty tj. rozmawianie o stracie Przydatne pytania to: *Gdzie nastąpił zgon? jak to się stało? kto ci o tym powiedział? gdzie byłeś, kiedy o tym usłyszałem? jak wyglądał pogrzeb? o czym była mowa pogrzebowa? Czy odwiedzasz zmarłego na cmentarzu i jak się z tym czuję*, można zachęcać do takich odwiedzin robiąc to z wycuciem. Jest to też etap rozmów poświęcony werbalizowaniu wspomnień o zmarłym z uwzględnieniem towarzyszących odczuć. Jaka była osoba zmarła, jaką chcesz ją pamiętać, szczególnie ważne wspólne momenty. Jest to odtworzenie narracji osoby dotyczące straty - przydatne bywa spisanie tego w formie papierowej czy nagranie.
- Pomóż ocalałemu rozpoznać uczucia i ich doświadczyc (warto wrócić do listy emocji uczuć typowych dla żałoby i wspólnie z pacjentem rozpoznać je u niego, nazwać i pomóc wyrazić). Często trudno przyznać się przed sobą do uczucia złości - rozmowa ze specjalistą może być szansą na to, bo żałobnik nie boi się tak jego oceny. Identyfikacja emocji i ich wyrażenie powoduje, że realizujemy niezbędne zadania typowe dla żałoby.
- Pomóż żyć bez zmarłego - wspieranie zdolności i umiejętności potrzebnych do życia, budowanie poczucia wpływu i decyzji na życie. Warto przyjrzeć się problemom, jakie napotyka osoba i towarzyszyć jej przy tworzeniu strategii ich rozwiązywania. Budowanie wiary we własne możliwości, że potrafię otworzyć się na nowo na znajomych bądź poszukać pracy. Należy pamiętać, że czasami osoba doświadczająca żałoby chce dokonywać radykalnych zmian w swoim życiu, warto zwrócić wtedy uwagę tej osoby, że w sytuacji, w której obecnie jest trudno jest jej dokonać rozsądnego, nieemocjonalnego wyboru i z ważnymi decyzjami życiowymi warto się wstrzymać na czas żałoby, gdy doświadczą się intensywnych emocji i odmiennie patrzy się na rzeczywistość, np. chęć sprzedaży domu, gdyż kojarzy się dzieckiem. Bywa, że osoba pogrąża się w smutku i nie potrafi odnaleźć sensu, co może doprowadzić do depresji, autoagresji, w tym do prób samobójczych.

- Pomóż nadawać znaczenie doznanej stracie- jest to wspólne szukanie odpowiedzi dlaczego tak się stało oraz co ważniejsze dlaczego mi się to przydarzyło i szukania strategii pomagających zaakceptować stratę. Wskazywanie na to, co robiło się dla bliskiego, jakie chwile przeżyli razem, budowanie przekonania, że żałobnik zrobił wszystko na miarę swoich sił, gotowości i realnych możliwości.
- Pomóż znaleźć sposób na upamiętnienie zmarłego, a także omów jego obawy związane z możliwością zapomnienia o zmarłym - warto szukać sposobów upamiętnienia w postaci przedmiotów, rytuałów, wspólnych cech czy wspólnie wyznawanych wartości, część onkorodziców jest bardzo aktywna w mediach społecznościowych, gdzie zamieszcza wpisy o dziecku, bywa że angażują się w edukację środowiska lokalnego nt. chorób nowotworowych bądź organizują pomoc dla innych osób.
- Daj żałobie czas - jest to zarówno danie pacjentowi czasu indywidualnego dostosowanego do jego tempa przechodzenia zmian w życiu jak i czasami oddziaływanie na najbliższe otoczenie żałobnika, które niekiedy nieświadomie ponagla osobę do wychodzenia z żałoby. Często obserwuję się, że po trzech miesiącach otoczenie wycofuje swoje wsparcie osobom po stracie, bo uznaje, że minęło wystarczająco dużo czasu od śmierci. Trudnymi momentami są także rocznice, w tym pierwsza rocznica śmierci, ale i szczególne daty łączące osobę ze zmarłym, np. święta, rocznica ślubu, narodziny dziecka, dzień usłyszenia diagnozy, operacji, przeszczepu itp.
- Tłumacz normalne zachowanie - osoby w żałobie często mówią o poczuciu odchodzenia od zmysłów czy wrażenia, że zaraz zwariują. Warto wprowadzić wtedy normalizację i porozmawiać o tym, co odbierają jako przejaw choroby psychicznej. Jest to psychoedukacja nt. żałoby, ale i przeżywania traumy, bo śmierć dziecka często jest takim zdarzeniem.
- Uwzględniaj różnice indywidualne, mów o nich- dzięki temu dajesz przyzwolenie nato, by każdy mógł czuć i reagować w sposób dopasowany do siebie.
- Zidentyfikuj mechanizmy obronne i style radzenia sobie.
- Zidentyfikuj zachowania patologiczne i kieruj do specjalisty, np. nadużywanie alkoholu, przemoc emocjonalna, bierna agresja (Worden).

W pracy z osobą przeżywającą żałobę warto zbadać także pytania i obszary zaproponowane przez psychoonkologa Ojca Filipa Buczyńskiego. Proponuję on, by rozmowy koncentrowały się na czasie psychologicznym tj. tym co było, co jest i co ma być w związku ze śmiercią dziecka. Z jednej strony to opowieść osoby o tym przez co przeszła, umożliwiającą wyrażenie emocji i myśli jakich doświadczyła w czasie towarzyszenia bliskiemu, który umarł, z drugiej strony jest to patrzenie na "tu i teraz" z nadzieją i perspektywą na przyszłość (Buczyński, 2018 materiały niepublikowane).



Było - to historia to rozmowy dotyczące:

- kim była osoba zmarła, jaka była, jakie miała obowiązki i role w rodzinie; , jakie życie mieliście, co robiliście, jakie chwile/ miejsca/osoby/ przedmioty itp. pamięta się, ale także historia zdrowia, chorowania, umierania i śmierci. Rozszerza to perspektywę patrzenia na wspólne życie z dzieckiem, buduje dostęp do dobrego, którego się zadziało.
- jak chorowanie i umieranie działo się. Opowieść osoby o tym jak było od momentu pojawienia się objawów chorobowych, diagnozy, leczenia i śmierci. Jak te etapy przebiegały, jakie nadzieje i kryzysy pojawiły się, jak sobie z nimi radzili.
- jak przebiegała opieka, pielęgnacja i towarzyszenie w chorobie i umieraniu, jak wyglądały dni; jakie trudności występowały a jakie radości; jakie próby były podejmowane;
- kto opiekował się chorym, jak pomagaliście sobie, kto (nie-) był przy śmierci, kogo brakowało? możliwość wyrażenia żalu, złości;
- jak przebiegała faza terminalna choroby, jaka panowała wtedy atmosfera w domu, czy się zmieniała, co na nią wpływało, co było pomocne (warto pokazywać zasoby rodzinne);
- opowieść o momencie śmierci - co się działo z Tobą przed i po śmierci;
- żegnanie zmarłego - jak przebiegało przygotowanie pogrzebu i ceremonii, co się wtedy działo w Tobie;



Jest - to terażniejszość i takie tematy jak:

- kogo masz teraz przy sobie, kto jest Ci najbliższy, co na to wpłynęło, na kogo możesz liczyć, kogo o co prosić;
- a od kogo się oddaliłeś, z kim nie masz kontaktu, z kim się kłócisz i co się dzieje w tych relacjach, jak Ci z tym jest;
- jak teraz wygląda twój dom, przestrzeń - co się zmieniło, a co pozostało, jakie budziło uczucia;
- co z przedmiotami po zmarłej osobie,
- co Ci się teraz śni, jak to odbierasz,
- jaka jest teraz Twoja duchowa łączność ze zmarłą osobą,
- czy jest / zmieniała się Twoja relacja z Bogiem itp., ale też jak to się ma do Twojego systemu wartości
- jak wpływa na Ciebie to jak inni przeżywają śmierć - jak przyjmujesz emocje, zachowania innych; czy pomagacie sobie.



Ma być - to nieznane, przyszłość i przestrzeń na pytania

- jak myślisz o sobie i przyszłości to co się w Tobie pojawia w kontekście zdrowiai choroby, jak to wpływa na Twoje plany i działania, jakie masz zmartwienia, potencjalne trudności, a jakie nadzieje;
- co możesz zrobić dla siebie w obszarze rozwoju - relacje, praca, hobby, rodzina, zdrowie, odpoczynek;
- czy pojawia się pomysł, że mogę być szczęśliwy / przeżywać radość, co to by mogłobyć, w jakich obszarach;
- jak dbać o siebie, swoją fizyczność, powierzchowność;
- co chciałbyś zmienić w swoim życiu, na jakie zmiany się otwierasz;
- jak chciałbyś się troszczyć / być obecnym w życiu bliskich, osób z Twojego otoczenia, kogo chciałbyś zaprosić do swojego życia, kto jest dla Ciebie ważny, pokazanie rodzeństwa zmarłego dziecka;
- jak żyć tym, czego zmarły mnie nauczył / co z nim przeżyłeś, co z Tobą zostaje mimo jego śmierci;
- jak przyjmujesz swój los, co zmienia się w tobie, jakie emocje to wzbudza;
- jak chcesz obchodzić rocznicę śmierci, co możesz zrobić dla Waszej więzi; czy może ustalałeś coś z dzieckiem;
- co pomogło mi przeżyć trudny czas, badanie zasobów wewnętrznych, środowiskowych i innych;
- na jakie źródła siły mogłem liczyć.

Ciekawym narzędziem przydatnym w pracy z osobą przeżywającą żałobę jest propozycja Doki. Można zaproponować pacjentowi ćwiczenie pt. Ślady odcisnięte w naszym życiu, które znajduje się w książce *Żałoba jest podróżą. Jak zmagać się ze stratą*.

“Wyobraźmy sobie, że bierzemy z morza muszelkę i umieszczamy ją na mokrym piasku lub glinie. Ludzie w naszym życiu również pozostawiają ślady. Część tego dziedzictwa wzmacnia nas, a część stanowi obciążenie, które musimy przetrwać. Mimo to inni pozostawiają w nas swoje znamiona i ślady. Pozostają one nawet po stracie. Pomyślmy o osobie, której ślady chcielibyśmy w sobie odnaleźć.

Jaki ślad osoba ta pozostawiła na:

- *moich myślach i gestach?*
- *moim sposobie mówienia i porozumiewania się?*
- *moich hobby i tym, jak spędzam czas wolny?*
- *zasadniczych cechach mojej osobowości?*
- *moich wartościach i przekonaniach?*

- *jakie ślady chcę afirmować i rozwinąć?*
- *jakie ślady chcę usunąć i zmienić?*

W pracy nad żałobą zaleca się także takie techniki pomocne przy pracy z dzieckiem, młodzieżą i dorosłym jak:

- zabawy tematyczne przy wykorzystaniu lalek, figurek, piasku itp. (odgrywanie trudnych sytuacji, w tym pogrzebu),
- techniki twórcze,
- techniki projekcyjne,
- rysowanie, symbole,
- bajkoterapia,
- praca na wspomnieniach przy wykorzystaniu zdjęć, przedmiotów, pisanie
- historyjek i listów,
- odgrywanie ról,
- technika pustego krzesła,
- metafory,
- relaksacja,
- sugestywny język,
- restrukturyzacja poznawcza.

Inne działania, które otoczenie powinno podjąć wobec dzieci i młodzieży:

- zapewnienie bezpieczeństwa, bycie przy dziecku, aktywne słuchanie oraz bliskość fizyczna,
- poinformowanie placówki edukacyjnej o śmierci rodzeństwa, akceptować
- formy wyrażania emocji przez dziecko i różnych zachowań, dzielić się w
- rodzinie tym, jak przeżywany jest smutek,
- rozmawiać o żałobie, śmierci i tematach temu towarzyszących w sposób dostosowany do wieku i możliwości dziecka - jasne i zrozumiałe informacje.

Warto pamiętać także o tym, że wsparcie może przybrać takie formy jak :

- grupy wsparcia, często funkcjonują przy hospicjach wsparcie i
- terapia indywidualna,
- konsultacja u lekarza psychiatry z farmakoterapią.

Podsumowując kwestie wsparcia rodziny przechodzącej żałobę należy rozpatrywać udzielanie jej pomocy w postaci wsparcia: informacyjnego, emocjonalnego, instrumentalnego, rzeczowego oraz duchowego. W trakcie pracy terapeutycznej warto skupić się na zasobach (za: Wiatrowska, 2018):



Wspierając rodzinę warto pomyśleć o najbliższym otoczeniu i niekiedy inicjować takie działania jak:

- organizacja wsparcia innych specjalistów tj. pomoc w ustaleniu i zorganizowaniu konsultacji ze specjalistami uwzględniając potrzeby systemu rodzinnego np. psychiatra, rehabilitant, pedagog itd.,
- pomoc w zakresie spraw formalnych np. przy organizacji pogrzebu, powiadomienia o śmierci dziecka,
- pomoc w przekazaniu informacji o śmierci dziecka: kadrze nauczycielskiej i dyrekcji, osobom w innych instytucjach do których uczęszczało dziecko, osobom z bliskiego otoczenia,
- rozmowa na temat możliwych reakcji osób, które będzie się powiadamiać o śmierci dziecka,
- pomoc przy organizowaniu pogrzebu w zakresie takim jak np. ustalenie terminu pogrzebu,
- towarzyszenie opiekunowi w rozmowie z duchownym, przekazywanie podstawowych informacji formalnych itd.,
- inicjowanie grup wsparcia dla rodziców po stracie (szukanie ich w środowiskulokalnym rodziny),
- psychoedukacja dotycząca faz żałoby,

Na zakończenie pozostawiam Państwu **Listę życzeń osieroconych rodziców** za o. Filip Buczyński, dr M. Kostek:

- Chciałabym, by moje dziecko nie umarło. Chciałabym je mieć z powrotem.
- Chciałbym, byś się nie bał wymawiając imię mojego dziecka. Moje dziecko istniało i było dla mnie bardzo bardzo ważne. Potrzebuję usłyszeć, że było ono ważne dla Ciebie.
- Jeśli płaczę lub reaguję emocjonalnie, gdy mówisz o moim dziecku chciałybym, żebyś wiedział, że to nie dlatego, że mnie ranisz. Czuję wówczas, że pamiętasz; czuję twoją troskę! Śmierć mojego dziecka jest przyczyną moich łez. Rozmawiasz ze mną o moim dziecku, pozwoliłeś mi podzielić się smutkiem. Dziękuję Ci za to.
- Chciałbym, byś nie “zabijał” ponownie mego dziecka usuwając jego zdjęcia, rysunki, pamiątki ze swego domu.
- Bycie rodzicem w żałobie nie jest zaraźliwe, więc chciałybym byś mnie nie unikał. Potrzebuję Cię teraz bardziej niż kiedykolwiek.
- Potrzebuję urozmaicenia, chcę usłyszeć co u Ciebie, lecz chcę, byś także słuchał mnie. Mogę być smutny. Mogę płakać, lecz chciałybym byś pozwolił mi mówić o moim dziecku. To mój ulubiony temat.
- Wiem, że często o mnie myślisz i się modlisz. Wiem, że śmierć mojego dziecka boli Cię także. Chciałybym o tym wiedzieć: powiedz mi to przez telefon, napisz list lub uściśnij mnie.
- Chciałybym żebyś nie oczekiwał, że moja żałoba skończy się wraz z upływem sześciu miesięcy. Pierwsze miesiące są dla mnie szczególnie traumatyczne; chciałybym jednak żebyś zrozumiał, że mój żal nie będzie mieć końca. Będę cierpiał z powodu śmierci mojego dziecka aż do ostatniego dnia mojego życia.
- Naprawdę staram się “zaleczyć”, chciałybym jednak żebyś zrozumiał, że nigdy nie będę w pełni wyleczony. Zawsze będę tęskniła za moim dzieckiem, i będę pełna żalu, że nie żyje.
- Chciałybym żebyś nie oczekiwał ode mnie “NIE MYŚLENIA O TYM” lub “BYCIASZCZĘŚLIWYM”. Nie sprostam żadnemu z tych oczekiwań przez długi czas.
- Nie chciałybym byś traktował mnie jak “OBIEKT LITOŚCI”, chciałybym jednak byś pozwolił mi na smutek. Zanim się “wyleczę” to musi boleć.
- Chciałybym byś zrozumiał, że moje życie roztrzaskało się w drobny mak. Wiem, że to przygnębiające być blisko mnie, gdy tak czuję. Proszę bądź cierpliwy w stosunku do mnie, tak jak i ja jestem.
- Gdy mówię “U mnie w porządku”, chciałybym, byś zrozumiał że “NIE JEST MIDOBRZE”, a każdy dzień to zmaganie się ze śmiercią mojego dziecka.
- Chciałybym byś wiedział, że wszystkie moje reakcje związane z żałobą są normalne. Możesz spodziewać się depresji, złości, wszechogarniającego poczucia beznadziejności i smutku. Proszę więc, wybaczyć mi, że czasem jestem cicha i wycofana, innym zaś razem irytuje się i zachowuje ekscentrycznie.

- Twoja rada by “żyć dzień za dniem” i tak odmierzać czas jest doskonała. Jednak obecnie, dzień to zbyt dużo i zbyt szybko dla mnie. Chciałbym wiedzieć, że daję sobieradę z godziny na godzinę.
- Zaproponuj od czasu do czasu pojechać ze mną na cmentarz, zapalić lampkę, pomilczeć chwilę. Nie za często, tylko czasami. Daj mi znać, że pamiętasz.
- Nie mów: jesteś młoda, będziesz mieć więcej dzieci. Być może będzie mi dane cieszyć się jeszcze nie jednym dzieckiem, najpierw jednak muszę opłakać to, które odeszło. I żadne inne dziecko mi go nie zastąpi.
- Najważniejsze. Wspomnij czasem o moim dziecku. Nie udawaj, że nie istniało. Słowa mniej bolą niż uporczywe milczenie.

Najpopularniejsze instytucje świadczące pomoc w sytuacji straty i żałoby to:

1. Infolinia Onkologiczna Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.
Bezpłatny numer telefonu: 800 080 164. Pacjenci mogą uzyskać potrzebne informacje, a także wsparcie emocjonalne i poradę psychologiczną/ psychoonkologiczną nie wychodząc z domu.
2. Infolinia onkologiczna dla pacjentów chorych na raka i ich bliskich oraz rodzin.
 - a. Bezpłatna infolinia: 800 49 34 94. Pacjenci oraz ich bliscy mogą dowiedzieć się jak zapobiegać nowotworom, uzyskać informacje na temat dostępnych terapii, porozmawiać chorobie swojej lub bliskich. Informacji udzielają lekarze specjaliści.
 - b. Młodzieżowy telefon zaufania: 61 866 36 21
3. Bezpłatna linia wsparcia dla osób po stracie bliskich: 800 108 108 Fundacji Nagle Sami
4. Telefon Zaufania dla Osób Uzależnionych i ich Rodzin: 61 843 01 01.
5. Kryzysowy Telefon Zaufania: 116 123.
Udzielanie pomocy psychologicznej osobom w kryzysie emocjonalnym, samotnym, cierpiącym z powodu depresji, chronicznego stresu oraz rodzicom potrzebującym wsparcia w procesie wychowawczym oraz osób niepełnosprawnych.
6. tumbolinia 800 111 123 Fundacja wspierająca dzieci i młodzież w żałobie oraz ich rodzicom, opiekunom i nauczycielom

Książki przydatne do pracy z rodziną w żałobie

Kotoro B-B. Trudne tematy: śmierć i pogrzeb dla przedszkolaka i młodego żaka. ,Warszawa 2017 Wydawnictwo BEATA Vita
Martins I. M., Matoso M. Dokąd idziemy, kiedy znikamy. Warszawa 2018, Wydawnictwo Kinderkulka
Pawlak P., Ignatek szuka przyjaciela, Warszawa 2015, Wydawnictwo Nasza Księgarnia
Bolesta- Mroczek E., Ogród pełen emocji, Warszawa 2021 Wydawnictwo coffee4mind
Zawisza- Wilk E., Plasterki na tęsknotę. Łódź, 2021 Wydawnictwo studio koloru
Kubler- Ross E. Dzieci i śmierć. Jak dzieci i ich rodzice radzą sobie ze śmiercią. Poznań2007, Wydawnictwo Media Rodzina.
Kubler- Ross E., Rozmowy o śmierci i umieraniu. Poznań 1998, Wydawnictwo Media Rodzina
Kaluga A., Zorkownia Kraków 2014, Wydawnictwo Znak
Katafiasz K., Elfie pogotowie. Terapia żałoby. Poznań 2016, Wydawnictwo Zysk i Spółka
Keirse M., Smutek, strata, żałoba. Jak sobie z nimi radzić? Jak pomóc innym?2004 Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne.
Jachimek M., Hania i beksa- lale. Wydawnictwo Granda 2021.
Chapman J. Żegnaj niedźwiadku. Wydawnictwo Wilga 2022.

Strony internetowe:

tumbopomaga. pl Fundacja Hospicyjna, na której stronie internetowej znajdują się materiały edukacyjne i pomocne przy wspieraniu osób po stracie

naglesami.org.pl Fundacja świadcząca pomoc psychologiczną na rzecz osób w żałobie;liczne publikacje i szkolenia dla profesjonalistów i osób po stracie.

www.zorkownia.pl blog Agnieszki Kalugi psychoterapeuty i psychologa; zapiski z doświadczeń w Hospicjum w Poznaniu; wydała książkę pod tym samym tytułem.

Bibliografia

Buczyński F., Kostek M., Dynamiczny proces żałoby- jak pomagać? , Wrocław 2018,materiały ze studiów podyplomowych na kierunku Psychoonkologia na SWPS
Doka K. J., Żałoba jest podróżą. Jak zmagać się ze stratą., Kielce 2017, Wydawnictwo Charaktery.
Falaciński Sz., Witkowska H., Życie mimo wszystko. Rozmowy o samobójstwie.Warszawa 2022, Wydawnictwo Prószyński i S-ka.

Karwacki M., Kostek M. Umieranie i śmierć s. 267-290 red. M.Rogiewicz: Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i młodzieży, Kraków 2015, Medycyna Praktyczna

Paczkowska A., Dziecko i nastolatek w żałobie. Rola nauczyciela i pedagogów. Gdańsk 2021, Biblioteka TUMBO pomaga

Rogiewicz M., Tobota A. Żałoba w rodzinie po śmierci dziecka lub nastolatka s. 415- 438,red. M.Rogiewicz: Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i młodzieży, Kraków 2015, Medycyna Praktyczna

Tobota A. Rodzina dziecka i nastolatka u kresu jego życia s. 407-414 red. M.Rogiewicz: Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i młodzieży, Kraków 2015, Medycyna Praktyczna

Wiatrowska B., rozpoznawanie potrzeb. Wsparcie dla rodziny i pacjenta. Wrocław 2018, materiały ze studiów podyplomowych na kierunku Psychoonkologia na SWPS

Worden J. W., Poradnictwo i terapia w żałobie. Warszawa 2022, Wydawnictwo: PWN



Fundacja Wspierania Zdrowia Dzieci i Młodzieży działa na rzecz ochrony i promocji zdrowia poprzez wskazywanie wytycznych jak należy wzmacniać zdrowie i jego potencjał, jak również poprzez działania, mające na celu nauczenie społeczeństwa jak to robić prawidłowo.

Ideą Fundatorów jest nie tylko promowanie zdrowego stylu życia, ale także wdrażanie priorytetów współczesnej promocji zdrowia w populacji osób zdrowych, osób z grup ryzyka zachorowania na choroby przewlekłe oraz wśród pacjentów i ich rodzin.

Naszą misją jest podejmowanie działań, rozwijanie i propagowanie inicjatyw i postaw sprzyjających rozwojowi skutecznej profilaktyki, diagnostyki i terapii chorób u dzieci i młodzieży, ze szczególnym uwzględnieniem chorób infekcyjnych, nowotworowych, wrodzonych i nabytych zaburzeń odporności.

Fundacja skupia wokół swoich idei lekarzy, personel medyczny, rodziców, terapeutów, przedstawicieli nauki i medycyny, którzy zainteresowani są szerzeniem wiedzy na temat wypracowania standardów prewencyjnych i edukacyjnych dla dzieci i młodzieży z chorobami przewlekłymi i istotnymi populacyjnymi problemami zdrowotnymi.

NIP 7812008053

KRS 0000837330

e-mail: fundacjawzdim@gmail.com

<https://www.facebook.com/fundacjawspieraniazdrowiadzieciimlodziezy>

Innowacja powstała w ramach inkubatora innowacji społecznych „Inkubator Wielkich Jutra”.



Niniejszy materiał opublikowany jest na licencji CC BY 4.0 (Creative Commons-Uznanie autorstwa-4.0 Międzynarodowe (CC BY 4.0)).

Szczegóły licencji znajdziesz pod adresem:

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.pl>

Projekt „Innowacje w samorządzie” jest realizowany w ramach programu Fundusze Europejskie dla Rozwoju Społecznego 2021-2027 współfinansowanego ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego Plus.