

Monika NOWAK

MIEJSCA MILCZENIA

Przemilczenia jako element kształtowania się kontekstów świadomości dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową

Na ogół dorośli w rozmowach z dzieckiem unikają poruszania problemu jego choroby. Sądzą bowiem, że przez zaprzeczanie wszystkiemu, co się z tą chorobą wiąże, mogą zmniejszyć jego niepokój. Jest zgoła inaczej – w ten sposób skazują chore dzieci na osamotnienie, pozostawiają je pod wpływem wytwarzanych przez ich wyobraźnię koszmarnych wizji. Dorośli uchylają się od pytań, które są trudne dla nich samych; pytań, których się boją i na które nie znajdują odpowiedzi. Całkowite milczenie, jakim otaczane bywa chore dziecko, może jednak powodować u niego więcej lęku niż delikatne, ostrożne i przystępne wyjaśnianie.

Celem artykułu jest zarysowanie zagadnienia kształtowania się kontekstów świadomości dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową, ze szczególnym uwzględnieniem znaczenia przemilczeń oraz tematów tabu. Analizy koncentrować się będą na etapie aktywnego leczenia szpitalnego, nie zaś na ostatnim etapie życia młodego pacjenta i opiece paliatywnej. Konteksty świadomości od samego początku towarzyszące chorobie często się zmieniają, zależnie od etapu leczenia, interakcji społecznych oraz gromadzonych przez chore dziecko doświadczeń.

Literatura odnosząca się do omawianego tu zagadnienia jest dość wąska, gdyż badacze zajmujący się nim nieczęsto podejmują problem przemilczenia w odniesieniu do dzieci i młodzieży. Ich sytuacja jako pacjentów zasadniczo różni się od sytuacji pacjenta dorosłego. Istotnymi różnicami są nadany małemu (czy bardzo młodemu) pacjentowi status społeczny i przypisana mu rola dziecka jako jednostki zależnej od innych (dorosłych), jak również predyspozycje poznawczo-emocjonalne oraz kompetencje językowe, które w przypadku najmłodszych dopiero się rozwijają. Tekst ten został napisany z zamysłem otwarcia szerszej dyskusji oraz zachęcenia do podejmowania badań nad problemem przemilczenia w zmaganiach z chorobą nowotworową dzieci i młodzieży.

TŁO PSYCHOSPOŁECZNE PRZEMILCZEŃ ORAZ TABU

Chociaż wyleczalność nowotworów nieustannie się zwiększa, choroby z nimi związane nadal są – po urazach, wypadkach i samobójstwach – najczęstszą przyczyną zgonu dzieci i młodzieży w wieku od roku do dziewiętnastu

lat¹. Śmierć już na samym początku trajektorii choroby staje się przedmiotem przemilczeń w relacjach między rodzicami a chorymi dziećmi.

Rak nadal wywołuje wiele emocji, gdyż nieuchronnie kojarzy się ze śmiercią. Diagnoza choroby nowotworowej dziecka stwarza sytuację niezwykle traumatyczną, ponieważ rozpoczyna trudny okres walki o życie – walki, której zakończenie nie jest znane, a ostateczny jej wynik pozostaje niepewny przez cały proces leczenia. Stąd też rodzice, którzy zostali poinformowani o zdiagnozowanej chorobie nowotworowej u swojego dziecka, przeżywają ogromny lęk o jego życie i niejednokrotnie, szczególnie na początku leczenia, antycypują jego śmierć. Wynika to ze stanu głębokiego przygnębienia i depresji prowadzących do skupienia uwagi na tym właśnie aspekcie choroby nowotworowej².

Opiekunowie chorego dziecka „spodziewają się najgorszego”, muszą się mierzyć z myślami o jego śmierci. „Jadąc do szpitala, nie wiem, ja myślałam... może to głupio zabrzmie, ale myślałam, że córka nie wróci już do domu. Bo jakoś tak człowiek wiedział, że taka choroba istnieje, ale tak dokładnie nie wiedział, jak to się leczy, jak wygląda to wszystko” – relacjonuje matka sześćioletniej pacjentki chorej na białaczkę³.

Matka jedenastoletniego chłopca z guzem mózgu wspomina: „Starałam się nie płakać, ale wszystko we mnie płakało, jak zobaczyłam to dziecko, już takie po operacji. Po prostu bałam się. Bałam się, że to dziecko może nie przeżyć, że to dziecko może umrzeć, że mogą być złe rokowania. Po wyjściu ze szpitala po prostu płakałam. Bałam się, bałam się, że stracę go”.

Podobny lęk towarzyszył matce pięcioletniej dziewczynki z białaczką: „Jechałam do szpitala i ona spała w foteliku... Co rusz się oglądałam... ból niesamowity. Tak sobie myślę: Boże, a jak ja ją stracę? I nie dopuszczałam tych myśli, że mogę ją stracić. Już chyba wiem, jak dusza boli, bo jak usłyszałam, że to ostra białaczka, no to myślałam, że już koniec, nie ma ratunku. Lekarka widziała po minie, że jest ze mną źle, i zaczęła mi tłumaczyć, że to nie jest tak. Mówiła: «Ostra, bo szybko się rozwija. Niech się pani nie martwi. Pojedziecie do dobrej kliniki»”.

„Pierwszy raz, gdy dowiedziałam się o chorobie – wspomina matka czteroletniej pacjentki z białaczką – myślałam, że to tylko przedłużanie życia! Nie

¹ Główny Urząd Statystyczny, *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym Polski do 2014 r. (notatka informacyjna)*, s. 12, http://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/12/5/1/podstawowe_informacje_o_rozwoju_demograficznym_polski_do_2014.pdf.

² Por. A. B r z y c k a, I. J a s t r z ę b s k a, *Etyczne problemy informowania pacjentów z chorobą nowotworową*, w: *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B.L. Block, W. Otrębski, Wydawnictwo KUL, Lublin 1997, s. 182.

³ Cytowane fragmenty wypowiedzi matek chorych dzieci pochodzą ze zbiorów autorki artykułu, stanowią materiał empiryczny pozyskany dla celów badawczych w latach 2012-2014 na terenie Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Lublinie (obecnie Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego). Wypowiedzi podane są w wersji oryginalnej, w formie, w jakiej zostały zarejestrowane podczas wywiadów.

wierzyłam, że się uda. Później takie kryzysy przychodziły na krótko, szybko mijały i miałam nadzieję, że będzie dobrze”.

Przytoczone tu wypowiedzi wskazują, że choroba nowotworowa jest szczególnie obciążona lękiem. Wynika to w dużej mierze z ukształtowanych w społeczeństwie przekonań na jej temat. Ludzie wciąż najbardziej boją się „raka”, zapominając, że z medycznego punktu widzenia rokowania w przypadku choroby nowotworowej nie zawsze są negatywne, że istnieją choroby o znacznie gorszej prognoście. Panikę wywołuje już samo słowo „rak” – stąd staje się ono tabu. Nagła wiadomość o wstąpieniu nowotworu u dziecka sprawia, że rodzice tracą poczucie panowania nad sytuacją, a to z kolei pociąga za sobą konieczność mobilizacji sił do przezwyciężenia problemu. Opiekunowie czują się wpędzeni w „zaulek bez wyjścia”⁴.

Moment, w którym rodzice dowiadują się o diagnozie nowotworu u swojego dziecka, należy traktować jako sytuację trudną, wymagającą zarówno od nich, jak i od pozostałych członków rodziny uruchomienia psychologicznego mechanizmu radzenia sobie z chorobą. Na tym początkowym etapie zmagania się z nowotworem niezwykle ważna jest rozmowa opiekunów chorego dziecka z lekarzem prowadzącym na kluczowe w zaistniałej sytuacji tematy, do których należą: planowane leczenie, konieczne zabiegi, skutki uboczne leczenia, a także rzeczywiste szanse na wyleczenie pacjenta. Lekarz winien często powtarzać te same informacje i cierpliwie odpowiadać na zadawane przez rodziców pytania, aby zaopatrzyć ich w dostateczną wiedzę na temat istoty choroby oraz przebiegu leczenia. Jest to konieczne, aby uniknąć samodzielnego poszukiwania przez opiekunów informacji w mediach (obecnie zwłaszcza w Internecie) lub u innych, „zaawansowanych w leczeniu” swych dzieci rodziców, których porady nie zawsze udzielane są ze szlachetnych pobudek i niekiedy bywają niezgodne z prawdą⁵.

Oddziaływanie jednych rodziców na drugich może natomiast być bardzo korzystne i pomocne, jeśli są oni już zaawansowani we współpracy, mają rozwiniętą wrażliwość społeczną, a ich zachowanie cechują godność i pokora. Dzielenie się doświadczeniami, wprowadzanie innych w zasady panujące w szpitalu, udzielanie ważnych informacji na temat towarzyszenia choremu dziecku, a także przekładanie trudnego lekarskiego języka na ich własny – rodzicielski prowadzi do tworzenia się specyficznej wspólnoty rodzin⁶.

Przystosowanie się do nowej sytuacji i jej rzeczywista akceptacja wymagają pewnego czasu. Istotne jest, aby rodzice nie tylko na tym początkowym eta-

⁴ S. Z d e b s k a, J. A r m a t a, *Udział rodziców w leczeniu ich dziecka z chorobą nowotworową*, „Pediatria Polska” 53(1978) nr 5, s. 621n.

⁵ Por. M. S a m a r d a k i e w i c z, J. K o w a l c z y k, *Psychologiczne aspekty reakcji na rozpoznanie białaczki u dzieci*, „Acta Haematologica Polonica” 30(1999) nr 1, s. 33n.

⁶ Por. Z d e b s k a, A r m a t a, dz. cyt., s. 624.

pie, ale również podczas całego procesu leczenia zostali otoczeni optymalnym wsparciem w zakresie: uzyskiwania rzetelnych i wyczerpujących informacji na temat choroby, leczenia, jego skutków ubocznych oraz aktualnego stanu zdrowia dziecka; zrozumienia, że przeżywane przez nich uczucia, takie jak: lęk, strach o życie dziecka, napięcie, poczucie winy, żal, bezradność, złość czy wrogość, są naturalną reakcją na zaistniałą sytuację i doświadczą ich wielu rodziców; bezpiecznego odreagowania silnych emocji, okazji do omówienia bieżących problemów i przedyskutowanie możliwych rozwiązań; uzyskania informacji dotyczących dostępnych form pomocy psychologicznej, socjalnej, prawnej i duchowej oraz grup wsparcia⁷.

Przebieg leczenia dziecka zależy nie tylko od jakości opieki medycznej, ale również od czynników tkwiących w środowisku rodzinnym. Radzenie sobie rodziny z chorobą jest procesem interakcyjnym. Obejmuje on postrzeganie trudnej sytuacji, reakcje behawioralne członków rodziny ukierunkowane na poradzenie sobie z tą sytuacją, a także uruchomienie zasobów koniecznych do przystosowania się rodziny do choroby. Do tych zasobów zalicza się zasoby osobiste każdego z członków rodziny (wiek, poziom wykształcenia oraz cechy psychologiczne: pozytywne nastawienie do siebie, poczucie własnej wartości i panowanie nad sytuacją), zasoby rodzinne oraz zasoby zewnętrzne, czyli wsparcie społeczne⁸.

Do czynników rodzinnych (właściwości systemu rodzinnego) sprzyjających dobrej adaptacji do leczenia należy zaliczyć: spójność wynikającą z rodzaju i siły związków emocjonalnych w rodzinie; umiejętność udzielania sobie wzajemnego wsparcia w sytuacji silnego stresu; adaptacyjność, czyli elastyczność i zdolność zmiany ról pełnionych w rodzinie; prawidłową strukturę władzy (zależności) oraz otwartą komunikację w rodzinie. Komunikacja otwarta, związana z możliwością wyrażania uczuć, szczerą rozmową o chorobie, otwiera drogę do uzyskania autentycznego wsparcia zarówno przez chore dziecko, jak i każdego członka jego rodziny⁹.

Współuczestniczenie opiekunów w procesie leczenia małego (młodego) pacjenta jest bardzo istotne dla przebiegu tego procesu terapeutycznego. Rodzice najlepiej znają dziecko i mają największy wpływ na jego zachowanie. Od tego, jak choroba dziecka jest postrzegana przez rodziców, zależy jej obraz wytworzony przez dziecko. Opiekunowie stanowią ważne ogniwo zespołu terapeutycznego, od ich postawy wobec personelu szpitala, konieczności hospitalizacji i zasad obowiązujących podczas terapii medycznej, a także od sto-

⁷ Por. E. S z w e d a, *Psychologiczna opieka nad dziećmi chorującymi na nowotwory i ich rodzinami*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatrii” 1(2003-2004), s. 49.

⁸ Por. M.J. S i e m i Ń s k a, *Zmaganie się rodziców z chorobą nowotworową dziecka*, „Psycho-terapia” 1996, nr 2(97), s. 19-25.

⁹ Por. S z w e d a, dz. cyt., s. 50.

sowanych przez nich przemilczeń zależy stosunek małego (młodego) pacjenta do choroby i leczenia¹⁰.

Obecnie zachęca się rodziców do prowadzenia rozmów z dziećmi o zdiagnozowanej chorobie oraz ośmielania ich do zadawania pytań dotyczących ich stanu zdrowia. Zdecydowana większość dzieci i nastolatków chce bowiem wiedzieć o swojej chorobie. Zaleca się, aby po ustaleniu diagnozy przeprowadzić rozmowę z małym (młodym) pacjentem, używając słowa „rak”, i przekazać mu w przystępny sposób informacje na temat możliwości leczenia oraz jego spodziewanych i niespodziewanych konsekwencji. Niezwykle ważne jest wyposażenie dziecka w tę wiedzę, zanim będzie miało okazję porozmawiać o chorobie z rówieśnikami. Sposób przekazania przez innych pacjentów informacji o ich stanie zdrowia, bolesnych zabiegach i groźnych perspektywach niekiedy bywa bowiem dość okrutny. Odpowiednie przekazanie ważnych wiadomości przez rodziców i lekarza umożliwia pozostawienie choremu dziecku nadziei na to, że po pewnym czasie odzyska zdrowie i będzie mogło powrócić do normalnego trybu życia.

Obecnie nie poszukuje się już odpowiedzi na pytanie, czy mówić dziecku prawdę, istotne natomiast stają się pytania, jak to czynić, w jakim stopniu i kiedy prawdę przekazać. Elżbieta Szweda podaje kilka zasad, którymi należy się kierować, podejmując decyzję o poinformowaniu dziecka o charakterze jego choroby. Można fortunnie przekazać prawdę, jeśli: po pierwsze, chore dziecko chce wiedzieć, na co choruje, aktywnie poszukuje informacji o swojej chorobie i na tym etapie rozwoju, na którym się znajduje, ma możliwości (poznawcze i emocjonalne) przyjęcia tych informacji oraz realne możliwości poradzenia sobie z nimi przy wsparciu najbliższych i personelu; po drugie, rodzice dziecka chcą przekazać mu te informacje (lub wyrażają zgodę na ich przekazanie) i są gotowi udzielić mu konkretnego wsparcia w tej sytuacji; po trzecie, zapewnione jest dziecku wspomaganie psychologiczne po przekazaniu informacji i wsparcie ze strony zespołu leczącego – wszystkie informacje mają bowiem posłużyć dziecku do konstruktywnego radzenia sobie z chorobą oraz leczeniem i pomóc mu w utrzymaniu zaufania do rodziców, zespołu leczącego, a także przyczynić się do przyjęcia aktywnej postawy wobec stosowanych terapii, czyli do współuczestniczenia w procesie leczenia¹¹.

Zdarzają się sytuacje, kiedy rodzice nie wyrażają zgody na poinformowanie dziecka o rozpoznaniu i sama choroba staje się tematem tabu. Przyczyną takiego stanu rzeczy – jak pisze Marzena Samardakiewicz – jest najczęściej pragnienie chronienia dziecka lub brak wiedzy, jak należy przeprowadzić roz-

¹⁰ Por. M. Samardakiewicz, J. Kowalczyk, *Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych dzieci*, „Medical Science Review” 1(1998), s. 41.

¹¹ Por. Szweda, dz. cyt., s. 48n.

mowę z chorym dzieckiem. Według tej autorki w takich wypadkach należy przede wszystkim ustalić rzeczywiste źródło lęku rodziców; wyjaśnić zalety otwartej komunikacji oraz zapoznać rodziców, z jakich innych źródeł dziecko może pozyskać informacje na temat swojego stanu zdrowia. Trzeba też wyjaśnić, że personel nie może godzić się na okłamywanie dziecka – jeśli zatem mały pacjent zapyta o swoją chorobę lub leczenie, to zostanie o nich poinformowany. Ważne jest też uświadomienie rodzicom, że ich postawy mają dynamiczny charakter i mogą się zmieniać, oraz podtrzymywanie komunikacji z nimi¹².

Na ogół dorośli w rozmowach z dzieckiem unikają poruszania problemu jego choroby. Sądzą bowiem, że przez zaprzeczanie wszystkiemu, co się z tą chorobą wiąże, mogą zmniejszyć jego niepokój. Jest jednak zgoła inaczej – w ten sposób skazują chore dzieci na osamotnienie, pozostawiają je pod wpływem wytwarzanych przez ich wyobraźnię koszmarnych wizji. Dorośli uchylają się od pytań, które są trudne dla nich samych; pytań, których się boją i na które nie znajdują odpowiedzi. Przypisują dzieciom własne wizje i lęki dotyczące przemijania. Lęk staje się więc kolejnym tematem tabu w chorobie nowotworowej.

Nie należy oczywiście postępować z małymi pacjentami w taki sam sposób, jak ze świadomymi dorosłymi. Całkowite milczenie, jakim otaczane bywa chore dziecko, może jednak powodować u niego więcej lęku niż delikatne, ostrożne i przystępne wyjaśnianie. Przemilczenia dotyczące choroby nie zmieniają faktu jej istnienia i – często niepokojącego – rozwoju. Nie można zaprzeczać występowaniu lęku u dziecka, tylko dlatego, że nie jest ono w stanie wyrazić go na sposób znany dorosłym¹³.

W życiu przewlekłe chorych małych i młodych pacjentów wiele jest sytuacji trudnych i lękotwórczych. Lęk jest bowiem reakcją na przeżywane zagrożenie, stanowi emocjonalną odpowiedź na zewnętrzne lub wewnętrzne bodźce (myśli czy wyobrażenia). W sytuacjach chorowania, leczenia i hospitalizacji momentami lękotwórczymi są nie tylko zabiegi i operacje, ale także konieczność przebywania w obcym środowisku, zagrożenie powikłaniami choroby, kalectwem i śmiercią oraz brak wsparcia psychicznego ze strony najbliższych w danej chwili. Sama świadomość faktu, że doświadcza się ciężkiej choroby, stanowi źródło dręczącego niepokoju. Jeśli więc negatywny obraz choroby, jej przebiegu i skutków nie zostanie skorygowany, może nasilać lęk małego czy bardzo młodego pacjenta.

¹² Por. M. S a m a r d a k i e w i c z, *Psychologiczne i etyczne dylematy w przebiegu leczenia choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży*, „Onkologia Polska” 12(2009) nr 4, s. 122.

¹³ Por. A. W i d e r a - W y s o c z a ń s k a, *Psychologiczne aspekty rozmowy lekarza z pacjentem umierającym i jego rodziną*, w: *Podstawy psychologii zdrowia*, red. G. Dolińska-Zygmunt, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław 2001, s. 327.

Czynnikami, które pomagają zmniejszyć lęk i dyskomfort spowodowany ciężką chorobą, są: stała obecność bliskich osób, dostosowane do wieku dziecka wyjaśnienie przyczyn, przebiegu i konsekwencji choroby, możliwość swobodnego wyrażania przez nie uczuć, rozmowy na tematy odnoszące się do choroby i śmierci, możliwość minimalnego decydowania o sobie oraz wykonywania zwykłych czynności przez dziecko. Opiekunowie powinni dostosować poziom rozmowy do wieku dziecka, przekazywać jasne, konkretne informacje, pozbawione silnych emocji, czynić to w sposób uczciwy, wyjaśniając prawdopodobny przebieg i konsekwencje choroby, dostarczać informacji o tym, jak dziecko może włączyć się w proces leczenia, by pomóc w jego prowadzeniu, oraz podkreślać, że choroba jest wyzwaniem i zawsze trzeba mieć nadzieję na jej pokonanie¹⁴.

Prawdę o chorobie należy przekazywać stopniowo, dostosowując informacje do możliwości psychicznych i emocjonalnych dziecka. Nigdy natomiast nie wolno posługiwać się kłamstwem. Właśnie na rodzicach i lekarzu prowadzącym spoczywa obowiązek określenia, w jakim stopniu dziecko powinno poznać swoją chorobę, a także towarzyszące jej okoliczności. Są oni bowiem jedynymi osobami upoważnionymi do rozmowy z dzieckiem o szczegółach jego choroby. Obecnie należy liczyć się z dużą dostępnością różnych źródeł informacji (takich, jak Internet, książki, telewizja, radio czy prasa) z których starsze dzieci oraz młodzież mogą dowiedzieć się niemal wszystkiego o nowotworach. Dlatego duże znaczenie ma działanie uprzedzające, którego celem jest uczynienie rodziców pierwszymi informatorami i przekazicielami wiedzy na temat stanu zdrowia pacjenta¹⁵.

Niestety rodzice nie zawsze wiedzą, jak powinni się zachować, i często popełniają błędy. Unikają rozmowy z dzieckiem, przemilczają ważne informacje lub „nieumiejętnie” okłamują dziecko, udając, że problem nie istnieje, gdy tymczasem sam pacjent poznał już prawdę. Prowadzi to do utraty zaufania do rodziców. Dziecko zapamiętuje przypadkowo zasłyszane fragmenty rozmów opiekunów na temat jego choroby i interpretuje je w sposób dla niego niekorzystny, co rodzi wiele zaburzeń emocjonalnych. Z tego powodu niedopuszczalne jest przekazywanie informacji dziecku przez inne osoby, nawet przez lekarza, podczas nieobecności rodziców. Takie wtargnięcie w świat intymny dziecka i przypadkowe ujawnienie jakiegoś kłamstwa opiekunów powoduje długotrwały, czasem nieodwracalny brak współpracy z jego strony. Jednakże bezkrytyczne stosowanie zasady szczerości wobec chorego dziecka

¹⁴ Zob. J. M a z u r e k, K. M a k s y m o w i c z, *Lęk przed śmiercią w przeżyciu dziecka*, „Onkologia Polska” 8(2005) nr 3, s. 154-157.

¹⁵ Por. L. S z c z e p a n i a k, *Granice informowania dziecka o jego chorobie*, „Bioetyczne Zeszyty Pediatrii” 1(2003-2004), s. 54n.

również może przynieść nieodwracalne szkody. Niektórzy opiekunowie bez żadnych ograniczeń mówią dziecku o wszystkich zagrożeniach: o domniemanych pomyłkach lekarskich, powikłaniach występujących u innych pacjentów, o śmierci koleżanek i kolegów. Niekiedy też podważają przy dziecku autorytet lekarza i pielęgniarki, wywołując u małego pacjenta niepotrzebne, trudne do opanowania stany lękowe. W przypadku starszych dzieci oraz młodzieży przemilczanie przyczyn choroby oraz skupianie się tylko na leczeniu, a także rozmowy rodziców z lekarzem bez udziału młodych pacjentów, odbierane są jako sygnał złego rokowania. Do stopniowego ujawniania prawdy o ciężkiej chorobie ma prawo zwłaszcza starsza młodzież. Dzięki tej wiedzy młodzi ludzie mogą bowiem świadomie uczestniczyć w decyzjach dotyczących własnego leczenia. Każdą formę ograniczenia dostępu do informacji odbierają natomiast nader boleśnie¹⁶.

Panuje przekonanie, że dziecko izolowane od wszelkich informacji, w pewnym stopniu posiada „wiedzę” o swojej chorobie, gdyż obdarzone jest rozwiniętym zmysłem obserwacji. Na swój sposób interpretuje nieustanną krzątaninę personelu medycznego, rozbudowaną aparaturę przy łóżku czy porozumiewawcze gesty i spojrzenia otaczających go dorosłych. Stąd też skupianie się w rozmowach z dzieckiem wyłącznie na leczeniu i przemilczanie tego, co się z nim dzieje, wcześniej czy później spowoduje u małego pacjenta brak zaufania do zespołu leczącego. Chore dziecko, mimo że nie osiągnęło pełnej dojrzałości psychicznej, powinno mieć dostęp do informacji dotyczących swojego stanu zdrowia, ponieważ dzięki temu może uczyć się odpowiedzialności za swoje życie. Jeśli jednak opiekunowie, ukazując prawdę, nie kierują się zarówno miłością, jak i rozważą, zazwyczaj osiągają skutek przeciwny do zamierzonego. Relacje między rodzicami, personelem medycznym i chorym dzieckiem powinny być oparte na prawdzie, natomiast granice przekazywanej prawdy powinna wyznaczać miłość, sprawiedliwość i roztropność¹⁷.

Towarzystwo dziecka w zmaganiu się z chorobą nowotworową wymaga ze strony rodziców wielkiego wysiłku, szczególnie zaś pracy nad własnymi emocjami. Mimo własnego bólu i wielkiej empatii w stosunku do chorego dziecka, muszą oni pozostawać silnymi, wspierającymi rodzicami. Na zachowanie się rodziców (na otwartość w udzielaniu informacji bądź stosowanie tematów tabu) oraz dzieci ma wpływ wiele czynników: samopoczucie i stan zdrowia dziecka (czy jest stabilny, czy są przestoje w leczeniu, bądź istnieją dodatkowe komplikacje czy stan zagrażający życiu), zachowania innych pacjentów i ich rodziców, aktualne problemy rodzinne, a także wydarzenia na terenie oddziału (pojawienie się pacjenta ze wznową lub śmierć innego

¹⁶ Por. tamże, s. 56-58.

¹⁷ Por. tamże, s. 59-61.

dziecka), stąd przekazywanie prawdy o chorobie stanowi proces dynamiczny i zmienny. Interakcje chorego dziecka z otoczeniem ulegają ciągłym zmianom, w konsekwencji pojawiają się u niego różne konteksty świadomości choroby oraz stanu zdrowia.

KSZTAŁTOWANIE SIĘ KONTEKSTÓW
ŚWIADOMOŚCI MAŁYCH PACJENTÓW
W ŚWIETLE BADAŃ MYRY BLUEBOND-LANGNER

Mirona Ogryzko-Wiewiórowska w swojej książce *Rodzina i śmierć*¹⁸ przytacza koncepcję kontekstów świadomości, której twórcami są dwaj amerykańscy socjologowie Barney C. Glaser i Anselm L. Strauss¹⁹. Koncepcja ta przedstawia kształtowanie się świadomości własnej śmierci u osób w terminalnym okresie choroby. Można wyodrębnić cztery konteksty świadomości: świadomość zastrzeżoną, która dotyczy sytuacji, kiedy fakt śmierci jest ukrywany przed chorym, ale znany jest rodzinie i specjalistom medycznym; świadomość podejrzewaną, gdy chory zaczyna się domyślać, że umiera, i próbuje uzyskać informacje dotyczące tego faktu, ale otoczenie konsekwentnie je przed nim ukrywa; świadomość wzajemnego udawania – w sytuacji, gdy zarówno chory, jak i jego otoczenie wiedzą o trwającym umieraniu, ale nadal zachowują się tak, jakby nie znali prawdy; oraz świadomość otwartą – w sytuacji, kiedy obie strony wiedzą o zbliżającej się śmierci i nie ukrywają swojej wiedzy, lecz otwarcie rozmawiają o tym, co się dzieje i co przeżywają, a także starają się w pełni wykorzystać dany im czas²⁰.

Badania Glasera i Straussa dotyczyły głównie dorosłych pacjentów oraz ich świadomości nadchodzącej śmierci. Angielska antropolog Myra Bluebond-Langner natomiast, aplikując koncepcję kontekstów świadomości do własnych badań, opisała, w jaki sposób z chorobą przewlekłą i przecuciem zbliżającego się końca życia zmagają się dzieci. Interpretację zebranego materiału badawczego przedstawiła w książce *The Private Worlds of Dying Children*. Obserwowaną i scharakteryzowaną w tej pracy grupę stanowiły dzieci z rozpoznaną białaczką, w wieku od trzech do dziewięciu lat. Badaczka towarzyszyła rodzinom małych pacjentów od pierwszego dnia ich pobytu w szpitalu do śmierci, miała zatem wgląd w cały proces kształtowania się świadomości stanu zdrowia oraz umierania obserwowanych dzieci. Świadomość ta budo-

¹⁸ Zob. M. Ogryzko-Wiewiórowska, *Rodzina i śmierć*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1994.

¹⁹ Zob. B.G. Glaser, A.L. Strauss, *Awareness of Dying*, Aldine Publishing Co., Chicago 1965.

²⁰ Por. Ogryzko-Wiewiórowska, dz. cyt., s. 37n.

wana była na podstawie gromadzonych przez małych pacjentów informacji uzyskiwanych z różnych źródeł: od lekarzy, rodziców, chorych rówieśników, z obserwacji codziennego życia w szpitalu, a także dostarczanych przez własny organizm (dotyczących samopoczucia, wydatkowania energii, odczuwania bądź nie odczuwania działania leków).

Bluebond-Langner wyodrębniła pięć etapów pozyskiwania i interpretowania przez dzieci informacji podczas trwającego leczenia: Pierwszy etap charakteryzuje przekonanie, że „to” jest poważna choroba. Nie wszystkie dzieci znały nazwę swojej choroby, ale wszystkie wiedziały, że jest ona poważna. Etap drugi wyznacza znajomość nazw leków stosowanych podczas leczenia oraz ich efektów ubocznych. Dzieci wiedziały, w którym momencie jakie leki zostaną im podane oraz jakie będą tego konsekwencje. Etap trzeci wyróżnia znajomość specjalnych procedur medycznych. Mali pacjenci rozumieli konieczność stosowania tych procedur w celu kontynuowania leczenia i przeciwdziałania skutkom ubocznym leków. Znali również zależności między wystąpieniem objawów a stosowaniem konkretnych procedur medycznych. To współwystępowanie objawów i procedur medycznych postrzegali jednak jako jednorazowe, niepowiązane ze sobą zdarzenia. Etap czwarty cechuje postrzeganie choroby jako serii powtarzających się remisji i nawrotów, ale bez perspektywy jej końca jako własnej śmierci. Dopiero na tym etapie chore dzieci nabywały zdolność postrzegania objawów oraz konkretnych procedur medycznych jako ciągu kolejnych remisji i nawrotów. Dowiadywały się również, że leki nie działają tak długo, jak można by się spodziewać. Etap piąty to postrzeganie choroby jako serii powtarzających się remisji i nawrotów prowadzących do śmierci. Na tym etapie mali pacjenci uświadamiali sobie, że istnieje ograniczona możliwość stosowania leków, że po pewnym czasie stają się one nieskuteczne oraz że cykl powtarzających się remisji i nawrotów prowadzi nieuchronnie do śmierci. Na tym etapie śmierć zostaje uznana za fakt.

Aby pokonać każdy kolejny etap chore dziecko musi najpierw zebrać i zinterpretować napływające informacje. To, czego nauczyło się na danym etapie, jest potrzebne do dalszego interpretowania nowych wiadomości (na przykład zanim nastąpiło w świadomości małego pacjenta połączenie w jeden cykl remisji i nawrotów, musiał on poznać nazwy leków oraz zastosowanie specjalnych procedur medycznych, a także poznać ich skutki uboczne). Jeśli jednak dziecko nie uzyskało informacji kluczowej, nie było w stanie wysnuć nowych wniosków na temat swojego stanu zdrowia. Jeśli znało nazwy leków, ich efekty uboczne, konieczność stosowania specjalnych procedur, ale nie zdawało sobie sprawy, że choroba jest przewlekła, to wiadomość o śmierci innego dziecka nie prowadziła do przekonania o możliwości własnej śmierci)²¹.

²¹ Por. tamże, s. 168.

Tym, co ostatecznie pozwala małym pacjentom przejść na kolejny etap, jest doświadczenie. Dzieci potrzebowały doświadczenia choroby, jakim jest odczuwanie jej objawów (na przykład krwawienia z nosa) i poddanie się stosowanym procedurom medycznym (takim, jak pobranie szpiku czy nakłucie), aby zebrać istotne informacje dotyczące swojego stanu zdrowia oraz tego, co się z nimi dzieje i dlaczego. Często miało to miejsce podczas rozmów z innymi pacjentami na temat ich sytuacji oraz leczenia. Zebrane na podstawie rozmów oraz obserwacji informacje dzieci porównywały z własnymi doświadczeniami. Jeśli doświadczały podobnych sytuacji, były nimi zainteresowane, natomiast nie pytały o te, które nigdy im się nie przydarzyły. To właśnie ilość i charakter doświadczeń, a nie wiek czy sprawność intelektualna powodowały, że niektóre dzieci pozostawały na trzecim etapie przez całe leczenie, gdy inne w ciągu krótkiego czasu dochodziły do etapu ostatniego²².

Podczas przechodzenia z jednego etapu pozyskiwania informacji o chorobie na kolejny następowały również zmiany w procesie tworzenia przez dzieci koncepcji swojej choroby i postrzegania siebie w roli chorego. W procesie tym również wyróżnić można pięć stadiów: jestem poważnie chory; jestem poważnie chory, ale wyzdrowieję; wciąż jestem chory, ale wyzdrowieję; wciąż jestem chory i nigdy nie wyzdrowieję; umieram²³.

Postrzeganie własnej choroby i siebie w roli chorego było rezultatem zarówno uzyskania informacji podczas wielu interakcji z innymi, jak i nabywania doświadczeń własnych. Jeśli dziecko posiadało wiedzę na temat cyklu powtarzających się remisji i nawrotów, mogło dojść do wniosku, że jest przewlekle chore, ale słysząc o śmierci innego pacjenta, mogło nie nabrać przeświadczenia o własnym umieraniu, dopóki nie zaczęło postrzegać siebie jako osoby, która nigdy nie zostanie wyleczona²⁴.

Z badań autorki *The Secret Worlds of Dying Children* wynika, że tendencja do izolowania dziecka od pewnych informacji ujawnia się już w chwili jego przybycia do szpitala. Personel medyczny wie, jakich pytań należy unikać i jakiego rodzaju informacji nie należy udzielać. Jeśli z ust małego pacjenta pada „niewygodne” pytanie, lekarz manifestuje swoją niechęć do rozmowy na ten temat przez opuszczenie sali, reprimendę lub zwyczajne pomijanie tego pytania. Rodzice pomagają utrzymywać dziecko w niewiedzy, w podobny sposób okazując niechęć do rozmowy i udzielania odpowiedzi na zadawane przez nie pytania o jego stan zdrowia. Przekazują mu ograniczoną ilość informacji, a objaśnienia sprowadzają do niezbędnego minimum. Dzieci zauważają sygnały niechęci i stosują się do tych niewerbalnych wskazówek w swoich

²² Por. tamże, s. 168n.

²³ Por. tamże, s. 169.

²⁴ Por. tamże, s. 170n.

interakcjach z innymi – w ten sposób zaczyna się w nich kształtować świadomość „wzajemnego udawania” (ang. mutual pretense awareness)²⁵.

Tym wzajemnym udawaniem, angażującym obie strony interakcji dziecko–otaczający je opiekunowie (rodzic, personel medyczny), kierują następujące zasady: (1) Wszystkie podmioty trwającej interakcji powinny omijać niebezpieczne tematy (stan zdrowia dziecka, podawane leki, wygląd chorego, przyszłe wydarzenia, plany na przyszłość). (2) Rozmowa na niebezpieczne tematy toczy się dopóty, dopóki jakkolwiek strona interakcji jej nie zerwie poprzez naruszenie tabu. (3) Wszystkie podmioty interakcji powinny skupiać się na bezpiecznych tematach i czynnościach, na przykład dotyczących codziennego życia, czytanych książek, oglądanych programów telewizyjnych, rozgrywanych gier planszowych. (4) Wskazane jest używanie pewnych rekwizytów w celu utrzymywania trwającej iluzji; na przykład podręczniki znajdujące się w szpitalu sugerują, że dziecko powróci kiedyś do szkoły. (5) W momencie, kiedy coś niepokojącego się wydarzy, lub zostanie powiedziane coś, co może ujawnić fikcję, obie strony interakcji usiłują utrzymać wzajemne udawanie. (6) Wszystkie podmioty interakcji muszą dążyć do utrzymania w niej „normalności”. (7) Wszystkie podmioty muszą dążyć do utrzymania krótkich, przelotnych interakcji. (8) Kiedy przestrzeganie zasad staje się niemożliwe, a przerwanie „wzajemnego udawania” wydaje się nieuniknione, należy zerwać tę interakcję. Zarówno przez rodziców, jak i przez dzieci stosowane są różne techniki dystansowania się od tych momentów krytycznych. Dorośli najczęściej stosują unikanie wchodzenia na salę chorego dziecka, a jeśli w danym momencie się tam znajdują, opuszczają pokój pod jakimkolwiek pretekstem. Taktykami podejmowanymi przez dzieci są natomiast: odmowa rozmowy lub prowadzenie bardzo powierzchownej konwersacji, ucieczka w sen, krzyk i płacz, zamknięcie się w sobie, zajęcie się pochłaniającą czynnością, która czyni ich „głuchymi” na jakiegokolwiek zagadywanie²⁶.

Bluebond-Langner pisze: „Świadomość wzajemnego udawania jest próbą utrzymania przez każdą jednostkę porządku społecznego. Jak twierdzą Durkheim, Goffman i Garfinkel, porządek społeczny to porządek moralny. Każda jednostka podejmie ogromne starania, by go utrzymać. Naruszenie tego ładu poprzez złamanie zasad jego utrzymania niesie ryzyko wykluczenia i porzucenia, «los gorszy od samej śmierci». Stosowanie «wzajemnego udawania» odzwierciedla dylemat o wiele bardziej fundamentalny niż strach przed złamaniem tabu – dylemat istnienia człowieka”²⁷.

²⁵ Por. tamże, s. 200n.

²⁶ Por. tamże, s. 201-207.

²⁷ Tamże, s. 230 (tłum. fragm. – M.N.).

Słowa badaczki wskazują, że świadomość wzajemnego udawania jest najbardziej powszechnym, bezpiecznym i oczekiwanym przez wszystkich sposobem prowadzenia interakcji chorego dziecka z jego otoczeniem, ponieważ warunkuje ład społeczny. Pacjenci oraz ich opiekunowie tworzą swoistą, hermetyczną i dynamiczną grupę społeczną na terenie szpitala, który jako instytucja totalna dba o przestrzeganie tego ładu. Tematy tabu oraz przemilczenia są niejako wpisane w chorobę nowotworową, która wiąże się z zagrożeniem życia i niepewnością jutra. Zakaz poruszania tych tematów obowiązuje podczas leczenia nawet wtedy, kiedy terapia odbywa się zgodnie z ustalonym schematem, bez jakichkolwiek powikłań.

ANALIZA BADAŃ WŁASNYCH

O stosowaniu tematów tabu od samego początku zmagania się z nowotworem świadczą wypowiedzi matek²⁸, których chore na białaczkę dzieci przeszły pomyslnie okres leczenia szpitalnego lub zbliżały się do jego zakończenia. Wszyscy mali pacjenci pozostawali na etapie postrzegania siebie jako osoby ciężko chorej, która jednak zostanie wyleczona. Na zadane pytania o to, co zostało przemilczane i w relacji z kim, oraz jakie są tematy tabu występujące podczas leczenia, respondenci udzieliły odpowiedzi, które można pogrupować w kilka kategorii.

Do pierwszej kategorii zaliczone zostały wypowiedzi wskazujące, że przemilczenia dotyczyły samej choroby – jej nazwy i specyfiki, a słowami tabu były „rak” i „choroba nowotworowa”:

„Przemilczałam, czym jest białaczka. Córka dowiedziała się, że to choroba krwi, którą się leczy długo, ale w końcu to leczenie się kończy. Innej opcji nie zna. Nie używałam słów: «choroba nowotworowa krwi», że to «rak»” – pisze jedna z matek.

„Nie nazywam białaczki rakiem – stwierdza inna matka – bo to mnie prze-raża. Chodzi o fakt, jak ciężka jest ta choroba. Tak jakby mój mózg nie dopuszczał tych myśli. Córka wie, że jest bardzo chora, że czeka ją długie, trudne leczenie i że wyzdrowieje. Czasem w rozmowach dorosłych coś usłyszy, czego nie powinna, ale jak się dopytuje, to staram się zmieniać szybko temat rozmowy. Córka nie wie za wiele – tyle, że przed nią długie i trudne leczenie”.

²⁸ Informacje zostały pozyskane za pośrednictwem Internetu od siedmiu matek dzieci chorych na białaczkę będących pacjentami Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Wiek dzieci – od czterech do dziesięciu lat – odpowiadał wiekowi dzieci obserwowanych i opisanych przez Bluebond-Langner. W chwili obecnej wszyscy ci mali pacjenci zakończyli leczenie szpitalne i znajdują się na różnych etapach tak zwanego leczenia podtrzymującego w domu. W przypadku białaczek jest ono kontynuowane przez dwa lata po zakończeniu hospitalizacji.

Kolejna respondentka wspomina: „Generalnie dla córki nie istniał temat choroby, ja nie pamiętam, by kiedykolwiek powiedziała przy nas słowo «białaczka». Nie pytała, nie chciała nic na jej temat wiedzieć. Traktowała leczenie zadaniowo: jedziemy na 5 dni, bierzemy metotreksat, płuczemy się i do domu. Nie chciała wiedzieć, co i ile będzie trwało, ani dlaczego”.

Kategoria druga to odpowiedzi, których autorki przemilczanym tematem czynią wygląd chorego dziecka, zwłaszcza brak włosów, będący efektem ubocznym leczenia, na przykład: „Temat tabu to wypadające włosy. Teraz znów mamy ten problem. Od wczoraj włosy wypadają po naświetlaniach”.

Do kategorii trzeciej należą wypowiedzi wskazujące na przemilczenia co do gorszych wyników badań bezpośrednio związanych ze stanem zdrowia dziecka i stosowaniem lub odroczeniem procedur medycznych. Jedna z matek napisała: „Najważniejszą osobą, przed którą nie mogłam pozwolić sobie na wylewność, jest mój syn – baczny obserwator, który wszystko analizuje i bierze do siebie. Tematem tabu były jego gorsze wyniki, zwłaszcza te wątrobowe, które nastrezczały nam wiele zmartwień. Raz pozwoliłam sobie w obecności lekarza, który przekazał informacje o utrzymujących się wysokich transaminazach wątrobowych na komentarz: «Jestem przerażona», i gdy usłyszałam w odpowiedzi: «Skoro panią to przeraża, to co ma czuć dziecko, słysząc te słowa. Pewnie jest jeszcze bardziej przerażone». Zrozumiałam i dało mi to wiele do myślenia. Czasem lepiej przemilczeć, niż własnym niepokojem zarażać ukochaną osobę. Nie można niszczyć pozytywnego myślenia i siły dziecka do pokonania choroby. W przypadku mojego syna lepiej było przemilczeć, niż przekazać gorsze wiadomości. Nadmiar informacji mu nie służył”.

Kategorię czwartą tworzą odpowiedzi wiążące przemilczenia z przekazywaniem informacji o stanie zdrowia dziecka członkom rodziny (rodzeństwu, dziadkom) lub innym osobom postronnym. Oto kilka z nich:

„Długo nie mówiliśmy pozostałym dzieciom (w wieku 4 i 6 lat), na co choruje syn. Dopiero po kilku miesiącach powiedzieliśmy im, że to jest choroba, która nazywa się białaczka, i to oznacza, że ich brat ma chorą krew. Wiedzą, że jest to poważna choroba i długo się ją leczy. Wszystko ponad to zostało przemilczane. Te same informacje były podane choremu dziecku”.

„Kiedy wyniki syna się pogarszały lub były jakieś sytuacje naprawdę trudne, to nie mówiliśmy o tym moim teściom. W takich sytuacjach teściowa wszystko bardzo przeżywała i to ja byłam osobą, która musiała ją jeszcze pocieszać. To zbyt męczące dla nas”.

„W moim przypadku są przemilczenia, gdy nie chcę martwić dziadków, że coś jest nie tak, że córka się źle czuje”.

„Najczęściej nie mówiłam najbliższym mi osobom, np. dziadkom lub osobom, które źle znosiły przykre wieści o stanie zdrowia syna. Nie udzielałam też informacji osobom, które pytały bardziej z ciekawości i swego rodzaju

wścibstwa niż z troski... Często, już w późniejszych etapach pobytu w szpitalu [...] «milczałam», jeśli chodzi o rozmowy z innymi rodzicami, którzy chcieli wiedzieć, co będzie potem, jakie mogą być skutki uboczne, powikłania. Nauczyłam się raczej nie zabierać głosu w tej sprawie albo udzielałam wymijającej odpowiedzi”.

„Pomimo obecności i świadomości bliskości rodziny często odczuwałam potrzebę przemilczania wielu przeciwności losu, gorszych wyników, samopoczucia syna, by ochronić, nie dodawać zmartwień i trosk bliskim. Nie ukrywam, że niejednokrotnie nie było łatwo, ale czułam, że na odległość wszystko przeżywa się z jeszcze większą siłą. Na szczęście zawsze mogłam liczyć na męża, który musiał wysłuchiwać moich zwierzeń i rozterek”.

Do kategorii piątej należą wypowiedzi dotyczące przemilczania problemu śmierci związanej z charakterem choroby oraz faktu śmierci innych pacjentów z oddziału – kolegów i koleżanek dziecka:

„Gdy jest ciężko i gdy brak nadziei, nie mówimy, że to koniec. Nie wspominamy tych, którzy odeszli.”

„Córka nie powinna wiedzieć, że taka choroba może zakończyć się śmiercią.”

„Tematem tabu była śmierć. Córka nie wiedziała, że mogą być komplikacje, które mogą prowadzić do śmierci.”

„Najważniejsza rzecz, którą do tej pory ukrywam przed synem, [to – M.N.] jest śmierć jego kolegów...”

„Tematem tabu była śmierć. W ogóle ten temat nie istniał, nikt o tym nie wspominał, nie istniał taki scenariusz. Na początku staraliśmy się chronić ją [córkę – M.N.] przed różnymi informacjami o odejściu innych dzieci, ale w tak dużym gronie, jakim jest oddział, nie było to możliwe. Dla mnie to było tabu. Uważałam, że każde dziecko na oddziale powinno być chronione przed takimi wieściami. A rodzice bez ceregieli wymieniali między sobą szczegóły odchodzenia innych dzieci, nie zważając, kto tego słucha. Takie wiadomości traktowane były jak temat pogaduszek przy dzieciach”.

Zaczerpnięte z moich badań wypowiedzi matek stanowią potwierdzenie obserwacji poczynionych przez Bluebond-Langer, zarówno co do tematów niebezpiecznych dla przebiegu interakcji, jak i technik dystansowania się od nich opiekunów małego pacjenta: unikania rozmów i zmiany tematu rozmowy. Mimo upływu czasu i zmiany podejścia do kwestii przekazywania dziecku prawdy o chorobie oraz stanie zdrowia, nadal istnieją tematy tabu i dotyczą one tych samych problemów.

Szczególnie ważnym zagadnieniem jest postrzeganie tematów tabu przez chore dzieci i młodzież oraz stosowanie przez nich przemilczenia. Korzystając z nawiązanych podczas choroby bliskich relacji z nastoletnimi pacjentami, którymi opiekowałam się podczas hospitalizacji w klinice, poprosiłam kilkoro

z nich o podzielenie się swoimi doświadczeniami w tym zakresie²⁹. Pytanie sformułowałam bardzo ogólnie, by nie narzucać odpowiedzi, nie wywoływać silnych emocji, a nade wszystko nie burzyć poczucia bezpieczeństwa: Co i w relacji z kim przemilcza się w czasie choroby? Na moją prośbę odpowiedziało siedmioro młodych ludzi, odsłaniając cząstkę swojego wewnętrznego świata.

Według nich tematami przemilczanymi w czasie zmagania się z chorobą nowotworową są: sama choroba; lęk, obawy, zmartwienia i ból; skutki choroby i leczenia – wygląd, spadek sił i ograniczenie aktywności; dolegliwości, obawy przed zabiegami i niestosowanie się do zaleceń.

Pięciu byłych pacjentów przyznało, że unikali rozmów o chorobie nowotworowej. Pacjent A napisał: „Tematem tabu jest dla nas ogólnie cała choroba, nie chcemy o niej rozmawiać, nie chcemy się o niej rozpisywać, kiedy ktoś się zapyta, jak wygląda leczenie. Tak jest na początku, potem, z czasem pragniemy się tym podzielić z kimś drugim, a jest to przeżycie, którego nie da się zapomnieć i potrzebna jest ta druga osoba. Powoli właśnie dzięki takim rozmowom dochodzimy do siebie, możemy ochłonąć z tych wszystkich przeżyć. Ale to dopiero potem. Bo w chorobie jest wszystko świeże. Prawdę powiedziawszy, wspomnienie po takim czymś nigdy się nie zaciera i zostaje to do końca”. Również w wypowiedzi pacjentki C znalazło się stwierdzenie: „Temat tabu to nic innego jak choroba”.

Pacjentka B w następujący sposób uzasadniała niechęć do informowania o chorobie: „Choroba nie jest czymś cudownym, nie jest rzeczą, którą można się pochwalić. Jest rzeczą, z którą nie możemy na początku się pogodzić, a więc myśl, że wie o tym mniejsza liczba osób, okazuje się dużym ukojeniem w bólu. Najczęściej informacja o chorobie pozostaje w kręgu rodzinnym, jednak nie zawsze jest ona przekazywana. Nie chcąc martwić najbliższych, ograniczamy większość szczegółów”.

²⁹ Wypowiedzi uzyskane zostały za pośrednictwem Internetu od siedmioroga (byłych i obecnych) pacjentów Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Lublinie. Na potrzeby artykułu autorom wypowiedzi przypisuję kolejne litery alfabetu: pacjent A – chorował na białaczkę, dwa lata temu zakończył leczenie szpitalne, ma obecnie dwadzieścia lat; pacjentka B – chorowała na chorobę Hodgkina, została poddana przeszczepieniu szpiku, leczenie zakończyła dwa lata temu, ma obecnie piętnaście lat; pacjentka C – przed trzema laty zachorowała na białaczkę, rok temu przeszła zabieg przeszczepienia szpiku, obecnie ma dwadzieścia lat; pacjentka D – choruje na białaczkę, zakończyła etap leczenia szpitalnego i kontynuuje leczenie podtrzymujące w domu, ma siedemnaście lat; pacjentka E – zachorowała trzy lata temu na białaczkę, przeszła przeszczepienie szpiku, obecnie ma dwadzieścia lat; pacjent F – od kilku miesięcy choruje na guza mózdzku, oczekuje na dalsze zalecenia medyczne, ma czternaście lat; pacjentka G – trzy lata temu zachorowała na mięsaka kości, po prawie rocznej przerwie wskutek wznowy powróciła do kliniki na kolejne leczenie, ma piętnaście lat.

Pacjentka D i pacjent F pisali o powodach unikania rozmów o chorobie: „Na początku leczenia było mi ciężko – wspomina dziewczyna – a zarazem nie chciało mi się z nikim o tym rozmawiać, wołałam sobie sama w głowie to wszystko poukładać i z czasem pogodzić się z tym, co mnie spotkało. Z dziewczynami w klinice rozmawiamy o normalnych rzeczach, nie o oddziale. O tym, co będziemy robić, gdzie pojedziemy, jak już skończymy leczenie. Ostatnio planowałyśmy wyjście do kina i przyjazd na moją osiemnastkę”. Chłopak stwierdza: „Głównie unikam takich [dotyczących choroby – M.N.] tematów, by po prostu być dobrej myśli i nie chodzić smutny, bo nowotwór i depresja, to mieszanka wybuchowa”.

Niemal wszyscy autorzy odpowiedzi przyznają, że nie mówili o swoich lękach, troskach i bólu. „Nie mówię o lękach – pisze pacjent F – Póki mogę, staram się być silny. Są tematy, które zostawiam tylko dla siebie”. Pacjentka C zauważa: „Na pewno rodzicom się przemilcza. W moim przypadku zwłaszcza mamie przemilczałam moje lęki, jakie mnie dopadały, strach i zmartwienia. Było to w momentach, gdy naprawdę źle się czułam i nie najlepiej ze mną było, kiedy obie wiedziałyśmy, że różnie bywa”. „Wtedy, kiedy było najgorzej – wyznaje pacjentka E – nic nie mówiłam. Wiadomo, straszny ból, ale wtedy nie chciało mi się z nikim rozmawiać, wszystko przeszkadzało”.

Dwoje pacjentów wprost deklaruje, że stosowali przemilczenie, aby oszczędzić trosk swoim bliskim. „Często nie mówi się prawdy bliskim – pisze pacjent A – żeby ich nie zmartwić. Kiedy jesteśmy w szpitalu sami, rodzice rzecz jasna mają pracę. Kiedy dzwonią, żeby się zapytać, co i jak, często fałszujemy rzeczywistość, żeby mogli spokojnie, o ile to możliwe, wykonywać swoje prace, czy to zawodowe, czy te prywatne koło domu”. „Nie rozmawiam z rodzicami o tym, gdy mnie coś boli, bo wiem, że i tak mi nic nie pomogą, bo są daleko. Zazwyczaj jestem sama, bez nich. Daję sobie radę. Nie chcę, żeby się martwili tam, w domu” – to słowa pacjentki D.

Pacjentka G zaś tak pisze o przemilczanych lękach: „Raczej nie mówię, czego tam się boję. W sumie jestem już przyzwyczajona. Co będzie, to będzie”.

Jak wynika z kilku wypowiedzi młodych ludzi, temat tabu stanowią dla nich również pewne skutki choroby i leczenia. O konsekwencjach związanych z wyglądem pisze pacjentka E: „Tematem tabu jest bliskość z drugim człowiekiem w czasie choroby i po... Wiele osób zamyka się w sobie, nie może pogodzić się z tym, jak wygląda, że wypadają włosy, zostają blizny w wielu miejscach na ciele... Wstydzimy się tego, jak wyglądamy. Nie umiemy się otworzyć na świat, na drugiego człowieka. W przypadku relacji damsko-męskich czujemy taką blokadę. Strach, co ta druga osoba zrobi, powie i jak się zachowa, gdy nas zobaczy, np. bez włosów, piersi, z bliznami”. W podobnym tonie utrzymana jest wypowiedź pacjentki B: „Jednym z tematów tabu mogą być szczegóły związane z leczeniem czy też zabiegami operacyjnymi. W przy-

padku niektórych nowotworów pojawia się konieczność amputacji części ciała, np. mastektomia piersi, które często pozbawiają poczucia wartości. Po takich przejściach drażliwa staje się rozmowa o tego przyczynie, staje się tematem niechcianym, tematem tabu. Innym powodem może okazać się wstyd, często przewijający się u kobiet, które w czasie choroby uważają się za szpetne. Boją się pokazać ludziom. Boją się, że zostaną uznane za potwory: łyse, bez rzęs i brwi, często wycieńczone, wychudzone przez niszczącą je chemioterapię”.

Innym skutkiem choroby i leczenia jest spadek kondycji fizycznej i aktywności.

„Ogólnie nie chce się być «innym» – stwierdza Pacjent F – dlatego nie wszystkim mówię, co mam. Bo jak się widzi osobę wychudzoną i bez włosów, to jest się dla niej miłszym i nie każe się np. nosić jakiś ciężarów. Gdyby mi ktoś kazał zrobić coś, czego nie mogę, to bym mu powiedział, co przeszedłem i że nie mogę”. Pacjentka C zaś pisze o swoistej potrzebie przemilczenia tego tematu: „Znajomym i rodzinie przemilcza się, że nie lubi się pytań w stylu: «jak się czujesz?»». Były delikatnie irytujące”.

Autorzy odpowiedzi wspominają również, że przemilczali pewne dolegliwości, niekiedy z obawy przed zabiegiem, oraz niestosowanie się do zaleceń lekarskich. Pacjentka C pisze: „Doktorom przemilczałam czasami, że coś mnie boli, ale to już taki mam charakter, że się nie przyznam. Gdy już nie wytrzymałam sami zauważali, że coś jest nie tak, bo nie uśmiechałam się. Czasem przemilczałam, że nie wypięłam biseptolu”. Pacjent A również nie ukrywa próby zatajenia objawów choroby: „Raz miałem taką sytuację, że wiedziałem, że badanie jest nieciekawe i chciałem oszukać jakoś lekarza, ale i tak w końcu powiedziałem, o co chodzi”.

Przemilczenia odnośnie do lęków, samopoczucia i zmartwień młodzi pacjenci stosują najczęściej względem swoich rodziców. Podczas zmagania się z chorobą autorytetem i partnerem do rozmów na te tematy staje się lekarz prowadzący. Jednakże, jak sygnalizowała młodzież, są też takie tematy, których w ogóle się nie porusza, i są chwile, kiedy pozostaje się w całkowitym milczeniu, w ciszy i samotności. Warto w tym miejscu przytoczyć dwie wypowiedzi wskazujące na sposób postrzegania ciszy przez młodych ludzi borykających się z chorobą nowotworową.

„Cisza w chorobie – pisze pacjent A – to ciągle oczekiwanie na nieznaną, co może nas czekać za kilka dni, to taka cisza wewnętrzna. To też ciągle oczekiwanie na wyniki, czy badanie się powiodło i jakie są rokowania lekarzy w związku z dalszym leczeniem. Cisza to nasze zamknięcie przed światem. Na początku w szczególności potrzebujemy takiej ciszy, żeby dojść z samym sobą do ładu, przeprowadzić ze sobą wewnętrzny monolog, powiedzieć sobie, że przecież wszystko będzie w porządku. Człowiek wtedy wiele rozumie, zaczyna sobie wiele spraw uświadamiać. To okazja do rozmyślenia nad życiem, co

zrobiłem dobrze, a czego w ogóle nie zrobiłem. Na dalszych etapach leczenia cisza ściśle wiąże się ze złym samopoczuciem i rozdrażnieniem”. Dla pacjentki C cisza miała szczególne znaczenie: „Jeżeli nasze głowy, nasze myśli i modlitwę można nazwać miejscem ciszy, to właśnie one były dla mnie takim miejscem. Chwile, kiedy byłam sama, miałam ciszę i spokój. Kiedy mogłam sobie wszystko przemyśleć, a w modlitwie zanieść wszystkie obawy do Boga. Jedynie On miał prawo do mojego miejsca ciszy wejść i w nim sobie pogrzebać, żeby mi pomóc”.

Zastanawiające jest, że żadna z osób udzielających odpowiedzi na moje pytanie nie wymieniła śmierci jako tematu tabu, nikt nawet o niej nie wspomniał. Aż pięcioro z siedmiorga młodych ludzi przeżyło śmierć swoich bliskich kolegów. Jedna z respondentek nadal walczy z chorobą, przeżywając jej nawrót. Trzy osoby doświadczyły przeszczepienia szpiku i momentów zagrożenia życia podczas leczenia. Można zatem domniemywać, że strach przed śmiercią kryje się pod ogólnym wskazaniem lęku jako obszaru przemilczeń. Śmierć jest zapewne najściślej przestrzegany tabu w chorobie nowotworowej.

Wśród przyczyn przemilczeń byli pacjenci wymieniają: bunt i złość, wstyd, potrzebę chronienia innych, dawanie sobie rady samemu czy zamknięcie się w sobie. Rak nadal pozostaje chorobą stygmatyzującą pacjenta. Brutalnie wdziera się w integralność osoby i powoduje dotkliwe konsekwencje psychospołeczne. Głębokie zmiany w wyglądzie chorego oraz ograniczenia aktywności stają się źródłem poczucia wyobcowania. Stosując przemilczenia, młodzi pacjenci próbują, pomimo spowodowanych chorobą i terapią zmian, nadal brać udział w życiu społecznym i bronią się przed całkowitym pozbawieniem ich pełnionych w tej przestrzeni ról.

Przemilczenia i tematy tabu, umożliwiając dotkniętym chorobą młodym ludziom podejmowanie oraz prowadzenie interakcji z otoczeniem, zarówno w klinice, domu rodzinnym, jak też w społeczności rówieśniczej czy sąsiedzkiej, stają się narzędziami pomocnymi w utrzymaniu porządku społecznego, o czym pisała Bluebond-Langner.

By móc przetrwać czas walki z nowotworem, zarówno chore dzieci, jak i ich rodzice stosują najczęściej strategię „wzajemnego udawania”, która cechuje się przemilczeniami w przekazywaniu prawdy o stanie zdrowia oraz licznymi tematami tabu, których nie porusza się podczas trwania interakcji. Przemilczenia są stosowane na każdym etapie leczenia i kształtowania się u małego pacjenta koncepcji własnej choroby.

*

W powyższych rozważaniach skorzystałam z przemyśleń angielskiej antropolog, która prowadziła badania w latach siedemdziesiątych ubiegłego wieku,

i odniosłam je do obecnej sytuacji małych pacjentów zmagających się z chorobą nowotworową w Polsce. Mimo różnic kulturowych, znacznego upływu czasu, pojawienia się nowych technologii, a także odmiennej organizacji opieki medycznej i leczenia przeciwnowotworowego wnikliwe obserwacje Bluebond-Langner znalazły potwierdzenie w moich badaniach. Zarysowane przez autorkę *The Secret Worlds of Dying Children* koncepcje pozwalają prześledzić kształtowanie się kontekstów świadomości chorych dzieci i młodzieży, a także zrozumieć rolę oraz miejsce przemilczeń w tym dynamicznym procesie. Nie tylko etap umierania nasycony jest licznymi tematami tabu, które utrudniają dotarcie do prawdziwych przeżyć i myśli małych oraz młodych pacjentów, a także do znaczeń, jakie nadają oni chorobie – przemilczenia pojawiają się już na początku trajektorii choroby.

Wewnętrzne przeżycia dziecka chorego na nowotwór nadal w dużym stopniu pozostają w sferze tajemnic. Każdy mały i nastoletni pacjent żyje w swoim własnym, sekretnym świecie zmagania z nowotworem. Wyzwaniem, które muszą podjąć dorośli sprawujący nad nimi opiekę, jest ciągle, niepozbawione dylematów etycznych, poszukiwanie odpowiedzi na pytanie, jak w delikatny, możliwie najmniej inwazyjny sposób wniknąć w ten świat, by znaleźć jak najskuteczniejsze sposoby udzielania wsparcia oraz aktywnego towarzyszenia chorym dzieciom i nastolatkom w ich trudnych doświadczeniach. Badania Bluebond-Langner niewątpliwie rzuciły na tę problematykę strumień światła i nadal zachowują aktualność, wymagają jednak rozwinięcia i kontynuacji we współczesnych kontekstach.