

Małgorzata Fopka-Kowalczyk
Uniwersytet Mikołaja Kopernika
w Toruniu

DOŚWIADCZENIE CHOROBY, CIERPIENIA I STRATY – KONTEKST PSYCHOPEDAGOGICZNY

Wstęp

W swoim życiu zakładamy, że będzie ono trwało długo oraz że będzie raczej pogodne i szczęśliwe. Nikt nie planuje cierpienia i bólu, które mogłyby zburzyć dotychczasowe plany i marzenia. Rzeczywistość udowadnia jednak, że trudne sytuacje zdarzają się na co dzień, niezależnie od tego, kim jesteśmy, co i ile posiadamy. Jest to czas, kiedy poszukuje się pomocy i wsparcia w celu uzyskania nie tylko emocjonalnego zrozumienia, lecz także szczegółowej i kompetentnej informacji. Znaczna liczba chorych i ich rodzin chce wiedzieć, z czym wiąże się chorowanie, na co można liczyć w procesie leczenia i co się może wydarzyć w trakcie trwania choroby. Nie mniej ważne są pytanie dotyczące zasad komunikowania się między chorym a bliskimi czy zaspokajania potrzeb. Jeśli tak, to przekazywanie wiedzy jest czymś, co specjaliści powinni robić każdego dnia i na różne sposoby. Wydaje się to jednym ze sposobów zmniejszenia niepokoju związanego z nową i bardzo trudną sytuacją, a także metodą udzielania adekwatnego wsparcia. Prezentowany tekst to próba ukazania problemu cierpienia, choroby i utraty jako przeżycia w wymiarze psychopedagogicznym. To również próba zaakcentowania niemającej potrzeby rozmowy o tak trudnych tematach i konieczności edukacji zarówno osób doświadczających sytuacji choroby i ich bliskich, jak też ogółu społeczeństwa.

1. Choroba przewlekła jako zdarzenie trudne

Choroby przewlekłe stanowią dominującą przyczynę śmiertelności¹. To wynik, którego zdecydowanie nie należy lekceważyć. Diagnoza choroby przewlekłej w sposób zdecydowany zmienia rzeczywistość osoby chorej i jego bliskich, wpływając na emocje, relacje

¹ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014, s. 13.

i codzienne funkcjonowanie. Bez szczegółowych medycznych analiz warto wiedzieć, że jest to taki stan organizmu, który trwa przez dłuższy czas, najczęściej dłużej niż trzy miesiące. Osoba chora nie może powrócić do równowagi i stanu sprzed diagnozy, następuje stały progres choroby cechującej się specyficznymi dla niej właściwościami. Wśród najważniejszych jest jej ogólnosystemowy charakter. Oznacza to, że występujące symptomy oddziałują na wiele układów somatycznych, a jednocześnie wpływają na reakcje psychiczne i społeczne. Można mówić także o „wielochorobowości” (polipatologii), polegającej na współwystępowaniu u jednej osoby kilku przewlekłych chorób², co skutkuje współtowarzyszeniem chorobie podstawowej innych dolegliwości, które dezorganizują życie i zmniejszają sprawność. Kolejną charakterystyczną cechą chorób przewlekłych jest długość ich trwania. Choroby przewlekłe rozwijają się zwykle przez wiele lat, przy czym na początku nie dają zauważalnych i niepokojących objawów. Diagnoza rozwijającej się choroby jest często wtedy postawiona przypadkiem, przy okazji na przykład badań kontrolnych. Jakikolwiek zauważane symptomy są początkowo najczęściej diagnozowane jako skutek przemęczenia, stresu czy pogody... Bagatelizowanie objawów lub ich niezauważanie utrudnia wczesne rozpoznanie i podjęcie właściwego leczenia.

Kolejną ważną cechą chorób przewlekłych jest niewyleczalność. W ich przebiegu można kontrolować objawy, za pomocą leków powstrzymać w niektórych sytuacjach progresję, natomiast nie ma możliwości całkowitego wyleczenia. Akceptacja diagnozy choroby przewlekłej, zwłaszcza zagrażającej życiu, nie jest czymś prostym. Trudno przyjąć taką informację, niezależnie od wykształcenia czy wieku. Otrzymana diagnoza budzi naturalne mechanizmy obronne, które chronią nas, żeby „nie oszaleć”³. Umiejętność prowadzenia rozmowy w tej sytuacji wydaje się nieoceniona, tym bardziej jeśli w edukacji skupimy wysiłki na nauce metod zaradczych i zadaniowego traktowania choroby. Niewyleczalność nie oznacza natychmiastowej niepełnosprawności. Nawet w chorobie przewlekłej można – w miarę możliwości – podejmować się różnych zadań i realizować własne plany. Dla niektórych osób ważny jest w takich sytuacjach ktoś, kto w sposób jasny i kompetentny wytłumaczy mechanizmy choroby i możliwości radzenia sobie.

2. Choroba nowotworowa w życiu człowieka

Jedną z chorób przewlekłych, które najbardziej wzbudzają lęk, jest choroba nowotworowa. To ona wywołuje wiele pytań i wątpliwości, przerażenie i zwyczajny strach. Jaka jest tego przyczyna? Ponieważ choroba nowotworowa to choroba przewlekła ze wszystkimi jej właściwościami, ma prawo wzbudzać niepokój. Najtrudniej jest osobom, którym zabrania się przeżywać złość czy rozpacz z powodu diagnozy choroby przewlekłej oraz osobom, które same sobie na takie uczucia nie pozwalają – tak jakby rozpacz była czymś nieaktownym i złym. Wydaje się, że to niereagowanie i stoicki spokój, zwłaszcza

² K. Wieczorowska-Tobis, *Specyfika pacjenta starszego*, <http://www.wydawnictwopzw.pl/download/228210100.pdf> [7.04.2017].

³ W oparciu o: M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem...*, op. cit., s. 15–17.

w początkowym okresie, budzą niepokój specjalistów, ponieważ wydają się czymś nieautentycznym i trudnym do wspierania. Naturalne jest, że gdy zmienia się diametralnie czyjeś życie, każdy wyraża to w określony i specyficzny dla siebie sposób.

Gdy została postawiona diagnoza, a następnie wystąpił znaczny rozwój choroby, stan chorego określany jest jako zaawansowany⁴. Zarówno na początku choroby, jak również w okresie progresji i na etapie umierania, sytuacja wywołuje u chorego i jego bliskich szereg silnych emocji i przeżyć. Wyróżnione fazy są mocno emotywnie i wzbudzają cały wachlarz różnorodnych reakcji wśród wszystkich osób, które doświadczają postawionej diagnozy i narastających dolegliwości związanych z chorobą. Należy przypomnieć, że każdy człowiek żyje w pewnej sieci społecznych związków i relacji. Zaburzenie jednej struktury tej sieci wpływa na zmianę w funkcjonowaniu pozostałych układów. W sytuacji wystąpienia choroby nowotworowej jej skutki odczuwają wszyscy członkowie rodziny i inne osoby z otoczenia osoby chorej. Oczywiście sam chory i jego bliscy przeżywają tę sytuację najdotkliwiej, gdyż są najbliższymi, są niejako „narażeni” na nieustanny kontakt z dolegliwościami i zmianami wywołanymi chorobą. Można powiedzieć jednak, że również znajomi z pracy, przyjaciele, a nawet sąsiedzi świadomi choroby doświadczają jej na swój indywidualny sposób, zgodnie z przekonaniem, że żadna strata relacji nie jest obojętna.

Nikt się nie spiera z tezą, że osoba z chorobą nowotworową doświadcza jej nie tylko od strony somatycznej. Podyktowane jest to teorią Cicely Saunders mówiącą o bólu totalnym, ale też intuicją, która pozwala zaobserwować, że w sytuacji choroby boli nie tylko ciało. Z całą pewnością dostrzec można trudności przeżywane w sferze społecznej, a także psychologicznej i duchowej. W każdej z nich określona przestrzeń się zmienia, sprawia, że chory zadaje pytania o siebie i swoich bliskich. Wspomniana koncepcja bólu totalnego – wszechogarniającego cierpienia – daje pewien uporządkowany obraz przeżyć człowieka chorego przewlekle w nieuporządkowanym świecie doznań. Teoria i praktyka udowadniają, że ludzie doświadczają swojej choroby w czterech wymiarach: fizycznym, psychicznym, społecznym i duchowym, a przyczyną cierpienia może być zarówno ciało, jak i psychika człowieka. Nierzadkie są stany depresji i lęku, zaburzenia sprawności umysłowej czy też dylematy natury duchowej – w tym poczucie winy, uczucie ograniczonej wolności czy kryzysy egzystencjalne⁵. Wiedza na temat możliwych odczuć w trakcie choroby daje szansę lepszemu zrozumienia własnej sytuacji i poszukania adekwatnych sposobów zaradczych czy źródeł wsparcia.

⁴ Termin „zaawansowana faza choroby nowotworowej” jest terminem obowiązującym na podstawie raportu ETOP z 2010 r. Por. *Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie. Część I*, [w:] „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2010, t. 4, nr 2, s. 46.

⁵ Opracowanie w oparciu o następującą literaturę przedmiotu: B. Winkler, *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne*, [w:] *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, red. B. Siwek, J. Peszyński, Lublin 1998, s. 69; J. Binnebesel, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń 2003, s. 20–21. A. Skreczko, *Wychowanie do przeżywania cierpienia*, „Paedagogia Christiana” 2006, nr 1 (17), s. 181; M. Keirse, *Życie z chorobą*, przeł. I. Zajączkowska, Radom 2007, s. 92–99; B. Tobiasz-Adamczyk, K. Szafraniec, K. Bajka, *Zachowania w chorobie*, Kraków 1999, s. 12; K. de Walden-Gałuszko, *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotematologii*, Gdańsk 1992; K. de Walden-Gałuszko, *Problem cierpienia u osób z chorobą nowotworową*, „Paedagogia Christiana” 2006, nr 1 (17), s. 149.

Na każdym etapie choroby przewlekłej występują zwykle różnorodne reakcje adekwatne do danego jej etapu. Literatura przedmiotu wskazuje na doświadczanie niepewności związanej z przyszłością w momencie, gdy człowiek dowiaduje się o chorobie. Nierzadko wśród chorych pojawia się przekonanie o pomyłce, która prowadzi do tego, że nie wierzą w postawioną diagnozę. Pacjenci doświadczają wtedy przeogromnego zamrożenia i stuporu, będącego skutkiem szoku po otrzymanej informacji o nowotworze. Stan ten może trwać różnie długo i w rzeczywistości jest dobrym mechanizmem obronnym, dającym w początkowym etapie czas na oswojenie się z nowymi, trudnymi wieściami o zdrowiu i zagrożeniu. Wszyscy chorzy chcą wyzdrowieć. To stan, który łączy ludzi, niezależnie od rodzaju doświadczanej choroby. Podejmują więc działania, których celem jest uzyskanie lepszego samopoczucia i odzyskanie zdrowia⁶. Rozróżnieniem najczęściej opisującym reakcje chorych onkologicznie są wyróżnione fazy Elisabeth Kübler-Ross, która charakteryzuje postawy pacjentów w następującej sekwencji: od szoku i zaprzeczania przez gniew, targowanie się, depresję i akceptację⁷. Sposób traktowania przez chorego dolegliwości ma często decydujący wpływ na wypracowanie odpowiedniego sposobu radzenia sobie. Niektórzy nową sytuację, którą jest choroba, traktują jako przeszkodę do pokonania (wyzwanie) lub coś, czego pokonać się nie da. Mogą ją traktować również jako cierpienie, gdy doświadczane emocje utrudniają funkcjonowanie, jako obniżenie jakości życia, ulgę, korzyść lub wartość⁸. Rozmowa z chorymi i rodziną na temat stanów emocjonalnych oraz ich znajomość jest ważna dla chorych, dla ich najbliższych, a także dla profesjonalistów zajmujących się pomaganiem w tym trudnym okresie. Zdarza się, że sami pacjenci nie wiedzą, co się w nich dzieje, trudno im ubrać w słowa to, czego aktualnie doświadczają. Pozbieranie i opisanie doświadczeń innych, chorujących wcześniej osób pozwoli lepiej rozpoznać i nazwać własne uczucia. Natomiast samoświadomość przeżywanych stanów zarówno chorego, jak i rodziny, pozwoli przyjąć odpowiednią postawę oraz przygotować siebie i najbliższych do nowych sytuacji, emocji i sposobów reagowania.

Warto zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt. Trzeba pamiętać, że utrata zdrowia, pojawienie się symptomów i wreszcie diagnoza choroby przewlekłej skutkują nie tylko zmianami w życiu i funkcjonowaniu człowieka. Warto podkreślić, że osoba chora przeżywa także swego rodzaju stratę po sobie samym. Jest to szczególnie rodzaj utraty, ponieważ wiąże się on z nieodwracalnym ograniczeniem sprawności, czasem z utrudnieniami w zakresie pełnionej roli, w dotychczasowej aktywności i nierzadko relacji. Za Bogusławem Stelcerem można stwierdzić, że przeżywane przez chorych cierpienia „wyrażają się nieumiejętnością pogodzenia się z zaistniałą sytuacją i pojawiającymi się co pewien czas aktami buntu przeciwko niej”⁹. Trudna to sytuacja, gdy wiadomo, co się traci i co można jeszcze, na skutek postępu choroby, utracić. Nierzadko dochodzi do sytuacji, gdy wraz z diagnozą chorzy mogą czuć się więźniami własnej choroby. Z czasem wypracowane zostają metody za-

⁶ M. Ziarko, *Zmaganie się ze stresem...*, op. cit., s. 29.

⁷ Więcej na ten temat można przeczytać w książce: E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Poznań 2007, s. 55–146.

⁸ W. Świętochowski, *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej*, Łódź 2010, s. 25.

⁹ B. Stelcer, *Chory i jego cierpienie*, „Psychonkologia” 1998, nr 2, s. 54.

radcze, często rodzi się postawa zadaniowa w celu przewyciężenia choroby. Jednak w momentach trudnych emocjonalnie, w sytuacji obniżonego nastroju lub wskutek bilansu zysków i strat związanych z diagnozą choroba może być traktowana jako porażka i utrata: pracy, możliwości, planów, relacji i sprawności; w końcu rodzi się także myśl o możliwości utraty życia. Dla wielu pacjentów doświadczana choroba może być również darem, zwłaszcza gdy pozytywnie i diametralnie zmienia ona dotychczasowe życie i relacje. Często poprawiają się relacje z członkami rodziny; chorzy odczuwają potrzebę przebywania razem i rozmawiania częściej niż przed postawieniem diagnozy. Można więc powiedzieć, że pojawiają się różnorodne przeżycia: z jednej strony jest poczucie wyjątkowości czasu, który pozwala na naprawienie relacji, z drugiej – diagnoza, dolegliwości i niesamodzielność zwiększają poczucie utraty życia w takiej postaci, w jakiej było przed chorobą. To poczucie utraty siebie sprzed choroby sprawia, że czasem chorzy nieświadomie rozdzielają czas, mówiąc o okresie „przed diagnozą” i o czasie „po diagnozie”.

Podstawową potrzebą osób chorych po postawieniu diagnozy i progresji choroby jest opanowanie bólu i objawów fizycznych. Oprócz bólu fizycznego chory doświadczają może cierpienia emocjonalnego, równie trudnego do opanowania; nie należy tego lekceważyć i o tym zapominać. Nie mniej ważne jest cierpienie duchowe, przejawiające się dojmującym brakiem nadziei i częstymi pytaniami o sens cierpienia i śmierci. Znane są sytuacje, kiedy osoby chore walczą z wiarą i Bogiem, bo czują gniew z powodu choroby. Niektórym pacjentom diagnoza pozwala zbliżyć się do Niego, ponieważ we wspólnocie lub kościele odnajdują poszukiwane wsparcie. W każdej z tych sytuacji pojawiają się nieuchronnie pytania o sens cierpienia i choroby; nie mogą one pozostać bez odpowiedzi¹⁰.

Scharakteryzowany pokrótce obraz funkcjonowania osoby z diagnozą choroby przelekłej, zwłaszcza choroby nowotworowej, pokazuje, jak trudny emocjonalnie jest to okres. Zmienia się życie chorego, wywołuje potrzebę zrekonstruowania planów i podejmowanych dotychczas ról oraz aktywności. Dobrze pamiętać, że przeżycia chorego nie są obojętne dla ludzi z jego otoczenia, którzy również w specyficzny dla siebie sposób doświadczają tej trudnej sytuacji. Kübler-Ross, analizując reakcje pacjentów i ich bliskich, stwierdza, że przeżycia rodziny w okresie pogłębiania się choroby są podobne do tych, których doświadczają cierpiący¹¹. Rodzina, w tym także dzieci, stają się świadkami doświadczania złości, bólu, łez, radości chorego. Cały ten wachlarz reakcji pacjenta staje się również udziałem rodziny. W szczególności dla siebie sposób poszczególni członkowie rodziny przeżywają diagnozę, każdy nawrót choroby, dolegliwości czy polepszenie stanu zdrowia. Zdaniem de Walden-Gałuszko reakcje osób opiekujących się są najczęściej odzwierciedleniem stanów emocjonalnych chorych. Często też są zdecydowanie bardziej nasilone niż te doświadczane przez chorych¹².

¹⁰ K. de Walden-Gałuszko, *Wybrane zagadnienia...*, op. cit., s. 55.

¹¹ E. Kübler-Ross, *Rozmowy...*, op. cit., s. 175–176.

¹² K. de Walden-Gałuszko, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałuszko, Kraków 2000, s. 104–106.

3. Śmierć, żałoba i strata w ujęciu psychopedagogicznym

Kolejnym aspektem związanym z chorobą przewlekłą jest śmierć chorego i żałoba jego bliskich. Są to stany przeżywane przez każdego człowieka od początku ludzkości, w społecznym odbiorze nadal jednak bywają traktowane jako tabu, o którym nie należy rozmawiać. Praktyka uczy, że jest to temat stale żywy i niezmiernie ważny. Mimo że rozmowa na te tematy nie zlikwiduje bólu całkowicie, to jednak wiedza daje zwykle szansę na wypracowanie właściwych sposobów poradzenia sobie w tych trudnych dla człowieka sytuacjach. Jest to zdecydowanie bardziej korzystne niż sytuacja, w której osoba doświadczająca śmierci bliskiego lub będąca w żałobie nie otrzyma wystarczającej wiedzy na ten temat oraz adekwatnego wsparcia.

W literaturze stwierdza się, że żałoba jest stanem rozpoczynającym się po śmierci bliskiej osoby. Czasem jednak bliscy chorego doświadczają utraty jeszcze za jego życia: kiedy nie można nawiązać werbalnego kontaktu, kiedy pojawiają się objawy nadchodzącej śmierci, po rozmowie z lekarzem... Doświadczenie zawodowe pozwala stwierdzić, że odczuwamy żal i smutek występują również po śmierci osób mniej znanych, ale w jakiś sposób związanych z naszą biografią: poprzez mieszkanie w pobliżu, sąsiedztwo, podobne aktywności. Nie twierdzę, że są to takie same straty, ponieważ każda z nich ma swoje odmienne nasilenie i postać. Z pewnością jednak mogą one wystąpić i stanowią przejaw naturalnej reakcji oraz wrażliwości człowieka na sytuację drugiego.

To, co wydaje się najbardziej istotne ze względu na interesujący nas temat, to świadomość cech charakterystycznych dla stanu żałoby czy straty. Jednym z najważniejszych aspektów jest ich dynamiczność. W praktyce oznacza to, że stan żałoby jest złożonym procesem, który wpływa na funkcjonowanie całego człowieka. Podobnie jak choroba, śmierć dotyka sfery somatycznej, psychologicznej, społecznej i duchowej, sprawiając, że człowiek jest bezradny wobec bezmiaru smutku i czasem bezsilności wobec nieuchronności, której nie można zmienić. Warto w tym miejscu przytoczyć rozmowę z kobietą, która w odstępie kilku lat straciła dwie córki. Obie chorowały na ten sam typ choroby przewlekłej i umierały w podobny sposób, otoczone do końca olbrzymią troską matki. Dominującymi reakcjami u tej kobiety były bezsilność wobec sytuacji podwójnej straty oraz niemożność poradzenia sobie z nagłą pustką i tęsknotą po śmierci dzieci. Mimo że choroba córek pozornie przygotowała ją na stratę, matka emocjonalnie czuła, że w rzeczywistości nigdy nie była gotowa na takie cierpienie, którego nie potrafiła sobie nawet w stanie wyobrazić. Dopiero możliwość rozmowy, powtórnego pożegnania oraz dania sobie pozwolenia na „rozmowę” z córkami o jej emocjach i smutku pozwoliły kobiecie na nowo podejmować aktywność i funkcjonować w dotychczasowych relacjach, a jednocześnie pamiętać o zmarłych dzieciach bez paraliżującej bezradności.

Przeżycia przedstawionej osoby pokazują jeszcze jedną cechę. Doświadczenie żałoby jest procesem rozciągniętym w czasie, co oznacza, że w całym okresie żałoby, na różnych jej etapach, mogą wystąpić różnorodne, silne uczucia i reakcje związane ze stratą bliskiej i ukochanej osoby. Niektórzy nie pozwalają sobie lub nie są gotowi na przeżycie żałoby i odsuwają ją od siebie. Konieczność zajęcia się pracą, dziećmi czy innymi ważnymi spr-

wami może oczywiście pomóc na chwilę stępić ból, ale jeśli ma to zastąpić zajęcie się własnymi emocjami, to w szybkim czasie pojawia się odpowiedź od organizmu w postaci szybszego przeziębienia się czy wystąpienia innych, nieznanych dotąd, dolegliwości. Przechodzenie przez żałobę nie polega oczywiście na zamykaniu się w sobie i nieustannym płaczu. Chodzi raczej o zdolność przyznawania się do przeżywanych uczuć i reakcji, zdolność opowiedzenia o swoich doświadczeniach i smutku po śmieci bliskich. Zgoda na siebie w procesie żałoby jest chyba najbardziej istotna: świadomość, że nikt nie przeżyje żałoby za kogoś osieroconego; świadomość i wiedza, że takie doświadczanie nie jest czymś nienaturalnym i złym, za to daje ulgę i staje się przyzwoleniem na przeżywanie tych uczuć. Nie mniej istotna jest edukacja na temat możliwych objawów na każdym etapie żałoby, aby osoba osierocona była świadoma, jakich reakcji czy uczuć może się spodziewać. Uzyskana informacja staje się nieocenionym wsparciem i pomocą oraz zmniejsza niepokój, że przeżywane uczucia są objawem zaburzenia czy niepokojącej choroby psychicznej. Wiedza przekazana w sposób prawidłowy i kompetentny daje poczucie, że normalna, zdrowa żałoba wymaga silnych emocji, potrzebuje smutku i żalu, czasem gwałtownego płaczu. Jak można nie cierpieć, jeśli odszedł ktoś, kogo bardzo kochamy?

Inną charakterystyczną cechą żałoby jest konieczność zmagania się ze wszystkimi emocjami, przeżyciami i dolegliwościami somatycznymi, które wtedy się pojawiają. Nie jest to łatwe zadanie, gdy często trudno przeżyć ból rozstania i pustkę po zmarłej osobie. Nie można się dziwić, że pojawiają się stany, które tak ciężko znieść. Czas trwania stanu osierocenia zależy od danego człowieka i czasem podobne reakcje czy uczucia pojawiają się na długo po śmierci osoby bliskiej: w kolejną rocznicę, gdy ogląda się zdjęcia przypominające różne ważne chwile, gdy podczas spotkania rozmawia się o zmarłym lub gdy przypadkiem spotykamy kogoś, kto przypomina nam o zmarłym. Proces „przepracowywania straty” wskazuje jednocześnie na konieczność podjęcia wysiłku, by poradzić sobie w tym procesie. Trzeba podkreślić jednak jedną ważną rzecz. Mimo że proces żałoby cechuje się pewnymi stałymi stadiami i elementami, to pozostaje doświadczeniem niepowtarzalnym dla indywidualnego człowieka. Każdy przeżywa stan osierocenia w sposób specyficzny dla siebie, doświadczając utraty na swój własny, intymny i indywidualny sposób. Widoczne jest to zwłaszcza w długości trwania żałoby. Jedne osoby radzą sobie stosunkowo szybko, inni potrzebują znacznie więcej czasu, aby wrócić do równowagi. Pamiętam dorosłą już kobietę, która opowiadała podczas naszych spotkań o swojej zmarłej mamie. Mama w wypowiedziach pacjentki budziła czasem żywe emocje oraz reakcje w postaci żalu, że odeszła, gdy kobieta była małą dziewczynką. Podobnie jak choroba lub inna sytuacja kryzysowa, żałoba także wywołuje szczególnego rodzaju doświadczenia i przeżycia.

Jak już wspomniałam wcześniej, żałoba jest pewnym procesem i ma swoją dynamikę. Każdy z okresów jej trwania cechuje się określonymi symptomami, które dobremu obserwatorowi pozwolą zauważyć, w jakim miejscu znajduje się bliski czy osoba, której pragniemy pomóc. Chciałabym jednak zwrócić uwagę na jedną rzecz. Wspomniane fazy są konstruktami teoretycznymi i – o ile oczywiście występują wśród ludzi w żałobie – dobrze jednak pamiętać, że niekoniecznie występują w takiej samej sekwencji. Czasem fazy przeplatają się, nakładają symptomami na siebie, czasem ostatnia występuje najpierw. Podkre-

ślam to, bo niektórzy, zwłaszcza mocno przywiązani do wyuczonych modeli młodzi adepci pomagania, gubią się w doświadczeniach klientów czy pacjentów. Potrzeba czasu, by nauczyć się rozpoznawania reakcji osieroconych, uszanowania indywidualności i intymności przeżyć, ich oryginalności, specyfiki, barwy i nasilenia... u danego człowieka całkiem innych niż u osoby, z którą pracuje się następnym razem. Nauka i wiedza są bardzo ważne. Ale wrażliwość i uważność na drugiego człowieka oraz na indywidualność jego przeżyć są umiejętnościami równie niezbędnymi, żeby pomagać tak, jak potrzebuje drugi człowiek.

Pierwsza z wymienianych faz żałoby występuje w chwili śmierci bliskiej osoby i zaraz po niej. Osoba osierocona najczęściej reaguje zaprzeczeniem i odrętwieniem. Nie wierzy w to, co się stało. Uczuciom tym czasem mogą towarzyszyć reakcje ze strony układu fizjologicznego, na przykład krótkotrwała utrata przytomności, znaczne ograniczenie sprawności, spłycony oddech i przyspieszone bicie serca. Niekiedy osoby czuwające przy bliskim w chwili jego śmierci reagują bardzo spontanicznie, a ich reakcje są wyrazem zaprzeczania oraz pierwszej rozpacz. Przykładem może być rzucanie się na zmarłego lub targanie go za ubranie, chociaż tak postępująca osoba nie dopuszczała wcześniej do siebie możliwości podobnej reakcji. Cechą charakterystyczną jest też mechaniczne i często bezrefleksyjne wykonywanie codziennych obowiązków, zapominanie o podjętej aktywności lub niekończenie jej. Wyniki podejmowanych działań mogą być zdecydowanie gorsze niż dotychczas. Pojawia się stan zawieszenia i zamrożenia, bardzo gwałtowny, nad którym trudno zapanować.

Faza druga – środkowa – charakteryzuje się doświadczaniem silnych, często skrajnych i sprzecznych emocji. Mówi się, że są to „pęknięte emocje”. To czas, gdy osoby osierocone doświadczają żalu i smutku z powodu czyjejs śmierci; może się też pojawić gniew i poczucie winy. Częste w trakcie spotkań z osieroconymi jest koncentrowanie myśli na zmarłym, idealizowanie go i mówienie o nim. Czasem ta potrzeba jest bardzo silna i osobom w żałobie wydaje się, że widzą zmarłego (w tłumie), słyszą (jego głos) lub czują (na przykład zapach jego perfum lub wody po goleniu). W drugiej fazie osoba osierocona może przejawiać również złość czy nawet agresję. Uczucia te są często skierowane w trzech kierunkach: na siebie – że zostałem przy życiu i mam się dobrze; na osobę zmarłą – jak mogła mnie zostawić i umrzeć, i zostawić mnie ze wszystkim samego; oraz na Boga, los – jak mógł do czegoś takiego dopuścić, że bliska mi osoba, potrzebna tu na ziemi, zmarła. Typowa jest koncentracja na przeszłości bez zdolności wybiegania w przyszłość i podejmowania planów. Może być tak, że wspomniane objawy przybierają postać depresji i wymagają interwencji farmakologicznej. Podczas rozpamiętywania okoliczności śmierci i choroby osoby osierocone wspominają nie tylko okres „sprzed”, ale też czas samego chorowania, opieki i moment umierania. Wydaje się to bardzo potrzebny element zdrowienia. Żałoba powoduje również zmiany w relacjach z otoczeniem. Naturalna potrzeba wspomnienia zmarłego może wywoływać wśród znajomych niepokój, zniechęcenie czy nawet irytację i zniecierpliwienie. Również sami osieroceni niechętnie reagują na troskę ze strony otoczenia, zaczynają się izolować lub zrywać kontakty ze znajomymi. Pojawiają się zachowania ambiwalentne: z jednej strony myśl, że można i chce się być samemu, z drugiej potrzeba kontaktu i wsparcia osób z najbliższego otoczenia.

Faza trzecia to czas, gdy człowiek będący w żałobie zaczyna się wyraźniej interesować otoczeniem i codziennymi obowiązkami, które wypełnia już w sposób bardziej konstruktywny. Nie oznacza to, że nadal nie odczuwa smutku. Smutek pojawia się zwłaszcza przy różnych rocznicach związanych ze zmarłym, ale jest to uczucie i doświadczenie mniej nasilone niż w pierwszych fazach procesu żałoby. Osieroceni zaczynają powracać do równowagi emocjonalnej, mniej myślą o zmarłym i mniej rozpaczają z powodu własnego nieszczęścia. Zaczynają zauważać radość życia i czerpać z niego. Osierocony „jest w stanie włączyć relacje ze zmarłym do swojej osobowości i żyć dalej z nową świadomością, w której znajduje się także miejsce na prawdę o ludzkim przemijaniu”.

W uważnym kontakcie z osobą, która utraciła kogoś ważnego, warto też zwrócić uwagę na to, co się dzieje z ciałem osieroconego. Niekiedy bowiem reakcje są tak silne, że odbijają się na fizjologii i samopoczuciu somatycznym człowieka. W praktyce wygląda to tak, że dotychczas zdrowa osoba nagle zaczyna odczuwać różnego rodzaju dolegliwości, skarżyć się na bóle, które w badaniach nie znajdują potwierdzenia i nie wskazują na nieprawidłowości. „W rozmowach z pacjentami często można usłyszeć, że czują się »rozdarci«, jakby mieli gdzieś w sobie »otwartą ranę«, która niezmiennie boli”.

Wymienione wskaźniki wydają się o tyle ważne, że pokazują całą gamę doświadczanych uczuć w sytuacji straty. Każda z wyróżnionych reakcji i ich doświadczanie uzależnione są od różnorodnych czynników zewnętrznych i indywidualnych. W literaturze przedmiotu wskazuje się na określone determinanty, które mogą przyczynić się do nieprawidłowo czy też patologicznie przeżywanego żałoby: „W każdej z powyższych utrat doświadczamy negatywnych emocji bólu, żalu, tęsknoty, smutku, cierpienia, jednak ich natężenie i czas trwania mogą być zróżnicowane w zależności od osoby, którą tracimy”. To, co wydaje się pomocne – i jest sprawdzone w praktyce – to zwiększone w tym czasie wsparcie oraz pozytywne i bliskie relacje w rodzinie. Dla większości osób jest to nieocenione doświadczenie. W tak trudnej sytuacji pomoc drugiego człowieka jest niezbędna. Każdy wymaga wsparcia (nawet czasem w postaci wspólnego milczenia) w zindywidualizowany sposób; jest to mniej lub bardziej uzależnione od czyichś zasobów.

Zakończenie

Choroba, cierpienie i śmierć to szczególnie trudne doświadczenia, które mogą się zdarzyć w każdej rodzinie. Niewiedza na ten temat wydaje się wzbudzać niepokój i lęk, co w konsekwencji utrudnia konstruktywne sposoby radzenia sobie. Ponieważ pedagogika i psychologia są naukami praktycznymi, których celem jest przede wszystkim wsparcie i pomoc, nieodzowna wydaje się nieustanna edukacja studentów i osób pragnących pracować z przewlekle chorymi i z umierającymi. Pogłębiania wciąż wiedza oraz kompetencje miękkie stworzą możliwość udzielania adekwatnej i właściwej pomocy, a przede wszystkim pozwolą zdobyć wiedzę o metodach zaradczych i o tym, jak mogą sobie radzić profesjonaliści, osoby przewlekle chore oraz ich rodziny na każdym etapie chorowania i po śmierci.

Praca z rodzinami i osobami chorymi pokazuje wyraźnie, że obok troski o aspekt emocjonalny niezbędna i oczekiwana zarówno przez chorych, i ich najbliższych jest informacja. W sytuacji nieuleczalnej choroby poszukuje się kompetentnej wiedzy na temat samej choroby, jej objawów i metod zaradczych – bardzo praktycznych wskazówek, co w danej sytuacji dobrze zrobić oraz jak się zachować w roli opiekuna. Uważny czytelnik znajdzie gros informacji na stronach hospicjów, szpitali i fundacji zajmujących się osobami przewlekle chorymi. Oczywiście, część osób tam zagląda. Jestem jednak przekonana, że niezbędny jest też bezpośredni kontakt ze specjalistą, z kimś, kto najprostszym językiem opowie i wytłumaczy, jak zmieni się teraz życie pod wpływem choroby i jak przez to przejść w sposób możliwie najbardziej konstruktywny. Aby zrealizować ten cel, profesjonalista nie tylko musi się sam dokształcać, lecz także powinien zadbać o umiejętności merytoryczne i interpersonalne osób, które w przyszłości będą profesjonalnie pomagać potrzebującym, tak by ich praca przynosiła jak najlepsze efekty.

Bibliografia

- Alexander H., *Doświadczenie żałoby. Różne rodzaje śmierci, różne typy żałoby*, przeł. K. Wierzchośławska, P. Wierzchośławski, Poznań 2001.
- Antonelli F., *Jak kształtować właściwą postawę wobec śmierci?*, przeł. J. Dembska, Kraków 1995.
- Binnebesel J., *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Toruń 2003.
- Dziedzic J., *Doświadczenie żałoby w kontekście psychologicznym*, [w:] *Człowiek wobec śmierci. Aspekty psychologiczno-pastoralne*, red. J. Makselon, Kraków 2005.
- Keirse M., *Smutek, strata, żałoba*, przeł. M. Wężowska, Radom 2005.
- Keirse M., *Życie z chorobą*, przeł. I. Zajączkowska, Radom 2007.
- Krakowiak P., *Strata, osierocenie, żałoba*, Gdańsk 2008.
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, przeł. I. Doleżał-Nowicka, Poznań 2007.
- Lis-Turlejska M., *Problematyka przeżywania utraty w psychologii klinicznej*, „Przegląd Psychologiczny” 1989, nr 3.
- Ogryzko-Wiewiórkowska M., *Rodzina i śmierć*, Lublin 1994.
- Ostrowska A., *Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa*, Warszawa 2005.
- Raport dotyczący standardów i norm dla opieki hospicyjnej i paliatywnej w Europie. Część I*, w: „Medycyna Paliatywna w Praktyce” 2010, t. 4, nr 2.
- Skreczko A., *Wychowanie do przeżywania cierpienia*, „Paedagogia Christiana” 2006, nr 1 (17).
- Stelcer B., *Chory i jego cierpienie*, „Psychonkologia” 1998, nr 2.
- Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Lublin 2010.
- Tobiasz-Adamczyk B., Szafraniec K., Bajka K., *Zachowania w chorobie*, Kraków 1999.
- Tucholska S., *Psychologiczna analiza procesu żałoby*, [w:] *Psychologiczne aspekty doświadczania żałoby*, red. S. Steuden, S. Tucholska, Lublin 2009.

- Walden-Gałaszko K. de, *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii*, Gdańsk 1992.
- Walden-Gałaszko K. de, *Problem cierpienia u osób z chorobą nowotworową*, „Paedagogia Christiana” 2006, nr 1 (17).
- Walden-Gałaszko K. de, *Problemy psychoonkologiczne rodziny*, [w:] *Psychoonkologia*, red. K. de Walden-Gałaszko, Kraków 2000.
- Wieczorowska-Tobis K., *Specyfika pacjenta starszego*, w:
<http://www.wydawnictwopzw.pl/download/228210100.pdf> [7.04.2017].
- Winkler B., *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne*, [w:] *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, red. B. Siwek, J. Peszyński, Lublin 1998.
- Ziarko M., *Zmaganie się ze stresem choroby przewlekłej*, Poznań 2014.

Małgorzata Fopka-Kowalczyk

Doświadczenie choroby, cierpienia i straty – kontekst psychopedagogiczny

Diagnoza choroby przewlekłej jest przyczyną zmian wielu aspektów ludzkiego funkcjonowania i życia. Ma to miejsce szczególnie w przypadku choroby onkologicznej. Nowa sytuacja staje się podstawą poszukiwania nowych rozwiązań i zachowań; potrzebujemy także większego pakietu informacji na ten temat. Należy podkreślić, że doświadczenia związane z chorobą wpływają również na doświadczenia bliskich osób chorych. Członkowie rodziny doświadczają wielu różnorodnych reakcji w trakcie opieki nad chorymi na raka oraz w trakcie żałoby. Najważniejszym elementem w chorobach długoterminowych jest psychologiczna edukacja na temat samej choroby, jej leczenia i możliwych symptomów. Edukacja ta może też być wsparciem w pracy z własnymi emocjami i z obrazem choroby, a także pomóc w znalezieniu osobistych zasobów w radzeniu sobie z przyszłymi problemami.

Słowa kluczowe: choroba przewlekła, cierpienie, żałoba, edukacja.

Experience of illness, suffering and loss – psycho-pedagogical context

The diagnosis of the chronic disease causes the change in every aspect of human functioning and in human's live. It especially happens in the case of neoplastic disease. All of them necessitate the search for new solutions and actions, we need also more information about this new situation. We need to underline that the presence of disease affects the sick people as well as their relatives. Family members experience a lot of reaction while caring their loved with cancer and during the bereavement. The most important element in long-term disease is the psychological education on the very disease, its treatment and possible accompanying symptoms. It may also be helpful in work with one's own emotions, views on disease, as well as in finding internal personal resources to deal with future problems.

Keywords: long-term disease, suffer, bereavement, education.