

BEATA GOLJAN

CIERPIENIE I ŚMIERĆ W DOŚWIADCZENIACH DZIECI I MŁODZIEŻY Z CHOROBAŃ NOWOTWOROWĄ NA PODSTAWIE LITERATURY FAKTU¹

Choroba nowotworowa w życiu dziecka pojawia się nagle i niespodziewanie. Rutynowe badania ogólne, wizyta u lekarza z podejrzeniem grypy lub zwykłego przeziębienia, później dodatkowe badania i nagle wszystko ulega lawinowym zmianom. Diagnoza, jakiej nikt się nie spodziewał. Choroba, która budzi lęk i przerażenie, obarczona wieloma mitami i stereotypami, które nie dają szansy nadziei. Konieczność natychmiastowego poddania się leczeniu, przebywania w szpitalu, znoszenia bolesnych badań, zabiegów, terapii. W życiu dziecka pojawia się wszechogarniające cierpienie, i to na wielu płaszczyznach, które zilustruje ten artykuł.

I. CIERPIENIE WYNIKŁE Z ZACHWIANIA WIARY W BOGA

Choroba nowotworowa burzy dotychczasowe ustabilizowane życie dzieci i ich rodziców. Szukają oni odpowiedzi na pytanie, dlaczego to ich spotkało? To pytanie dręczy dzieci, rodziców, rodzinę i znajomych. Dotyka każdego, kto styka się z cierpieniem dziecka. Umysł człowieka poszukuje powiązania przyczynowo-skutkowego. „Piętnastoletni Piotrek, nieuleczalnie chory na raka:

Mgr BEATA GOLJAN – Katedra Edukacji Literackiej i Teatralnej w Instytucie Pedagogiki na Wydziale Nauk Społecznych KUL; adres do korespondencji: Al. Racławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: bgolian@op.pl

¹ W niniejszym artykule wykorzystałam III rozdział pracy magisterskiej pt. *Cierpienie i śmierć w oczach dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową. Na podstawie literatury faktu*, napisanej w Instytucie Pedagogiki KUL pod kierunkiem dr hab. M. B. Styk, prof. KUL.

«Proszę mi powiedzieć: przecież nie jestem taki głupi, tak złośliwy albo tak zły. Dlaczego właśnie ja? Dlaczego to wszystko przytrafiło się mnie?...»²

To, co u osób dorosłych może spowodować głęboki kryzys, a nawet zachwiać podstawami ich wiary w Boga, uderza także w dzieci, które są o wiele bardziej bezbronni³. Dlatego kiedy pojawia się choroba, dzieci szukają w sobie przewinień, które doprowadziły do takiej kary. Ogarnia ich wątpliwość w Bożą moc i dobroć. Cierpienie – rozumiane przez nie jako bezpośrednie następstwo winy, za którą trzeba pokutować – rzuca podejrzenie, że Bóg jest okrutny; zaciemnia to dobrotliwe i pełne miłosierdzia oblicze Ojca⁴.

Zwątpienie w dobroć Boga i kryzys uderza także w rodziców, którzy winą obarczają siebie, lekarza, innych ludzi i Boga. Nieobce jest również lekarzom borykającym się z pytaniami bez odpowiedzi na temat śmierci bardzo młodych ludzi.

Nie wszystkie dzieci doświadczają tego rodzaju z wątpienia. Część z nich obdarzona jest łaską silnej wiary i przekonana o tym, że Bóg jest dobrym Ojcem. Mówi o tym list napisany przez 16-letnią Lidkę:

W ciągu mojej walki, ani razu nie pomyślałam: Dlaczego to wszystko przytrafiło się właśnie mnie? Wybrałeś mnie Panie Boże, licząc na moją dzielność. A ja starałam się przetrwać dzielnie cierpienia. [...] Dziękuję Ci Panie Boże, że nauczyłeś mnie bardziej cenić życie i dałeś mi możliwość być użyteczniejszą dla bliźnich. Teraz cieszę się każdego dnia wraz z rodziną, przyjaciółmi i wiem, co w życiu stanowi prawdziwe wartości⁵.

Młodzi ludzie obdarzeni niezachwianą wiarą w Boga czerpią z niej siły do przetrwania. W Nim upatrują pocieszyciela i ostoję swego cierpienia, co pozwala im uwolnić się od strachu przed rakiem i przed śmiercią. Czują przy sobie kojącą obecność Chrystusa, czym zaskakują dorosłych. Na przykład Ronnie zawsze wierzył, że Jezus jest przy nim, nawet w gabinecie zabiego-

² Cyt. za: R. S a u e r, *Dzieci wobec cierpienia*, tł. S. Szczyrbowski, Warszawa 1993, s. 73.

³ Tamże, s. 18. Zob. też: Z. R y n, *Cierpienie ma tysiąc twarzy. Jan Paweł II i chorzy*, Kraków 1988, s. 71. Zob. też: T. K u c z y ń s k i ks., *Dlaczego Bóg na to pozwolił? Cierpienie a istnienie Boga*, Warszawa 1997, s. 6.

⁴ Tamże, s. 47. Zob. też: R. J. H a u s e r SJ, *Jak znaleźć Boga w cierpieniu*, tł. A. Sarmacki, Kraków 1999, s. 8.

⁵ Cyt. za: J. A r m a t a, *Drogi prowadzące do zwiększenia wyleczalności dzieci chorych na białaczkę*, w: *Białaczki u dzieci*, red. U. Radwańska, Wrocław 1998, s. 13.

wym⁶. Dzieci szukające sensu cierpienia i wątpiące potrafią podźwignąć się z kryzysu wiary i nadać sens swojej chorobie i cierpieniu. Po okresie pierwszego buntu i załamania na nowo zaczynają wierzyć, modlić się i ufać Bogu. Dokonują oczyszczenia, które – dzięki dojrzałej religijności – pozwala im stawić czoła okrutnej rzeczywistości. Przytoczona wypowiedź odzwierciedla drogę nawrócenia Iwony:

Wiem, że cierpiałam wraz z innymi chorymi na raka dziećmi tylko i wyłącznie dlatego, że Bóg tak chciał, i że to nie była żadna kara od Niego, lecz wyraz Jego miłości. On nas kocha i troszczy się o nas. Gdzieś głęboko w sercu czuję, że ci wszyscy, którzy cierpią z powodu chorób, śmierci kogoś bliskiego lub różnego rodzaju dramatów w rodzinie, są po prostu naznaczeni tą wspaniałą miłością przez naszego Pana. Każdego dnia modłę się do Boga i dziękuję Mu za to, że przez cały okres choroby nie opuścił mnie ani na chwilę, czuwał nade mną, zesłał na mnie cud, o który go tak bardzo prosiłam. [...] Tak bardzo się cieszę każdym dniem, każdą godziną życia, bo życie to naprawdę najpiękniejszy dar od Boga⁷.

Również rodzicom wiara przynosi ukojenie; dzięki niej z czasem potrafią powiedzieć Bogu – Bądź Twoja wola⁸.

Zadziwia to, jak dojrzałe chore dzieci nadają sens swojemu cierpieniu, umacniają swoją wiarę, dokonują przewartościowań w swoim życiu. Uczą dorosłych, w jaki sposób mieć i zachować nadzieję. Diane Komp pisze:

Poproszono kiedyś grupę dzieci chorych na nowotwory i ich rodzeństwo, aby opisały nadzieję, którą mogą sobie wyobrazić jako małe zwierzątko. [...] Dla mnie zwierzątko nadzieja jest nieduże. Czasami ma dwie nogi, a czasami nie. Czasami ma włosy, a czasami jest łyse. Umie się śmiać i płakać równocześnie. Nie musi mówić. Sama jego obecność wystarczy, żeby zmienić twoje życie. Ma imię. Nazywa się „Dziecko Walczące z Rakiem”. Wszyscy wiemy, że dzieci, zwłaszcza chore, potrzebują dobroci i uśmiechu – jak głodni chleba. A prawdziwa wolność polega – według świętego Augustyna – właśnie na czynieniu dobra z radością⁹.

⁶ D. M. K o m p, *I dziecko będzie je prowadzić. Dzieci z nowotworem uczą, jak mieć nadzieję*, tł. M. Koraszewska, Warszawa 1997, s. 55.

⁷ Cyt. za: *Nie opuścił mnie ani na chwilę*, w: *Moje doświadczenie cierpienia*, red. A. Kosowska, Warszawa 2001, s. 53.

⁸ J. T o u l a t, *Dzieci nieba*, tł. M. M. Krzeptowska, Kraków 2001, s. 25.

⁹ Cyt. za: K o m p, dz. cyt., s. 31.

II. CIERPIENIE SPOWODOWANE „ZMOWĄ MILCZENIA” DOROSŁYCH

Lekarz Jacques Bréhant pisze, że dla małych chorych dzieci szczególnie bolesne jest to, że są oni podwójnie skazani: na chorobę i na milczenie. Milczenie niekoniecznie oznacza, że nie są oni świadomi bliskości swojej śmierci¹⁰.

W literaturze mówi się o dwóch sprzecznych ze sobą sposobach komunikowania się z dzieckiem nieuleczalnie chorym. Pierwszy zakłada chronienie dziecka przed prawdą o jego bliskiej śmierci. Drugi polega na stworzeniu takiej atmosfery, w której dziecko może zadawać pytania dotyczące swojego stanu zdrowia¹¹.

Czy dziecko, któremu nic się nie mówi o jego chorobie zagrażającej życiu, rzeczywiście nie zdaje sobie z tego sprawy? Jerzy Armata wspomina małą Anię, która tak zwróciła się do opiekującej się nią pielęgniarki:

- Co to znaczy odchodzić na zawsze?
 - Co to znaczy umrzeć?
 - A jak się umiera, czy to boli?
- Ja wiem, że ty nie powiesz prawdy. Dorośli często nie mówią prawdy¹².

Słowa te wskazują, że chore dziecko ma świadomość zagrożenia życia oraz jest przekonane o tym, że zostało opuszczone i pozostawione samemu sobie z pytaniami bez odpowiedzi w chwili najbardziej trudnej. Bolesnie odkrywa, że dorośli je okłamują, odgradzają się murem milczenia.

Rodzi się pytanie, dlaczego tak jest. Urszula Zuberek-Moskal uważa, że wzory komunikacji przestrzegane w relacjach z osobami chorymi terminalnie opierają się na generalnej i powszechnie obowiązującej postawie zatajania prawdy na temat choroby głównie wobec tej osoby, której życie jest zagrożone.

Uzasadnieniem strategii ukierunkowanej na utrzymanie nieuleczalnie chorych dzieci w całkowitej niewiedzy o istniejącym zagrożeniu ich życia jest przekonanie, że prawda spowoduje przyspieszenie umierania. Podłożem takiej postawy jest natomiast lęk tanatyczny. Postawa zatajania prawdy na temat

¹⁰ J. B r é h a n t, *Thanatos. Chorzy i lekarz w obliczu śmierci*, tł. U. Sudolska, Warszawa 1980, s. 83.

¹¹ F. L. B u c z y Ń s k i OFM, *Dzieciństwo zagrożone śmiercią*, w: *Oblicza dzieciństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, s. 488.

¹² *I otrze Bóg wszelką łzę. O dzieciach chorych na białaczkę i inne opowiadania*, Kraków 1997, s. 39.

choroby jest realizowana szczególnie rygorystycznie wtedy, gdy leczone jest dziecko. Towarzyszy temu silne przekonanie o słuszności takiego podejścia i o jego pełnej skuteczności¹³.

Uważam, że unikanie rozmów na temat choroby, pozostawienie bez odpowiedzi wielu pytań dziecka lub bagatelizowanie ich jest wątpliwą formą wsparcia w chorobie. „Chronienie” dziecka w rezultacie wzmacnia jego niepokój, prowadzi do poczucia osamotnienia w „świecie kłamstw dorosłych”. Czy można założyć, że wrażliwe dziecko nie dostrzeże rozdźwięku między treścią werbalnych i niewerbalnie sformułowanych komunikatów? Czy rodzice są w stanie w doskonały sposób kontrolować zachowanie, ton głosu, spojrzenie – tak, aby nie dało się odczytać przepełniającego ich strachu, przeżycia, niepokoju, bólu i cierpienia?

Dziecko z łatwością rozpoznaje nawet starannie ukrywany lęk i rozpacz rodziców; przyjmuje je jako własny, właściwy tylko dla samego siebie sposób reagowania na zaistniałą sytuację¹⁴. Lęk, który pojawia się w psychice rodziców już w momencie rozpoznania choroby, utrzymuje się nieustannie w trakcie leczenia i przez cały ten czas nasycza odczucia chorego dziecka. Jeśli temu lękowi towarzyszy milczenie, wówczas w dzieciach rodzi się mocne poczucie nieuchronnie zbliżającego się niebezpieczeństwa. Jego bliskość przeraża dzieci i wywołuje ich grozę¹⁵.

Mając przekonanie o otaczającej je zmurze milczenia, dzieci rezygnują z poszukiwania pomocy u swoich bliskich. Zwykle zachowują się poprawnie – są spokojne, podporządkowane, współpracujące i nie stawiają wymagań. Jednak towarzyszy temu poczucie odrzucenia. Samotnie przeżywają swoje wyobrażenia i fantazje dotyczące bliskiej im przyszłości, same usiłują zgłębić zagadnienia życia i śmierci. Są nieszczęśliwe w swym osamotnieniu, w przytłoczeniu problemami przerastającymi zdolność ich zrozumienia. Ukrywają swoją rozpacz i depresję. Nie ujawniają poczucia porzucenia, bowiem kochają rodziców i nie chcą im – samym przerażonym – sprawić dodatkowego bólu. Świadomość tego, że cały świat je opuścił, że są na nim zupełnie samotne i w samotności oczekują zagrożenia, jakie kryje w sobie

¹³ U. Z u b e r e k - M o s k a l, *Rodzina w sytuacji wyznaczonej chorobą nowotworową dziecka*, w: *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Kraków 1999, s. 272.

¹⁴ Tamże, s. 276.

¹⁵ Tamże, s. 277.

przyszłość, towarzyszy im przez cały okres choroby¹⁶. Te dzieci, których leczenie nie dało pomyślnych rezultatów, umierają w lęku, poczuciu samotności i opuszczenia przez tych, którzy nie chcieli bądź nie mieli dość odwagi, by stanąć wraz z dzieckiem w obliczu śmierci. By zdjąć maski.

Starsze dzieci aktywnie poszukują informacji o swojej chorobie (o jej istocie, przyczynach, sposobie leczenia). Podstępem często zdobywają wiedzę o swoim stanie, składają strzępy zasłyszanych rozmów lekarzy, pielęgniarek i rodziców. Wertują encyklopedie, czasopisma, książki medyczne. Znają statystyki dotyczące wyleczalności poszczególnych typów nowotworów, w tym własnego. Pragną dowiedzieć się tego, co jest przed nimi ukrywane i mówione szeptem za ich plecami, tego, czego się boją.

Większość rodziców unika rozmów na te tematy być może dlatego, że sami nie umieją znaleźć odpowiedzi na dręczące ich pytania i stanąć w obliczu przerażającej prawdy. Warto tu przytoczyć wypowiedź ks. Waldemara Chrostowskiego, pochodzącą z pierwszej polskiej konferencji na temat „Etyczny i religijny wymiar cierpienia dziecka”, która odbyła się w 1992 r. w Centrum Zdrowia Dziecka:

Cierpienie dziecka jest na ogół skrzętnie ukrywane. Nikt się z nim nie obnosi, ani rodzice, ani lekarze. Jest sprawą niezwykle dyskretną. Wobec cierpienia dzieci rodzice i lekarze muszą wyznaczyć coś, do czego zazwyczaj nie chcą się w życiu przyznawać, a to ich prawdziwy dramat. Przyznanie się do tego w obliczu cierpienia dziecka, zwłaszcza dziecka nieuleczalnie chorego, jest czymś, co matce, ojcu czy lekarzowi przychodzi najtrudniej. Ta „dyskrecja”, polegająca na zaprzeczaniu lub ukrywaniu cierpienia dzieci, stanowi prawdopodobnie główną przeszkodę w rozpoznawaniu problemu i rozwinięciu opieki [...]¹⁷.

Ojciec Filip Buczyński pisze:

Pamiętam rozmowy z chorym dorastającym chłopcem, którego przez długie miesiące rodzice chronili przed prawdą o rzeczywistym stanie zdrowia, o prawdziwym powodzie hospitalizacji, gdy z żalem i bólem powiedział mi po wyjściu rodziców: „Wszyscy kłamią”¹⁸.

Cierpienie i poczucie zagrożenia potęgowane jest przez śmierć współhospitalizowanych dzieci. Choć informacja o tym także starannie jest ukrywana

¹⁶ Tamże, s. 277.

¹⁷ Cyt. za: T. D a n g e l, *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena*, Warszawa 2001, s. 31.

¹⁸ Art. cyt., s. 488.

przez lekarzy i pielęgniarki, dociera do chorych pozostałych przy życiu. Ojciec Buczyński wspomina:

Zapytany 4-latek, gdzie jest jego starszy kolega, z którym przez dłuższy czas leżał w jednej sali szpitalnej Kliniki Hematologii Dziecięcej, odpowiedział „Tam”, pokazując palcem bliżej nieokreślone miejsce na suficie. Zapytany jeszcze raz: „Gdzie?” Odpowiedział: „No tam, my tam wszyscy pójdziemy”¹⁹.

Trudno kategorycznie stwierdzić, kiedy zacząć z dzieckiem rozmowę o śmierci. Zależy to od jego dotychczasowych doświadczeń, etapu rozwojowego, na jakim się ono znajduje; należy też uwzględnić cechy indywidualne dziecka. Taka rozmowa wymaga przygotowania, odpowiednich warunków i musi być prowadzona przez osobę, której dziecko ufa²⁰. Nie może odbyć się ona tak, jak miało to miejsce w jednym ze szpitali. Tę sytuację wspomina lekarka:

[...] matka powiedziała do dziecka: „Umrzesz, niedużo zostało Ci życia”. To jest szok dla niego. To jest coś strasznego, jak przychodzi kat i mówi wyrok – i to własna matka. I mówi jeszcze: „Masz to przeżyć godnie, mężnie, bo ja się będę wstydzić za ciebie”. [...] Dziecko miało dwanaście lat²¹.

Nie może mieć miejsca również taka sytuacja:

18-letni Rafał [...], któremu lekarz wkrótce po umieszczeniu na oddziale oznajmił: „Masz, chłopie, raka i trzeba ci będzie obciąć nogę, w przeciwnym razie długo nie pożyjesz...”²².

Międzynarodowe Towarzystwo Onkologii Dziecięcej opublikowało wytyczne odnośnie do postępowania w przypadku rozpoznania choroby terminalnej u dziecka. Zaleca w nich informowanie chorych dzieci o ich stanie, a także umożliwienie im udziału w decyzjach dotyczących leczenia. Z kolei Światowa Organizacja Zdrowia zaleca, aby pracownicy służby zdrowia rozmawiali z dzieckiem i jego rodzicami w sposób uczciwy i szczerzy, zwłaszcza odpowiadając na pytania na temat śmierci i umierania²³. Dziecko, u którego

¹⁹ Tamże, s. 483.

²⁰ Tamże, s. 485.

²¹ Cyt. za: M. G ó r e c k i, *Hospicjum w służbie umierających*, Warszawa 2000, s. 202.

²² Cyt. za: K. de W a l d e n - G a ł u s z k o, *U kresu. Opieka psychopaliatywna, czyli jak pomóc choremu, rodzinie i personelowi medycznemu środkami psychologicznymi*, Gdańsk 1996, s. 89.

²³ D a n g e l, dz. cyt., s. 84.

rozpoznano nowotwór, musi rozumieć przyczynę, powód, dla którego całe jego dotychczasowe życie uległo zmianie. Powinno być informowane o naturze schorzenia, sposobie jego leczenia, możliwych skutkach ubocznych, występowaniu bólu i złego samopoczucia.

Wszystkie informacje na temat choroby przekazywane dziecku mają mu pomóc w utrzymaniu zaufania do rodziców i tworzeniu zaufania do personelu kliniki. Badania przeprowadzone wśród dzieci, które otwarcie zostały poinformowane o rozpoznanej u nich chorobie nowotworowej, wskazują, że zdecydowanie zmniejszył się u nich poziom lęku i niepokoju²⁴. Informowanie dzieci o ich chorobie przez osoby bliskie lub kompetentne zapobiega przerażeniu, jakie często jest wywołane przez wprowadzanie ich w świat choroby przez pacjentów-rówieśników, które czasem przebiega w sposób graniczący z okrucieństwem²⁵.

Na prawo człowieka nieuleczalnie chorego do prawdy na temat swojej choroby zwraca uwagę dokument Papieskiej Rady *Cor Unum*, poświęcony etycznym aspektom opieki nad ciężko chorymi i umierającymi. Stwierdza się w nim, iż „umierający, a ogólniej, wszyscy cierpiący na nieuleczalną chorobę, mają prawo być poinformowani o swoim stanie”²⁶. Prawo to potwierdza także Karta pracowników służby zdrowia²⁷.

Natomiast Katechizm Kościoła Katolickiego naucza, iż „prawo do ujawniania prawdy nie jest bezwarunkowe”. Są bowiem konkretne sytuacje, w których istnieje obowiązek niemówienia prawdy. Jest to uwarunkowane dobrem i bezpieczeństwem drugiego człowieka²⁸. Jako argument przeciw mówieniu prawdy choremu wskazuje się na konieczność chronienia go przed załamaniem psychicznym, przed depresją, rozpaczą, których następstwem w skrajnym przypadku mogłoby być samobójstwo²⁹.

²⁴ J. R. K o w a l c z y k, M. S a m a r d a k i e w i c z, *Dziecko z chorobą nowotworową*, Warszawa 1998, s. 43.

²⁵ Tamże.

²⁶ Cyt. za: A. B a r t o s z e k ks., *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000, s. 219.

²⁷ Tamże.

²⁸ Tamże, s. 222.

²⁹ Tamże, s. 223.

III. CIERPIENIE WYPŁYWAJĄCE Z POCZUCIA OSAMOTNIENIA I IZOLACJI

Jerzy Armata pisze, że samotność osób leczonych jest nieszczęściem, które powinno zniknąć, ponieważ jego skutkiem może być całkowite zniechęcenie do życia, trwała utrata szczęścia. Najbiedniejsze są te dzieci, którym w zmaganiu się z chorobą i trudnościami hospitalizacji brakuje miłości rodziców lub doznają jej za mało. Najgorszą chorobą, jakiej człowiek może doświadczyć – mówi Matka Teresa z Kalkuty – jest to, że jest się niechcianym, niepotrzebnym. Na tę chorobę nie ma innego lekarstwa jak miłość drugiego człowieka³⁰.

Franek cierpiał i umierał w samotności. Spędził w szpitalu ponad rok. Swoje przeżycia spisał w pamiętniku, który ofiarował lekarzom i pielęgniarkom. Nie formułuje wprost i bezpośrednio wyrzutów wobec rodziny. Jego samotność przebija jednak z pojedynczych zdań, krótkich refleksji. Ludźmi, od których Franek zbierał okrucy zainteresowania i troski, byli lekarze, pielęgniarki, studentka medycyny, seminarzysta-wolontariusz i wyleczony Robert. Największym pragnieniem Franka było to, aby przed śmiercią zobaczyć rodzinne strony, rodziców, siostrę i ulubionego psa. Zmarł, zanim to marzenie się spełniło, w poczuciu osamotnienia i opuszczenia przez najbliższych, o których w pamiętniku zawsze pisał „kochani rodzice”. Ból osierocenia był dla niego o wiele bardziej dotkliwy niż ból związany z chorobą i leczeniem³¹.

Nie jest to odosobniony przypadek. Z badań wynika, że co piąte dziecko było pozbawione odwiedzin, a co drugie odwiedzano rzadko, i to tylko w określone dni i godziny, przy czym 97% dzieci nikt nie odwiedzał lub spotykano się z nimi tylko „przez szybę”³².

Bez końca na wizytę rodziców czekała Ania, która zasypywała pielęgniarkę Joasie dręczącymi ją, najtrudniejszymi pytaniami: Co to znaczy odchodzić na zawsze? Czy to boli, jak się umiera? Czy ze mnie coś będzie? A jak się zamyka oczy na zawsze? Czy mój tatuś się za mnie modli? Pytania te zawsze pozostawały bez odpowiedzi³³.

³⁰ J. A r m a t a, *Drogi prowadzące do wyleczalności dzieci chorych na białaczki*, w: *Białaczki u dzieci*, red. U. Radwańska, Wrocław 1998, s. 12. Zob. też: M. E. K r a s u s k a, *Opieka w chorobie nowotworowej*, Lublin 1997, s. 163.

³¹ A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 28.

³² J. B i n n e b e s e l, *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową*, Toruń 2000, s. 31.

³³ A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 20.

Poczucie osamotnienia i opuszczenia w ciężkiej i długotrwałej walce z chorobą w skrajnym przypadku może doprowadzić do całkowitej utraty nadziei i woli walki.

Dzieci hospitalizowane z powodu choroby nowotworowej cierpią także dlatego, że zostały opuszczone przez przyjaciół, kolegów i koleżanki. Badania przeprowadzone przez Talarską i Rydz wykazały, że najczęstszymi problemami dzieci z rozpoznaniem nowotworu złośliwego są ograniczone kontakty z rówieśnikami i zmiany w swoim wyglądzie. Połowa z przebadanych dzieci stwierdziła, że nie spotyka się z rówieśnikami lub spotyka się z nimi rzadko, 25% uważało, że nie ma przyjaciół, a 50% – nie uczestniczyło w spotkaniach organizowanych przez kolegów³⁴.

Spotkanie dziecka, które nie wie, czym jest choroba nowotworowa, z dziećmi chorymi obrazuje zamieszczona poniżej wypowiedź:

Gdy weszłam na oddział onkologii i zobaczyłam te wszystkie małe dzieci podłączone do kroplówek, po prostu nie wiedziałam, jak mam się zachować. Zobaczyłam coś, czego jeszcze nigdy w życiu nie widziałam: dzieci, które tam leżały, były bez włosów, rzęs, brwi, brały dożylnie jakieś płyny, wymiotowały na łózkach. Zaczęłam płakać, prosiłam rodziców, żeby mnie stamtąd zabrali, że nastąpiła jakaś pomyłka, że nie powinnam tu być, że ja nie chcę być taka jak one³⁵.

Wrażenia te opisała 16-letnia Iwona, która z podejrzeniem choroby nowotworowej skierowana została do Centrum Zdrowia Dziecka na dodatkowe badania. Jej pierwszym odruchem była chęć ucieczki od czegoś, co jawiło się jej jako przerażające i szokujące. Nie zdawała sobie sprawy, że już wkrótce stanie się jednym z tych dzieci, które ją tak przeraziły, i że także od niej inni będą się odsuwać. Tak też się stało. Przyjaciół odstraszył brak włosów, brwi i rzęs u Iwony³⁶.

Takie zachowanie się rówieśników rodzi u chorych dzieci poczucie napiętnowania i wyizolowania. Powoduje to kolejne bolesne przeżycia: utratę dobrego mniemania o sobie, poczucia bezpieczeństwa, zaufania, radości i spontaniczności w kontaktach z rówieśnikami. Pogłębiają to dodatkowo niekorzystne zmiany w wyglądzie i kondycji psychofizycznej. Według Aleksandry Maciarz chore dzieci, narażone na negatywny stosunek i zachowanie się zdrowych rówieśników wobec nich, postrzegają swoją odmiennność związaną

³⁴ B i n n e b e s e l, dz. cyt., s. 32.

³⁵ *Nie opuść mnie*, s. 49.

³⁶ Tamże, s. 50.

z chorobą jako swoiste piętno. Obniża to ich poczucie własnej wartości i poziom samoakceptacji³⁷. Izolację, jakiej poddawane są chore dzieci, Krystyna de Walden-Gałuszko nazywa „psychologiczną eutanazją”³⁸.

Odrzucenie przez rówieśników może doprowadzić do unikania innych ludzi z obawy przed śmiesznością, spowodowaną np. wyłysieniem lub dłuższym pograżeniem się w samotności z powodu zniekształcenia sylwetki (otyłość, amputacja i inne) czy doznanych urazów psychicznych³⁹. Z drugiej strony koledzy, którzy nic nie wiedzą o chorobach nowotworowych, nie potrafią zachowywać się tak, by sprostać oczekiwaniom chorego rówieśnika, nie umieją nawiązać z nimi kontaktu, są skrupowani i przestraszeni. Niektórzy unikają rozmów na temat choroby dziecka, bo nie potrafią o tym rozmawiać. Inni z kolei są zbyt dociekliwi, nie zdając sobie sprawy z tego, jak bolesnych spraw dotyczą. To wszystko powoduje, że chore dziecko czuje się osamotnione, wyobcowane, odrzucone, zepchnięte na margines życia, czasem traktowane jak trędowate, jakby można było zarazić się chorobą. Nawet jak wyzdrowieje, to pozostaje ta etykieta „dziecka z rakiem”.

Dla dziecka przytłoczonego chorobą i zmęczonego leczeniem ogromne znaczenie ma świadomość, że koledzy o nim nie zapominają i czekają na jego szybki powrót do zdrowia.

IV. ZWIĄZEK CIERPIENIA DZIECI Z CIERPIENIEM RODZICÓW

Każda choroba nowotworowa dziecka jest dużym przeżyciem traumatyzującym dla całej rodziny. Zmienia ona zasadniczo sposób funkcjonowania rodziny, jakość wzajemnych interakcji wewnątrzrodzinnych i planów życiowych. Najczęstsze stresy wynikające z wykrycia u dziecka choroby nowotworowej to: dyspozycyjność (stała konieczność opieki), koszty terapii i dojazdów do szpitala, zaniedbywanie pozostałych członków rodziny, zaniedbywanie obowiązków służbowych, ograniczenie kontaktów towarzyskich, niepewność sytuacji⁴⁰.

³⁷ A. M a c i a r z, *Psychoemocjonalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych*, Kraków 1998, s. 53.

³⁸ *Wybrane zagadnienia psychoonkologii i psychotanatologii. Psychologiczne aspekty choroby nowotworowej, umierania i śmierci*, Gdańsk 1992, s. 52.

³⁹ A r m a t a, *Drogi prowadzące*, s. 12.

⁴⁰ B i n n e b e s e l, dz. cyt., s. 35-36.

Dzieci dostrzegające u rodziców zmęczenie, wyczerpanie, złe samopoczucie i smutek czują się winne tej sytuacji. Mają świadomość, że są ciężarem, którego dźwiganie pochłania całe siły życiowe i energię rodziny. Przeżywają to, że życie ich rodzin uległo zmianie z powodu ich choroby.

W pierwszym okresie leczenia dziecka u większości u rodziców występują: ostre reaktywne stany lękowe, brak motywacji do pracy zawodowej, zaburzenia psychosomatyczne (zakłócenia snu, częste wybuchy płaczu, przyspieszenie akcji serca, osłabienie), poczucie bezradności itd.⁴¹ Rodzice i dzieci stają wobec nowej sytuacji, która może trwać nawet kilka lat od diagnozy do wyleczenia bądź śmierci dziecka. Przez ten czas rodzina żyje w ciągłym poczuciu zagrożenia i niepewności jutra, przeżywa silne napięcie emocjonalne, z którym musi sobie radzić. Współbycie rodziców z chorym dzieckiem powoduje konieczność rozstania z dzieckiem zdrowym, co także wywołuje niepokój chorych dzieci.

Chory Mikołaj zdawał sobie sprawę z sytuacji, w jakiej znalazło się jego rodzeństwo. Mówił do matki: „Dlaczego tu ze mną siedzisz, przecież oni tam się pozabijają. Albo zrobią coś strasznego. Jedź do nich, bo są głodni. Przecież ja się dobrze czuję. Przyjedziesz w niedzielę, jak tato wróci. Będę czekał na Ciebie i sobie czytał. Nie będzie mi smutno, nie martw się o mnie...”

Następnego dnia Mikołaj zmarł – matka była przy nim do końca⁴².

Chore dzieci za wszelką cenę chcą chronić rodziców, ukrywają swój lęk, rozpacz, ból, cierpienie i osamotnienie. Starają się być silne i samodzielne, by dać rodzicom choć chwilę wytchnienia i możliwość regeneracji nadwężonych sił. Na chwile słabości pozwalają sobie dopiero wtedy, gdy są same.

Choroba dziecka często wymaga rezygnacji z pracy jednego z rodziców – głównie matki. To ona czuwa przy dziecku w szpitalu, a ojciec zapewnia byt rodzinie i przejmuje obowiązki domowe oraz opiekę nad zdrowym rodzeństwem. Dzieci z rozpoznaniem nowotworu – według badań – najlepiej znoszą chorobę wtedy, gdy rodzicom udaje się zachować stabilność całej struktury rodzinnej wraz z przyzwyczajeniami jej członków i rodzinnym rytuałem⁴³. Na przykład chora Isabel martwiła się o relacje między zaabsorbowanymi jej stanem zdrowia rodzicami a zdrowym rodzeństwem. Nie chciała, aby czuło się ono zaniedbane, mało ważne i zepchnięte na margines

⁴¹ F. L. B u c z y ń s k i OFM, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, Lublin 1999, s. 53.

⁴² Z u b e r e k - M o s k a l, dz. cyt., s. 269-270.

⁴³ B i n n e b e s e l, dz. cyt., s. 53.

uczuć rodzicielskich. Dlatego wielokrotnie namawiała rodziców do poświęcenia więcej czasu synom i zainteresowania ich sprawami. Obawiała się także o relację małżeńską jej rodziców, którzy ze względu na liczne obowiązki rzadko mieli wolną chwilę dla siebie. Pomimo wyczerpania, depresji i lęków, po niepowodzeniach kolejnych terapii przeciwnowotworowych, starała się odsyłać rodziców do domu, aby spędzili trochę czasu razem. Bała się, że jej choroba wpłynie na dezintegrację więzi wewnątrzrodzinnych⁴⁴.

Pomimo przytłaczającego bólu i cierpienia, nawet najmniejsi bohaterowie walki z nowotworem myśleli o otaczających ich bliskich ludziach, których starali się za wszelką cenę chronić. Dziecko, które samo potrzebuje opieki, wsparcia, pocieszenia i nadziei staje się hojnym szafarzem tych darów dla swoich rodziców, a także nauczycielem wiary i ufności⁴⁵. Również we wspomnieniach wolontariuszy chore dzieci zapisały się jako pełne poświęcenia w swej trosce o rodzinę:

Niedawno opiekowaliśmy się młodym chłopcem, nie ukończył jeszcze szkoły średniej. Nowotwór spowodował takie zmiany w kości, że nie udało się zapewnić upływu tej materii. W pokoju czuć było odór ropy. Nie nastarczono zmieniać opatrunków. Jego postawa niezwykła [...]. On, gdy jego matka siedząc blisko, żaliła się, że [...] już nie ma sił, to mówił tak spokojnie i z takim poczuciem pewności siebie: „Masz prawo mamusiu tak się czuć, bo masz ogromny trud”. On ją po prostu uspokajał. Nie jego się uspokajało, tylko on uspokajał swoją rodzinę, mówiąc, że musi to jakoś spokojnie przyjąć...⁴⁶

To przywiązanie do rodziny i chęć ochrony jej przed cierpieniem spowodowanym własną śmiercią powoduje, że chore dzieci walczą o życie z największym uporem i najdłużej negują śmierć. Mają mocne serce i silną wolę, dlatego często żyją znacznie dłużej, niż można by się tego spodziewać. Nie ustają w walce o życie ze względu na rodzinę, a mogą to robić w przekonaniu, że poddając się, zawiedliby swoich bliskich⁴⁷. Dlatego zwłaszcza dzieci potrzebują od swoich rodziców zgody na to, by umrzeć. Gdy odmawia się im tego, ostatecznie umrą, ale dzieje się to zazwyczaj wtedy, kiedy rodzina lub określona osoba z rodziny jest nieobecna w pokoju⁴⁸.

⁴⁴ Ch. i I. Z a c h e r t, *Spotkamy się kiedyś w moim raju*, tł. M. Łągiwska, Warszawa 1996, s. 44.

⁴⁵ A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 58.

⁴⁶ G ó r e c k i, dz. cyt., s. 121.

⁴⁷ K. K a l i n a, *Akuszerka dusz. Opieka duchowa nad umierającymi*, tł. M. Pisarski, Warszawa 2001, s. 78.

⁴⁸ Tamże, s. 71.

V. WSPÓLNOTOWOŚĆ CIERPIENIA

Według Jerzego Armaty cierpienie dokonuje pozytywnych przeobrażeń w życiu dzieci chorych na nowotwory. Są one wrażliwsze na zło i rychlejsze do pomocy⁴⁹. Nie omijają siebie nawzajem. W sposób prosty i szczerzy okazują sobie wsparcie. Często poprzez zwykłe gesty, intuicyjnie wyczuwając, że słowa nie są dość doskonałe i nie oddają tego, co jest w sercu i co chce się ofiarować drugiemu człowiekowi. Może jest im łatwiej dlatego, że wspólność doświadczeń, lęków i niepewności umożliwia lepsze zrozumienie siebie nawzajem. Żyjąc na granicy życia i śmierci, nie uciekają przed tymi, którzy są bliżej tej drugiej perspektywy. Wiedzą, co to znaczy dochować przymierza i być człowiekiem nadziei⁵⁰. Jest to zdumiewające, bo odruchową reakcją człowieka jest ucieczka od tego, co rodzi emocje, takie jak strach, lęk, niepewność. Niemożliwe wydaje się nie czuć tych emocji w kontakcie z człowiekiem, np. chorującym na ten sam typ nowotworu. Co czuje dziecko? Jest to jego niepowtarzalną tajemnicą.

Czternastoletni Jurek nie unikał kontaktu z cierpiącymi i umierającymi dziećmi na oddziale, na którym przebywał:

Potem Jurek zmienił swój sposób bycia w szpitalu. Często można go było spotkać przy tych kolegach, którym gasnące siły nie pozwalały już opuszczać łóżek. Co do tych biedaków, trzymając ich za rękę, mówił – nie wiadomo. Gdy zbliżali się dorośli, zawsze milczał⁵¹.

Być może chore dzieci dzielą się ze sobą swoimi lękami, obawami, strachem, by nie sprawiać bólu swoim najbliższym, którym trudno odpowiedzieć na dręczące pytania lub dystansują się od tego rodzaju trudnych rozmów. Potrafią stanąć wobec siebie w prawdzie i bez żadnych masek, bo łączy je podobny los.

Odczuwają ból i strach, ale nie muszą znosić ich sami. Pielęgnują i podsycają ważne związki. Dzieci podtrzymują życiodajne kontakty przez ujawnianie, kim są. Żadnych zasłon dymnych; pokazują raczej osobowość niż osobę. To, co widzisz, jest tym, co otrzymujesz⁵².

⁴⁹ A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 66.

⁵⁰ K o m p, dz. cyt., s. 126.

⁵¹ Cyt. za: A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 53.

⁵² Cyt. za: K o m p, dz. cyt., s. 53.

Czują kruchość i niepewność życia własnego i innych, a w takiej sytuacji nie ma miejsca na fałsz czy udawanie, stwarzanie pozorów. Nie ma na to czasu, ponieważ ważniejsze są inne sprawy. Czasem są dla siebie przykładem i od siebie się uczą tego, co jest ważne w życiu:

Od pierwszego dnia tego pobytu w szpitalu mam za najbliższego sąsiada na sali Adama. Jest on młodszy ode mnie, ma dopiero 15 lat, ale „staż szpitalny” ma dłuższy. Co chwilę jakieś strapione dziecko podchodzi do Adama, a on dla każdego znajduje słowa pocieszenia, mimo że sam okrutnie cierpi. Adam ma przerzuty nowotworu na kości, a ostatnio bóle jeszcze się nasiliły. Adam często i długo wytrzymuje bez zastrzyków morfiny. Dzisiaj Adam wyjawiał mi swą tajemnicę. Adam powiedział: swoje cierpienia ofiarowuję Bogu w intencji ocalenia życia chorych dzieci z naszego oddziału⁵³.

Siedemnastoletni Wojtek, który był sąsiadem z sali Adama, początkowo go nie rozumiał. Postawa Adama przemieniła Wojtkę. Wstrząsnęła nim konsekwencja w wyznawanych wartościach i jego śmierć. Adam nawet w izolatce był dzielny. Pod koniec swych dni Wojtek także starał się wytrzymać bez morfiny, z taką samą, jak Adam, intencją.

Również w rodzicach dzieci dokonuje się przemiana. Choroba ich dziecka pozwala im dostrzec wokół siebie innych cierpiących. Nawzajem okazują sobie wsparcie, by w zbiorowym wymiarze walki lepiej radzić sobie z wyzwaniem, jakie stawia przed nimi choroba dziecka.

VI. ŚMIERĆ

Według Chrystiana Chabanisa śmierć jest rzeczywistością tak ściśle związaną z naszym życiem, że mamy uczucie, jakbyśmy wraz z nią dotykali sedna tajemnicy życia, wcale jej zresztą nie poznając⁵⁴.

Ogromnym trudem jest odnalezienie sensu budzącego się życia, przerwane-go przez chorobę wprowadzającą w to życie cierpienie, ból, rozpacz, strach, doprowadzającą do śmierci, która także wymaga nadania jej sensu. Borykają się z tym trudem filozofowie, teolodzy i chore dzieci, które namacalnie i bezpośrednio dotykając tej rzeczywistości przejścia od życia do śmierci, także na swój sposób i na swoją miarę szukają odpowiedzi na najtrudniejsze pytania.

⁵³ Cyt. za: A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 82-83.

⁵⁴ Ch. C h a b a n i s, *Śmierć, kres czy początek*, tł. A. D. Tuaszyńska, Warszawa 1987, s. 8. Zob. też: T. J a n i a ks., *Śmierć i co dalej*, Kraków 1996, s. 31.

Według Chabanisa problem śmierci dziecka ma cechy zgrozy absolutnej. Jest to śmierć niewinności, w jakiej jednocześnie mieści się najbardziej kryształowo czysty obraz życia; śmierć u źródeł życia. Tylko w obrębie wiary to, co niemożliwe, nabiera sensu, ale nasza wrażliwość niekoniecznie się z tym sensem godzi⁵⁵.

Buntujemy się przeciwko śmierci dziecka, bo to naprawdę uświadamia nam, czym jest śmierć⁵⁶. Poczucie niewinności istoty, która ma przed sobą całe życie ludzkie, i śmierci niezastężonej, poczucie, że chodzi o kogoś, kto żyć powinien, powoduje, że tajemnica śmierci staje się prawdziwie nieprzenikniona⁵⁷. Młody człowiek nie ma tego życia za sobą, lecz przed sobą, co jeszcze jaskrawiej podkreśla, że człowiek stworzony jest do życia, a nie do śmierci, że jak gdyby naturą człowieka byłoby nie umierać⁵⁸. Isabel napisała w swoim pamiętniku:

Wcale się nie czuję, jakbym miała umrzeć. [...] nie chcę umierać [...] nie chcę jeszcze rezygnować. Nie mogę sobie po prostu wyobrazić, jak to jest, gdy się już nie żyje. Nie, po prostu nie mogę umrzeć. [...] Nie chcę umierać. Po prostu zbyt straszne jest wyobrażenie sobie tego, że miałabym każdego dnia myśleć: teraz przyjdzie śmierć⁵⁹.

Według Józefa Makselona śmierć, rozważana na płaszczyźnie osobowej, wydaje się absurdem, ponieważ całe życie psychiczne człowieka nastawione jest na rozwój, doskonalenie się, nieskończoność. Dlatego w człowieku rodzi się postawa buntu wobec śmierci. Ocenie śmierci towarzyszy pewna ambiwalencja: z jednej strony uważa się ją za coś naturalnego, a z drugiej – za absurd⁶⁰. Właściwe zachowanie wobec śmierci nie polega na próbie jej zniesienia, co jest zresztą niemożliwe, lecz na naświetleniu jej funkcji⁶¹. I tutaj przyjąć musi myśl o wieczności. Śmierć była pierwszą tajemnicą. Ona przeniosła ludzką myśl od tego, co widzialne, do tego, co niewidzialne, od tego, co przemijające, do tego, co wieczne, od tego, co człowiecze, do tego, co boskie⁶².

Nocą, gdy Isabel nie mogła spać, pytała czuwającego przy niej ojca o życie po śmierci i wspólnie snuli wyobrażenia o tym. Starła się w jakiś sposób przygotować się, zapoznać się z tą nieznaną, groźną perspektywą, czyhającą

⁵⁵ C h a b a n i s, dz. cyt., s. 204.

⁵⁶ Tamże, s. 208.

⁵⁷ Tamże, s. 211-212.

⁵⁸ Tamże, s. 212.

⁵⁹ Cyt. za: Z a c h e r t, dz. cyt., s. 149.

⁶⁰ J. M a k s e l o n, *Przedmiotowy aspekt postaw wobec śmierci*, „Analecta Cracoviensia” 1984, nr 16, s. 374.

⁶¹ Tamże, s. 375.

⁶² B r é h a n t, dz. cyt., s. 15.

na nią w razie niepowodzenia kolejnej terapii. Była to dla niej długa droga przejścia od woli walki do akceptacji nieuchronnie zbliżającej się śmierci.

W pamiętniku napisała:

Potwornie się boję, że terapia nie pomoże, i noszę się z zamiarem, by nie poddawać się jej już więcej, bo nie daje niczego poza cierpieniem. [...] Lękam się też tego rodzaju śmierci. Jest tak strasznie. Czasami nie mogę oddychać, nie mogę się już poruszać. A przecież tak bardzo chciałabym żyć!⁶³

Najtrudniej było jej się pogodzić z myślą, że miałyby więcej nie zobaczyć kilku kochanych osób. Ukojenie przyniosła jej wiara w życie po śmierci, którą zaszczepili w niej jej lekarze, a dzięki temu uwolnili ją od lęku⁶⁴.

W okresie życia, gdy z powodu choroby strach przed śmiercią zaczyna coraz częściej towarzyszyć człowiekowi, rodzi się niezwykle silne pragnienie zachowania swojego „ja” również po śmierci. Ale aby to swoje „ja” zachować, należy zwrócić się do Boga jako jedynej siły, która może uratować istnienie człowieka, ocalić go od straszliwej wizji rozpląnięcia się w niebycie⁶⁵. Umierającym dzieciom perspektywa życia wiecznego pomagała w pożegnaniu się z życiem doczesnym. Życie wieczne daje nadzieję dzieciom na łączność z bliskimi, na przyszłe spotkanie:

A przed śmiercią Adam tak powiedział do matki:

– Zdaje mi się, że ja niedługo pójdę do nieba... Ale nie martw się... Jak za mocno zaptaszysz... to ja zawsze... zawsze przyjdę do ciebie⁶⁶.

Isabel pisze:

Poza tym powiedziałam tacie, że będę mogła wszystko widzieć z mojego raju i że myślami będę zawsze przy nich. Obiecaliśmy sobie, że będziemy myśleć o sobie nawzajem codziennie o dwudziestej pierwszej i w ten sposób połączymy się na zawsze⁶⁷.

Rozmowa o śmierci, przesłanki religijne wyjaśniające śmierć jako przejście, a nie unicestwienie, sprawiają, że dzieci przestają bać się śmierci. Rozmawiają o niej; niekiedy, w czasie nasilającego się bólu, wyrażają chęć

⁶³ Cyt. za: Z a c h e r t, dz. cyt., s. 107.

⁶⁴ Tamże, s. 187-188.

⁶⁵ E. G r o d z i ń s k i, *Stosunek do śmierci własnej i cudzej*, w: *Sposoby istnienia i działania wobec siebie i wobec innych*, red. J. Rudniański, K. Murawski, Warszawa 1988, s. 59.

⁶⁶ Cyt. za: A r m a t a, *I otrze Bóg*, s. 50.

⁶⁷ Cyt. za: Z a c h e r t, dz. cyt., s. 170.

przejścia „na drugi brzeg”, by już nie bolało, by spotkać się z tymi, którzy już tam są, a których pamiętają i kochają⁶⁸.

Kinga Wiśniewska-Roszkowska zwraca uwagę, że człowiek umierający może zrobić wiele dobrego w ostatnich dniach i godzinach życia, jeśli postara się wyzyskać dla dobra tę siłę psychiczną, jaką daje majestat śmierci. Rozporządzenia chorego, zwłaszcza kogoś, kto umiera świadomie i z godnością, jego ostatnie słowa, rady i pouczenia, mają wielką psychiczną wagę. Zapamiętuje się je, ciężą nad całą jego rodziną i osiągają zwykle swój cel⁶⁹.

Isabel pragnęła, aby jej rodzina nie załamała się po jej śmierci. Chciała, by wszyscy wzajemnie dodawali sobie sił. Swoje życzenia wyjawiała przed swoimi bliskimi tuż przed śmiercią i prosiła ich, aby zawsze pamiętali o tym jej przesłaniu⁷⁰. Śmierć przeżywana w rodzinie staje się spoiwem dla poszczególnych jej członków. To moment, który będą pamiętać do końca życia. Uczestniczą bowiem w czymś, co ich przerasta, dotykają tajemnicy transcencji. To uczestnictwo owocujące duchowym wzrostem, a nic tak nie łączy ludzi, jak wspólne wzrastanie ich wnętrza⁷¹.

Lekarka Diane Komp pisze:

Dzieci, które umierają, nie mają potrzeby pojednań na łożu śmierci. Jest tak, jakby ich sumienie było czyste. Uświadamiają mi potrzebę codziennego wyrównywania rachunków. Przypominają mi, żeby zarówno prosić o przebaczenie, jak i przebaczać⁷².

Ostatnie chwile Isabel opisała jej matka:

Mówiłaś coraz niewyraźniej. Zapytałam cię, czy chcesz zmówić wspólnie z nami „Ojciec nasz”. Te tak często powtarzane zdania były ostatnimi, które wypowiedziały twoje wargi⁷³.

⁶⁸ B u c z y ń s k i, *Dzieciństwo*, s. 488.

⁶⁹ Z. Ż y l i c z, A. Z a p a ś n i k, Z. C z u s z y ń s k a, *Jakość życia chorych w terminalnym okresie choroby nowotworowej*, w: *Podstawy opieki paliatywnej w chorobach nowotworowych*, red. M. Hebanowski, K. de Walden-Gałuszek, Z. Żylicz, Warszawa 1998, s. 192.

⁷⁰ Z a c h e r t, dz. cyt., s. 175.

⁷¹ M. S t r o u d, *Twarzą w twarz z rakiem. Porady praktyczne dla chorych i ich rodzin*, tł. J. Prosińska-Giersz, Katowice 2000, s. 8.

⁷² Cyt. za: K o m p, dz. cyt., s. 54.

⁷³ Cyt. za: Z a c h e r t, dz. cyt., s. 142.

*

Pedagog prowadzi dziecko ku dorosłości, dojrzałości i autonomii. Ale nie każdemu dziecku jest to dane, bowiem ciężka choroba nowotworowa może zagrozić jego życiu, a tym samym postawić nowe zadanie przed pedagogiem. Towarzystwo umierającemu dziecku jest niezwykle wyzowaniem, które wymaga prawdziwego powołania. By tego dokonać, należy sobie samemu postawić pytania o sens cierpienia i śmierci. Jest to jednak temat zbyt szeroki i wymagający głębszego opracowania, popartego badaniami stanowiącymi źródło wiedzy dla pedagogów, którym przyjdzie pracować na oddziałach onkologicznych.

Waga tematu, a zwłaszcza ogrom samego cierpienia oraz uczuć towarzyszących dzieciom z chorobą nowotworową, uniemożliwia zarówno odpowiedź na wszelkie pytania związane z tajemnicą życia i śmierci, jak i rozwiązanie wszystkich problemów, na jakie napotykamy, pomagając dzieciom chorym terminalnie.

SUFFERING AND DEATH AS AN EXPERIENCE IN CHILDREN AND ADOLESCENTS WHO SUFFER FROM CANCER. ON THE BASIS OF NON-FICTION LITERATURE

S u m m a r y

Cancer is one of the most traumatic experiences that children and young people can face in their lifetime. It appears suddenly with a horrible diagnosis and prognosis, thereby changing their lives irreversibly. It makes children and adolescents face the most difficult questions, such as suffering and death.

The paper seeks to show the painful and difficult reality of suffering that children and young people go through. Non-fiction literature has made it possible to rely on concrete, authentic examples of attitudes. Accordingly, I could distinguish the main, as I think, kinds of suffering in their lives caused by the disease. They are related with the loss of confidence in God, lack of an appropriate communication between children and parents and doctors, disrupted or inhibited social contacts. There is also a sense of guilt because of parents' suffering and compassion with other ill people. Thus children are unable to cope with their suffering.

The final part of the paper attempts to show the issue of death and how ill children make it sensible.

In my paper I have made use of the third chapter of a master's thesis entitled „Suffering and Death in the Eyes of Children and Adolescents with Cancer. On the Basis of Non-fiction.” The thesis was written in the Institute of Education KUL under the supervision of dr. M. B. Styk, professor of KUL.

Translated by Jan Kłos

Słowa kluczowe: dziecko, choroba nowotworowa, cierpienie, śmierć, literatura faktu.

Key words: child, cancer, suffering, death, non-fiction.