

Wada letalna, choroba terminalna a zdrowe Rodzeństwo

Z chorobą lub śmiercią dziecka oprócz Was, drodzy Rodzice, muszą zmierzyć się także pozostali członkowie rodziny. W rodzinie nigdy nie choruje tylko jedna osoba, to wszystko złe, co przytrafia się choremu, bezwzględnie „promieniuje” na pozostałe osoby. Niepomyślna diagnoza, czas choroby i/lub śmierć dziecka powoduje najczęściej totalną dezorganizację życia rodziny, począwszy od jej rytmu dnia, przyzwyczajzeń, nawyków, a skończywszy na niemożliwości wspólnego spędzania czasu (opieka, leczenie, rehabilitacja, częste pobyty w szpitalu lub w hospicjum).

W całej tej sytuacji, na szczególną uwagę zasługuje Rodzeństwo chorego dziecka. W rodzinie z chorym dzieckiem (być może jeszcze nienarodzonym, ale ze zdiagnozowaną wadą letalną), nawet mimo usilnych starań rodziców, powstaje pewna asymetria opiekuńczo-wychowawcza, która przesuwa się w kierunku chorego dziecka. Cała uwaga, tu i teraz, skupia się, co jest naturalne, na tym dziecku, które jest najsłabsze i potrzebuje naszej ciągłej opieki. W przypadku chorób terminalnych, dodatkowym źródłem stresu staje się dla wszystkich czynnik ograniczonego czasu życia dziecka, co wywołuje w rodzinie ogromne napięcie emocjonalne. Podczas gdy mama często jest poza domem (np. w szpitalu z chorym bratem czy siostrą), to drugi z rodziców przejmuje ciężar utrzymania rodziny, w związku z czym, też jest często poza domem. Niestety w takiej sytuacji zaczyna brakować przestrzeni na „zwykłe” dzieciństwo pozostałego rodzeństwa, dlatego też bardzo często w terminologii określającej braci i siostry chorych, używa się określenia „niewidzialne dzieci”. Zdrowe dzieci, nie rozumiejąc tego co dzieje się z chorym, mogą doświadczać poczucia osamotnienia, co dodatkowo potęguje poczucie bycia „w cieniu”. Taki długotrwały stan może przekształcić się w niechęć, agresję, co z drugiej strony, będzie generować poczucie winy. Zachowania agresywne lub totalne wycofanie mogą być przejawem wołania o zauważenie i akceptację. Oprócz rozmów, wyjaśniania sytuacji związanej z chorobą, pomocy osób bliskich (dalszej rodziny), warto korzystać także ze wsparcia i rad dotyczących postępowania w takich sytuacjach dostępnych w literaturze. Pomocne mogą być następujące pozycje:

1. „Opowieść o Błękitnym Psie, czyli o rzeczach trudnych dla dzieci”, Beata Majchrzak, Grupa wydawnicza Publicat S.A.
W niezwykle prosty sposób, poruszający dziecięcą wyobraźnię i poprzez świat fikcyjnych postaci z wyobrażeń dzieci, przedstawia poruszające historie o dzieciach takich jak Twoje....
2. „Bajki terapeutyczne”, Maria Molicka, Media Rodzina
Adresowana do rodziców, terapeutów, wychowawców, a przede wszystkim do dzieci jako pomoc w rozwiązywaniu trudnych dziecięcych problemów i radzeniu sobie z trudnymi sytuacjami (między innymi dotyczącymi choroby i śmierci).
3. „Szuflada z bajkami. Opowieści terapeutyczne studentów Pedagogiki i Filologii polskiej pod redakcją Marii Leszczawskiej”, Kolegium Karkonoskie w Jeleniej Górze
Bajki te pokazują nowe wzorce zachowań wobec ludzi z niepełnosprawnością, z chorobami i uczą jak radzić sobie z własnymi niedyspozycjami.
4. „Oskar i Pani Róża”, Eric-Emmanuel Schmitt, Społeczny Instytut Wydawniczy „Znak”
Z niezwykłą wrażliwością i mądrością opisuje nawet najbardziej skomplikowane emocje, jakie wywołuje choroba i śmierć.
Książka ta została także zekranizowana- film pod tym samym tytułem.

Istotne dla Rodziny w tym czasie jest wsparcie bliskich (dziadkowie, wujostwo, przyjaciele i/lub personel czy wolontariusze hospicjów dziecięcych) i to nie tylko na płaszczyźnie emocjonalnej czy duchowej, ale szczególnie tej, która dotyczy bezpośredniej, organizacyjnej opieki nad pozostałym rodzeństwem. Wskazane jest, aby w tym trudnym czasie, kiedy skupieni jesteśmy szczególnie na naszym chorym dziecku, ktoś z boku, bardziej „na chłodno” i spokojnie rozmawiał z naszymi dziećmi, odpowiadał na ich pytania związane z chorobą brata czy siostry, wspierał w trudnych chwilach, kiedy brakuje tego bezpośredniego zaangażowania rodziców. W sytuacji choroby i śmierci brata czy siostry, dzieci potrzebują osób, które będą gotowe odpowiadać na pytania, słuchać, wyjaśniać, rozmawiać o emocjach, które wszystkim wtedy towarzyszą. Udzielanie wsparcia zdrowemu Rodzeństwu chorych dzieci stanowi jeden z podstawowych celów działalności hospicjów dziecięcych, dlatego nie należy bać się szukać tam pomocy. Priorytetem jest wprawdzie pomoc choremu dziecku, nie brakuje jednak działań nakierowanych na ochronę całej rodziny przed destrukcyjnym wpływem choroby, w tym także przygotowania zdrowych dzieci do funkcjonowania po śmierci siostry czy brata poprzez działania psychopedagogiczne, organizowanie grup wsparcia i spotkań z rówieśnikami, których spotkał podobny los.

W Poznaniu, poza Wielkopolskim Hospicjum Perinatalnym „Razem” (www.hospicjumrazem.pl), [wsparcia w tym zakresie udziela Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci](#) (www.hospicjum-domowe.poznan.pl).

Co dalej... kiedy przychodzi czas rozstania na zawsze

W przypadku występowania u dziecka wady letalnej lub innej choroby terminalnej, nieubłaganie nadchodzi dla całej Rodziny ten najtrudniejszy moment i o ile my dorośli w ten czy inny sposób rozumiemy słowo „umrzeć”, o tyle rodzeństwu, powinniśmy wytłumaczyć w możliwie prosty sposób to, co się stało. Dla wielu dzieci dość długo pojęcie „śmierci” stanowi abstrakcję, dlatego używajmy w tej sytuacji prostego, codziennego języka: przestał oddychać, serce przestało bić, organizm przestał działać i nie bójmy się powiedzieć „nie wiem” jeśli nie znamy odpowiedzi na jakieś pytanie.

Dzieci mogą chcieć zobaczyć zmarłego, pożegnać się i warto im na to pozwolić (z wyjątkiem sytuacji, w której osoba zmarła jest bardzo zmieniona). Pożegnanie, pozwala przejść łatwiej do kolejnego etapu żałoby. Jeżeli dziecko, nawet małe, ma chęć pójścia na pogrzeb, to także warto mu na to pozwolić. Należy jednak przygotować je na to, co się będzie działo, wytłumaczyć w sposób przejrzysty kolejne etapy ceremonii, wyjaśnić że przychodzą tam ludzie, dla których zmarłe dziecko było bliskie i ważne, i że mogą się oni smuć.

Jeżeli nam samym (rodzicom) trudno poradzić sobie ze śmiercią dziecka, wówczas wspieranie pozostałych dzieci powinniśmy powierzyć komuś z bliskich, kto będzie tuż obok nich w trakcie pożegnania lub ceremonii pogrzebowej.

Rodzice dzieci, którzy już przeżyli stratę, podają kilka sposobów na to, jak pomóc pozostałym dzieciom w przeżywaniu pożegnania lub pogrzebu, takich jak: napisanie liściku pożegnalnego, wspomnianie wspólnych chwil, wierszyk dla zmarłego, wypuszczenie do nieba symbolicznego balonika napełnionego helem, położenie na grobie ulubionego misia (oddanie własnego) czy zabawki zmarłego, ramka ze zdjęciem siostry czy brata w pokoju rodzeństwa. Często dziecku pomaga

przeświadczenie o tym, że jego zmarły brat lub siostra jest teraz jego własnym Aniołem Stróżem. Ramka ze zdjęciem, a przy tym np. wierszyk o treści:

„Pilnuje, stróżuje w razie czego woła,
poznajcie koledzy mojego Anioła,
w zabawie czy we śnie, mam pewność i już,
że tam gdzie ja jestem, jest MÓJ ANIOŁ STRÓŻ.”

Później, już w fazie żałoby, niezmiernie pomaga wspólne odwiedzanie grobu zmarłego dziecka, dbanie o niego, angażowanie dzieci w prace porządkowe, układanie kwiatków, zapalanie znicza, jako symbolu tego, że ciągle mogą zrobić coś dla zmarłej siostry czy brata i czuć się potrzebnymi. Kiedy dzieci mają trudności z wyrażaniem uczuć i emocji, warto zachęcić je do napisania co jakiś czas pocztówki do zmarłego, w której „przeleją na papier” to co czują lub chciałyby powiedzieć zmarłemu. Przydatna w tej sytuacji jest np. strona www.tumbopomaga.pl, na której między innymi możemy pobrać różnego rodzaju „kolorowe, dziecięce pocztówki do wypisania oraz znaleźć szereg pomysłów na ułatwienie dzieciom przeżywania czasu żałoby.

Warto także w sytuacjach trudnych, w trakcie żałoby korzystać ze wsparcia, udzielanego Rodzicom i rodzeństwu zmarłych dzieci, , przez instytucje wyspecjalizowane w tym kierunku. W Poznaniu są to:

- Zero-Pięć. Fundacja na Rzecz Zdrowia Psychicznego Małych Dzieci (www.fundacja05.pl),
- Fundacja Wielspin-Reha (www.wielspinreha.org.pl).

W miejscach jak te pracują ludzie, którzy chcą i mogą nam pomóc, a z których pomocy korzystają ci, którzy borykają się z podobnymi trudnościami. Łatwiej tam odnaleźć zrozumienie i wymienić się wzajemnie doświadczeniami. Nikt nie zrozumie nas lepiej niż ten, kto przeżył podobny ból, strach i stratę....

Mama po stracie