

„Nadzieja jest rzeczą z piórami ...”

Poradnik dla rodziców po stracie dziecka



Szanowni Państwo,

Od wielu lat wspieramy dzieci chore onkologicznie i ich rodziny, nie tylko w procesie leczenia, ale także w trakcie odchodzenia i przeżywania żałoby po stracie. Śmierć dziecka to ból trudny do porównania z jakimkolwiek innym i tak samo trudny do ukojenia. Poradnik ten, oparty głównie o doświadczenia innych rodziców, powstał, aby pomóc w przeżywaniu tego bólu.

*„Nadzieja jest rzeczą z piórami
Która przysiadła na duszy
I śpiewa melodię bez słów,
I nigdy nie przestaje.”*

Emily Dickinson

„Śmierć osoby bliskiej to jedna z najtrudniejszych sytuacji z jaką człowiek musi się zmierzyć. Oddając państwu to wydawnictwo mam nadzieję, że choć w minimalnym stopniu pomożemy zrozumieć z jakimi etapami żałoby będziecie Państwo się zmagać. Wiem, że nie ukoj to ogromnego bólu i żalu. Pewnie będzie i tak, że niektóre pytania pozostaną bez odpowiedzi.

W ludziach i w grupie tkwi ogromna siła dawania i pomagania. Czerpiąc z niej możemy się wspierać, a otwierając się na te doświadczenie pozwalamy sobie pomóc. A przecież o to właśnie chodzi... żeby wiedzieć, że kiedy jest mi źle, bywa że bardzo ciężko, że są ludzie, że ktoś jest blisko i chętnie pomoże.”

Z wyrazami szacunku,

Jolanta Czernicka-Siwecka
Prezes Zarządu Fundacji ISKIERKA

Nie mówię: „Tak mi przykro”.

„Nie powinno się mierzyć ilości bólu. Nie ma nic gorszego. To jest coś nie do wyobrażenia. Jak ja spotykam osobę po starcie dziecka, to nie składam kondolencji. To nie jest dobry pomysł, to jest tortura. Nie mówię: „Tak mi przykro”. Nie pomagam, dopóki nie dostanę sygnału, że jestem potrzebna, że mogę w jakiś sposób pomóc” (Ania, mama Zuzi).

Gdy umrze osoba bliska, gdy umrze rodzic, brat, siostra, gdy umrze Twoje dziecko, lawinowo pojawia się szereg pytań, jakby zostało naruszone domino Twojego życia, które przecież tak długo i starannie było przez Ciebie planowane i układane.

„Nie jesteście w tej sytuacji sami. Jest nas bardzo dużo. Musimy wierzyć, że naszym dzieciom jest dobrze”.

„Jak usłyszeliśmy diagnozę, jak usłyszeliśmy, że nasza córka ma raka, to nasz czas zatrzymał się w miejscu. Nie takie były nasze plany. Na wszystkie pytania, jakie codziennie dawało nam życie potrafiliśmy sobie odpowiadać, wiedzieliśmy, jak rozwiązywać trudności, ale diagnozy nowotworowej nie udźwignęliśmy. Poszukialiśmy w sobie na tyle siły, aby dać radę towarzyszyć w chorobie i osobiście doświadczać śmierci własnego dziecka”.

Każde pytanie wydaje się podobne, każde ma swój dźwięk emocjonalny i swoje wspomnienie. Żałoba po stracie dziecka może trwać kilka lub kilkanaście miesięcy, a nawet lat. Może nie skończyć się nigdy, lecz przybierać tylko znacznie spokojniejszą i łagodniejszą formę. Podobno w żadnym języku nie ma słowa, które nazywałoby stan rodziców po śmierci dziecka - to jest stan przeciwny naturze, taka sytuacja nie powinna się wydarzyć.

„Jak skończył osiem i pół miesiąca dowiedziałam się, że odejdzie; dzieci z tą chorobą odchodzą szybko. Pomyślałam sobie, że Szymonek będzie wyjątkiem i umrze dopiero wtedy, jak będzie dorosły. Walczyłam o rehabilitację, cały czas jeździliśmy z mężem do różnych lekarzy w Polsce i za granicą, trzy razy był na OIOM-ie. Z czasem uznałam, że ważniejsze dla mnie jest to, by po prostu żył, niezależnie od tego, jak bardzo był chory. Zaakceptowałam jego ciężki stan, nie przeszkadzało mi to - nie miałam wygórowanych ambicji. Za każdym razem, jak było źle, nie dopuszczałam, że mógłby odejść”.

„Nie wiem, co jest ważniejsze: mieć możliwość przywitania dziecka na świecie, czy mieć możliwość żegnania go. Czasem myślę sobie, że miał mnie i męża przez całe swoje życie. Powszechnie jest przyjęte, że to dziecko żegna rodziców - oni się z nim witają, jak się rodzi, ale to ono ich żegna, jak oni umierają. Sytuacja, jaka nas spotkała pokazała nam coś ważnego - spojrzeliśmy na życie oczami naszego dziecka i zobaczyliśmy, że miał kochających rodziców właśnie przez całe swoje życie aż do końca - byliśmy, jak się rodził i byliśmy, jak umierał. Teraz pielęgnujemy jego grób”.

OCHRONA SIEBIE

„Miałam wiarę, że to pomyłka, że to nieprawda”.

„Postaram się streszczać, choć na ten temat mogłabym głądzić godzinami. Nie wiem, czy już nie jest za późno na te odpowiedzi. Nie miałam jednak wcześniej czasu, bo właśnie się ratuję, uciekając w pracę”.

Nie mówimy o niej w ogóle albo mówimy niewiele, jednak wszyscy ją czujemy, bo wiemy, że jest wśród nas i nas dotyka.

Przed przeżywaniem śmierci chronimy nie tylko bliskich, ale też siebie.

„Moim problemem jest to, że wolę udawać – myśleć, że wszystko jest dobrze – jak pokazać słabość i dać sobie pomóc. Pokazanie słabości kojarzy mi się z tym, że mogę doświadczyć ze strony innych litości i współczucia. Tego jednak nie potrzebuję”.

„Pomyłki lekarskie się zdarzają, media pokazują, że nawet często. Dlaczego więc i nas nie mogła spotkać taka pomyłka lekarska? Choroba córki kojarzyła nam się ze stanem przejściowym – nieraz przecież była przeziębiona i leżała w łóżku. Nagle okazało się, że choroba może być końcem, zakończeniem życia. Nie mogłam uwierzyć, że to jest prawda”.

Żałoba jest doświadczeniem straty kogoś dla nas ważnego i bliskiego. Jest trudnym przeżyciem, ponieważ nie podlega naszej woli. Naturalny lęk, jaki mamy przed śmiercią, chroniony jest przez nasze mechanizmy obronne, które w momencie kryzysu, jakim jest strata dziecka, przestają prawidłowo funkcjonować. Jest procesem składającym się z kolejnych etapów i zadań, których przeżycie i realizacja pomaga w poradzeniu sobie ze stratą. Dobrze jest, jak zamkną się one w jednym roku, jak pierwszy raz - już bez tej osoby - przeżyjecie święta, urodziny czy spotkania okolicznościowe.

„Widziałam współczucie, zrozumienie, ale też i niepewność, czy i jak ze mną rozmawiać”.

„Często myślałam (nadal myślę), że nikt nie jest w stanie mi pomóc. Czuję się ofiarą losu. Uciekałam w samotność i w książki. Czasami czuję, że jestem w punkcie wyjścia, że jest gorzej, jak było na początku”.

Chronimy przed światem (przed ludźmi i przed sobą) to, z czym sobie nie radzimy, ukrywamy emocje z tym związane, nadwyrażamy kręgosłup, aby się nie ugiąć i zakładamy maski pod różnymi tytułami: „Jestem silna”, „Jestem silny”, „Dam sobie radę”. Zdarza Wam się korzystać z powszechnie znanych, klasycznych odpowiedzi i rad, które powinny sprawdzać się w takich sytuacjach. Niestety, one się nie sprawdzają. Słyszycie od innych różne słowa, które budują Wasze przekonania: „Będzie dobrze, inni mają gorzej”, „To kara za przewinienia”, „Cierpienie wzmacnia”, „Czas leczy rany – jakoś będzie”. Czy takie przekonania osobiste pomagają? Czy takie rady są wsparciem?

„Najmniej pomagały mi stwierdzenia typu: „Będzie dobrze!” „Czas leczy rany”, „Nie darmo przewidziano rok żałoby, potem ci ulży”.

„Miałam poczucie winy, że zrobiłam coś nie tak. Było mi źle, czułam się kimś gorszym, nie do końca wartościową matką. Było mi smutno, byłam zła na cały świat, krzyczałam całą sobą, że inni mogą mieć dzieci, że w rodzinach patologicznych rodzą się zdrowe maleństwa, a moje umarło”.

„Czułam żal do..., sama nie wiem do kogo. Obawiałam się pustki, zastanawiałam się nad tym, co teraz będę robić, teraz, gdy już nie muszę miesiącami przebywać w szpitalu na oddziale onkologicznym”.

„Czułam ogromną złość na osoby, które mówiły do mnie: „Nie martw się, dasz sobie radę, będziesz jeszcze miała dzieci...”. Zabrzmiało to dla mnie tak, jakbym miała zabawkę, która się popsuta i mogę mieć nową. To nie było dobre i pomocne pocieszenie”.

„Słyszałam takie zdania: „Wiola, jaka ty jesteś wielka, ja na twoim miejscu bym umarła”. Nie rozumiałam takiej postawy, denerwowałam się. Interpretowałam to tak, że skoro nie umarłam, to jestem złą matką. A tak naprawdę, to ja myślałam, że umrę, że już nie żyję – to było straszne. Chciałam umrzeć”.

Sprawdza się współbrzmienie i dostrojenie - obecność w każdym tego słowa znaczeniu. Pozwólcie sobie i innym na bliską obecność - pozwólcie sobie pomóc, a innym być pomocnym.

„Wsparcie okazywała mi rodzina i przyjaciele. Odwiedzali, dzwonili, zapraszali i nie obrażali się, jeśli odmawiałam. Zachowywali się normalnie, dalecy byli od poglądu, że „w domu powieszonego nie mówi się o sznurku”. Wspominaliśmy Julię - i nadal to robimy - bardzo często, mówiliśmy o jej chorobie, remisji, fajnych wspólnych momentach. Mówimy, jak o żywym człowieku, którego tylko chwilowo tutaj nie ma”.

„Wsparciem był dla mnie współmałżonek, który zawsze był i jest obok mnie, dzieci, rodzice, rodzeństwo, fundacja oraz hospicjum, których podopieczną była nasza córka. Pomagały mi spotkania, rozmowy z psychologiem, wspólne wyjazdy, najbarziej jednak spotkania z przyjaciółmi i wspomnienia. Pomocne były także rozmowy z drugą córką i modlitwa”.

Pierwszą reakcją po śmierci bliskiej osoby jest szok, zachowania stają się automatyczne - pojawia się poczucie pustki i bezradność. Może fakt ten zostaje przyjęty, ale uczucia stają się „porażone”. Osoba po stracie nie potrafi dopuścić tego do świadomości, nie wierzy w nią, zaprzecza temu, co się stało. Taka reakcja jest mechanizmem obronnym - zaprzeczeniem,

a czasem wyparciem, które służą radzeniu sobie w trudnej sytuacji, pomagając przystosować się do nowych okoliczności.

„Towarzyszyły mi odległe myśli, oddalone jakoś. Zastanawiałam się nad tym, co teraz będzie, jak będzie. Wszystko wydawało nam się mało prawdziwe, mało realne - tak to dzisiaj odbieramy. Czułam smutek, żal i ból duszy, który był najsilniejszy”.

„Po tym wydarzeniu zajęła się nami psychiatra. Był to pozytywny kontakt. Z jej słów zapamiętałam zdanie: „Pani się zamroziła”. Podobnie poczułam, jak weszłam do prosektorium, to był moment, w którym się „zamroziłam”, a potem przez pół roku nic nie czułam. Przez te pół roku pogrzebała się we mnie wrażliwość i możliwość przeżycia żałoby”.

„Czułam, że stało się coś strasznego, choć do samego końca miałam wiarę, że to pomyłka. Załamalam się, nie mogłam się pozbierać, obwinałam się też o to, że tak naprawdę z początku ta cięża mnie nie cieszyła, uważałam ją za komplikującą nam życie. Odczuwałam żal do życia, że tak ze mnie zakpiło, bo kiedy pokochałam to maleństwo i zaplanowałam już przyszłość w związku z jego przyjściem na świat, to ono umarło we mnie”.

Im dłużej występuje wewnętrzna obrona przed przyjęciem prawdy, tym większy pojawia się żal, który wzmacniany jest więzią z bliską osobą. Następuje zmiana życia: zostają przewartościowane zasady postępowania, normy moralne, może i wartości - zakłócona jest stabilizacja i bezpieczeństwo w relacjach z innymi. Czasami reakcją na szok jest odrętwienie i niemożność okazywania jakichkolwiek emocji. Ta faza trwa od kilku godzin do kilku tygodni.

Największy „ból” przeżywany jest w okresie pierwszych trzech miesięcy. Całe ciało jest w rozpacz - nie funkcjonuje jak zwykle: organizm szybko się męczy, pojawiają się zaburzenia rytmu snu i łaknienia, brak apetytu, wahania ciśnienia, przytłoczenie psychiczne, nieumiejętność znalezienia sobie zajęcia, chroniczne zmęczenie, długie zamyślenia przeplatane gwałtownymi wybuchami płaczu. To jest czas, w którym rodzic „prowadzi rozmowy ze zmarłym dzieckiem”, tworzy „izby pamięci” z rzeczy należących do zmarłego, gromadzi pamiątki. Jest to etap, w którym szuka się śladów obecności swojego dziecka. Zabawki i przedmioty należące do niego pozostają w taki sposób ułożone, jak za jego życia. Przedmioty, które do tej pory nie miały znaczenia, teraz stają się symbolem jego życia, pamiątką ogromnej wartości.

„Zaprzyjaźniłam się z kolegami mojego syna, którzy jeszcze przed jego śmiercią często nas odwiedzali – nasz dom był otwarty. Otrzymałam od młodzieży wiele przygotowanych pamiątek: zebrane zdjęcia, wiersze i rysunki. Oni mnie też polubili”.

„Uciekam w pracę. Dużo czytam. Zanurzając się w świat cudzych problemów, zapominam o swoich (przynajmniej na chwilę). Obstawiałam się fotografiami Julii. Obok jej portretu zawsze stoją świeże kwiaty, co wieczór zapalam świeczkę. Na cmentarzu bywam tylko kilka razy w miesiącu. Wariactwo? Może, ale mnie to pomaga”.

„Ważyla 40 kg. Nie wyobrażałam sobie wcześniej, że przez tydzień czasu można nie myć zębów. Można. Nie miałam ochoty na jedzenie”.

„Schudłam 20 kg. Znowu zaczęłam palić. Miałam stan przedza-

wałowy – byłam w szpitalu na kardiologii. Znajomi, którzy mnie spotykali mówili: „Nie wyglądasz dobrze, schudłaś”. Nie wiedziałam, co powiedzieć, mówiłam: „Zmarł mi syn”. Często mi się śnił”.

Ten czas przebiega podobnie u rodziców po stracie dziecka - nie ma tu znaczenia wiek dziecka czy okoliczności jego odejścia. Śmierć nagłą i niespodziewaną przeżywa się najtrudniej, zwłaszcza śmierć dziecka. Nieszczęśliwe wypadki zabierają dzieci nagle. Nikt nie spodziewa się śmierci, nie przygotowuje do niej, nie rozlicza z życiem - ani samo dziecko, ani jego rodzice. Jak dziecko choruje, okres żałoby rozpoczyna się już za jego życia. Rodzice doświadczają pierwszych utrat: dziecko nie bawi się aktywnie, nie ma siły na dotychczasowe wspólne zajęcia, nie przynosi opowieści z przedszkola czy ze szkoły, bo do nich już nie może chodzić. Rodzice, rodzina otrzymują czas, w którym mogą „oswoić” się myślą o śmierci dziecka - rozmawiać ze sobą, z nim, towarzyszyć mu w chorobie, a potem w agonii i pożegnać się”.

„Wiedziałam, że moje dziecko umrze, rozumiałam to wtedy, gdy stało się pacjentem hospicjum. Choroba syna zbliżyła do siebie całą rodzinę, a potem ją rozdzieliła, zabierając go nam”.

„Próbowaliśmy sobie to wyobrazić, poukładać i przygotować się - na poziomie racjonalnym się udało, wiedzieliśmy, że umrze, na poziomie emocjonalnym nie dało się przygotować. Nieocenionym było, że mogliśmy z nim być tak długo, jak tego potrzebował, mieliśmy wiele czasu, aby się wzajemnie rozstawać – dzień i noc przy łóżku. Chorował kilka miesięcy, stawał się chudszy, słabszy, ale do samego końca się pięknie uśmiechał”.

UCZUCIA

„Ludzie reagują strachem albo wścibstwem”.

Na pytania: „Dlaczego tak się stało? Dlaczego mnie dotknęła taka tragedia?” – nie znajdujesz słów, odpowiadasz bezradnością, niewymownym milczeniem. Uruchamia się w Tobie lawina uczuć. Można podążać za wspomnieniami albo po prostu na cmentarz.

„Miałam mieszane uczucia: wszystko i nic. To było przerażające. Kolosalna strata. Nie zwariowałam, bo miałam Kubę w brzuchu i wiedziałam, że muszę normalnie funkcjonować. Z dużym brzuchem siedziałam jednak codziennie przy grobie Szymonka”.

„Najczęściej spotykałam się z dwoma rodzajami reakcji ze strony innych ludzi, to był strach albo coś, co można nazwać wścibstwem”.

Kolejnym etapem przeżywania straty jest gniew. Jednocześnie pojawiają się poczucie winy, bunt i złość (często na siebie, na zmarłego). Tłumione uczucia potrzebują swojego ujścia i mogą ujawnić się w najmniej spodziewanym momencie. Następuje czas przeżywania bardzo gwałtownych emocji, niejednokrotnie sprzecznych.

„Kłóciłam się z Panem Bogiem, miałam pretensje i żal. Pytałam siebie i Boga o to, dlaczego moja mała córka odeszła. Byłam wściekła, zła i smutna - było mi tak bardzo źle”.

„Trudne były pytania innych osób, z pozoru życzliwych: A co się stało? A dlaczego? Jak sobie z tym dajesz radę? Gdzie ją pochowałaś? Miałam dosyć wścibskich pytań. Bardzo często spotykam się z pytaniami dlaczego nie mam dzieci? Wtedy odpowiadam,

że moja córka jest aniołkiem, a inne dzieci jakoś nie były mi pisane, i czuję złość”.

„Irytowali mnie ludzie, którzy nie zachowywali się nienaturalnie, okazując na przykład bezsensowną litość. Wsparciem natomiast byli ci, którzy o niczym nie wiedzieli, zachowywali się normalnie”.

Gdy napięcie zostaje rozładowane, z czasem, powoli, rodzi się żal, ból i pustka. To czas częstego płakania, którego nie należy przerywać, czy przyspieszać - to czas próby wzajemnej cierpliwości. Na jednym z wykładów w którym uczestniczyłam, prof. Krystyna de Walden-Gałuszko powiedziała: „Płacz to nie krwotok, nie trzeba go tamować”. Rodzice, którzy stracili dziecko, tęsknią za nim, wspominają go, czasami nawet wydaje im się, że go widzą czy słyszą. Na tym etapie wiele osób w ogóle nie ma ochoty rozmawiać na temat tego, co się stało, ponieważ jest to zbyt bolesne. Po uświadomieniu sobie straty może pojawić się przejściowa faza wycofania się, której celem jest dalsze dobre radzenie sobie z emocjami.

„To był czas niewypowiedzianego smutku, wielkiej rozpacz i mroza też. Bywało różnie, bardzo silne emocje zrobiły swoje. Smutek to uczucie, które towarzyszy chyba każdej matce; bolało mnie to tym bardziej, że moja młodsza siostra też była w ciąży - kilka miesięcy później urodziła zdrową córeczkę”.

OBCENOŚĆ BLISKICH

„Miałam poczucie, że cierpimy wspólnie”.

„Siedziałam codziennie u Szymonka na cmentarzu. Tam poznałam ekipę rodziców dzieci, którzy zginęli w Tatrach podczas lawiny. Spędzałam z nimi dużo czasu. To była dla mnie forma wsparcia. Wiedziałam i czułam, że przeżywają to samo, co ja. To

była dla mnie forma wsparcia. Wiedziałam i czułam, że przeżywają to samo, co ja. To była normalna rozmowa, nie uzalanie się. Czuliśmy ten sam ból, mimo, że moje dziecko długo chorowało i umarło w szpitalu a ich dzieci zabrała lawina”.

A jaka jest ta obecność bliskich „na bieżąco”? Dzisiaj jest początkiem jutra. Za parę miesięcy, będzie to miało o wiele głębsze znaczenie, jak w dniu, w którym umarło Twoje dziecko. Bo wtedy, to wszyscy byli obok i starali się pomóc. A teraz, pół roku, trzy lata po śmierci dziecka, siedemnaście lat - ile osób jest obok nas, ilu z nich dalej jest z Wami „na bieżąco”?

„To, że trzymaliśmy się razem z innymi rodzicami spowodowało, że nasze rodzicielskie cierpienie rozłożyło się pomiędzy nas, co bardzo nam pomogło. Uważam, że moje cierpienie stało się mniejsze. Stanowiliśmy dla siebie grupę wsparcia, co pokazało, jak bardzo pomocne są rozmowy i kontakty z innymi w tak trudnej sytuacji. To były nasze dzieci, nie pojedyncze, nie odrębne rodziny, lecz jedna”.

Po kilku miesiącach nadchodzi czas, w którym mogą pojawić się stany depresyjne, poczucie bezradności, rozpacz, skłonność do izolowania się, osłabienie systemu odpornościowego i ogromne zmęczenie. Ten etap wycofywania się może trwać bardzo długo, ale też może ulec skróceniu dzięki pomocy ze strony innych ludzi.

„Nie interesowało mnie to, że matka i teściowa cierpią. Bardziej ja i mąż byliśmy dla siebie ważni. To on załatwił pogrzeb. Dla dzieci jest jeden rodzaj trumny...; potem wybierał nagrobek. Nie chciałam mieć otwartej trumny. Kondolencji nie chcieliśmy. Będąc poza domem, chciałam od razu do niego wracać -

w domu czułam się najlepiej”.

„Najwięcej wsparcia dała mi moja mama i mój mąż. Zostałam „zaopiekowana” w każdym wymiarze. Przejęto moje obowiązki, pozwolono mi płakać, byłam pocieszana, przytulana. Miałam poczucie, że cierpimy wspólnie, choć mąż był zdecydowanie silniejszy. Odsunął on wtedy swoje obowiązki zawodowe i był ze mną. Zdawałam sobie sprawę z tego, że z racji specyfiki swojej pracy dokonał tym samym rzeczy niemożliwej. To było ważne, bo wiedziałam, jaki jest koszt tego, że jesteśmy razem”.

„Kiedy odeszła moja córeczka, to tak naprawdę zostałam sama. Po jej odejściu – gdy byłam w szpitalu – fantastycznie zareagowała moja koleżanka. Kiedy zadzwoniłam do niej z informacją, że Wiktoria zmarła, zorganizowała dla mnie grupę wsparcia. Jeszcze w tym samym dniu w szpitalu pojawiła się ona i grono znajomych. Chwilami miałam wrażenie, że ustalili grafik odwiedzania”.

„Pamiętam też, że w dniu kiedy odbywał się pogrzeb mojej córki, do szpitala przyszedł mnie odwiedzić stary przyjaciel ksiądz. W chwili, gdy chowano moje dziecko, był przy mnie i jak stary kolega, próbował mi wytłumaczyć, co się stało i żebym nie obrażała się na Pana Boga. Nie byłam z tym problemem sama, personel szpitala był bardzo życzliwy”.

„Najbardziej istotne było to, że mój mąż był ze mną. Natomiast rozmowy mniej, czasami mnie wręcz irytowały. Ze strony mamy również denerwowało mnie to, kiedy chciała mnie pocieszać i rozmawiać ze mną, natomiast wielką ulgę przynosiło mi to, że zajmowała się codziennymi obowiązkami oraz starszym dzieckiem”.

Przeżywanie umierania bliskiej osoby nie zawsze jest widoczne. Milcząca twarz, bez wyrazu, zawiera w sobie bardzo dużo różnego rodzaju uczuć, które „zastygają” w napięciu. Nie widać na Waszej twarzy tego smutku, tęsknoty i żalu. Staracie się „dostrajać” do życia, mimo że co chwilę coś lub ktoś przypomina Wam Wasze dziecko, mimo, że co chwilę odtwarzacie w myślach ostatnie dni minuty przed śmiercią, zadając sobie pytanie, czy można było tego uniknąć, coś zrobić albo czegoś nie zrobić. Dostrajacie się, mimo, że szukacie w pamięci sytuacji, które były dobre i szukacie usprawiedliwienia na te, które były złe.

„W pierwszej chwili czułam wdzięczność Bogu, że odeszła spokojnie w domu, w naszej obecności – że już nie cierpi, jest w domu Ojca. Towarzyszył mi wewnętrzny spokój, ponieważ skończył się jej koszmarny ból i cierpienie. Z drugiej strony poczułam ból po stracie, który towarzyszy mi do dziś”.

„Od śmierci męża byliśmy z córką jak palce jednej ręki: niby osobno, jednak razem. Dziury w duszy po niej niczym nie da się zatkać! A mam przecież jeszcze fantastycznego syna i jego rodzinę. Jak się nie uśmiechnąć, słysząc sepleniącą trzyletnią Marynię, tulącą się do mojej nogi: „Nie płacz, babuniu! Masz przecież jeszcze nas”.

„Kuba urodził się dwa i pół miesiąca po śmierci Szymonka. Przełam na niego całą miłość tęsknić jednocześnie za Szymonkiem. Byłam w szpitalu, jak umierał. Za niecałe trzy miesiące znowu byłam w szpitalu, ale wtedy rodziłam. Jak Kuba był mały, to pisałam do niego listy o tym, że miał brata”.

Umarło Twoje dziecko, Ty żyjesz, może oddychasz inaczej, może

mniej, słabiej. Zadajesz sobie pytanie, jak teraz masz żyć, gdy przed chwilą jedno życie zgasło - życie, jakie Ty dałaś, dałeś. Zmarło dziecko, które było częścią Ciebie, a Ty byłaś i Ty byłeś częścią jego. Bo co nas różni w tym życiu? Może tylko czas, kto z nas będzie tu dłużej, a kto krócej. Bo i tak wszyscy jesteśmy tu tylko na chwilę. A może poróżni nas tęsknota - kto pierwszy będzie za kim tęsknił?

„Pomógł mi czas, kiedy mogłam się „wylogować” i zostać z samą sobą. Pomógł mi mąż: wspierał mnie w milczeniu, bardzo dużo przytulał. Wreszcie pomogła mi świadomość, że moje starsze dziecko mnie potrzebuje. Nie mogłam poradzić sobie ze stratą dziecka, ponieważ nie mogłam tego zrozumieć”.

„Pomogła mi świadomość tego, że mając wybór: aborcja albo jej życie, wybrałam jej życie, które co prawda zostało jej odebrane, ale nie przeze mnie. Moja córeczka Wiktoria Irena jest aniołkiem, ma swój grób. Piszę swojego bloga, czasami jakby do niej”.

„Wsparciem dla mnie było to, że trzymaliśmy się razem z rodzinami dzieci, które też odeszły”.

„Dla mnie, zaufanie Bogu jest drogą przeżywania doświadczenia straty, która przyjmowana z Bogiem staje się drogą mojego uświęcenia, aby móc kiedyś spotkać się tam, gdzie już wszyscy będziemy szczęśliwi. Modlitwa mojej córki: „Panie, opiekuj się moim braciszkiem Wojtusiem i spraw, abym w przyszłości mogła się z Nim spotkać w Twoim Królestwie”.

„Właściwie wszyscy okazywali mi wsparcie: cała rodzina i siostra, z którą się pokłóciłam. Przede wszystkim jednak, nienarodzony Kuba. To była moja podstawa do dalszego życia. Sądzę, że nikt by nie był w stanie mi pomóc. Teraz nie wyobrażam sobie

życia wtedy, gdyby nie to, że byłam w ciąży. Coś u góry istnieje – Kuba był w ostatnim momencie”.

Rzeczywistość wydaje się zupełnie nieobliczalna, a życie pozbawione sensu. Dotychczasowy system wartości leży w gruzach, a poczucie braku celu i sensu życia stało się tkliwie dotkliwe. Gdy silnie przeżywane emocje przytłaczają, wówczas zdarza się, że osoby cierpiące popadają w apatię i zobojętnienie.

„Bałam się, że w końcu dotrze do niej, że nie ma dla niej szans, że umiera, że rak postępuje. A nie chciałam, żeby straciła wiarę w wyzdrowienie. Wciąż snułyśmy (głównie ona) plany na przyszłość... A co, jeśli wiedziała, tylko nie mówiła mi, żeby mnie oszczędzić? Ja też chciałam ją oszczędzić. Nigdy się tego nie dowiem i uwiera mnie ta myśl, jak drzazga w dłoni. Myślałam wtedy: jak ja będę bez niej żyć?”

„Jak wychodzę z domu, to widzę, jak sąsiedzi na mnie patrzą, czuję się obserwowana i oceniana. Jak jestem smutna, to okazują mi litość i współczucie, co w żaden sposób mnie nie wzmacnia, ani też nie zachęca do kontaktu. Jak jestem wesoła i dobrze wyglądam, to słyszę i widzę zdziwienie, że jak mogę się tak dobrze trzymać po takiej traumie. Po śmierci syna starałam się wychodzić z domu tak cicho, by sąsiedzi mnie nie widzieli i nie słyszeli. Czułam się, jakbym była naga”.

„Zawijałam się w prześcieradło i skulona w nim żyłam przeżywając ogromny ból. Może nadal żyję w tym prześcieradle. W schronisku spał na nim mój syn. Była to jego ostatnia noc; rano poszedł w góry i już z nich nie wrócił”.

Wszystkie te nowe, trudne uczucia są sposobem przystosowywania się do nowej, nieznanej sytuacji i próby pogodzenia ze

światem. Może pojawić się także potrzeba zmiany siebie i świata, która jest naturalnym etapem stanu psychicznego po każdym doświadczeniu traumatycznym. Świat staje „do góry nogami”, więc człowiek stara się przystosować do nowej sytuacji. Robi to w jedyny dostępny dla siebie sposób: jeśli świata nie można zmienić, on zmienia się sam.

„W radzeniu sobie ze stratą dziecka pomagała mi chęć i wola, by żyć dla niego - on tak bardzo walczył o życie”.

„To moja historia. Jestem spokojna i moje odchodzenie będzie wyjściem na spotkanie z kochającym Bogiem i synem Wojtusiem. To inny wymiar i inna rzeczywistość, ale realna, tak jak pytanie córki „Mamo, czy Wojtuś w niebie rośnie”? Niedługo po odejściu syna, spacerując po krakowskim rynku, z chustką na głowie chwyciliśmy się za ręce – mąż, ja i córka i ucieszyliśmy się sobą, wtedy mąż zwrócił się do córki mówiąc, aby podniosła rączkę do góry, bo wtedy jesteśmy w komplecie”.

POŻEGNANIE PRZYSZŁOŚCI

„Do dzisiaj czuję dotyk jej policzka”.

Umarło Twoje dziecko, a wraz z nim wszystko to, co chciałaś, chciałeś, chcieliście mu dać albo dalej dawać: miłość, czułość, uwagę, troskę, czas, swoją życiową mądrość, także przestrzeń do rozwoju i wychowania, nowe ubranie, tornister czy kieszonkowe. Strata dziecka jest pożegnaniem fragmentu swojego rodzicielstwa, a fragmentem tym może być uczenie chodzenia, pływania, wspólne śniadanie, odrabianie lekcji, słuchanie tej samej muzyki, chodzenie po górach, pocałunek na dobranoc i uśmiech na dzień dobry, no i te sprzeczki – szermierki słowne.

„Dominika chorowała na raka cztery i pół roku. Zmarła w domu,

w naszej obecności. Nie mogę do końca pogodzić się ze stratą dziecka”.

„Madzia zmarła na białaczkę limfoblastyczną, miała przeszczep szpiku w wieku pięciu lat i siedmiu miesięcy. Byliśmy w szpitalu, kiedy Madzia odeszła. Brakuje mi jej; do dzisiaj czuję dotyk jej pyzatego policzka”.

„Następnego dnia chciałam jechać do Zuzi z rana. Czekałam na mamę i teściową. Żałuję, że nie pojechałam. Pielęgniarki płakały, matka i teściowa wpadły w histerię. Wzięły mnie do pokoju i powiedzieli, że jak wyjmę wszystkie rurki, to mi dziecko pokażą. Pani doktor próbowała mi pomóc, matka i teściowa płakały”.

„Maciej, zmarł w domu po siedmiu latach choroby nowotworowej, już bez możliwości leczenia”.

„Imię dla Julii wybrali moi panowie: mąż i - szesnastoletni wówczas - syn. Właśnie minęły cztery lata od jej śmierci. Zmarła przy mnie w szpitalu w obecności lekarza i pielęgniarek; miała szesnaście lat. Stałam u wezgłowia, trzymając aparat tlenowy. Kiedy pani doktor stwierdziła zgon, poczułam ulgę. Tak, ulgę! Że skończyło się jej cierpienie. Do dziś się dziwię, że nie uroniłam ani jednej łzy. Działałam, jak automat, aż do samego pogrzebu. O tym, że umrze, wiedziałam od pół roku”.

„Wiktoria Irena, to imię mojej córeczki – ma swój grób i swoje miejsce w naszych sercach”.

„Szymonek zmarł, jak miał pięć i pół lat. Odszedł w szpitalu w obecności mojej, męża i mojej siostry. Spadała saturacja, ciężko oddychał, dusił się. Ostatnie noce było koszmarnie. Obserwowałam, jak dziecko się dusi i nie jest w stanie oddychać. Wydawało

mi się to wiecznością. Widziałam, jak się męczy. Odchodził pół godziny. Byłam przy nim do końca”.

„Ważył półtora kilogramów, był maleńki i śliczny. Już po kilku godzinach ujawniło się zakażenie i zapowiadane trudności oddechow. Wojtuś żył trzynaście dni”.

„Nie nadałam imienia, bowiem nie znałam płci dziecka. To była ciąża, która obumarła samoistnie w trzecim miesiącu, jednak dla mnie, było to moje dziecko”.

„Mija jedenasty rok od śmierci Szymona. Przez pół roku czułam spustoszenie emocjonalne, wyparłam ten fakt. Miał siedemnaście lat. Byliśmy ze sobą bardzo zżyci. Jak syn był w pobliżu, miałam wszystko, jak go nie było, nie miałam nic”.

„Zabolał go brzuch. Lekarka zdiagnozowała przeziębienie. Objawy jednak szybko postępowały. Jeszcze tego samego miesiąca okazało się, że to nowotwór złośliwy. Za kilkanaście tygodni Marcinek już nie żył. Byłam przy jego łóżku, jak umierał. Był bardzo spokojny i mówił, że będzie z aniołkami. Myślę, że pomimo tego, że miał siedem lat, wiedział, że odchodzi”.

Śmierć dziecka jest zablokowaniem przyszłości - nie wiemy, czego oczekiwać. Dla rodziców, dzieci umierają na nowo każdego dnia, coraz starsze. Przyzwyczajanie się do ich obecności w naszych myślach i akceptacja tego, że nigdy nie zobaczymy jak rosną, wymaga wielkiego wysiłku.

Spróbujcie przedrzeć się przez doświadczenie własnej destrukcji i zaakceptować to, co w Was umarło wraz ze śmiercią dziecka. To będzie proces bardzo bolesny i długi, bowiem po etapie szoku pojawia się ból psychiczny. Skończyło się porządkowanie spraw po śmierci i dociera do Was świadomość,

że Waszego dziecka naprawdę nie ma. Momentami czujecie się tak, jakby ono jednak jeszcze nie odeszło. W tym okresie mogą pojawić się różne lęki, na przykład o życie bliskich czy o przyszłość i świadomość kruchości ludzkiego istnienia. Świat przestaje być zrozumiały i przewidywalny.

„Nie mogę się uwolnić od zapachu, jaki towarzyszył mi w prosek-torium w czasie, w którym patrzyłam na mojego syna. Gdy tylko sobie przypominam o tym momencie, to moja psychika przywo-tuje ten niemiły zapach. Piękne dziecko i ten zapach – nie mogę się od tego uwolnić”.

TĘSKNOTA

„Jestem matką, mimo że moje dziecko nie żyje”.

„Dzisiaj, po siedemnastu latach, nadal tęsknię za matką, brakuje mi jej fizyczne, ale wiem, że to da się przejść. Gdy straciłam córeczkę, był to temat tabu, nie było psychologa. Dzisiejsze mamy, ojcowie czy rodziny mają więcej wsparcia niż ja wtedy, niż wtedy nam dano. Cóż mogę powiedzieć? To boli i będzie bolało, a z czasem jeszcze bardziej, bo ból jest inny dzisiaj, niż ten sprzed lat. Mamy kochane, pozwólcie sobie na płacz”.

Będziecie tęsknić, będziecie każdego, dnia oczami wyobraźni odtwarzać sobie obraz dziecka, które jeszcze wczoraj było w Waszym życiu. Można tęsknić za przeszłością i za przyszłością - za tym, co było i za tym, czego już nie będzie, a przecież miało być. Będziecie tęsknić zawsze, patrząc na inne dorastające dzieci, zawsze w dniu urodzin dziecka, swoim dniu urodzin, w święta, wakacje i w święto zmarłych. Odczujecie tęsknotę w sklepie, mijając półki z zabawkami, wieczorami, gdy w telewizorze będzie kończyła się dobranocka, na porze obiadowej, gdy

dzieci sąsiadów będą wracały ze szkoły. Będziecie każdego roku liczyć, ile Wasze dziecko miałoby dzisiaj lat, kim by było i jak by wyglądało.

„Pani psycholog powiedziała, że w końcu powinnam pozwolić Julii odejść. Ależ pozwoliłam! Nie walczę, nie złorzeczę, nie skarżę się. Trudno jednak zaprzeczyć, że wciąż wszystko mi o niej przypomina. Miejsce, pora dnia, zapach, widok podobnej do niej osoby. Wiem, że jej nie ma. Ale we mnie jest, w pamięci moich bliskich też. Może to tak, jak z odciętą nogą, którą się czuje i która boli, chociaż jej nie ma”.

Myślę, że nie będzie to jednak złe doświadczenie, tęsknota ta nie zrobi Wam krzywdy, nie upośledzi myśli i uczuć, nie zabierze Wam energii i radości, chęci i woli do życia. Tęsknota pozwoli Wam przetrwać, utrzymać żywe wspomnienia, które mają bardzo dużo ciepła, radości i pięknych wzruszeń.

„Nie spodziewałam się. Jednak inna była wola Boga. Tak, Boga, bo to On jest dla mnie jedynym sensem, nadzieją i odpowiedzią na to, co się wydarzyło, po ludzku nie do udźwignięcia. To doś-wiadczenie jest dla mnie kolejnym dowodem na Jego istnienie. Nie potrafię wytłumaczyć siły i pewności, które otrzymałam od Niego w przekonaniu: że moje dziecko jest teraz najszczęśliwsze na świecie, bo jest przy Bogu. Nawet naturalne moje pragnienie opiekania się nim, przytulania, wychowywania, patrzenia jak dorasta - jest moim pragnieniem, które realizowane, byłoby „niczym” w stosunku do tego, czego doświadcza teraz, będąc z Bogiem, który go kocha”.

W procesie przeżywania żałoby jest miejsce na etap depresji, którego funkcją jest powrót osoby osieroconej do wewnętrznej

równowagi. Rany związane ze stratą zaczynają się zblizniać. Słabnie żal. Rodzic przeżywający żałobę powoli zapomina o cierpieniu, zaczyna snuć plany dotyczące przyszłości. Jednocześnie jest to czas, kiedy zaczyna poszukiwać znaczenia śmierci swojego dziecka, stawia pytania egzystencjalne o sens życia. Często w oparciu o swoje wartości czy religię udaje mu się znaleźć odpowiedzi, zobaczyć głębszy sens w nieszczęściu, które go spotkało, a może nawet zaakceptować śmierć swojego dziecka.

„Na rekolekcjach mieliśmy wieczorne spotkanie dotyczące tożsamości. Na pytanie kim jestem, kim się czuję - a pisaliśmy na karteczkach anonimowo - napisałam, że jestem matką. Kiedy liczone, ile osób jak się czuje, kim jest, to pojawiło się stwierdzenie: „ale mamek jest tutaj pięć a karteczek sześć”, wtedy odpowiedziałam, że ja też czuję się matką, mimo, iż moja córka nie bawi się teraz tutaj z innymi dziećmi”.

SPOTKANIE W ROZMOWIE

„Warto mówić o bólu, warto go wyplakać”.

Ludzie myślą, że jak nie mówicie (bo może nie chcecie, nie umiecie, nie docieracie do odpowiednich słów), to dla Was i dla nich jest lepiej, ponieważ nie widać problemu. Co dla Was znaczy, że jest dobrze? To, że nie widać tego, co jest w Was, czyli smutku, bezradności i złości. Nie widać tego, co mogłoby w jakiś sposób być dla innych uciążliwe, przeszkadzające i krępujące.

„Dzisiaj z perspektywy czasu wiem, że bardzo pomogła mi rodzina i znajomi, którzy odwracali moją uwagę od problemu. Bardzo dużo dały mi rozmowy z bliskim, który starał się wytłumaczyć mi,

że nie była to moja wina, że nie zawiniłam”.

„Warto mówić o bólu, wypowiadany jest dzielony a jego ciężar lżejszy - warto go wyplakać i pozwolić sobie na bezsilność i nierozumienie. Dla mnie wiara w kościele katolickim stała się prawdziwą kotwicą, prawdziwym ratunkiem”.

„Mam za sobą długie godziny przegadane z bliskimi. Wiem że większość z nich nie wiedziała jak się zachować, ja po prostu opowiadałam o Madzi. Mój mąż był i jest zawsze wtedy, kiedy był potrzebny. Gdyby nie on, nie dałaby rady”.

„Najbardziej pomogły mi przede wszystkim osoby, które były z nami i Maćkiem w bliskich relacjach. Ważna jest obecność ludzi, rozmowy, odwiedziny, pomoc w organizacji tego trudnego czasu”.

„Przyjaciele sprawdzili się bardziej jak rodzina. Do tej pory otrzymujemy wyrazy współczucia i troski. Najbardziej pomogła nam bliskość ludzi, ale też okazanie pomocy niematerialnej”.

„Ogólnie mogę powiedzieć, że wsparciem, jakiego doświadczałam (i doświadczam) ze strony moich przyjaciół i rodziny było zainteresowanie mną, moimi odczuciami i sprawami. Proszę nie mylić z narzucaniem się! Oni po prostu są i ja to czuję. Nadal słabo sobie radzę ze stratą. Wciąż czuję ból i żal. Najbardziej pomaga mi wiara – może moja jest zbyt słaba, bo często pojawiają się wątpliwości”.

„Zastanawiam się, czy ja sama nie byłam twarda i silna psychicznie. Jak ktoś się dowiadywał o śmierci dziecka i próbował mi współczuć, to często działało się tak, że to ja bardziej tego kogoś podtrzymywałam na duchu. Nie do końca chciałam na ten temat rozmawiać”.

Dopóki nie zatrzymamy się przy śmierci rozumianej w kategoriach nieuchronności zdarzeń, dopóki nie skonfrontujemy się z własnym lękiem, dopóty trudniej będzie otworzyć się na pomoc i z niej skorzystać. Warunkiem rozpoczęcia żałoby jest dopuszczenie do siebie tego, że dziecko zmarło. Uznanie śmierci bliskiej osoby pomaga w radzeniu sobie z emocjami, jakie będą towarzyszyć w okresie żałoby.

„Chyba najtrudniej było rozmawiać o dziecku członkom mojej rodziny. Może wynikało to z braku wiedzy o tym, jak się zachować w takiej sytuacji, może myśleli, że takie rozmowy sprawiają tylko ból”.

„Cudownie zachowała się moja ciocia, która na kilka dni zaprosiła mnie do mojej kuzynki - tam mogłam odpocząć, zapomnieć. Obecność innych, to, co zrobiły moje siostry, gdy wyszłam ze szpitala - na środku pokoju czekał na mnie worek z ciuszkami przygotowanymi dla Wiktorii, mogłam usiąść, jeszcze raz je obejrzeć i w jakimś sensie pożegnać się z córeczką”.

„Byłam kilkakrotnie stawiana w sytuacji niepewnej. Za każdym razem nie wiedziałam, czy chodzi o mojego syna, czy o innego chłopaka. Było wiele pomyłek, które powodowały, że wzbudzało się we mnie coraz więcej napięcia. Wszystko to spowodowało, że jak w końcu zobaczyliśmy syna, to nie umiałam uznać jego śmierci”.

Z czasem pojawia się w Tobie zainteresowanie światem, codziennymi problemami, może nawet pozwalasz sobie odczuwać radość z życia. Może więcej myślisz o swoich wewnętrznych potrzebach i uczysz się żyć bez zmarłego dziecka. Ta faza kończy proces żałoby.

„Można powiedzieć, że momentami byłam mentalnie przygotowana na jego śmierć. Przez trzy miesiące był pod koncentratorami tlenu. Były momenty, w których modliłam się, aby skończył się męczyć a jednocześnie chciałam, aby został. Po śmierci, co jakiś czas przypominało mi się, że: Szymonkowi trzeba leki podać; po chwili przypominałam sobie, że go nie ma”.

„Miałam wtedy trzydzieści lat i wierzyłam, że jeszcze będę miała dzieci. Życie jednak ułożyło się inaczej”.

„Dalsza rodzina nie wiedziała jak się zachować, unikali tematu. Bliscy dużo rozmawiali i wspominali. Wszyscy starali się wrócić do normalnego życia”.

„Chcę być Wiołą, a nie mamą Szymona, który zmarł. Często słyszę, jak tak się o mnie mówi, czasami mam wrażenie, że jestem atrakcją - patrzy się na mnie przez pryzmat mojego dziecka, przez pryzmat mojego trudnego doświadczenia. Jestem odrębną osobą. Irytuje mnie to”.

POMOC PSYCHOLOGICZNA

„Nie miałam siły, by szukać pomocy”.

Drodzy rodzice, może chcielibyście wypowiadać swoje rozedrgane rozżalenie, zadawać pytania, ale nie wiecie komu, nie widzicie chętnych do słuchania, nie czujecie zainteresowania. A może po prostu, sami nie wiecie, co mówić, jak mówić i do kogo. Może zatrzymuje Was lęk osób, z którymi przebywacie, lęk przed śmiercią, lęk na tyle silny, że paraliżuje obydwie strony. To wszystko jest naturalne - macie prawo nie wiedzieć, ale też nie chceć mówić. Macie również prawo dać sobie czas na osobiste przeżywanie żałoby tak, jak czujecie, że jest to dla Was dobre.

„Po śmierci mojej córki, brakowało informacji o tym, gdzie można otrzymać pomoc psychologiczną w takich sytuacjach. Nie miałam siły, by jej szukać w Internecie”.

„W radzeniu sobie ze stratą pomogły mi rozmowy o Madzi - jej życiu przed chorobą, w chorobie i po. Nie unikałam tego tematu. Proponuję i zachęcam innych rodziców po stracie dziecka: wspominajcie, płaczcie, śmieJCie się z opowiadań, ale też rozmawiaJCie”.

„Gdybym wtedy poszła do psychologa, byłoby mi łatwiej, może żałoba minęłaby szybciej, może dzisiaj - po siedmiu latach - nie płakała bym już, jak o tym opowiadam. Zamiatalam to, co czułam i to, o czym myślałam pod dywan. Zająłam się pracą, w której byłam uśmiechnięta. Pokazywałam innym, że sobie radzę. Nie wiedziałam wtedy, co może mi to dać - nie wiedziałam, gdzie szukać, kogo i jak. Dzisiaj jestem przekonana, że warto iść do psychologa. Bałam się i nadal boję zadawać pytania, które mi się nasuwają, myślę, że odpowiedzi, jakie dostanę, zaświadczą o mojej winie”.

„Dojrzałam do tego, by skorzystać z pomocy psychologicznej. Myślałam i zastanawiałam się: „Co może psycholog”, psycholog, który jest osobą bardzo świadomą siebie. Zastanawiałam się, co może mi powiedzieć, czego ja nie wiem o sobie samej. Niektóre moje koleżanki chodzą na terapię, ja się jeszcze nie zdecydowałam, ale dojrzewam do tego. Chciałabym łatwiej o tym rozmawiać”.

„Sama nie odczułam potrzeby skorzystania z pomocy psychologicznej. Zgodziłam się, ponieważ mojej córce na tym zależało, nie chciałam zrobić jej przykrości. Pamiętam, że dużo i długo

mówiłam do psychologa. Czułam dyskomfort, ponieważ były to późne godziny wieczorne. Mówiąc o swoim dziecku, myślałam o tym, że jest już późna pora. Dzisiaj mogę powiedzieć, że rozmowa z psychologiem pomogła mi. Miałam żal, że nie pożegnałam się z dzieckiem, że ostatni raz widzieliśmy się wieczorem poprzedniego dnia. Zostałam zapytana, jak wyglądał mój wieczór poprzedniego dnia, opowiedziałam o tym. Odpowiadając na pytanie, powiedziałam, że pocałowałam synka na dobranoc, tak, jak zawsze to robiłam. Zrozumiałam i uznałam to za moje z nim pożegnanie. To mi pomogło. W rozmowie usłyszałam także pytanie nawiązujące do moich relacji z dzieckiem, czy miałam coś niewyjaśnionego, niedopowiedzianego, czy była między nami jakaś nierozwiązana sprawa. Powiedziałam, że nie było takiej sytuacji. Powiedziałam, że nasze relacje były spokojne i dobre, czyste. Odpowiedź, jakiej udzieliłam przyniosła mi ulgę i poczułam, że to również było mi pomocne. Te dwa pytania zapamiętałam najbardziej, mimo że nie zapamiętałam twarzy i wyglądu psychologa, z którym kilka razy przez kilka godzin rozmawiałam”.

„Nie korzystałam z pomocy psychologicznej. Każdy jest indywidualną osobą, ja nie szukałam, bo miałam się kim zająć. Psycholodzy są fachowcami, są po to, by pomóc w tym bólu. Inaczej jest, jak się rozmawia z obcym człowiekiem. Teraz, jak o tym mówię, to czuję wzruszenie. Czasami czuję się lepiej, jak się wyłączam - wtedy mogę normalnie mówić. Mam blokady, potrafię zapominać - o pewnych złych wydarzeniach nie chcę pamiętać - wymazuję je z pamięci”.

„Dla mnie nieocenione były spotkania z rodzicami zmarłych dzieci. Piszę „dla mnie”, bo dla niektórych takie spotkania były

torturą i te osoby nie uczestniczyły w nich. Rozumiałyśmy się bez słów, nie musiałyśmy niczego tłumaczyć. Nawet pomilczeć było fajnie, bo na ten sam temat. Taką terapię zaproponowała nam Fundacja ISKIERKA dodając jeszcze pomoc profesjonalistów psychoterapeutów”.

„W czasie choroby syna pomogło nam hospicjum. Wypożyczyliśmy koncentrator tlenu, ssak i przenośną butlę tlenową. Nie mogliśmy nigdzie tego dostać. W domu odwiedziły nas pielęgniarka i psycholog”.

„Po śmierci Marcinka, miałam systematyczny kontakt z psychologiem w hospicjum. Moje dzieci uczestniczyły w grupie wsparcia dla dzieci osieroconych”.

Mimo tylu różnych czynników wpływających na przebieg żałoby, cechują ją pewne uniwersalne prawidłowości. Opisywali je Zygmunta Freud i Elisabeth Kübler - Ross. Żałoba prowadzi przez zmieniające się, niekiedy zachodzące na siebie fazy kolejnych stanów emocjonalnych. Przeważnie po roku, rzadko szybciej, a bywa, że dopiero po kilku latach, żałoba osiąga swój kres. Stopniowo wygasa i w końcu mija całkowicie.

„Po śmierci mojej córki, bardzo emocjonalnie zaczęłam traktować wszystkie dzieci. Chciałam pomagać w hospicjum, w pomocy społecznej, ale tylko materialnie, osobiście nie miałabym siły. Wszelkie problemy dotyczące dzieci, o których słyszę na przykład w mediach, powodują, że nie umiem zasnąć. W pracy mamy ustawioną stację radiową, która często podaje o krzywdach dzieci: ktoś skatował, zamordował dziecko. Zastanawiam się wtedy, dlaczego takie osoby mają dziecko, dlaczego ci, którzy chcą mieć, nie mogą. Angażuję się w różne akcje na rzecz

dzieci, ale tylko finansowo, bez osobistego kontaktu z dziećmi. Nie jestem w stanie fizycznie zetknąć się z problemem - może dlatego tak jest, że nie zdecydowałam się skorzystać z pomocy psychologicznej”.

„Szymon rysował, śpiewał, komponował, pisał wiersze, wspinał się i kochał góry. Jego twórczość, która była bardzo zróżnicowana, stanowi dla mnie swoistego rodzaju testament, który pozwala mi żyć”.

W bólu i rozpacz trudno słuchać teoretycznych rozważań o fazach żałoby. Nie ma łatwych recept. Jeżeli dowiecie się, czym w istocie jest żal po stracie i jak przebiega - nie po to, by się do tego stosować, lecz po to, by zrozumieć, co się z nimi dzieje lub działa - możecie sobie pomóc przejść przez najgorsze z większą akceptacją. Łatwiej Wam będzie również przyjąć własne wahania emocjonalne, jako etapy tego trudnego procesu.

Można powiedzieć, że utrudnieniem przeżywania żałoby może być nagłość śmierci i sposób umierania. Ważne są także liczne niedawne utraty i sposoby ich przeżywania, brak wsparcia, jak również jakość relacji z osobą zmarłą, a także osobowość oraz styl radzenia sobie ze stresem. Z kolei przebieg osierocenia może być łagodniejszy jeżeli rodzic miał możliwość pożegnania się z dzieckiem za życia, ale też po śmierci, możliwość zobaczenia jego ciała. Dobrze przeżyty i zorganizowany pogrzeb zaraz po śmierci dziecka porządkuje emocje, które zmieniają się w procesie przeżywania żałoby. Trudniej jest rodzicom, którzy dowiadują się o śmierci dziecka nagle, którzy nie mogą zobaczyć jego ciała od razu, albo w ogóle już nigdy go nie zobaczą. Trudniej jest wówczas zaakceptować jego śmierć, a poprzez to ją przeżywać i układać swoje życie ze zrozumieniem i spokojem.

Nieocenioną pomocą jest wsparcie i obecność innych, możliwość dzielenia się uczuciami i wzajemnego ich sobie okazywania. Czas nie leczy ran, ale jest darem, który rozwija się, jako łagodność i poczucie wewnętrznego spokoju.

„Każdy musi sobie sam poukładać śmierć swojego dziecka - każdy jest inny, inaczej reaguje i radzi sobie z taką sytuacją. Dobrze jest jednak mieć osoby bliskie, z którymi można o tym pogadać, powspominać i popłakać”.

„Doświadczyłam dużo pomocy, zarówno ze strony terapeutów, jak również innych uczestników grup terapeutycznych. Mogłam zobaczyć wiele aspektów mojej postawy i przeżywania straty dziecka. Zrozumiałam, że nie można stopniować tragedii, uznawać, że czyjaś jest większa bądź mniejsza od mojej. Każdy problem jest inny, tak, jak inna jest osoba, która się z nim zmaga”.

„Kiedyś, w odpowiedzi na moją kolejną troskę w jego stronę, powiedział mi tak: „Mamo, pamiętaj, że nigdy mi się nic nie stanie, a jak tak będzie, to znaczy, że tak miało być”. Ilekroć wspominam syna i odczuwam ból, to właśnie ta myśl przechodzi mi przez głowę. Mogę powiedzieć, że w wieku siedemnastu lat przygotował mnie na swoją śmierć”.

POSTSCRIPTUM

„Miłość mi wszystko wyjaśniła”.

„Jak pisał Karol Wojtyła „miłość mi wszystko wyjaśniła”. (...) Wiem jednak, że ta historia się nie kończy i moje odchodzenie stąd będzie nadzieją spotkania i wspólnego radowania się w świecie, w którym nie będzie już samotności i bólu. Zawsze

doświadczamy tyle, ile jesteśmy w stanie unieść. Wszystko przeżywane z Bogiem, Jemu oddane, Jemu powierzone rodzi dobro, choć w danym czasie jest ono dla nas niepojęte i niezrozumiałe. Ja zaufałam Bogu i Jego miłości”.

„Nie mam pojęcia, co mogłabym przekazać innym rodzicom, którzy - tak, jak ja - utracili dziecko. Ktoś powiedział, że czas leczy rany, może i leczy. Staram się nie wspominać tych wydarzeń za często. Mam stare zdjęcie, wywołałam je po dziewięciu latach; rzadko kiedy oglądam zdjęcia na których jest moje nieżyjące dziecko - rozrywa mnie. Mam też filmy. Wiem, że mam możliwość, aby je obejrzeć. Mimo tego, że upłynęło dziesięć lat, nie jestem w stanie się zdobyć na to, by je zobaczyć; jednak zaczynam o tym myśleć. Zdjęcie Szymonka mam na półce”.

„Co chciałam przekazać innym rodzicom? Nie wiem, czy mam takie prawo, ale powiem: „przede wszystkim nie obwiniajcie o nic siebie”! Nie pytajcie: „dlaczego mnie to spotkało?”, bo los jest ślepy. Gdyby trafiło sąsiada, byłoby sprawiedliwiej? Nie odwracajcie się też od ludzi, nie unikajcie ich. Tak naprawdę, tylko oni mogą pomóc, no i my sami, uświadamiając sobie, że są narodziny i jest śmierć. Taka kolej rzeczy. Tylko czasem ta śmierć jest przedwczesna”.

„Rodzicom, którzy utracili swoje dziecko chcę powiedzieć, by pozwolili sobie pomóc, nie zamykali się na innych i starali się nad sobą pracować. Myślę tak, ponieważ ja sobie na to nie pozwoliłam. Mimo prawie jedenastu lat jakie upłynęły, w każdej rozmowie na ten temat za każdym razem boję się ekshibicjonizmu emocjonalnego, wyrażania emocji, które potem odchorowuję. Teraz czuję, że jestem gotowa, aby zacząć nad sobą pracować, aby dać sobie pomóc. Chcę też powiedzieć, aby rodzice

nie czuli się winni za śmierć swojego dziecka, niezależnie od tego, jaka ona była; by nie myśleli, że w jakiś sposób się do niej przyczynili. Myślę, że w okresie żałoby dobrze jest korzystać z terapii, pracować z profesjonalistami. Jak ktoś nie da sobie pomóc, to nawet Pan Bóg nie pomoże”.

Drodzy Rodzice!

Zachęcam wszystkich, którzy stracili dziecko do korzystania z pomocy psychologicznej, która daje dobre warunki na to, by w pełni przeżyć żałobę. Osoby, z którymi na co dzień przebywacie, często oczekują od Was w miarę szybkiego powrotu do stanu normalnego samopoczucia i funkcjonowania. To może powodować, że nie dajecie sobie czasu i przestrzeni na przeżywanie smutku, żalu, rozpacz i tęsknoty. W tych pierwszych dniach żałoby czujecie się jak obcy, odrealnieni w kontakcie ze światem. Przeżywacie silny niepokój, czasem ataki paniki czy gniewu. Być może emocje wyrażacie w sposób niekontrolowany i nagły, ale im więcej macie możliwości ich wyrażania czyli korzystnych warunków, w których możecie się czuć bezpieczni i akceptowani ze wszystkimi swoimi uczuciami, tym lepiej.

Niektórzy z Was mówią, że czują się tak, jakby umarli razem z dzieckiem, że świat się zatrzymał, przestał istnieć. I wtedy na pewno nie należy tłumaczyć śmierci, wzajemnie się pocieszać, a już na pewno nie mówić, że np.: „Taka była wola Boża”. Żałoby nie należy wyciszać lub sztucznie skracać. Brak zgody na niektóre emocje i tłumienie ich skutkują często powrotami do stanu ponownego przeżywania straty, nawet po

wielu latach. Przeżycie ich i pozwolenie, aby „wypaliły się”, pozwala w pełni prawdziwie przeżywać śmierć dziecka.

W wielu wypadkach nie jest możliwe odzyskanie w pełni satysfakcjonujących układów z rzeczywistością, choć relacje z innymi mogą być całkiem poprawne. Etap ten może zacząć się wiele miesięcy po śmierci. Żałoba jest to czas wzmożonej wrażliwości na wszystko.

Nadchodzi jednak taki moment, gdy wszystko na nowo zaczyna składać się w jedną całość. Wtedy dopiero, dociera do Was nie tylko, że dziecko nie wróci, ale że śmierć jest częścią życia, nie można od niej uciec. Gdy do tego dojdziecie, możecie zacząć żyć spokojniej. Ból, żal, rozpacz, gniew powoli się wypalają - spełniły swoje zadanie i odchodzą.

Rodzic cierpiący wchodzi w stan nowej, bo po stracie dziecka, ale jednak równowagi. Nie zapomina. Wspomnienia są obecne, ale można wspólnie z nimi żyć...

Justyna Rutkowska

Książki, które pomagają w przeżywaniu i zrozumieniu żałoby:

1. „Jak przeżyć stratę dziecka” Catherine M. Anders
2. „Dzidziuś” Agata Baranowska
3. „Cierpienie dzieci. Czy Bóg tego chce?” ks. Jacek Bazarnik
4. „Czy cierpienie ma sens” Stanisław Biel SJ
5. „Mój syn Anioł” Doretta Braga
6. „Niebo istnieje naprawdę” Todd Burpo
7. „Balsam dla duszy w żałobie” Jack Canfield
8. „Po śmierci dziecka” Amedeo Cenciki
9. „Jak będzie w niebie” Dom Yves Chauveau
10. „Rozważania o wierze” ks. Tadeusz Dejczer
11. „Naznaczeni łaską” Angelika Felka
12. „Życie silniejsze niż śmierć” Gilbert Greshake
13. „Wyjść z mroku” Benedict J. Groeschel CFR
14. „Dlaczego mnie to spotkało” Alselm Grün
15. „Jak przezwyciężyć smutek życia” Alselm Grün
16. „Listy do Miriam” Lutgard van Heuckelom
17. „Światło i cień” Gisela Hinsberger
18. „Ślady małych stóp na piasku” Anna - Dauphine Julliard
19. „Na koniec świata” Marcin Ludwicki
20. „Trzymając śmierć za rękę” Beata Kanik
21. „Śmierć oczami dziecka. Jak pomagać w żałobie?”
Marie-Madeleine Kergorlay
22. „I nagle zrobiło się cicho” Linde von Keyserlingk
23. „Najdalsza podróż” Constanze Kopp
24. „Strata, osierocenie i żałoba” ks. dr Piotr Krakowiak
25. „Do zobaczenia w niebie” Agnieszka Kruźlak
26. „Moja droga od rozpacz do nadziei” Magdalena Krzeptowska
27. „Dzieci i śmierć” Elisabeth Kübler - Ross
28. „Kiedy złe rzeczy zdarzają się dobrym ludziom”
Harold S. Kushner
29. „Dzieci poznają tajemnicę śmierci” Marielene List
30. „Gdzie do diabła jest Bóg?” Richard Leonard SJ

31. „Problem cierpienia” C.S. Lewis
32. „Smutek” C.S. Lewis
33. „Chłopiec, który wrócił z nieba” Kevin i Alex Malarkey
34. „Większa radość w niebie” Andrea Mardegan
35. „Ze światła ku światłu” Mariagrazia Magrini
36. „Maggie” Charles Martin
37. „Umarli nie tańczą” Charles Martin
38. „Żałoba w rodzinie” Herbert Martin
39. „Pokochać na nowo” Jean-Monbourguette
40. „Maria Manuela Pamiętnik chorej dziewczynki” Gilda Mori
41. „Życie z pasją. Nie bój się wieczności” Wunibald Muller
42. „Śmierć. Opowiadania dla dzieci” B. Jerrero, A. Peiretti
43. „Żyć z poczuciem winy” Maria Riebl
44. „Śmierć ukochanej osoby” Josh McDowell i Ed Stewart
45. „Chata” William P. Young
46. „Rozdroża” William P. Young
47. „Mam wszystko” Michele-Zanzucchi
48. „Oskar i Pani Róża” Eric-Emmanuel Schmidt
49. „Bezbronny ojciec” ks. Lucjan Szczepaniak SCJ
50. „Bóg tak nie chciał” ks. Lucjan Szczepaniak SCJ
51. „Zawstydzić silnych” Sarah Williams
52. „Niezawinione śmierci” William Wharton
53. „Szału nie ma, jest rak” Z ks. Janem Kaczkowskim rozmawia
Katarzyna Jabłońska

Portale internetowe:

- www.stratadziecka.pl
- www.dlaczego.org.pl
- www.bydalejisc.pl
- www.naszedzieci.org.pl
- www.choredziecko-stratadziecka.org

„Dziękuję wszystkim rodzicom, którzy chcieli podzielić się ze mną swoim doświadczeniem opowiadając o śmierci swojego dziecka. Dziękuję moim rozmówczynom: Aleksandrze, Ani, Dorocie i Dorocie, Edycie, Ewie, Grażynie, Marioli, Oli, Justynie, Wandzie, Violi i Wioli oraz moim rodzicom i siostrze. Odbyłam z Wami wędrówkę od życia do śmierci. Różnicie się okolicznością śmierci swojego dziecka, ale łączy Was jego śmierć. Mam nadzieję, że Wasze wzajemne wypowiedzi staną się dla Was poradnikiem w radzeniu sobie w okresie żałoby. Oddałam Wam głos – jesteście dla siebie najbardziej wiarygodnym źródłem wsparcia.”

Justyna Rutkowska

Autor: Justyna Rutkowska - psycholog, terapeuta psychoonkologicznego programu Simontona, trener. Od 2002 roku związana jest z tyskim Hospicjum, gdzie udziela pomocy psychologicznej pacjentom w terminalnym stanie choroby nowotworowej, ich rodzinom, jak również dzieciom i rodzinom w okresie przeżywania żałoby. Jest członkiem Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego i Polskiego Towarzystwa Psychologicznego. Prowadzi działalność VERSO Centrum Pomocy Psychologicznej, Terapii i Edukacji.

Pomoc i wsparcie merytoryczne: Jadwiga Koźmińska-Kiniorska, certyfikowany psychoonkolog Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego, psychoterapeuta. Przez kilkanaście lat pracowała w Świętokrzyskim Centrum Onkologii.

Fundacja ISKIERKA od prawie 8 lat pomaga dzieciom z chorobą nowotworową i ich rodzinom. Udzielamy wsparcia finansowego, psychologicznego i społecznego. Kupujemy leki i sprzęt medyczny, remontujemy i doposażamy oddziały szpitalne, oraz finansujemy ogólnopolskie badania naukowe w zakresie skuteczniejszej diagnostyki w dziedzinie hematologii i onkologii dziecięcej.

Jednak w walce z chorobą, optymizm i pozytywne nastawienie są równie ważnym elementem terapii, jak drogie leki. Dlatego pomagamy „oswoić” chorobę oraz łamiemy stereotypy pokazując, jak niemożliwe staje się możliwym. Organizujemy różnorodne projekty terapeutyczne i integracyjno - rehabilitacyjne. Spełniamy marzenia dzieci, organizujemy aktywny wypoczynek, warsztaty artystyczne i edukacyjne. Prowadzimy również cykliczne grupy wsparcia dla rodzin na oddziałach szpitalnych i po stracie dziecka. Więcej o tym, co robimy na: www.fundacjaiskierka.pl



Projekt dofinansowany
przez Urząd Marszałkowski
Województwa Śląskiego



Wydawca: Fundacja ISKIERKA, 2013 r.
Koordynator projektu: Izabela Molenda
Redakcja: Aneta Klimek-Jędryka
Projekt graficzny: Aleksandra Kaleta-Żmuda

©Copyright by Fundacja ISKIERKA

Fundacja ISKIERKA na rzecz dzieci z chorobą nowotworową
Warszawa 02-460, ul. Daimlera 2
Biuro Fundacji ISKIERKA, Chorzów 41-500, ul. Urbanowicza 19
tel. 32 241 26 65 / biuro@fundacjaiskierka.pl

Numer konta: ING Bank Śląski: **16 1050 1588 1000 0023 0023 0170**
Organizacja Pożytku Publicznego: **KRS: 0000248546**