

Anna Gasiułowa
Bydgoszcz

OSOBA CIERPIĄCA W RODZINIE

„Cierpienie wspólnie przyjmowane i dźwigane może być radością”

Matka Teresa z Kalkuty

Od początku swego istnienia człowiek spotyka się z bólem, cierpieniem i kalectwem. Ludzkość od wieków dążyła do tego, by znaleźć sposoby na redukcję i złagodzenie tych zjawisk, nadanie im sensu, czy choćby opanowanie umiejętności przystosowania się do nich. Powstawały więc różne szkoły filozoficzne, doktryny religijne oraz dzieła literatury i sztuki, które próbowały ustosunkować się do cierpienia i kalectwa, nie dając jednak uniwersalnych i ostatecznych rozwiązań. Przypisywano cierpieniu różne właściwości: raz podkreślając jego rolę hartującą, wyrabiającą wewnętrzną dyscyplinę, duchową tężyznę; innym razem rolę uszlachetniającą, oczyszczającą człowieka (*katharsis*) czy wreszcie rolę wychowawczą, wyostrzającą wrażliwość na cudze losy¹. Wskazywano zatem możliwości wykorzystania przez człowieka cierpienia na rzecz własnego doskonalenia, ale również ukazywano niebezpieczeństwa destruktywnego rozwoju jednostki dotkniętej kalectwem. Powrót do humanizmu i podmiotowego traktowania człowieka pozwolił na zmianę stosunku do osób objętych cierpieniem widząc ich w szerszym kontekście, gdzie chory jest nie tylko jakiś organ, ale cały człowiek; jak również zwrócono uwagę i troskę na współcierpiącą z nim rodzinę.

Czymżesz jest cierpienie?

Jest to na pewno ból fizyczny - spowodowany chorobą, która charakteryzuje się długim czasem trwania, nieodwracalnością zmian patologicznych, a także

koniecznością okresowego lub stałego leczenia się. Jest to również ból psychiczny - wynikający ze „zmęczenia chorobą”, zablokowania realizacji podstawowych potrzeb psychicznych, niemożności pełnego rozwoju. To także ból społeczny - poczucie osamotnienia, izolacji od otoczenia, brak możliwości (czy tylko utrudnienia) w spełnianiu różnych ról społecznych - rodzinnych, zawodowych. Cierpiącego ogarnia przy tym swoisty ból duchowy - związany z poczuciem krzywdy, ale też i winy, utratą godności, lękiem egzystencjalnym, niewiarą, brakiem nadziei².

Zastanawiająca jest rola rodziny towarzyszącej choremu w jego cierpieniu, która razem z nim chorobę przeżywa, a dom staje się azylem, gdzie można skryć się bez obaw ze swoim nieszczęściem i jego znaczenie wzrasta tym bardziej im cięższe jest kalectwo. Rozważania te zostaną oparte na przykładzie czterech sytuacji rodzinnych, w których cierpieniem objęte jest: dziecko, któreś z rodziców, człowiek starszy, wreszcie (ze względu na powszechność) osoba z chorobą nowotworową. Przy okazji w sposób bardzo ogólny zostaną nakreślone problemy, z którymi borykają się charakteryzowane rodziny.

1. Rodzina z cierpiącym dzieckiem

Kalectwo, przewlekła choroba zawsze porusza uczuciowo, jednak silniej reagujemy, gdy dotyka ono dzieci. Dzieciństwo bowiem ciągle kojarzone jest z radością, bez troską, ruchliwością, trudniej więc jest nam zgodzić się i zaakceptować inwalidztwo i cierpienie dziecka, zwłaszcza naszego dziecka. A właśnie akceptacja, czyli „*przyjęcie dziecka takim jakie ono jest, z jego cechami fizycznymi, usposobieniem, z jego możliwościami i łatwością osiągnięć w jednych dziedzinach a ograniczeniami i trudnościami powodzenia w innych*”³ - jest tą najważniejszą z postaw rodzicielskich. Jeśli rodzice mądrze przyjmują inwalidztwo u własnego dziecka ono również łatwiej zaakceptuje swój defekt i właściwie ukształtuje w przyszłości poczucie własnej wartości, ponadto rodzice stają się pozytywnym wzorcem w postępowaniu dla innych posiadanych dzieci, dalszej rodziny, a także ludzi obcych⁴. Postawa ta jednak nakłada na dom pewne obowiązki związane ze zdobyciem wiedzy na temat choroby dziecka i jej ograniczeń (co pomoże adekwatnie rozwijać wszystko to, co jest możliwe do korekty), obowiązek pokazywania mu swej miłości (bez fałszywego wstydu przy obcych). Ważne jest też jednakowe traktowanie w stawianiu wymagań i sprawiedliwość rodzicielska w egzekwowaniu środków wychowawczych wobec wszystkich posiadanych dzieci.

Kształtowanie takiej postawy jest procesem długotrwałym, pełnym ambiwalentnych uczuć - od zniechęcenia do samozaparcia⁵. Jednak wielu rodziców, właśnie dzięki tym doświadczeniom, współcierpieniu z dzieckiem, potrafi odnaleźć w swym życiu nowe wartości, które staną się wzbogacającym ich źródłem w

kształtowaniu rozwoju osobowego wszystkich domowników, wpływając na ich odpowiedzialność, wrażliwość uczuciową i aktywność w niesieniu innym pomocy⁶.

Najczęściej spotykanymi trudnościami są na pewno kłopoty natury ekonomicznej wynikające z konieczności rezygnacji z pracy przeważnie matki (gdyż to ona zawsze ponosi skutki kalectwa dziecka) oraz ogromnych kosztów związanych z leczeniem. Innego typu problemy mogą wiązać się z poczuciem winy rodziców za powstanie choroby u dziecka, którymi małżonkowie obciążając się mogą doprowadzić nawet do rozpadu rodziny. Analizując zaś przesadną koncentrację rodziców na chorym dziecku należy przestrzec przed zaniedbaniem i odtrąceniem pozostałego potomstwa (których rozwojem nikt się nie interesuje). Postawa taka może przejawiać się również w obciążaniu rodzeństwa opieką i odpowiedzialnością w podporządkowaniu choremu bratu czy siostrze nawet za cenę rezygnacji z osobistych zainteresowań lub życiowych planów. I jeszcze najpopularniejszy błąd matek - nadmiernej ochrony - wynikający nieraz z chęci wynagrodzenia dziecku jego kalectwa przesadną czułością, opieką, a może spowodowany lękiem o jego przyszłość. Zachowanie to może sprzyjać nadmiernemu uzależnieniu - fizycznemu i emocjonalnemu - od matki (i generalnie rodziny) powodując u dziecka nieufność do otoczenia, trudności w nawiązywaniu kontaktów z rówieśnikami, a przede wszystkim egocentryzm⁷.

2. Cierpienia dorosłego - przewlekła choroba rodziców

Prezentowanie sposobu przeżywania cierpienia przez dojrzałego człowieka jest uzależnione od czasu pojawienia się choroby, inaczej bowiem przeżywane, jest (przez samego chorego, jak i jego najbliższych) kalectwo wrodzone, czy nabyte we wczesnym dzieciństwie, gdzie obciążenie chorobą jest traktowane jako swego rodzaju normalność. Zupełnie inaczej zaś jawi się cierpienie, które pojawia się nagle i wymaga od chorego oraz wszystkich domowników przystosowania się do zmiennego funkcjonowania w rodzinie. Poważnemu zakłóceniu może ulec sytuacja materialna, zwłaszcza, gdy chory utrzymywał całą rodzinę ze swej pracy. Coraz większe uzależnienie od innych bardzo irytuje cierpiącego, natomiast od rodziny (w tym dzieci) wymaga nauczenia się nowych zadań oraz przejęcia tych funkcji, które dotychczas pełnił chory. Trzeba przy tym dodać, że cała rodzina jest bardziej obciążona chorobą, gdy cierpieniem ogarnięta jest matka⁸. Tradycyjnie w wielu rodzinach pełni ona rolę koordynatora zadań, prowadzi gospodarstwo domowe, opiekuje się dziećmi, dba o dom i domowników. Żona - matka jest animatorem atmosfery rodzinnej, często jest lekarzem domowym, opiekunem starszych członków rodziny, a także swoistym psychoterapeutą - wysłuchującym żaliów, ocierającym łzy, pocieszającym w konfliktach mediatorem. Jej nagle a poważne dolegliwości bardzo angażują wszystkich domowników, dla wielu małżeństw jest to

również swoistą próbą. Próba ta może skonsolidować małżeństwo na rzecz umocnienia związku w solidarnym zmaganiu się z trudnościami wynikającymi z choroby, ale może też przyczynić się do rozpadu małżeństwa, zwłaszcza wtedy, gdy konflikty istniały jeszcze przed chorobą.

Człowiek cierpiący w czasie owej choroby przejawia różne postawy od lękowego niedowierzania - „dlaczego ja?” - że to właśnie mnie spotkało i nic się już nie zmieni; poprzez bunt i agresję - z pytaniem „za co?, za jakie grzechy?”; niepokój o siebie i rodzinę - „jak sobie poradzimy?”; aż do przygnębienia i chronicznego smutku, a nawet rozpacz. I w tej plątaninie uczuć (od nadziei do załamania), uczuć, do okazywania których cierpiący ma prawo, codziennie muszą towarzyszyć mu najbliżsi. Należy pocieszać go, gdy jest smutny - ale nie nachalnie, szanując prawo do wyłakania żalu i swoistej ulgi. Należy także wytrącać chorego z ciągłej koncentracji na chorobie poprzez włączanie go w normalny tok życia i możliwość decydowania o sprawach rodziny, gdyż najczęstszym błędem jest izolacja od spraw codziennych i środowiska społecznego. Ułatwia to zamykanie się ze swym bólem we własnym wnętrzu czy czterech ścianach domu i poddanie przygnębieniu.

3. Cierpienie ludzi starszych

Podobnie jak jesień może być najpiękniejszą porą roku, tak i starość może stać się najlepszym okresem życia. Jednak bywają jesienie słotne i bezowocne; i starość może też być jałowa, bolesna, a nawet tragiczna. Okres ten już sam w sobie niesie problemy wynikające z gorszego funkcjonowania wzroku, słuchu, pamięci czy możliwości w poruszaniu się. Często do tego dokładają się choroby może zaniedbane w przeszłości, albo nowo nabyte; towarzyszy temu poczucie mniejszej użyteczności w rodzinie i społeczności, oraz samotność spowodowana nieraz odejściem towarzysza życia⁹. Wtedy człowiek stara się poradzić sobie z tą pustką wokół siebie poprzez większą koncentrację na sobie i swoich niedomaganiach. Przez innych może to być odbierane jako egocentryzm, hipochondria, wyolbrzymione poczucie krzywdy, czy natrętne zrzęczenie - a nie jako manifestowanie zablokowanej potrzeby poczucia bezpieczeństwa. W tradycyjnych rodzinach wielopokoleniowych, gdzie więzi rodzinne były silne także przeżywanie tego okresu życia było łagodniejsze i bardziej naturalne. W obecnych czasach, gdy starsi rodzice mieszkają oddzielnie (i to nie tylko w innych miastach, ale nawet krajach) wspólne - rodzinne przeżywanie okresu „zachodu słońca” jest utrudnione lub niemożliwe. I chyba samotność jest tym najbardziej powszechnym i uciążliwym cierpieniem wieku podeszłego. Przez całe życie człowiek do czegoś dorasta, również dorastamy do starości: ucząc się m. in. sztuki rezygnacji. Dlatego ludzie, którzy przyjmują swą starość nie robiąc z niej problemu, są młodszy od tych, którzy

chęcią za wszelką cenę zachować swoją młodość¹⁰.

4. Współcierpienie z umierającymi

W pewnych chorobach poznanie diagnozy lekarskiej brzmi jak swoisty wyrok śmierci dla najbliższej nam osoby. Bowiem to najpierw i (często jedynie) rodzina jest informowana o niepomyślnych wynikach badań czy złym rokowaniu choroby w efekcie przeprowadzonej operacji. Jest to sytuacja trudna i bolesna, gdyż przygnębienie spowodowane smutnymi wiadomościami nie może być okazywane choremu. Otaczając go miłością, często ukrywa się całą prawdę i swoją wiedzę na temat choroby, aby samemu mieć czas na oswojenie się z tragedią - a swoje niedowierzanie sprawdzić u wielu innych specjalistów. Czyni się tak dlatego, żeby dobrze przygotować siebie i chorego do poznania diagnozy. Zawsze pozostaje nie rozstrzygnięty dylemat z „mówieniem prawdy”, czy mówić czy nie i kto oraz kiedy ma to zrobić. Na pewno to sam cierpiący swym zachowaniem podpowiada czy chce czy nie wiedzieć całą prawdę, a może tylko jej część. To najbliżsi zaś znając jego osobowość wybierają najdelikatniejszą formę i najlepszy czas by mu tę prawdę przekazać lub ją ukryć. Nie można jednak pozbawić człowieka śmiertelnie chorego możliwości przygotowania się do ostatniej drogi, do uporządkowania swego życia, pożegnania się ze znajomymi będąc jeszcze w dobrej formie fizycznej, rozdysponowania swych ulubionych przedmiotów¹¹. To bliskość śmierci sprawia, że wszystkie decyzje stają się ważne. Mądra miłość rodziny w tej sytuacji to spokój podtrzymujący na duchu, to danie pewności, że się chorego rozumie, słucha i szanuje, że się go kocha i będzie z nim do końca. Ból totalny, wszechogarniający cierpiącą osobę to także dla najbliższych zaduma nad życiem, gdzie nadzieja w wieczność walczy z rozpaczą.

We wszystkich omawianych sytuacjach to zawsze rodzina stanowi podporę dla cierpiącego, przeżywając razem z nim chorobę i starając się przynieść mu ulgę w cierpieniu.

Dzieje się tak w przypadku bezbronnego dziecka, które niezahartowane jeszcze doświadczeniami życia nie rozumie sensu swego cierpienia i wymaga bezwzględnej miłości. Dzieje się tak też w towarzystwie inwalidztwu czy śmiertelnej chorobie matki lub ojca, gdy poprzez otrzymującą miłość sprzyja się w pogodzeniu z losem i w mężnym znoszeniu cierpienia. Rodzina niezbędna jest również do pogodnego znoszenia starości - dając miłość cierpliwą i wyrozumiałą.

Cierpienie jest bowiem częścią ludzkiej natury i jeżeli nie da się go przezwyciężyć trzeba zwrócić mu w oczy i przyjąć je jako trudne, ale twórcze zadanie.

PRZYPISY

- ¹M. Ossowska 1949, s. 102 - 103
²Por: J. Łuczak 1994
³Cytat za: M. Ziemska 1969, s. 71
⁴H. Borzyszkowska 1983
⁵E. Mazanek 1966
⁶Por: T. Kukulowicz 1978
⁷Por: T. Mayer 1971
⁸A. Ostrowska 1991
⁹Por: J. Rembowski 1984, K. Wiśniewska - Roszkowska 1989
¹⁰A. Kępiński 1992
¹¹A. Ostrowska 1991; J. Łuczak, Z. Pawlak 1994

BIBLIOGRAFIA

- Borzyszkowska H., Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i społeczeństwie. „Zagadnienia Wychowawcze a Zdrowie Psychiczne” 1983, nr 2, s. 12 - 20
Gasiulowa A., Wrażliwość empatyczna dzieci z dysfunkcją narządu ruchu a ich środowisko rodzinne, Bydgoszcz 1993
Kępiński A., Autoportret człowieka. (Myśli, aforyzmy). Kraków 1992
Kukulowicz T., Rodzina w procesie uspołecznienia dziecka, Lublin 1978
Łuczak J., Cierpienia umierających, ich rodzin, opiekujących się. Opieka paliatywno - hospicyjna. W: Śmierć, umieranie, osierocenie. Materiały z konferencji, Poznań 1994
Mazanek E., Rola rodziców w kształtowaniu podstaw osobowości dzieci w mózgowym porażeniu dziecięcym. W: Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie, red. A. Hulek, Warszawa 1988
Mayer T. E., Psychological appraisal of children with cerebral defects, Harvard 1971
Ossowska M., Motywy postępowania, Warszawa 1949
Ostrowska A., Śmierć w doświadczeniu jednostki i społeczeństwa, Warszawa 1991
Pawlak Z. ks., Pomoc w cierpieniach duchowych w terminalnej fazie choroby. W: Śmierć, umieranie, osierocenie. Materiały z konferencji, Poznań 1994
Rembowski J., Psychologiczne procesy starzenia się człowieka, Warszawa - Poznań 1984
Wiśniewska - Roszkowska K., Starość jako zadanie, Warszawa 1989
Ziemska M., Postawy rodziców i dzieci, Warszawa 1969