

Monika NOWAK

LEK W CHOROBIE NOWOTWOROWEJ DZIECI I MŁODZIEŻY

Wysoki poziom niepewności jutra to doświadczanie tak zwanego lęku nieznanego. Niepewność obejmuje zazwyczaj całe życie pacjenta, ponieważ choroba zagraża wszystkiemu, na czym opierało się jego dotychczasowe funkcjonowanie. W szczególności niepewność dotyczy charakteru nadchodzących wydarzeń, przeżywania własnego „ja”, a także możliwości i szans wyleczenia konkretnej postaci nowotworu, skuteczności proponowanego leczenia.

Co roku w Polsce stwierdza się około 1100-1200 nowych zachorowań na nowotwory u osób poniżej osiemnastego roku życia. Obecnie coraz więcej małych i młodych pacjentów onkologicznych ma szansę na wyleczenie – na przykład w przypadku ostrej białaczki limfoblastycznej zdrowie odzyskuje około 80-85% dzieci, a w przypadku choroby Hodgkina aż 95%¹. W naszym kraju żyje około dziesięć tysięcy dzieci, które szczęśliwie zakończyły leczenie choroby nowotworowej, i można przypuszczać, że z każdym kolejnym rokiem liczba ta będzie wyższa. Diagnoza raka wciąż jednak obarczona jest wielkim lękiem związanym z możliwością śmierci małego pacjenta. Współczesna medycyna, która może poszczycić się coraz większymi osiągnięciami terapeutycznymi w walce z nowotworami dziecięcymi, w dalszym ciągu korzysta z intensywnych czy wręcz agresywnych, traumatyzujących procedur. Badania diagnostyczne, hospitalizacja, proces leczenia, a także jego efekty uboczne bywają źródłem wielu stresów i bólu walczących o życie dzieci. Doświadczanemu cierpieniu towarzyszy na każdym etapie choroby – a także po pozytywnym zakończeniu leczenia – wiele odmian lęku. Odczuwają go zarówno same dzieci, jak i ich rodzice.

Celem niniejszego artykułu jest zarysowanie, w oparciu o zebrany materiał empiryczny oraz wybraną literaturę przedmiotu, sytuacji związanej z doświadczaniem przez dzieci choroby nowotworowej i współwystępującego z nią lęku.

¹ Por. M. S a m a r d a k i e w i c z, *Optymalizacja metod wspomagania biopsychospołecznego dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej*, Wydawnictwo Polihymnia, Lublin 2008, s. 13.

CHOROBA NOWOTWOROWA JAKO STAN ZAGROŻENIA

Choroba nowotworowa dziecka wiąże się z licznymi doświadczeniami traumatycznymi, w których mały pacjent przeżywa stan zagrożenia. Zagrożenie to obejmuje trzy sfery: biologiczną, społeczną i psychologiczną. W sferze biologicznej jest ono związane z charakterem choroby, jego źródłem staje się własne ciało chorego, towarzyszą mu ból i cierpienie oraz różnego rodzaju straty okresowe lub stałe (na przykład utrata włosów). Zagrożenie w sferze społecznej wynika z konieczności ograniczenia spotkań z bliskimi osobami z dotychczasowego środowiska – hospitalizacja powoduje znaczne skrócenie czasu tych spotkań i zmniejszenie ich częstotliwości, a często prowadzi nawet do okresowej utraty kontaktów z najbliższą rodziną oraz rówieśnikami niedotkniętymi chorobą. Zagrożenie w sferze psychologicznej wiąże się z niemożnością pełnego zaspokojenia wielu podstawowych potrzeb, także tych, których zaspokojenie jest niezbędne dla harmonijnego rozwoju emocjonalnego dziecka².

Niezastąpionym źródłem wiedzy na temat doświadczeń małych pacjentów są wykonywane przez nich rysunki. Ich analiza daje wgląd w wewnętrzny świat emocji i wyobrażeń. W terapii interpretacja rysunku (zarówno w oparciu o sam przedstawiony na nim obraz, jak i wypowiedź dziecka) pozwala w pewnym stopniu poznać sytuację psychofizyczną pacjenta, poziom niewerbalnego jej zrozumienia, jak też postawę wobec przyszłości. Ilustracją postrzegania przez dziecko choroby nowotworowej jako sytuacji ogólnego zagrożenia życia może być rysunek dziesięcioletniego chłopca z rozpoznaną białaczką, który poproszony został o przedstawienie siebie jako zwierzęcia (il. 1)³. Mały pacjent, opisując obrazek, powiedział, że przedstawia on jeża, który idzie przez pole z jabłkiem na plecach znalezionym w sadzie. „Jabłko niesie do swojej spiżarni – parafrazuję tu słowa dziecka – gdyż przygotowuje się do jesieni, a jest koniec sierpnia. Zwierzątko myśli, gdzie najlepiej się schować przed zimą. Chyba w stodole pełnej siana? Zbliży się kombajn koszący zboże...”. Sytuacja przedstawiona na rysunku może dotyczyć pierwszych sygnałów choroby, wczesnego etapu, gdy występujące objawy wskazywały już na jej istnienie (chłopiec

² Por. E. S z w e d a, J. A r m a t a, *Sposoby radzenia sobie z chorobą i leczeniem podejmowane przez dzieci z nowotworowymi chorobami krwi*, „Pediatria Polska” 1996, nr 8(71), s. 656.

³ Wszystkie zdjęcia, rysunki oraz przytaczane fragmenty wypowiedzi pacjentów i ich rodziców pochodzą ze zbiorów własnych autorki, stanowią materiał empiryczny pozyskany w latach 2012-2014 na terenie Kliniki Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Dziecięcego Szpitala Klinicznego (obecnie Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego im. prof. Antoniego Gębali) w Lublinie dla celów badawczych. Bazą metodologiczną prowadzonych badań, którymi objęto pacjentów między trzecim a osiemnastym rokiem życia, jest między innymi analiza jakościowa historii chorób napisanych przez nastolatków oraz rodziców młodszych dzieci.

trafił do szpitala pod koniec października). Rysunek powstał w trakcie trwania leczenia, dwa miesiące po jego rozpoczęciu, a więc po pewnym okresie oswojenia się chłopca z chorobą i po jego doświadczeniach klinicznych. Stanowi niejako interpretację niedawnych przeżyć i sytuacji aktualnej. Niewątpliwie choroba, jak koszący zboże kombajn, wkroczyła w życie tego dziesięcioletniego dziecka – burząc spokój, wywołując lęk, poczucie zagrożenia i utratę bezpieczeństwa, ale też mobilizując do walki, do podjęcia działania na rzecz powrotu do zdrowia. Jeź na pierwszym planie jest dominującym elementem rysunku. Narysowany silną, zdecydowaną czarną kreską, ukazany na tle żółtego łąnu zboża, z czerwonym jabłkiem na grzbiecie, wyraża wiele ambiwalentnych uczuć. Według Susan Bach, wybitnej badaczki rysunków dzieci chorych na nowotwory, kolor czarny z jednej strony może oznaczać niebezpieczeństwo, nieprzystępną część natury, z drugiej zaś – może być ekspresją siły i determinacji. Jeź, jak się wydaje, przedstawia oba oblicza doświadczania choroby nowotworowej: Wie o grożącym niebezpieczeństwie, czuje niepokój stanowiący naturalną reakcję na istniejące zagrożenie, ale zarazem jest pewien swojej siły, co z kolei prowadzi do determinacji w radzeniu sobie z trudną sytuacją oraz wiary w to, że schroni się na czas w stodole. Siła ta podkreślona została przez łąn żółtego zboża oddzielający jeża od źródła zagrożenia i pozwalający mu uciec przed niebezpieczeństwem. Zdaniem Bach kolor żółty może oznaczać obiekt o pewnej niezmiennej trwałości (w tym wypadku środowisko życia jeża), a niebieski (zaznaczone niebo) wskazuje na już wypracowany dystans wobec zaistniałej sytuacji. Kolor czerwony użyty do narysowania kombajnu uważam za symbol choroby nowotworowej – może on oznaczać zagrożenie, jak też być znakiem „palącego problemu” życiowego, absorbującego myśli małego pacjenta (jak uciec, jak pokonać chorobę). Ciekawy element rysunku stanowi czerwone jabłko. Przypuszczam, że tutaj czerwony – kolor krwi – wykorzystany został do wyrażenia tego, co niezbędne do życia. Jeź może czuć siłę płynącą z faktu posiadania pewnego zasobu służącego do ochrony życia – jabłko może zatem oznaczać „narzędzie” walki z chorobą. Jesień zapowiada okres diagnostyki i rozpoczęcia medycznej terapii, a zima długie tygodnie intensywnych zmagania z białaczką, podczas których zgromadzone zasoby sił będą chłopcu bardzo potrzebne⁴.

W omówionym tu przypadku za pomocą obrazu wyrażona została pewna nadzieja, ale także lęk towarzyszący pojawieniu się w życiu dziecka choroby nowotworowej. Zgodnie z dotychczasowymi ustaleniami obniżenie bądź nasilenie lęku u małych i młodych pacjentów zależy od wielu czynników, na przykład od: poziomu i zakresu otrzymywanych informacji o rodzaju choroby,

⁴ Por. S. B a c h, *Life Paints Its Own Span: On the Significance of Spontaneous Pictures by Severely Ill Children*, Daimon Verlag, Einsiedeln 1990, s. 45-51.

planowanym i prowadzonym leczeniu; od zgodności otrzymywanych informacji z przekazem emocjonalnym (dziecko z łatwością wyczuwa niepokój, smutek rodziców); od wyobrażenia o chorobie jakie posiada i wytwarza samo dziecko; od dotychczasowych doświadczeń życiowych małego pacjenta i cech jego osobowości; od obecności i wsparcia ze strony dorosłych, rodziców i całego personelu ośrodka leczniczego; a także od możliwości wyrażania lęku przez dziecko i okazji do rozmów na temat doświadczanych trudności oraz niepokojów⁵.

CIERPIENIE TOTALNE A LĘK

Aby w pełni zrozumieć zjawisko lęku występującego u dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową, należy przede wszystkim zastanowić się nad doświadczanym przez nich cierpieniem.

Według Davida Adamsa cierpienie ma szerszy zasięg oddziaływania niż ból, a także dłuższy czas trwania. Związane jest ono bowiem zarówno ze stresującymi konsekwencjami zaburzeń wynikających z choroby, jak i z intensywnym przeżywaniem przykrych odczuć emocjonalnych i cielesnych.

Cierpienie rodzi się w sytuacjach, w których: istnieje groźba destrukcji integralności osobowej; może nastąpić fizyczne inwalidztwo, depresja, osierocenie i zubożenie finansowe; myślenie odbywa się pod presją bólu, terroru, pobudzenia, niepokoju, przerażenia; następuje konstelacja bodźców i reakcji, widzianych przez innych jako odpowiedź na sytuacje rzeczywiste lub tylko zmyślane, przeżywane jednak przez cierpiącego jako realne; występuje podatność na działanie bodźców postrzeganych przez cierpiącego jako szczególnie raniące⁶.

Adams – nawiązując do artykułu Betty Battenfield – wyróżnia trzy fazy cierpienia związanego z rozpoznaną u dziecka chorobą nowotworową: początkowy wstrząs, zamęt i brak rozwiązania oraz powrót do zdrowia. Faza pierwsza – początkowy wstrząs – następuje w okresie postawienia diagnozy i jej potwierdzenia. Diagnoza wywołuje u pacjenta z jednej strony szok i niedowierzanie, z drugiej zaś pociąga za sobą szereg doznań bólowych i dolegliwości. Faza druga – zamęt i brak rozwiązania – obejmuje czas intensywnego, przedłużającego się leczenia, kiedy u pacjenta występują okresy regresji trwające do terminalnej fazy choroby. Faza trzecia – powrót do zdrowia – to okres radzenia sobie z chorobą, pacjent

⁵ Por. S z w e d a, A r m a t a, dz. cyt., s. 656n.

⁶ Por. D. A d a m s, *Cierpienie dzieci i młodocianych. Jak lezący mogą im pomóc*, w: *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Wydział Nauk Społecznych KUL, Lublin 1997, s. 104. Zob. B. L. B a t t e n f i e l d, *Suffering – A Conceptual Description and Content Analysis of an Operational Schema*, „Journal of Nursing Scholarship” 16(1984) nr 2, s. 36-41.

uczy się ją akceptować, uczy się także akceptować nową sytuację powstałą po chorobie, osiąga zrozumienie swojej sytuacji i odnajduje sens cierpienia⁷.

Beata Winkler twierdzi, że istotą cierpienia w chorobie nowotworowej jest jego „totalność” – wpływa ono na całego człowieka, na jego myśli, reakcje i uczucia, opanowuje wszystkie sfery życia. Model cierpienia totalnego w interpretacji Winkler uwzględnia cztery elementy: ból fizyczny, czyli bólowe konsekwencje postępującego procesu nowotworowego i działań diagnostyczno-terapeutycznych oraz bólowe następstwa leczenia i chorób współistniejących; cierpienie społeczne, związane ze zmianami spowodowanymi przez chorobę w rodzinie oraz ze zmianami w funkcjonowaniu chorego w rodzinie, a także w społeczeństwie i szpitalu; cierpienie emocjonalne, na które składa się lęk towarzyszący rozpoznaniu nowotworu i rozpoczęciu terapii oraz lęk przed bólem; cierpienie duchowe związane z doświadczaniem lęku przed śmiercią, stawianiem pytań o przyczyny i skutki cierpienia oraz poszukiwaniem jego sensu⁸.

Poczucie zagrożenia oraz cierpienie totalne doświadczane przez dzieci i młodzież na skutek zdiagnozowanego nowotworu wiążą się zarówno z konkretnymi sytuacjami: zabiegami, koniecznością operacji czy pozostania w szpitalu, jak i z wyobrażeniami na temat przyszłego życia z chorobą oraz ze świadomością ograniczeń i konsekwencji, jakie choroba nowotworowa ze sobą niesie⁹.

BÓL I LĘK – NIEROZŁĄCZNA DIADA

Z publikacji Światowej Organizacji Zdrowia *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*¹⁰ wynika, że w trakcie choroby nowotworowej niemal wszystkie dzieci nią obciążone doświadczają bólu. Jest to

⁷ Por. A d a m s, dz. cyt., s. 105.

⁸ Poglądy Winkler referują na podstawie pracy: J. B i n n e b e s e l, *Opieka nad dziećmi i młodzieżą z chorobą nowotworową w doświadczeniu pacjentów*, Wydawnictwo UMK, Toruń 2003, s. 20n. Zob. też: B. W i n k l e r, *Ból nowotworowy jako zjawisko somatopsychiczne*, w: *Problemy medycyny paliatywnej w onkologii*, red. B. Siwek, Lubelskie Wydawnictwo Prawnicze, Lublin 1996, s. 69-78.

⁹ Ewa Góralczyk wymienia osiemnaście głównych obszarów niepokoju i lęku dzieci z chorobą przewlekłą (do chorób przewlekłych należy również choroba nowotworowa). Są to: lęk przed bólem i cierpieniem, lęk przed śmiercią, niesprawnością, okaleczeniem, zmianą wyglądu, rozstaniem, izolacją i samotnością, utratą kontaktu z bliskimi, odrzuceniem, utratą miłości, napiętnowaniem społecznym, uzależnieniem psychicznym i fizycznym od innych, utratą kontroli, ubezwłasnowolnieniem, ograniczeniem swobody poruszania się, nowym środowiskiem, obniżeniem jakości życia, a także lęk przed jeszcze nieznanym i przed już znanym. Por. E. G ó r a l c z y k, *Choroba dziecka w twoim życiu*, Oficyna Wydawnicza Politechniki Warszawskiej, Warszawa 1996, s. 36n.

¹⁰ Zob. *Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi*, tłum. R. Wójcik, red. T. Dangel, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Warszawa 2001.

ból wywołany albo bezpośrednio przez chorobę, albo przez inwazyjne zabiegi, leczenie lub przykre doznania psychiczne. Nieuśmierzony ból stanowi obciążenie zarówno dla małych pacjentów, jak i dla ich rodziców. Chore dzieci zaczynają obawiać się bólu, który może dopiero wystąpić, stają się drażliwe, bojaźliwe i niespokojne. Często przejawiają lęk i nieufność wobec szpitali, personelu medycznego i zabiegów leczniczych.

Zdarza się, że dzieci narażone na niekontrolowany ból czują się represjonowane, przygnębione, izolowane i samotne, co obniża ich zdolność do zniesienia terapii onkologicznej. Skutki te mogą mieć charakter trwały i przybrać formę stresu pourazowego, reakcji lękowych, depresji oraz odczuwania bólu jeszcze przez wiele lat po zakończeniu leczenia¹¹.

Do głównych rodzajów bólu doświadczanego przez dzieci z chorobą nowotworową należą:

– ból spowodowany chorobą: zajęcie przez guz kości, tkanek miękkich, trzewi, ośrodkowego lub obwodowego układu nerwowego, w tym ból spowodowany uciskiem na rdzeń kręgowy;

– ból spowodowany leczeniem przeciwnowotworowym: ból pooperacyjny, zapalenie skóry wywołane napromieniowaniem, nieżyt żołądka wskutek wielokrotnych wymiotów, przedłużający się ból głowy po punkcji lędźwiowej, zmiany w kościach wywołane podawaniem kortykosteroidów, ból fantomowy po amputacji kończyny i neuropatia polekowa, zakażenie oraz uszkodzenie i zapalenie śluzówek;

– ból spowodowany zabiegami, takimi jak: nakłucie palca, nakłucie żyły, iniekcja, punkcja lędźwiowa, aspiracja i biopsja szpiku;

– ból incydentalny: uraz, zwykle bóle występujące w dzieciństwie¹².

Jeśli bólowi towarzyszy lęk, nasila on doznania bólowe, a zarazem sam ulega wzmocnieniu. Im młodsze dziecko, tym większa jest jego zdolność do odbierania i gromadzenia różnorodnych informacji. Pojawienie się bólu stanowi wstrząs, a potraktowanie go bólu jako jednego z bodźców płynących ze środowiska bez dokonania oceny, czy jest on prawidłowy, czy nie, sprawia, że dziecko mu się poddaje. Niedojrzałość poznawcza pozbawia je zdolności do samoobrony, przez co zamyka się ono w sobie i pozostaje w stanie zależności od stopnia zrozumienia jego przeżyć przez dorosłych¹³.

Młodsze dzieci przebywające w szpitalu jako najokropniejsze wspomnienie z leczenia wymieniły różne procedury medyczne związane z doświadczanym

¹¹ Por. tamże, s. 14n.

¹² Por. tamże, s. 22.

¹³ Por. B. W o j e w o d a i in., *Ból i cierpienie dziecka – pacjenta w placówce szpitalnej*, „Onkologia Polska” 9(2006) nr 4, s. 130.

bólem fizycznym. Wykonane przez małych pacjentów rysunki odzwierciedlały te wspomnienia.

Ośmioletnia dziewczynka narysowała moment pobrania krwi do badań diagnostycznych, podczas którego czuła ból i bardzo płakała (il. 2). W chwili zabiegu spotkała się z chłodną reakcją pielęgniarki pobierającej krew. Brak słowa otuchy, pocieszenia uczynił ten zabieg trudnym do zniesienia i spotęgował doznania bólowe.

Dziewięcioletnia dziewczynka w swoim rysunku utrwaliła moment zakładania wkłucia w gabinecie zabiegowym (il. 3). Choć w dniu wykonania ilustracji jej leczenie szpitalne dobiegało końca i była już oswojona z sytuacją choroby oraz koniecznymi procedurami medycznymi, przyznała, że właśnie te zabiegi źle wspomina – nigdy nie potrafiła odnieść się do nich obojętnie.

Mama czteroletniej dziewczynki chorej na białaczkę – w napisanej na moją prośbę historii choroby dziecka – tak wspomina okres intensywnych zabiegów: „Córka przeszła niesamowitą drogę przez ten rok leczenia szpitalnego. Na początku bała się pań pielęgniarek, że coś będą jej robiły, bała się zmiany opatrunku i ten lęk został jej do dzisiaj. Bawiła się w panią doktor albo panią pielęgniarkę, w ten sposób oswajała swoją rzeczywistość. Dawała misiom zastrzyki, zakładała cewniki, podawała im leki, robiła lewatywę, czyli wszystko to, co sama przeżyła” (il. 5).

Z kolei trzynastoletnia pacjentka, poproszona o przedstawienie na rysunku najokropniejszego wspomnienia z pobytu w szpitalu (il. 4), narysowała siebie podczas chemioterapii i dodała następujący opis utrwalonej na rysunku sytuacji: „Leżę w szpitalu, biorę chemię i źle się czuję. Nie mam w ogóle siły i jest mi bardzo niedobrze”.

Antycypowany przez małych pacjentów lęk przed bólem czy złym samopoczuciem podczas chemioterapii często wzmacnia te przykre doznania. Takie nastawienie może towarzyszyć dziecku przez całe leczenie. Trudno potraktować chemioterapię jako sprzymierzeńca w walce z nowotworem, jeśli poprzez swoje skutki uboczne – nudności i wymioty, zmiany w odczuwaniu zapachu i smaku, owrzodzenie jamy ustnej – przynosi dojmujące cierpienie. Ten antycypowany lęk może występować przed każdym zabiegiem i pozostaje trwałym doświadczeniem, niezależnie od liczby zabiegów wykonanych u dziecka¹⁴.

¹⁴ Por. M. Samardakiewicz, J. Kowalczyk, *Psychologiczne aspekty chorób nowotworowych u dzieci*, „Medical Science Review” 1998, nr 1, s. 41.

CIERPIENIE EMOCJONALNE I SPOŁECZNE A LĘK

Na cierpienie emocjonalne składają się z trzy elementy: lęk związany z rozpoznaniem raka, lęk wiążący się z rozpoczęciem terapii oraz lęk przed bólem. Z cierpieniem tym ściśle związane jest cierpienie społeczne.

Diagnoza choroby nowotworowej wywołuje wstrząs zarówno u dziecka, jak i u członków jego rodziny. „Wali się cały świat”, „wszystko wydaje się złym snem, z którego każdy chce się obudzić”, „to jakby wpadnięcie w czarną dziurę”, „to jakaś pomyłka, to nie może być prawda” – tak w zebranych przeze mnie świadectwach rodzice opisują pierwsze odczucia pojawiające się w momencie rozpoznania nowotworu u ich dziecka. Do najczęstszych reakcji rodziców na wiadomość o zdiagnozowanej u dziecka chorobie należą: uczucie strachu, poczucie winy, napięcie, wrogość, złość, poczucie beznadziejności, apatia, poczucie żalu i odrzucenie diagnozy. W związku z tym wyróżnia się kilka etapów przystosowania się rodziców do faktu rozpoznania raka u ich dziecka. Etap początkowy to odrzucenie zasadności i trafności postawionej diagnozy, a następnie obwinianie się o spowodowanie tak poważnej choroby lub o nieuchronienie dziecka przed nowotworem. Związane jest to z pojawieniem się kolejno występujących po sobie emocji: złości na lekarzy, niechęci do szpitala, a niekiedy pretensji do Boga. Później następuje etap otwarcia się na informację o faktycznym stanie zdrowia dziecka oraz wyrażenie gotowości do współpracy z zespołem leczącym. W końcu nadchodzi etap emocjonalnej i racjonalnej akceptacji istniejącego stanu rzeczy¹⁵.

Informacja o zdiagnozowaniu choroby nowotworowej u dziecka wpływa na relacje w rodzinie, pojawiają się między innymi problemy z rodzeństwem chorego. Nasilenie i jakość tych problemów zależne są od wieku dzieci, poziomu ich rozwoju emocjonalnego oraz więzi, jaka łączyła ich z bratem czy siostrą przed jego – czy jej – zachorowaniem. Początkowo może dochodzić do odrzucenia faktu istnienia choroby. Niezrozumienie powagi sytuacji łączy się wtedy z zazdrością o to, że rodzice poświęcają pozostającemu w szpitalu dziecku cały swój czas, co naturalnie łączy się z ich nieobecnością w domu. Innymi problemami rodzeństwa z tego wczesnego okresu są poczucie opuszczenia czy wręcz odrzucenia przez rodziców i obwinianie siebie o spowodowanie choroby, na przykład przez złe zachowanie. Zdrowe dzieci ujawniają zarówno obawę o życie chorego brata czy siostry, jak też lęk o zdrowie własne i rodziców¹⁶.

Kontekst rodzinny diagnozy choroby nowotworowej stanowi jeden z elementów kryzysu emocjonalnego, a także cierpienia społecznego małych pacjen-

¹⁵ Por. c i ż, *Psychologiczne aspekty reakcji na rozpoznanie białaczki u dzieci*, „Acta Haematologica Polonica” 30(1999) nr 1, s. 34.

¹⁶ Por. tamże, s. 35.

tów. W sytuacji takiej dochodzi do istotnych zmian w funkcjonowaniu rodziny, zmiany ról w niej pełnionych oraz pozycji poszczególnych jej członków. Będąca konsekwencją diagnozy hospitalizacja prowadzi do odseparowania chorego dziecka od rodziny, ograniczenia lub nawet czasowego pozbawienia kontaktów z najbliższymi – na przykład zdrowe rodzeństwo przed ukończeniem osiemnastego roku życia nie może odwiedzać w szpitalu chorego brata czy siostry ze względu na niebezpieczeństwo zarażenia hospitalizowanych chorobami wieku dziecięcego. Infekcje narażają małych pacjentów na ryzyko zakażeń podczas leczenia, szczególnie w okresie niewydolności szpiku i neutropenii¹⁷.

Dla chorych dzieci i młodzieży samo pojawienie się na oddziale onkologicznym staje się szokującym doświadczeniem. Diagnoza choroby nowotworowej pogłębia traumę pierwszych dni konfrontacji z obcym środowiskiem szpitala. W zebranych przeze mnie historiach choroby dziewczęta opisują swoje przeżycia w początkowym okresie pobytu na oddziale. Dwunastoletnia pacjentka pisze: „Gdy weszłam na oddział, widząc dzieci bez włosów, chodzące z jakimiś pompami... wpadłam w jedną wielką histerię. Nie było to ani dla mnie, ani dla mojej mamy proste. Z takimi rzeczami miałam styczność jedynie w telewizji... i wtedy nie wydawało się to tak straszne, jak było w ten pierwszy dzień. Po chwili usłyszałam numer sali, gdzie będę leżeć. Wchodząc na salę, zobaczyłam leżącą dziewczynkę, która płakała, bo była po biopsji szpiku. Przeraziłam się jeszcze bardziej”.

W relacji czternastoletniej pacjentki czytamy: „Dostaliśmy telefon, że mamy stawić się na oddziale. Okazało się, że przenosimy się na hematologię. Szczerze mówiąc, nie wiedziałam, co to za oddział. Dopiero kiedy zobaczyłam te wszystkie łyse głowy, zdałam sobie sprawę, gdzie jestem... Już domyślałam się, że ta guła na nodze to guz, więc nie byłam zaskoczona diagnozą”.

Siedemnastoletnia pacjentka zaś wspomina: „Wchodzę na oddział hematologii i onkologii, te wszystkie dzieciaki bez włosów, ale z uśmiechem na twarzy, pierwsza moja myśl: «Nie chcę być taka, jak one». Proszę! Myślałam, że to tylko sen, właściwie to miałam taką nadzieję, ale wtedy zaprowadzono mnie na salę, przyszedł doktor, zbadał, zaczął rozmawiać z rodzicami. Wtedy jeszcze nie podejrzewałam, że jestem aż tak chora. Pierwsza wizyta mojej pani doktor prowadzącej – ładna kobieta, ale takie okropne nazwy mi mówiła: mięsak Ewinga, złośliwy rak kości. Co czułam, jak się zachowałam? Nie wiem, to chyba do mnie nie dotarło, całe życie przeleciało mi przed oczami, uświadomiłam sobie, że już to, co było, nie wróci”.

Rozpoznanie choroby nowotworowej u dziecka rozpoczyna długi, intensywny, ciężki i pełen niewiadomych okres walki z chorobą. Wystąpienie

¹⁷ Por. J.R. K o w a l c z y k, *Wybór systemu leczenia*, w: *Przeżyć przez chorobę nowotworową dziecka*, red. J.R. Kowalczyk, Wydawnictwo Medyczne Urban & Partner, Wrocław 2008, s. 31.

nowotworu pociąga za sobą przeżywanie własnej sytuacji w kategoriach opisywanych przez psychologów jako lękorodne.

Dorota Kubacka-Jasiecka wskazuje na trzy takie kategorie: powiązanie zagrożenia z przyszłością, wysoki poziom niepewności jutra oraz zagrożenie podstawowych wartości i dążeń życiowych pacjenta. Powiązanie zagrożenia z przyszłością polega na doświadczaniu lęku o charakterze antycypacyjnym; dotyczy ono myślenia o chorobie w kategoriach przyszłości, o wpływie choroby nie tylko na obecne, ale też przyszłe życie.

Wysoki poziom niepewności jutra to doświadczanie tak zwanego lęku nieznanego¹⁸. Niepewność obejmuje zazwyczaj całe życie pacjenta, ponieważ choroba zagraża wszystkiemu, na czym opierało się jego dotychczasowe funkcjonowanie. W szczególności niepewność dotyczy charakteru nadchodzących wydarzeń (na przykład dalszego przebiegu choroby, pojawienia się nowych symptomów, psychicznych i społecznych jej konsekwencji, reakcji i zachowania się rodziny), przeżywania własnego „ja”, a także możliwości i szans wyleczenia konkretnej postaci nowotworu, skuteczności proponowanego leczenia.

Zagrożenie podstawowych wartości i dążeń życiowych pacjenta, potęgujące lęk, wiąże się z przypisywaniem symbolicznego charakteru zagrażającym wydarzeniom. Objawy choroby, dolegliwości bólowe i cierpienie, które obciążają i dezorganizują dotychczasowe funkcjonowanie chorego, uzyskują również subiektywne, intymne znaczenie. Stanowią dla chorego sygnały i znaki zapowiadające utratę istotnych dla niego wartości, na przykład: urody, wysokiej samooceny, dobrego mniemania o sobie, walorów kobiecych lub męskich czy dotychczasowych planów i celów życiowych. Zdolność do symbolizacji doświadczenia w chorobie staje się źródłem nawarstwiania się wtórnego lęku i niepokoju związanego z zagrożeniem wartości psychologicznych i społecznych¹⁹.

W nawiązaniu do rozróżnień Kubackiej-Jasieckiej przytoczę kilka przykładów przeżywania przez młodzież choroby nowotworowej w przedstawionych przez badaczkę kategoriach.

Osiemnastoletnia pacjentka pisze: „Trafiłam do szpitala, miałam nadzieję, że to pobyt kilkudniowy. Po kilku dniach dowiedziałam się, że jestem chora na białaczkę. To była wiadomość nie do przyjęcia. Myślałam, że to koniec mojego życia. W ogóle nie umiałam sobie z tym poradzić. Uważałam, że nie dam rady, że gdy wypadną mi włosy, to wszyscy się będą ze mnie śmiać. Nie chciałam od nikogo współczucia ani pocieszenia. Nic do mnie nie docierało, płakałam, złościłam się, prosiłam mamę, aby na czas leczenia mnie uspiłi, bo nie wytrzymam.

¹⁸ Por. np. A. Kępiński, *Lęk*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1977, s. 56-60.

¹⁹ Por. D. Kubacka-Jasiecka, *Problematyka lęku i zmagania się z lękiem w chorobie nowotworowej*, w: *Zmagając się z chorobą nowotworową*, red. D. Kubacka-Jasiecka, W. Łosiak, Wydawnictwo UJ, Kraków 1999, s. 144n.

Ciągle zadawałam sobie i ciągle jeszcze zadaję to pytanie: Dlaczego akurat ja, co spowodowało rozwój tej choroby, dlaczego to trwa tak długo?”

Piętnastoletni pacjent tak przedstawia swoje przeżycia: „Jak przyszedłem do szpitala, to byłem zmieszany. Z jednej strony byłem zadowolony, bo szybko zareagowano na chorobę, ale i przerażony, co ze mną będzie. Wtedy moje perspektywy wyglądały dobrze, wszyscy byli pewni, że z tego wyjdę. Gdy teraz okazało się, że mam wznowę, czasami tracę zupełnie nadzieję. Najgorsze w tej całej sytuacji szpitalnej jest ograniczenie, jakie stawia nam choroba. Nie można kontynuować swoich pasji, na przykład interesując się kosmosem, mogę niby czytać artykuły, ale nie mogę wyjść na zewnątrz i zrelaksować się poprzez patrzenie na gwiazdy. Głównym problemem jest myśl o tej chorobie, która nie mija, jest cały czas”.

Siedemnastoletnia pacjentka wyznaje: „Jedyne, czego się bałam, to, co powiedzą znajomi, chłopak. Po jakimś czasie uświadomiłam sobie, że wypadną mi włosy, to była dopiero katastrofa, moja grzywka była całym moim światem; mama i siostra – fryzjerki, ja dodatkowo się na nią uczyłam, porażka jakaś. Pierwsza chemia + morfina = ??, niezbyt dobre połączenie, ciągle wymioty, złe samopoczucie, co to ma być? Szok, to dla mnie był szok, w takim fatalnym stanie nie byłam nigdy”.

Szesnastoletni pacjent wspomina: „Zaprowadzono mnie na oddział, wszystko było takie nowe, obce. Poproszono mnie do zabiegowego, założono wenflon, odprowadzono na salę i dano kroplówkę. Początkowo nie miałem ochoty wychodzić gdziekolwiek. Następnie wstydzilem się swojego wyglądu, ponieważ brałem sterydy. Przez to wszystko, przez moje ciągłe leżenie nałapałem problemów z chodzeniem. Miałem rehabilitację z miłą, ładną dziewczyną, więc jeszcze bardziej się wstydzilem swojego wyglądu”.

Przytoczone wypowiedzi świadczą o tym, że choroba nowotworowa, a zwłaszcza skutki uboczne jej leczenia, pozostawiają na pacjencie głębokie piętno. Będąca skutkiem chemioterapii utrata włosów, wyniszczenie ciała, jak też spowodowane sterydoterapią nieustające łaknienie, prowadzące z kolei do nienaturalnego zwiększenia masy ciała, są czynnikami stygmatyzującymi chorych. Zaczynają oni mieć problemy z akceptacją swojego wyglądu, z własną tożsamością, przeżywają wstyd. Zmiany zachodzące w ciele pozostają poza ich kontrolą. Dotyczy to również zachowania. Podczas sterydoterapii mali pacjenci stają się nadpobudliwi, nerwowi, drażliwi albo apatyczni, zamknięci w sobie, wręcz autystyczni – żyją w swoim własnym świecie. Nagle dziecko się zmienia – zmianie ulega zarówno jego wygląd, jak i osobowość.

Dziesięcioletni pacjent ujął to w następujący sposób: „Przy sterydach ma się różne humory. Jest się strasznie głodnym, jest się grubym. Przejmowałem się, że tyję. Staralem się nie jeść tak dużo, ale i tak dużo jadłem. Czulem się jak tłusciuch. Myślałem, że tych sterydów nie przeżyję. Przygluchłem, złe

widziałem, nie mogłem spać. Sterydy były najgorsze ze wszystkiego. Kto wymyślił sterydy!”

Takie uboczne skutki leczenia oraz długa hospitalizacja powodują izolację społeczną. Dzieci w wieku szkolnym nie tylko doświadczają ograniczenia kontaktów z rodziną, ale tracą też kontakt z rówieśnikami i środowiskiem szkolnym. Chociaż w szpitalu zapewnia się im naukę w zakresie szkoły podstawowej i gimnazjum, często jednak odczuwają lęk przed powrotem do swojej klasy. Obawiają się tego, jak zostaną przyjęci przez koleżanki i kolegów oraz nauczycieli, i boją się trudności związanych z ponownym podjęciem roli ucznia i rówieśnika.

Wypowiedź piętnastoletniej pacjentki wskazuje na jeszcze jedno źródło lęku: „Na początku oczywiście wszyscy dzwoniли, pytali mamę, czy czegoś nie trzeba, proponowali pomoc. Ale to tylko przez ten pierwszy okres. Po jakimś czasie wszystko przycichło i z tych kilkudziesięciu osób, zrobiło się kilkanaście. Szczerze mówiąc, to przez tę chorobę zobaczyłam, kto jest takim prawdziwym przyjacielem, a kto tylko udaje. Jak to mówią, przyjaciół poznaje się w biedzie”. Okres choroby jest zatem czasem weryfikacji przyjaźni i często wiąże się z utratą dawnych znajomych. Jest on jednak także czasem nawiązywania nowych znajomości i pozyskiwania nowych przyjaciół, szczególnie spośród innych chorych na nowotwory pacjentów.

Izolacja i połączone z nią cierpienie społeczne powodują zmniejszenie aktywności chorych. Zabiegi, kroplówki, częste zmęczenie i dolegliwości bólowe, a także reżim sanitarny związany z małą odpornością organizmu na infekcje – ograniczają kontakty z innymi, uniemożliwiają poruszanie się, samodzielne działania i twórczość. Małych pacjentów ogarnia nuda i zaczynają koncentrować się na uciążliwych objawach choroby, nieprzyjemnych doznaniach czy skutkach ubocznych leczenia.

Według badań przeprowadzonych przez Eleonorę Mess i jej współpracowników wśród trzydziścioro dzieci w wieku od pięciu do osiemnastu lat, które leczone były na Oddziale Przeszczepiania Szpiku we Wrocławiu, lęk odczuwali wszyscy badani (osiem dziewcząt i dwudziestu dwóch chłopców). Na bardzo wysoki poziom lęku wskazywało aż 63% dzieci (33% dziewcząt i 30% chłopców)²⁰, na wysoki – 6%. Niski poziom przeżywanego lęku deklarowało jedynie 10% dziewcząt, ale ani jeden chłopiec²¹.

Przyczyną wysokiego poziomu lęku wśród badanych dzieci były kolejno: negatywne emocje osobiste (57%), niska samoocena (57%) i emocje związane

²⁰ Pacjenci wyrażali to w sformułowaniach: „czuję się nieszczęśliwy”, „martwię się tym, że coś może mi się stać”, „drecząc mnie małoważne sprawy”.

²¹ W badaniu Eleonora Mess i jej współpracownicy wykorzystali ankiety własnego projektu zatytułowane „Jaki jest mój ból?” (zawierające jedenaście pytań) oraz kwestionariusz „Jak się czujesz” (ISCLD Skala C-1, C-2). Wyniki badań zostały opracowane poprzez zsumowanie wszystkich odpowiedzi na każde z pytań ankietowych, a następnie zestawione procentowo.

z rodziną (43%). Źródło lęku u chłopców stanowiły: niezadowolenie (43%), niepewność (33%) i brak możliwości odprężenia (30%), u dziewczynek zaś uczucie stałego napięcia i niepewności (74%)²².

Mess i jej współpracownicy przeprowadzili także badania dotyczące oceny jakości życia dzieci z rozpoznaniem chłoniaka nieziarniczego, leczonych w Akademickim Szpitalu Klinicznym we Wrocławiu. Badania te wykazały, że w grupie dwudziestu pięciu pacjentów dla ponad 91,6% lęk jest nieprzyjemnym doznaniem towarzyszącym codziennym zmaganiom z chorobą²³.

Zdaniem Elżbiety Pomaskiej²⁴ koszmara choroby nowotworowej pozostawia u dzieci, które ją przeżyły, trwałe ślady, takie jak: zaburzenia związane ze spontanicznym okazywaniem emocji (strachu, gniewu, radości), brak umiejętności nawiązywania kontaktu ze zdrowymi rówieśnikami oraz brak aktywności (czekanie na to, aż ktoś coś zrobi, zadecyduje, niechęć do podejmowania jakiegokolwiek trudu, wyzwania czy ryzyka), a w jego konsekwencji brak szansy na odniesienie sukcesu czy zwycięstwa i na czerpanie z nich przyjemności. Skutkiem długotrwałego leczenia są małe osiągnięcia w nauce i zanik ambicji związanych z wiedzą, a w konsekwencji braki w wykształceniu. Jak pisze Pomaska, długie leczenie nowotworów powoduje u byłych pacjentów: kompleksy związane z wyglądem i niezadowalającą sprawnością fizyczną oraz intelektualną, niepewność, brak wiary w siebie, obniżoną samoocenę, nadmierne uzależnienie od poleceń, rad, ocen i wskazówek innych osób, brak planów związanych z własnym życiem, nauką, zawodem lub robienie planów rozmiągających się z własnymi możliwościami i pragnieniami, głębokie poczucie osamotnienia, nieufność i rozgoryczenie z powodu braku akceptacji, a także doświadczanie dystansu zachowywanego wobec chorych przez osoby spoza kręgu rodzinnego²⁵. Przytaczane przeze mnie niniejszym artykule świadectwa chorych dzieci i nastolatków w pełni potwierdzają te spostrzeżenia.

LĘK ZWIĄZANY Z DOŚWIADCZENIEM CIERPIENIA

Dziecko chore na nowotwór styka się nie tylko z cierpieniem, ograniczeniami, burzliwymi zmianami dotychczasowej sytuacji życia, ale też ze śmiercią.

²² Por. E. Mess i in., *Zależność między bólem a poziomem lęku u dzieci ze schorzeniami nowotworowymi*, „Onkologia Polska” 10(2007) nr 4, s. 197n.

²³ Por. E. Mess, K. Szmyd, A. Borodziacz-Cedro, *Ocena jakości życia dzieci chorych na chłoniaki*, „Onkologia Polska” 9(2006) nr 4, s. 125.

²⁴ Elżbieta Pomaska jest założycielką Fundacji Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową i inicjatorką wielu działań na rzecz wspierania zarówno chorych dzieci, jak i ich rodzin.

²⁵ Por. E. Pomaska, *Vademecum rodzica*, w: *Przejść przez chorobę nowotworową dziecka*, s. 115n.

Już sama diagnoza raka oznacza stan zagrożenia życia. Kolejne doświadczenia konfrontują małych i młodych pacjentów z realną możliwością nawrotu choroby. Dzieci nawiązują na terenie szpitala nowe znajomości i często stają w obliczu śmierci koleżanki czy kolegi. Doświadczenie to rodzi wiele lęku – antycypuje lęk przed własną śmiercią. Mali pacjenci zaczynają zadawać sobie pytania o sens leczenia, szanse na pokonanie raka i siły do walki z nim, a także o to, czy objawy, które obserwują u siebie, nie są początkiem końca.

Józef Binnebesel (za ks. Józefem Makselonem) wymienia rodzaje lęku, jakie przejawia osoba chora na nowotwór, antycypując możliwość własnej śmierci. Są to: lęk przed umieraniem – sytuacją zbliżania się do śmierci, lęk przed zniszczeniem ciała po śmierci, lęk o pozostających przy życiu, lęk przed nieznanym – w tym oceną życia przez Boga, lęk przed pozorną śmiercią – zrodzoną z zasłyszanych opowieści o pochowaniu jeszcze żywego człowieka, lęk przed przedwczesną śmiercią, lęk o wygląd ciała po śmierci, lęk przed określonym typem śmierci oraz lęk przed śmiercią społeczną – odrzuceniem przez społeczeństwo, rodzinę i przyjaciół²⁶.

Gdy długotrwałe leczenie nie przynosi oczekiwanych rezultatów i następuje rozwój choroby nowotworowej, pacjent musi się zmierzyć z realną perspektywą własnej śmierci. W swojej praktyce terapeutycznej zaobserwowałam, że potrzebę zrozumienia spraw ostatecznych wykazuje nie tylko młodzież, cechuje ona również dzieci. Młodzi i mali pacjenci nieustannie stawiają sobie oni pytania o sens cierpienia i śmierci i szukają na nie odpowiedzi.

„Córka zaczęła zadawać wiele pytań – wspomina mama sześciolatniej pacjentki – co się dzieje, dlaczego tak się dzieje... A mnie ścisnęło w gardle i nie wiedziałam, jak jej odpowiadać. Słowa zatrzymywały się gdzieś w środku, tak jakby ich wypowiedzenie było informacją, którą człowiek odrzucał za każdym razem, gdy przychodziła do głowy. Takie dziecko jest już na tyle inteligentne, że czuje, że coś jest nie tak. Pytania o życie i śmierć stały się tematem, który chciała poznać. Chciała wiedzieć, co jej jest i czy będzie jeszcze zdrowa. Wszystko wymagało czasu i akceptacji tej sytuacji. Gdy robiło jej się gorzej, to płakała, denerwowała się i zadawała pytanie: «Mamo, dlaczego ja?». Tłumaczyłam, że choroba nie jest karą. Trzeba ją zaakceptować”.

W przypadku, kiedy agresywne leczenie powoduje długotrwałe skutki uboczne niosące ze sobą wszystkie rodzaje cierpienia, chory niekiedy upatruje w śmierci uwolnienie od tych bolesnych doświadczeń. Oto świadectwo chorej na białaczkę szesnastolatki: „Mój stan z każdym dniem się pogarszał. Pojawiły się cechy niewydolności oddechowej, byłam więc podłączona do aparatury. Pojawiły się zmiany w buzi, nie mogłam sama jeść. W pewnym momencie

²⁶ Por. B i n n e b e s e l, dz. cyt., s. 57. Por. też: J. M a k s e l o n, *Lęk wobec śmierci, Wybrane teorie i badania psychologiczne*, Polskie Towarzystwo Teologiczne, Kraków 1988, s. 17n.

chciałam wszystko odłączyć, byłam gotowa umrzeć. Nie bałam się śmierci. Myślałam, że gdy umrę, będę już dobrze się czuła i nie będę musiała cierpieć, męczyć się, a mama będzie miała w końcu spokój²⁷. Nawet taki sposób myślenia nie wyklucza jednak lęku.

Dzieci przeczuwają intuicyjnie własną śmierć. Obserwują zmiany w swoim wyglądzie, samopoczuciu, odczuwają ubytek sił życiowych. Są świadome, że leczenie nie przynosi oczekiwanych rezultatów. Dostrzegane w oczach rodziców smutek i rozpacz interpretują jako sygnały pogorszenia rokowań. Doświadczają coraz rzadszych odwiedzin, rozmów, kontaktów z innymi, otacza je coraz większa cisza. W związku z tym umierające dziecko ma specyficzne potrzeby. Binnebesel, powołując się na ustalenia Roya Spillinga, zalicza do owych potrzeb: dobrą kontrolę objawów, poczucie bezpieczeństwa, uczucie bycia potrzebnym i świadomość, że nie jest się dla nikogo ciężarem, kontakt z drugim człowiekiem (dotyk, sympatię), wyjaśnienie objawów choroby, możliwość dyskusji o procesie umierania, poczucie bycia akceptowanym pomimo różnych nastrojów, możliwość uczestniczenia w decyzjach (poczucie własnej wartości), dawanie i możliwość brania²⁷. Zaspokojenie tych potrzeb przez opiekunów umierającego dziecka stanowi dla niego duże wsparcie.

*

Wiele kwestii związanych z zagadnieniem lęku występującego u dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową zostało tu pominiętych lub wspomnianych jedynie marginesowo (na przykład przyczyny i rodzaje lęku u rodziców i rodzeństwa dziecka chorego na nowotwór, lęk w opiece paliatywnej dzieci, sposoby radzenia sobie małych pacjentów z lękiem czy formy wsparcia instytucjonalnego chorych dzieci i ich rodzin). Starłam się przedstawić chorobę nowotworową dzieci z perspektywy doświadczanego przez nie lęku, mając świadomość, że borykanie się z nim stanowi zaledwie wycinek całego procesu zmagania się z rakiem.

Aby uporać się z odczuwanym lękiem (a także smutkiem czy rozpaczą), mali i bardzo młodzi pacjenci onkologiczni potrzebują pomocy rodziny i profesjonalistów. Opiekę nad dzieckiem z chorobą nowotworową, oprócz rodziców, powinien pełnić interdyscyplinarny zespół składający się zarówno z lekarzy i pielęgniarek, jak i psychologów, rehabilitantów, nauczycieli, terapeutów, kapelanów oraz wolontariuszy.

²⁷ Por. tamże, s. 59. Zob. R. Spilling, *Terminal Care at Home*, Oxford University Press, Oxford 1989.

Choroba nowotworowa jest faktem społecznym, odciska swoje piętno nie tylko na bliższej czy dalszej rodzinie dotkniętego nią dziecka. Wywiera wpływ również na większe społeczności, w których funkcjonują członkowie zmagającej się z nowotworem dziecięcym rodziny. Społeczności te: wspólnota sąsiedzka, zakłady pracy rodziców, przedszkola i szkoły, do których uczęszczają mały pacjent i jego zdrowe rodzeństwo, a także wspólnota parafialna, stanowią potencjalne grupy wsparcia dla całej rodziny. Aby – gdy zaistnieje taka potrzeba – skutecznie owego wsparcia udzielić, należy nauczyć się rozumieć i interpretować zachowania chorego dziecka oraz jego najbliższych i właściwie na nie reagować.