

Zdrowa nadzieja rodzica w sytuacji choroby nowotworowej dziecka – rola nieprzywiązywania do rezultatu

Healthy hopes of parents in the situation of children with oncological disease – the role of non-attachment to the result

Mariusz Wirga¹, Hanna Stępniewska-Gębik²

¹Instytut Onkologii im. Malcolma Todda, Memorial Hospital, Long Beach, California, USA

²Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie, Polska

Psychoonkologia 2017, 21 (4): 135–141

DOI: <https://doi.org/10.5114/psn.2017.77548>

Adres do korespondencji

dr Hanna Gębik
Uniwersytet Pedagogiczny
w Krakowie
ul. Ingardena 4
30-060 Kraków
e-mail: hannah.gebik@gmail.com

Streszczenie

Celem artykułu jest przedstawienie znaczenia nadziei oraz nieprzywiązywania do rezultatu u rodzica dziecka chorego onkologicznie w perspektywie koncepcji dr. Carla Simontona. Terapia simontonowska jest adresowana do pacjentów z chorobą nowotworową, ale obejmuje również osoby wspierające, co daje możliwość wykorzystania jej elementów do pracy z rodzicami jako osobami towarzyszącymi dziecku również w czasie choroby. Komponentami programu Simontona, na których skoncentrowano się w tekście, są nadzieja i nieprzywiązywanie do rezultatu. Te dwa pojęcia zostały przeanalizowane w odniesieniu do tzw. fałszywej beznadziei oraz zmywy pozytywnego myślenia. Odwołano się również do badań empirycznych, których wyniki wskazują na ważność nadziei w postawie rodzica wobec chorego dziecka.

Abstract

The aim of the article is to present the meaning of hope and non-attachment to the result of the oncological child patient's parents in the perspective of Dr. Carl Simonton's concept. Simonton's therapy is addressed to patients with cancer, but also includes supporting people, which makes it possible to use its elements to work with parents as people accompanying the child during the illness. The components of the Simonton's program that the text focuses on are hope and non-attachment to the result. These two concepts have been analysed in relation to the so-called false hopelessness and the collusion of positive thinking. Reference to empirical research was also made, the results of which indicate the importance of hope in the attitude of a parent towards an ill child.

Słowa kluczowe: nadzieja, nieprzywiązywanie do rezultatu, rodzic, dziecko chore onkologicznie.

Key words: hope, non-attachment to the result, parent, child's oncological disease.

Wprowadzenie

Choroba nowotworowa dziecka stanowi bardzo trudne doświadczenie nie tylko dla samego dziecka, lecz także dla pozostałych członków rodziny. U rodziców takie rozpoznanie inicjuje często re-

akcje utrudniające adaptację do trudnej sytuacji, a przecież sposób funkcjonowania rodziców „sta-je się wzorcem reagowania na tak traumatyczną sytuację dla dziecka chorego” [1]. Wzmacniając zasoby salutogenetyczne rodzica, zwiększa się

szanse pozytywnej adaptacji dziecka w procesie leczenia. W perspektywie badań Carla Simontona to właśnie nadzieja oraz ściśle z nią połączone nieprzywiązywanie do rezultatu odgrywają istotną rolę w czasie terapii onkologicznej zarówno u osoby chorującej, jak i wspierającej. Nadzieja jest od wieków analizowana przez filozofów, jednak intensywne badania dotyczące jej wpływu na funkcjonowanie człowieka w różnych sytuacjach życiowych prowadzone są od lat 90. ubiegłego wieku, a ich popularyzację zawdzięczamy psychologii pozytywnej. Już dwie dekady wcześniej Carl Simonton prowadził badania, które zaowocowały wprowadzonym przez niego w kwietniu 1971 r. programem terapeutycznym stosowanym wobec osób z chorobą nowotworową oraz ich bliskich jako suplementacja podstawowego leczenia onkologicznego. Na przestrzeni lat program ten podlegał ewolucji, a skuteczność wielu jego elementów została później potwierdzona w badaniach naukowych. Należy jednak zaznaczyć, że efektywność jego obecnej formy w zakresie poprawy jakości życia osób chorych oraz zwiększenia długości przeżycia nie została potwierdzona empirycznie. Carl Simonton podkreślał, że głównym celem każdego z modułów jego terapii jest skupienie się na tym, co pacjent może zrobić, by poprawić jakość swojego życia dzisiaj. Fundamentami jego podejścia są:

- skupianie się na tym, co z nami jest w porządku, a nie analizowanie tego, co nie w porządku;
- uszanowanie naszych ograniczeń fizycznych, emocjonalnych, intelektualnych lub duchowych;
- zrozumienie, że droga do zdrowia jest indywidualna i to, co pomaga jednej osobie, może być szkodliwe dla innej;
- uznanie, że zdrowienie jest przejawem naturalnych tendencji naszego organizmu, dlatego należy wspierać naszą naturę (wyrażaną w poczuciu radości, sensu i spełnienia w życiu poprzez angażowanie się w czynności vitalne);
- równoważenie zaangażowania w proces zdrowienia z nieprzywiązywaniem do rezultatu.

Współczesna terapia simontonowska to wszechstronny i wewnętrznie spójny poznawczo-behawioralny program oparty na racjonalnej terapii zachowania, obejmujący: pracę z wyobraźnią, relaksację, czynności vitalne, ćwiczenie radykalnej akceptacji i nieuwarunkowanej świadomości – wyjście poza uważność (*beyond mindfulness*), rozwijanie systemu wsparcia społecznego, radzenie sobie ze stresem, rozpoznanie korzyści z choroby (jako przejawów ważnych potrzeb, by zaspokajać je bez choroby), radzenie sobie z trudnymi emocjami (poczucie winy, strach przed nawrotem, lęk, gniew, rozpacz itp.), radzenie sobie z objawami choroby i leczenia (ból, nudności, znużenie itp.), plan zdrowienia z har-

monijną modyfikacją stylu życia, zabawę i śmiechoterapię oraz wspieranie nadziei, która pozostaje w ścisłej korespondencji z mniej znanym pojęciem, jakim jest nieprzywiązanie do rezultatu [2–4].

Nieprzywiązanie (*non-attachment*) do rezultatu to postawa akceptacji faktu, że mimo dołożenia najlepszych starań możemy nie osiągnąć celu, do którego dążymy. Jest to zrozumienie, że jakiś przyszły rezultat może być pod naszym wpływem, jednak nie jest pod naszą kontrolą. Jest to skupienie się na tym, co można zrobić *teraz*, by najskuteczniej osiągnąć wyznaczony cel, a nie zamartwiać się, czy ten cel osiągniemy. W terapii simontonowskiej najwyraźniej widać to w głównym celu terapii – skupieniu się na jakości życia i stosowaniu umiejętności oraz technik, by tę jakość życia w danej chwili poprawić. Jeżeli dochodzi do tego poprawa stanu zdrowia, to jest ona jedynie produktem ubocznym poprawy jakości życia. Świadome kultywowanie takiej postawy jest antidotum na powszechne, ale wywołujące stres przywiązanie (*attachment*) do rezultatu, kiedy osoba jest tak zaprzątnięta przyszłym celem, że dąży do niego, poświęcając często jakość obecnej chwili, bo przecież „musi ten cel osiągnąć” i „inaczej być nie może”.

Przywiązanie do wyniku można porównać do sytuacji jazdy samochodem z niecierpliwym dzieckiem, które cały czas pyta „kiedy dojedziemy?”, „ile nam jeszcze zostało do przejechania?”, „czy już jesteśmy na miejscu?”. To dziecko jest właśnie przywiązane do wyniku, chce być *tam*, w przyszłości i jest na tym całkowicie skoncentrowane. Jednak przyszłość nie istnieje, a przywiązanie do niej rujnuje naszą teraźniejszość. Ważne jest, aby zastanowić się: jeśli nie jestem tam, gdzie chcę być, to gdzie jestem? Gdzie jestem w tej chwili? Jedyłą słuszną odpowiedzią jest *tutaj i teraz*. Odnosząc się do podróży z dzieckiem, okazuje się, że w tej chwili, dopóki nie dojedziemy, to podróż jest najważniejsza. Oczywiście cel nadaje jej kierunek, ale ważniejsze jest to, abyśmy zatroszczyli się o komfort podróży. Ponadto podróż trwa zazwyczaj tyle, na ile pozwalają współczesne technologie i niecierpliwienie się tym, że z Poznania do Gdańska jedzie się co najmniej trzy godziny i czterdzieści pięć minut, jest właściwie rujnującą radość danej chwili niedorzecznością i uniemożliwia cieszenie się np. z przydrożnych krajobrazów i towarzysstwa współpodróżników. W odniesieniu do życia nie należy tak bardzo niecierpliwić się dotarciem do miejsca przeznaczenia, ale skupić się na najpełniejszym przeżywaniu drogi.

Implikacje stosowania tych pojęć oraz oddzielenie (*detachment*) od rezultatu będą dodatkowo wyjaśnione w dalszej części niniejszego artykułu.

Dzięki temu, że odbiorcami programu – oprócz osób chorych – są osoby wspierające, istnieje możliwość aplikowania jego elementów do pracy z rodzicami jako wspierającymi dziecko oraz poznania mechanizmów wzajemnego oddziaływania pomiędzy chorym a opiekunem. Pojawia się zatem główne pytanie: Jak wspierać zdrową nadzieję rodzica w szczególnie trudnej sytuacji choroby onkologicznej dziecka? Jaką rolę odgrywa nieprzywiązywanie do rezultatu?

Nadzieja w praktyce i badaniach Carla Simontona

Podjęcie poznawczo-behawioralne jest nie tylko głęboko osadzone w zasadach funkcjonowania ludzkiego mózgu [6], lecz także w praktyce i filozofii lekarskiej, co ilustrują słowa ojca medycyny – Hipokratesa: „Każdy człowiek powinien wiedzieć, że z umysłu, i tylko z umysłu, pochodzą nasze przyjemności, radość, śmiech, jak również żal, ból i łzy. Wszystkie te i inne uczucia pochodzą z umysłu i tylko z niego”. Co to znaczy? Emocje, które odczuwamy, i działania, które realizujemy, są konsekwencją naszego sposobu myślenia. Tym samym cierpienie, którego doświadczają pacjenci, ból emocjonalny pojawiający się u rodziców chorego dziecka wypływają z ich umysłu, z ich postaw, z ich myśli i przekonań. Jednak gdybyśmy powiedzieli pacjentowi lub rodzicowi, że twój smutek, twoja rozpacz, żal za dzieckiem, jest tylko w twoich myślach, byłoby to bardzo unieważniające. Dlatego ważne jest, abyśmy zawsze potwierdzali rzeczywistość doświadczenia emocjonalnego, jakiego doznają pacjenci i ich rodzice, ale równocześnie wiedzieli, że to postawy i przekonania dotyczące sytuacji dziecka wywołują cierpienie rodzica. Innymi słowy – emocje są rzeczywiście odczuwanym zjawiskiem, którego geneza sięga myśli, interpretacji sytuacji, w której się znajdujemy [5, 6]. Hipokrates podkreślał, że każdy człowiek powinien wiedzieć, że wszystkie jego emocje są wytworem jego własnego umysłu. Nie jest to wiedza zarezerwowana tylko dla wtajemniczonych lekarzy i trzeba tego uczyć wszystkich. Stąd w terapii simontonowskiej, ucząc ABC emocji, kierujemy się łagodnością, życzliwością oraz współczuciem i dbamy o to, by nie wywoływać dodatkowego bólu, ale przynosić jak najszybciej ulgę i poprawę jakości życia.

Taką perspektywę rozumienia zależności między sferą poznawczą a emocjonalną i zachowaniem przyjął w swojej pracy Carl Simonton. Prezentowane podejście do nadziei jest również efektem jego praktyki i prowadzonych badań. Simonton jako onkolog radioterapeuta pod koniec

lat 60. XX w. prowadził badania nad nowym sposobem frakcjonowania w leczeniu promieniowaniem jonizującym, aby zwiększało prawdopodobieństwo wyleczenia, a równocześnie zmniejszało objawy uboczne. W prowadzonych przez siebie badaniach zauważył, że mimo tego, jak wysoce obiecujące w zakresie pozytywnych wyników było leczenie, pacjenci nie chcieli uczestniczyć w jego programie. Simonton postanowił więc badać przyczyny braku ich zainteresowania. Okazało się, że częstą przyczyną był właśnie brak nadziei na to, że podjęcie leczenia ma jakikolwiek sens. Od tego czasu wspieranie, chronienie, wzmacnianie, odbudowywanie i żywienie nadziei stało się centralnym punktem podejścia simontonowskiego.

Czym jest nadzieja? Carl Simonton na początku był często oskarżany, że daje ludziom fałszywą nadzieję. Tymczasem ludzie, którzy stawiali taki zarzut, często sami nie wiedzieli, czym jest nadzieja. Zdarza się, że lekarze, psychologowie, pielęgniarki i przedstawiciele innych zawodów, którzy zajmują się pomaganiem innym, nie dysponują umiejętnościami czy nawet wiedzą w zakresie wspierania nadziei i świadomością jej ogromnego znaczenia. Carl Simonton posłużył się definicją nadziei ze słownika Webstera. Według tego źródła nadzieja to „przekonanie, że to, czego pragnę, może być osiągnięte”, a Simonton dodał: „nawet, jeśli prawdopodobieństwo jest znikome”. Nadzieja nie jest przekonaniem, że to, czego pragnę, *na pewno* będzie osiągnięte. Jest to przekonanie, że to, czego pragnę, *może* być osiągnięte. To na przykład nie oznacza, że *muszę* za wszelką cenę wyzdrowieć (co jest przejawem przywiązania do rezultatu), lecz że *mogę* wyzdrowieć niezależnie od tego, jaki jest mój obecny stan. Tak rozumiana nadzieja zawiera nieprzywiązanie do rezultatu i akceptację, że mogę tego celu nie osiągnąć. Nadzieja to nie pozytywne myślenie: „na pewno wyzdrowieję”, ale zdrowe przekonanie: „mogę wyzdrowieć, ale to nie jest pewne”. Zgodnie z definicją nie ma więc czegoś takiego jak fałszywa nadzieja, bo zawsze jest miejsce na nadzieję, niezależnie od zaawansowania choroby, nawet gdy prawdopodobieństwo wyzdrowienia jest znikome.

Charakterystyczne dla Carla Simontona rozumienie nadziei jako przekonania wpisuje się w dominujące współcześnie poznawcze ujmowanie tego pojęcia w opozycji do wcześniejszych akcentów podkreślających afektywny wymiar nadziei [7]. Definicja, do której odwołał się amerykański onkolog, ujmująca prostotą, doprowadziła go intuicyjnie do celnych spostrzeżeń korespondujących z zaawansowanymi badaniami współczesnych psychologów. Według Charlesa Snydera nadzieja to dynamiczny i wielowymiarowy proces myślowy,

którego filarami są cel, siła i droga. Amerykański psycholog, wyjaśniając, czym jest nadzieja, skonstruował następujące równanie: nadzieja = siła + wielość dróg prowadzących do celu [8]. Z kolei Jerome Groopman zwraca uwagę na dychotomiczne wymiary nadziei, pisząc: „Nawet kiedy więcej nie ma nadziei dla ciała, jest zawsze nadzieja dla ducha” [9]. Nadzieja pojawia się jako stały element, „stabilizator doświadczenia” [10], chociaż okoliczności życia i ono samo podlega ciągłym zmianom. Jednocześnie charakteryzuje ją elastyczność, która wiąże nadzieję z rzeczywistością doświadczenia.

Czy statystyka wspiera nadzieję?

Kiedy rodzice dowiadują się o zaawansowanej chorobie nowotworowej dziecka, każdy z nich myśli o przyszłości, zastanawia się, jak ta przyszłość będzie wyglądać. Pojawia się w tym czasie podstawowe pytanie: co będzie z moim dzieckiem? Rodzice, szukając odpowiedzi, kierują te pytania nie tylko do siebie samych, lecz także do innych. Czym dysponuje lekarz wobec takiej kwestii? Często odnosi się do statystyki. Zresztą różne dane statystyczne są powszechnie dostępne, więc rodzice, szukając informacji o chorobie i leczeniu, trafiają i na te, które związane są z zapadalnością na nowotwory, śmiertelnością czy średnim pięcioletnim przeżyciem. Jednak statystyka nie dotyczy jednostek, lecz populacji, w tym sensie, że na podstawie statystyk nie da się przewidzieć losu jednostki. To, co jest statystycznie istotne dla populacji, niekoniecznie jest istotne dla danej osoby. Każdy z naszych pacjentów (i każdy z nas) jest przypadkiem anegdotycznym. Należy pamiętać, że statystyki nie są faktami, ale raczej użytecznymi abstrakcjami.

Oczywiście kiedy rodzic dowiaduje się o zaawansowanej chorobie nowotworowej swojego dziecka, wyobraźnia postępuje w różnych kierunkach i powoduje, że myśli i wyobrażenia dotyczą tylko najgorszych scenariuszy. Warto podkreślić, że sposób interpretowania danych statystycznych zależy od nas samych, tzn. od identyfikowania się z określoną częścią tej statystyki [11].

Nadzieja rodzica czy zmowa pozytywnego myślenia?

Zgodnie z definicją wiemy, że nadzieja jest dynamiczna i podlega stałemu procesowi rozwoju. Nadzieja – tak jak nasze życie – ewoluuje i tak samo jak okoliczności naszego życia się zmienia. Dlatego ważne jest, by żywić nadzieję bez sztywnego przywiązania do tego, na co mamy nadzieję. Należy pozwolić nadziei naturalnie ewoluować.

Sytuacja choroby dziecka ulega zmianie, a z nią zmienia się nadzieja dziecka i rodziców. Dzisiaj mogę mieć nadzieję na coś, co jutro staje się mniej prawdopodobne, mogę więc jutro żywić nadzieję na coś innego. Ten proces zmiany niczego nie wyklucza i w tym właśnie zawiera się pewna mądrość nadziei. Ponadto już w momencie ustalenia diagnozy, zwłaszcza gdy rokowanie nie jest pewne, mogę mieć nadzieję na wyzdrowienie dziecka, a jeżeli to nie będzie możliwe – na dobrą jakość lat życia w czasie przewlekłego leczenia. Zdając sobie sprawę, że jeżeli nie uda się zwolnić szybko postępującego procesu, dziecko może umrzeć, mogę równocześnie mieć nadzieję, że gdy będzie nadchodzić śmierć, odchodzenie będzie spokojne i bezbolesne i będzie się odbywać w otoczeniu najbliższych. Jeżeli chodzi o śmierć, to bardzo istotne jest zauważenie pewnej analogii między życiem a śmiercią. Proces umierania jest taki sam jak proces życia, tzn. to, co pomaga nam żyć, pomaga nam umierać. Jak stwierdził Epikur, sztuka życia i sztuka umierania to jedno i to samo. Carl Simonton podkreślał, aby żyć z nadzieją i umierać z nadzieją.

Często myśli się o nadziei w kontekście negatywnym: jako przekonaniu, które stanowi ułudę, wzmacnia nierealne oczekiwania i kończy się rozczarowaniem. W tym duchu Friedrich Nietzsche twierdził, że „nadzieja jest największym złem, ponieważ przedłuża mękę człowieka”. Lekarze przestrzegają przed wzbudzaniem fałszywej nadziei. Jednak zgodnie z definicją nie ma czegoś takiego, jak fałszywa nadzieja.

Funkcjonuje natomiast tzw. zmowa pozytywnego myślenia. Jest to „tajny”, motywowany strachem pakt między zespołem leczniczym, osobami wspierającymi i pacjentem, by utrzymywać wszystko w pozytywnym tonie, nie wspominać niczego negatywnego, nie dzielić się niepokojami czy troskami. „Tajny”, bo zdarza się, że jego uczestnicy są w nim w sposób mimowolny, nie będąc świadomi, że biorą udział w tym pakcie. Zmowa ma charakter autorytarny i wyklucza pacjenta z podejmowania decyzji. Wszyscy wokół powtarzają „wszystko będzie dobrze”, minimalizując obawy rodziców czy dzieci. Jednocześnie taka postawa wskazuje na przywiązanie do rezultatu: pacjent musi robić wszystko, aby pokonać chorobę, niezależnie od dyskomfortu, jaki odczuwa. Do tego słyzy: „myśl pozytywnie”.

Można powiedzieć, że zmowa pozytywnego myślenia jest motywowana przywiązaniem do wyniku nakazującym, by walczyć z chorobą za wszelką cenę. To zagadnienie jest szczególnie istotne w zaawansowanej chorobie, gdzie często to, co możemy osiągnąć, niekoniecznie wiąże się z wyzdrowieniem, a raczej z przedłużaniem życia.

W takich sytuacjach zmowa pozytywnego myślenia powoduje unikanie otwartych dyskusji o strategiach radzenia sobie z potencjalnym nawrotem czy pogorszeniem stanu pacjenta. Często też pojawia się tendencja postrzegania śmierci jako porażki i/lub wroga, co od razu sprowadza wszystkich żywych do perspektywy ostatecznej przegranej. A przecież śmierć jest taką samą częścią życia, jaką są narodziny. W efekcie prowadzi to do poczucia osamotnienia i izolacji u osoby chorującej, gdyż nie ma ona możliwości wyrażenia swoich wątpliwości.

Jeśli na przykład rodzice małego pacjenta są ofiarami takiej zmowy, to zarówno oni, jak i ich dziecko są pozbawieni otwartej komunikacji. Czasami tylko jeden z rodziców przyjmuje taką postawę, czasami zaś oboje – właśnie wtedy nie możemy się odnieść do tego, czego chciałoby dziecko oraz czego chciałaby rodzina u kresu życia dziecka. Innymi słowy – unikanie trudnego tematu umierania uniemożliwia jakiegokolwiek odniesienie do preferencji pacjenta w kwestiach związanych z końcem życia. Może też prowadzić do daremnych i heroicznych wysiłków utrzymania go przy życiu wbrew jego życzeniom.

Falszywa beznadzieja

Choć nie ma czegoś takiego jak fałszywa nadzieja, istnieje fałszywa beznadzieja. Jest to termin, którego użył lekarz i pacjent onkologiczny David Servan-Schreiber [12] na określenie postawy, którą już w latach 70. XX w. opisał Carl Simon-ton [13] – wyraża się ona w stwierdzeniu, że „lepiej nie mieć nadziei niż ryzykować, że się rozczaruję”. W przeciwieństwie do definicji nadziei, fałszywa beznadzieja to przekonanie, że „pożądane rzeczy nie mogą być osiągnięte, nawet przy sprzyjającym rokowaniu”. Osoby, które podzielają taką postawę, często błędnie nazywają samych siebie „realistami”, gdy tymczasem odrzucają dobrze rokującą część rzeczywistości.

Takie przekonanie jest często charakterystyczne dla osób, które przeżyły wiele rozczarowań po tym, jak były bardzo przywiązane do wyniku – teraz więc się od tego wyniku „oddzieliły” (*detachment*). Nic zatem dziwnego, że czasami postawa ta jest przejawiana przez lekarzy, personel medyczny i inne zawody „pomocowe”, bo po wczesnym (ale pełnym entuzjastycznego przywiązania do rezultatu) początku, kiedy panuje przekonanie: „Muszę robić tak, aby wszyscy moi pacjenci zawsze wyzdrowieli”, okazuje się, że wielu chorym nie udaje się pomóc mimo olbrzymich nakładów własnego zaangażowania i wielu emocji. Jest to szczególnie trudne, kiedy było się pewnym, że się powiedzie i teraz trzeba zawiedzionemu pacjentowi

i jego rodzinie komunikować bolesne porażki. Po wielu takich obciążających, ale nieuniknionych doświadczeniach dochodzi do wypalenia i „oddzielenia” od przywiązania do rezultatu, by bronić się przed cierpieniem. Przejawia się to w propagującej fałszywą beznadzieję postawie: „lepiej nie dawać zbyt dużo nadziei, bo się wtedy ryzykuje, że pacjent i rodzina się rozczarują” i przy dobrych wieściach dodawaniu do komunikatu: „ale proszę sobie nie robić zbyt dużych nadziei”. Tacy „oddzieleni od wyniku” profesjonalści w kontakcie sprawiają wrażenie, jakby się z nimi mówiło przez szybę, wydają się tylko powierzchownie zaangażowani w losy pacjenta, skupiają się na aspektach technicznych, unikają włączania się emocjonalnego. Takie osoby w skrajnych przypadkach mogą sprawiać wrażenie, że im nie zależy, a nawet przejawiać cynizm, sarkazm i nihilizm. Każdy z nas może sobie przypomnieć, jak się czuł w kontakcie z takim profesjonalistą.

Nie oznacza to, że są to źli ludzie. To ludzie, którzy próbowali jakoś przeżyć i poradzić sobie z własnym wypaleniem, ale nie wiedzieli, że ujawnia się w tej sytuacji mechanizm określany jako nieprzywiązywanie do rezultatu i że można oraz warto zastosować to pojęcie do analizy własnych zachowań i siebie. Zapłacili za to ogromną cenę idealizmu i prawdziwej radości z niesienia pomocy innym, nawet źle rokującym i najciężiej chorym, poprzez robienie tego z zaangażowaniem i prawdziwą dbałością, ale bez przywiązania do wyniku.

Podobnemu procesowi mogą podlegać rodzice chorego dziecka: po przejściu „huśtawki” przywiązania do skuteczności nowego, obiecującego leczenia, by się na nim zawieść i potem z żalem wypominać jego działanie uboczne i skupiać się na wyrządzonej dziecku szkodzie. Łatwo jest ulec wypaleniu i popaść w fałszywą beznadzieję. W efekcie rodzice mogą odrzucać ważne informacje lub istotne fakty, które dodają nadziei.

Nadzieja rodzica i nieprzywiązywanie do rezultatu

Powracając do pytania rodzica: „Co będzie z moim dzieckiem?”, pytania dotyczącego przyszłości, kiedy pojawiły się przerzuty, wydaje się, że trudno jest znaleźć inną odpowiedź niż szczerze: „Nie wiem”. W czasie rozmowy z rodzicami należy przedstawić różne aspekty choroby, leczenia i zdrowienia, ale ważne jest, aby przedstawiać je uczciwie, jednocześnie wspierając nadzieję bez przywiązania do rezultatu. Jeśli nie wiemy, co będzie z moim dzieckiem, to ważne jest, abyśmy skoncentrowali się na tym co *jest* z moim dzieckiem. W perspektywie takiego przeformułowania

pojawia się bardzo ważna kwestia: co ja mogę zrobić, aby wspierać proces leczenia lub zdrowienia mojego dziecka? Co mogę *teraz* zrobić, by poprawić jakość jego (i mojego) życia? Jak długo żyjemy, tak długo możemy wpływać na jakość życia, szczególnie jeżeli jesteśmy wyposażeni w umiejętności i techniki terapii simontonowskiej.

W konfrontacji z realiami życia, jakimi są choroba i śmierć, istotną rolę odgrywa zrozumienie, że nie są one przejawem klęski. Bernie Siegel wyraził to w ten sposób: „Choroba i śmierć pojmowane są jako klęska. Skoro jednak nikt nie żyje wiecznie, to śmierć nie jest klęską – przekreślałoby to sens życia! Naszym celem jest życie. Klęską można nazwać niepodjęcie wyzwania, jakim jest życie”. Ważne jest, abyśmy żyli i pomagali żyć dziecku jak najpełniej. Zresztą właśnie dzieci nas tego uczą! Każda osoba mająca doświadczenie pracy na oddziałach onkologii dziecięcej wie, że dziecko przede wszystkim chce się bawić. Niechęć do zabawy pojawia się w momentach bardzo złego samopoczucia i znacznego pogorszenia stanu zdrowia. Właśnie pełne zaangażowanie się w zabawę, koncentracja na tym, co jest, a nie na tym, co będzie, jest działaniem wspierającym. Dlatego też zaleca się rodzicom, aby koncentrowali się na czasie teraźniejszym i bawili się z dziećmi.

Jak wspominaliśmy, przywiązanie do rezultatu u rodzica ilustruje przekonanie, że „moje dziecko musi wyzdrowieć”. Jest to zrozumiała reakcja każdego rodzica. Jeśli jest coś, na czym nam zależy, to myślimy, że to musi się stać, czyli właśnie przywiązujemy się do rezultatu. Z drugiej strony można rozważyć inną sytuację – czasami po leczeniu pojawiają się nawroty, samo leczenie staje się coraz mniej skuteczne, a przywiązanie do wyniku towarzyszyło pacjentom czy rodzicom dzieci chorujących tak wiele razy na różnych etapach choroby, że pojawia się zniechęcenie wyrażone stwierdzeniami: „mam tego dość”, „już mi nie zależy”. To są przejawy oddzielenia się od rezultatu i fałszywej beznadziei.

W terapii simontonowskiej mówi się o nieprzywiązaniu do rezultatu – drodze środkowej pomiędzy absolutną determinacją przywiązania a obojętnością czy nawet cynizmem i nihilizmem wynikającymi z oddzielenia od rezultatu. Nieprzywiązanie do wyniku polega na tym, że z jednej strony mi zależy, jestem zobowiązany, podejmę wszelkie możliwe wysiłki, aby osiągnąć ten rezultat, o który mi chodzi, ale jednocześnie rozumiem, że mimo najlepszych starań to się może nie udać.

Wiadomo, że skupienie się na jakości życia, a nie jego długości i wczesne włączenie terapii paliatywnej paradoksalnie przedłuża życie [14]. W Stanach Zjednoczonych istnieje różnica pomiędzy tera-

pią paliatywną a hospicyjną. Terapia paliatywna zajmuje się zmniejszaniem cierpienia i leczeniem objawów, a ludzie mogą cierpieć w różnych stadiach zaawansowania choroby i niezależnie od rokowania. Podczas leczenia, którego intencją jest wyleczenie, pacjenci też mogą cierpieć, terapia paliatywna może więc być wdrażana równocześnie z leczeniem ukierunkowanym na wyleczenie. Stosując terapię paliatywną w oddzieleniu od hospicyjnej, odczarowujemy element ostateczności, bo skupiamy się na jakości życia. Jak długo żyjemy, tak długo możemy wpływać na jakość naszego życia. Jak długo żyje nasze dziecko, tak długo możemy wpływać na jakość życia naszego dziecka. Nikt z nas nie wie, jak długo będzie żyć, dlatego koncentracja na jakości życia jest bardzo istotna.

Nadzieja rodzica w badaniach empirycznych

Spójrzmy też na to, jak wygląda sprawa nadziei w wynikach badań, bo to, co Carl Simonton wiedział i rozwijał od 1971 r., znajduje potwierdzenie we współczesnych doniesieniach.

Okazuje się, że poziom nadziei rodzica oraz poziom satysfakcji z życia rodzica mogą mieć wpływ na poziom nadziei chorego dziecka. Rodzice bardzo często zaniedbują jakość swojego życia w sytuacji choroby dziecka, nie wiedząc, że poziom ich zadowolenia odgrywa tak istotną rolę [15]. Znaczenie mogą mieć tu również różnice kulturowe.

Jak już wspomniano, nadzieja jest dynamiczna: nadzieja rodziców na wyleczenie dziecka jest powszechna, ale nie zaprzecza rzeczywistemu rokowaniu. Rodzice wiedzą, jakie dziecko ma rokowania, a równocześnie żywią nadzieję, że może być inaczej. Trzeba zrozumieć, że nie ma tutaj konfliktu [16]. Nadzieja na wyleczenie nie jest związana z brakiem rzeczywistych oczekiwań i wysoki poziom tej nadziei nie powoduje depresji u rodzica.

Można powiedzieć więcej: wysoki poziom nadziei ułatwia przystosowanie się nawet do trudnej sytuacji, a równocześnie konstrukt fałszywej nadziei nie został potwierdzony badaniami [17].

Ważne jest również, aby wiedzieć, że wobec niepomyślnego rokowania rodzice zauważają różnicę między tym, co prawdopodobne, a tym, na co żywią nadzieję. Niektórzy rodzice w obliczu tego dysonansu intuicyjnie skupiają się na chwili obecnej i znajdują spokój w cieszeniu się tym, co jeszcze z dzieckiem mogą robić, zamiast wybiegać myślami w przyszłość [16]. To jest to, o czym często mówi się w ćwiczeniach nieuwarunkowanej świadomości i treningach uważności (*mindfulness*). W programie terapii simontonowskiej bardzo ważne jest koncentrowanie się na tym, co ja mogę zrobić tu

i teraz, by zwiększyć radość swoją i dziecka w tym samym czasie. Nie jest to powodowane niepoważnym traktowaniem choroby, raczej wypływa z założenia, że radość dodaje nam energii i poprawia jakość życia, ułatwiając równocześnie radzenie sobie z leczeniem i łagodząc objawy choroby.

Potwierdzono także, że zrównoważenie nadziei i rzeczywistego rokowania jest możliwe, kiedy rodzice widzą wartość w kultywowaniu nadziei wobec trudnych prognoz, czyli wtedy, kiedy nie przypięwają się do rezultatu i są świadomi, że przebieg zdarzeń może być różny [18].

Podsumowanie

Warto podkreślić, że mówimy tu o czymś ulotnym. Jak powiedział Ralph Hodgson: „W niektóre rzeczy trzeba wierzyć, by móc je zobaczyć”. Trzeba mieć nadzieję na pożądany przebieg zdarzeń, aby mogły się one okazać rzeczywiste. Jednym z mimowolnych neurofizjologów był św. Augustyn, wg którego: „Wiara to pewność czegoś, czego jeszcze nie widzimy. Nagrodą za tę wiarę jest widzieć to, w co wierzymy”. W istocie nasz mózg jest ślepy nawet na konkretne przedmioty (jak okulary pana Hilarego), których nie jesteśmy w stanie widzieć, będąc przekonani, że ich nie ma, choć są przed naszymi oczyma. Tym bardziej ważne jest, byśmy wierzyli w tak pozornie eteryczne pojęcia, jak nadzieja, zaufanie, życzliwość, dobroć, współczucie, które jednak mają konkretne przełożenie na jakość naszego życia. Inaczej mówiąc – nadzieja to przekonanie, że może się wydarzyć to, czego jeszcze nie doświadczamy. Dzięki nadziei nie tylko lepiej dostrzegamy zasoby i siły, którymi dysponujemy, i odnajdujemy drogi do pożądanego celu, jak radzi Charles Snyder, ale przede wszystkim możemy doświadczać więcej radości, poczucia spełnienia i sensu życia w obecnej chwili.

Jak mówił Carl Simonton: „Nie pozwólmy, by to, czego jeszcze nie wiemy, powstrzymywało nas od stosowania tego, co już wiemy”.

Oświadczenie

Autorzy nie zgłaszają konfliktu interesów.

Piśmiennictwo

1. Rogiewicz M. Praktyczny podręcznik psychoonkologii dzieci i nastolatków. Medycyna Praktyczna, Kraków 2015; 76.
2. Simonton OC, Matthews-Simonton S, Creighton JL. Triumf życia. Jak pokonać raka? Wskazówki dla pacjentów i ich rodzin. Wydawnictwo Medyczne Med Tour Press International, Warszawa 1993.
3. Simonton OC, Henson R, Hampton B. Jak żyć z rakiem i go pokonać. Wyd. Ravi, Łódź 2003.
4. Wirga M. Zwyciężyć chorobę. Wyd. KOS, Katowice 2010.
5. Maultsby MC, Hendricks A. ABC twoich emocji. Wyd. Dominika Księskiego Wulkan, Żnin 2016.
6. Maultsby MC. Racjonalna terapia zachowania: podręcznik psychoterapii. Wyd. Dominika Księskiego Wulkan, Żnin 2016.
7. Trzebińska E. Psychologia pozytywna. Wyd. Akademickie i Profesjonalne, Warszawa 2008.
8. Snyder CR. The psychology of hope. You can get there from here. NY Free Press, New York 1994.
9. Groopman J. The Anatomy of hope: How people prevail in the face of illness. Random House, New York 2004.
10. Kwiatek P. Znaczenie i rozwój psychologii nadziei w ujęciu Charlsa Richarda Snydera. Seminare 2012; 31: 157-170.
11. Anderson G. Rak. 50 kroków po poznaniu diagnozy. Wyd. Ravi, Łódź 2005.
12. Servan-Schreiber D. Anticancer: A New Way of Life. Viking 2009.
13. Simonton OC, Matthews-Simonton S, Creighton JL. Getting well again: a step-by-step, self-help guide to overcoming cancer for patients and their families. Tarcher, New York 1978.
14. Temel JS, Greer JA, Muzikansky A i wsp. Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. N Engl J Med 2010; 363: 733-742.
15. Hoy BD, Suldo SM, Mendez LR. Links Between Parents' Children's Levels of Gratitude, Life Satisfaction, and Hope. J Happiness Stud 2013; 14: 1343-1361.
16. Kamiyama J, Nyborn JA, Olcese ME i wsp. Parental Hope for Children with Advanced Cancer. Pediatrics 2015; 135: 868-874.
17. Kwon P. Hope, defense mechanisms, and adjustment: Implications for false hope and defensive hopelessness. J Personality 2007; 70: 230-231.
18. Keene Rader EA, Serwint JR. Unit the Last Breath: Exploring the Concept of Hope Parents and Health Care Professionals during a Child's Serious Illness. Arch Pediatr Adolesc Med 2009; 163: 653-657.