

# **Jak rozmawiać z dzieckiem o śmierci?**

*Kiedy mój syn pierwszy raz zadał mi pytanie: "Czy ja kiedyś umrę?", a ja odpowiedziałam mu szczerze: "Tak", jego reakcja była bardzo gwałtowna: "Ale ja nie chcę umierać!!". Wtedy, tak jak pewnie większość rodziców, powiedziałam mu: "Spokojnie. Nie myśl teraz o tym." To wydawało mi się najrozsądniejsze. I on, jak pewnie każde inne dziecko, i tak myślał o tym, że kiedyś umrze... I później zadawał pytania. Pewnie tak jak inne dzieci. Zatem ważne dla rodziców pytanie: "Jak rozmawiać z dzieckiem o śmierci?"*



### ***Oswoić temat śmierci***

Na początku chcę zaznaczyć, że rozmawianie o umieraniu w naszej rodzinie NIE zaczęliśmy od słów: “Chodź synku, porozmawiamy o śmierci.” Nie! Temat śmierci jest w naszej rodzinie obecny od początku pojawienia się zagrażających życiu objawów choroby u Córci. Naszym jako rodziców, naturalnym odruchem była próba chronienia kilkuletniego wówczas syna przed tym tematem. Wiele długich miesięcy spędziłam w różnych szpitalach z Córcią próbując znaleźć przyczynę jej poważnych problemów zdrowotnych, a tym samym syn był odizolowany od jej choroby, nie widział napadów padaczki, nie czuł towarzyszącej im zawsze nerwowości i niepokoju.

Po powrocie ze szpitali, kiedy już od pierwszego dnia musieliśmy walczyć z ciężkimi napadami w warunkach domowych, wyprowadzaliśmy syna do drugiego pokoju, żeby nie był

świadkiem tego, co choroba wyczynia z jego siostrą. Nie chcieliśmy, żeby widział jej delikatne ciało szarpane drgawkami, pianę ciekącą z jej małych usteczek, krzyki i jęki jakie towarzyszą atakom epilepsji czy dźwięki alarmowe wydawane przez sprzęt medyczny monitorujący jej funkcje życiowe. Wydawało nam się, że najlepiej dla niego będzie jak go od tych przykrych i trudnych dla nas sytuacji odetniemy.

A tymczasem w czasie jednej z kryzysowych sytuacji od obecnej wówczas w naszym domu pielęgniarki z hospicjum opiekującego się naszą rodziną i zapewniającego nam medyczne wsparcie w warunkach domowych usłyszeliśmy, że lepiej dla syna byłoby gdyby mógł być pełnym świadkiem i uczestnikiem tego, co się w domu dzieje. Nasza normalność jest taka, że Córka ma ciężkie napady padaczki, które są potencjalnie niebezpieczne dla jej zdrowia i życia i odcinanie syna od tego jest próbą "wybielenia rzeczywistości". Przecież on przebywając obok w pokoju słyszy, co się wokół jego siostrzyczki dzieje, widzi zmartwioną minę Taty, zapłakane oczy Mamy i nie ma co udawać, że wszystko jest ok. Co więcej, jak nas uczulono, w razie odejścia siostry w takiej kryzysowej sytuacji syn będąc świadkiem całego zajścia miałby możliwość łatwiejszego zrozumienia tego, co się wydarzyło. A nie, że zza ściany snuje domysły co się u jego siostry dzieje, a później okaże się jej już nie ma...

Nie ukrywam, że nie od razu byliśmy przekonani do takiego podejścia... Ale po zastanowieniu przyznaliśmy pielęgniarce rację. Syn ma prawo wiedzieć i widzieć co się dzieje z jego siostrą, i tym samym oswoić się z naszą trudną sytuacją. Co więcej, okazało się, że syn bardzo chciał nam pomagać w opiece nad Córką. Wołał nas gdy puls-oksymetr piszcział sygnałem alarmowym i koniecznie on chciał go wyłączać. Sam włączał koncentrator tlenu, kiedy była taka potrzeba. I myślę, że to dało mu poczucie "jestem potrzebny" i "ja też mogę siostrzyczce pomóc". Był i jest bardzo dobrym obserwatorem – gdy tylko zobaczy, że Córka czerwienieje na twarzy, to woła

nas krzyząc: "Mamusiu, siostrzyczka chyba ma napad, bo jest cała czerwona!", co rzeczywiście jest zwiastunem ataku padaczki. Jednym słowem, zaangażował się bardzo i do tej pory stara się pomóc.

### **Umieranie jako część życia**

I mogłoby się wydawać, że to powinno wyczerpać zainteresowanie syna tematem umierania. Otóż nie. W ciągu ostatnich kilku lat kilkoro dalszych krewnych i znajomych odeszło na zawsze (pisałam o tym [tutaj](#)) i każda z tych smutnych informacji przywoływała temat umierania. Za każdym razem syn dopytywał o przyczynę śmierci. Chciał się upewnić czy taki nieszczęśliwy wypadek domowy jaki spotkał ciocię może naszej rodzinie się przydarzyć. Potrzebował usłyszeć informacje o innych niż jego siostry nieuleczalnych chorobach, żeby zrozumieć dlaczego inny krewny zmarł. Krótko mówiąc, sam z siebie analizuje temat. I często mnie zaskakuje swoimi przemyśleniami i komentarzami, tym samym pokazując mi, że potrzebuje o tym mówić, żeby swoje własne emocje przerobić.

### **Po co rozmawiać o śmierci?**

Ktoś może powie, że ja z tym tematem śmierci to kompletnie przesadzam!

Przecież moja Córka nie jest wcale umierająca, bo nie ma raka! (dla niektórych ludzi, to jedyna przyczyna zbliżającej się śmierci u dziecka...)

Przecież moja Córka nie potrzebuje tlenu ani respiratora, żeby funkcjonować na co dzień...

Przecież moja Córka wprawdzie wygląda na niepełnosprawną (co widać na zdjęciach), ale nie na śmiertelnie chorą...

I to wszystko prawda.

Ale specyfika jej choroby wywołanej przez wrodzoną aberracją chromosomową (o diagnozie pisałam [tutaj](#)) jest taka, że każdy

napad lekoopornej padaczki jest potencjalnie niebezpieczny dla jej życia. I to nie jest moje czarnowidztwo, ale niestety medyczne statystyki:

*“Zespół nagłej nieoczekiwanej śmierci pacjentów z padaczką (ang. Sudden Unexpected Death in Epileptic Patients – SUDEP) to nagła, niespodziewana, niezwiązana z urazem śmierć osoby chorej na padaczkę, u której występują lub nie występują napady padaczkowe, w sytuacji gdy badanie autopsyjne nie wykazało innej patomorfologicznej lub toksykologicznej przyczyny zgonu. (...) SUDEP jest odpowiedzialny łącznie za około 2% przyczyn zgonów pacjentów z padaczką, ale w przypadku padaczki lekoopornej ten odsetek zwiększa się do 10-17%, a nawet 20% i jest głównym powodem śmierci bezpośrednio związanej z padaczką.”* (źródło [tutaj](#)). Ryzyko wystąpienia SUDEP u dzieci z zespołem Dravet, na który cierpi moja Córca, jest 15 razy większe niż w przypadku innych rodzajów epilepsji (źródło [tutaj](#)) i odpowiada za 50% zgonów (źródło [tutaj](#)).

I ktoś może powie, że to tylko liczby, ale ja znam dużo takich smutnych historii, i to nie tylko wśród dzieci niepełnosprawnych, cierpiących na zespół Dravet albo i nie, ale także normalnie funkcjonujących dorosłych chorujących na padaczkę.

Co więcej, każda infekcja wirusowa czy bakteryjna u niepełnosprawnego dziecka może wywołać wiele powikłań, szczególnie krążeniowo-oddechowych, które mogą stanowić zagrożenie dla jego życia.

I proszę nie myśleć, że ja pisząc to wszystko próbuję “usprawiedliwić” obecność tematu śmierci w naszym domu. Nie! My omawialiśmy i nadal przerabiamy ten temat w małych dawkach dla własnego dobra. Bo tematu śmierci nie da się unikać – chociażby wydarzenia ostatnich miesięcy, kiedy pandemia koronawirusa każdego dnia pochłaniała kolejne ofiary śmiertelne i dziecko to słyszało i chciało więcej na ten temat wiedzieć.

Natomiast mam wrażenie, że my dorośli staramy się za wszelką cenę NIE MYŚLEĆ O ŚMIERCI. Boimy się jej być może dlatego, że podświadomie zdajemy sobie sprawę, że zbliża się ona do nas wielkimi krokami... Bo z jednej strony zdajemy sobie sprawę, że taki jest porządek świata – po narodzinach przychodzi śmierć. Ale drugiej strony to nas przeraża. A myśl o oswojeniu się ze śmiercią jako nieuniknioną kulminacją każdego życia wydaje się nam niedorzeczna, zbędna, wręcz szkodliwa dla jakości naszego życia. A dzieci patrzą na nią z otwartością, ciekawością, ale również i ze strachem.

Zatem jak rozmawiać z dzieckiem na takie trudne tematy? Oczywiście dużo zależy od wieku dziecka. Inaczej będzie wyglądać przebieg i sposób rozmowy z pierwszoklasistą, a inaczej z nastolatkiem. Ale myślę, że kilka wspólnych cech można ująć w następujące punkty:

### ***1. Począć aż dziecko samo zainicjuje rozmowę na ten temat***

Dla dziecka śmierć pupila jest dużą traumą, a co dopiero śmierć bliskiej osoby. I gdy dowiaduje się ono, że zmarła np. jego babcia, to ta informacja niesie ze sobą już tak duży ładunek emocjonalny, że dodatkowe informacje np. na temat okoliczności śmierci nie są dziecku od razu potrzebne. Trzeba dać dziecku czas na oswojenie się z myślą, że już nigdy nie zobaczy ukochanej babci żywej. Być może nie będzie dla niego do końca jasne, co to właściwie oznacza (zależy od wieku dziecka), ale moim zdaniem trzeba poczekać aż zacznie zadawać konkretne pytania. Warto też dziecko uważnie obserwować, żeby nie przeoczyć momentu, kiedy dziecko nie będzie umiało sobie samemu poradzić ze smutkiem.

### ***2. Pozwolić dziecku zadawać pytania***

Kiedy synek widział strach w naszych oczach w czasach kryzysów zdrowotnych jego siostrzyczki sam zaczął dopytywać czy ona może umrzeć. Potem chciał wiedzieć, kiedy to się stanie? Później pytał co to będzie, gdy jego siostrzyczka umrze w domu? Co my z nią zrobimy? Dlaczego zabierzemy jej ciało na

cmentarz?

Wraz z wiekiem chciał dokładnie wiedzieć jak wygląda moment umierania... Co się z nim stanie, gdy umrze. Ale wiecie, on jest bardzo dociekliwy i naprawdę dokładnie chce wszystko wiedzieć. Dlaczego ciało zostanie na ziemi? Gdzie pójdzie jego duch/dusza/wnętrze/inteligencja. Takie pytania nie są łatwe. Ale musimy pozwolić dziecku je zadawać. Ja gdy słyszę takie pytania, to nie spieszę się z odpowiedzią. Czekam na kolejne □ Chcę też znać jego proces myślowy konstruowania kolejnych pytań. Dopytuję też o jego własne pomysły na odpowiedź i tak razem dobie “gdybamy” jak to może będzie.

I najważniejsze: gdy dziecko w pewnym momencie urwie temat nie wracajmy sami do niego! Powinniśmy moim zdaniem, po prostu iść dalej za tokiem rozumowania dziecka. Mnie się tak niedawno zdarzyło, że syn wytoczył ciężkie działa pytań o to jaka śmierć jest najlepsza (wiem jak to na pierwszy rzut ucha brzmi, ale swoją drogą interesujący temat). I nagle ni stąd ni zowąd pyta mnie: *“Mamusiu, co to znaczy “bossy” po polsku?”* Po usłyszeniu mojej odpowiedzi ziewnął i zaczął mi mówić o bajce, w której to słowo ostatnio usłyszał. I to był na ten dzień koniec tematu “najlepszej śmierci”. Nie ukrywam, że bardzo mnie to ucieszyło! □

### **3. Szczerze odpowiadać na wszystkie pytania**

A na wiele z tych pytań, które usłyszymy od dziecka nie znamy odpowiedzi. I powinniśmy być szczerzy z dzieckiem. Niech wie, że my nie znamy odpowiedzi na wszystkie pytania. Bo to nic złego, że czegoś nie wiemy. A dzieci docenią później naszą szczerłość i autentyczność, także w innych kwestiach.

To jest też fajna okazja do nauki tolerancji i pokazania dziecku, że różni ludzie wyobrażają sobie to, co się z nimi stanie po śmierci na wiele różnych sposobów. Nie ma jednej “sprawdzonej i prawdziwej” wersji. Warto podkreślać, że każdy człowiek ma prawo do swoich własnych poglądów, nie tylko w kwestii życia pozagrobowego. Syna bardzo zaciekały obrzędy

Indian, pochówek i grobowce faraonów czy idea reinkarnacji.

#### **4. Wysłuchać co mają do powiedzenia, po prostu pozwolić dziecku się "wygadać"**

Jakiś czas temu po jednym z kryzysów Córca leżała bezwładnie i bez kontaktu na łóżku. Syn stanął obok łóżka i wpatrywał się intensywnie w siostrzyczkę. W końcu powiedział: *"Wiesz mamusiu, ja bym nie chciał tak żyć jak Emmusia."* *"Dlaczego?"* – pytam. *"Bo ona nic nie może robić. Ani nie może chodzić, ani nie może skakać, ani nie może grać w piłkę."* – odpowiada. *"Ja bym wolał umrzeć niż tak żyć!"* Po tych słowach poczułam gulę w gardle, nie ukrywam. Ale nie zaczęłam go besztać za te słowa ani nie zaczęłam go przekonywać, że jego siostra ma fajne życie. Nie. On też ma prawo do swojego zdania. On patrzy na siostrę po swoim. Gdy się zastanowiłam, to całkowicie zrozumiałam jego punkt widzenia. Przecież dla zdrowego dziecka bieganie, skakanie to podstawowe prawa i przyjemności!

Bardzo ucieszyłam się, że mój syn dzieli się ze mną swoimi przemyśleniami. Z naszych rozmów zobaczyłam też, że on nie oczekuje ode mnie jednoznacznych odpowiedzi. Czasami chce po prostu podzielić się swoimi obawami i smutnymi myślami.

#### **Nie unikajmy tematu śmierci!**

Te powyższe rozważania przedstawiłam z własnej perspektywy jako rodzica. Ale na ten temat wypowiedzieli się również profesjonaliści i warto o tym poczytać lub poszukać u nich wsparcia, szczególnie jeśli dziecko dotknęła śmierć najbliższej osoby np. rodzica.

Podsumowując, nie unikajmy rozmów na te trudne dla nas dorosłych tematy, nie okłamujmy dzieci, słuchajmy co oni mają do powiedzenia i bądźmy z nimi autentyczni i szczerzy.

A jak jest u Was? Rozmawiacie z dzieckiem o śmierci?

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola ☐



P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka” znajdziecie [tutaj](#) .

- **Spodobał Ci się ten artykuł? To bardzo się cieszę ☐  
Będzie mi miło, jeśli skomentujesz i udostępnisz! Dzięki  
Tobie będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być  
może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl](#) FB**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl](#) Instagram**
- **Dziękuję i pozdrawiam! ☐**