

Człowiek i jego decyzje

2

Redakcja

Kazimierz Albin Kłosiński

Adam Biela

Wydawnictwo KUL

Lublin 2009

PSYCHOLOGICZNY KONTEKST PODEJMOWANIA DECYZJI W SYTUACJI NIEPOMYŚLNEJ DIAGNOZY PRENATALNEJ

DIAGNOZA O UTRACIE DZIECKA ZDROWEGO

Okres ciąży jest czasem tworzenia się wyobrażeń osoby dziecka, wizualizowaniem jego wyglądu, cech psychicznych, zachowań, interakcji z nim, fantazjowaniem na temat jego przyszłości. Rodzice stawiają się na urodzenie dziecka zdrowego, pełnosprawnego i wyposażonego w najlepsze cechy, które sami posiadają. Dziecko jest idealizowane, ma zrealizować marzenia rodziców, spełnić ich aspiracje, osiągnąć to, czego im samym nie udało się w życiu dokonać, ma być poniekąd ich przedłużeniem, projekcją w przyszłość. Rodzice mają nadzieję, że w pewnym stopniu będą żyli w dzieciach [Kornas-Biela 2002]. Gdy otrzymują diagnozę, iż dziecko urodzi się niepełnosprawne, przeżywają jedną z najbardziej traumatycznych sytuacji życiowych, w której wyniku ich życie zmieni się już na zawsze. Po krótkiej fazie szoku, następuje często okres niedowierzania i zaprzeczania diagnozie oraz podjęcie wielu badań, których celem jest odzyskanie nadziei, że „z dzieckiem nie jest aż tak źle”. „Gorączka diagnostyczna” związana jest z silną huśtawką emocjonalną i niepokojem, napięciem, poczuciem bezradności i wyczerpania. Uzmysłowanie sobie nieodwracalności faktu obciążenia dziecka nieuleczalną i ciężką chorobą lub wadą rodzi ogromny ból i smutek, żal i poczucie krzywdy oraz niesprawiedliwości losu, poczucie wstydu i niezrozumienia ze strony innych ludzi, osamotnienie i zagubienie, bezradność i załamanie psychiczne [Kornas-Biela 2006a]. Rodzice doświadczają poczucia straty dziecka, bo nie jest ono tym, którego pragnęli. Oczywiście jest to inne poczucie straty, niż w wyniku śmierci dziecka, ale ból po śmierci z upływem czasu zmniejsza się, natomiast wychowywanie dziecka niepełnosprawnego może być żywą raną przez całe życie.

Czas, w którym rodzice otrzymują diagnozę o wrodzonej chorobie dziecka, jest jednym z ważnych czynników modelujących ich adaptację do sytuacji. Jeśli diagnoza następuje przed urodzeniem, sytuacja psychologiczna jest niezmiernie skomplikowana i pod wieloma względami trudniejsza, niż wtedy, gdy diagnoza następuje po urodzeniu dziecka.

PSYCHOLOGICZNY KONTEKST BADAŃ PRENATALNYCH

Rozwój różnych metod poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej oraz wzrost ich dostępności i popularności stawia coraz więcej rodziców wobec dylematu kiedy i gdzie, z ilu i jakich badań skorzystać [Kornas-Biela 2005a; 2005b]. Uprzystępnianie, a nawet zrutynizowanie ich jako usług obowiązujących każdą kobietę w ciąży (trzykrotne USG), stwarza nową sytuację psychologiczną. Rodzice, którzy nie mają możliwości skorzystania z badań, mogą przeceniać ich znaczenie i czuć emocjonalny dyskomfort, żal i rozgoryczenie, iż z jakiś powodów (np. finansowych, przestrzennych, sytuacji rodzinnej) została im odebrana możliwość oferowana innym. Poczucie, iż nie zrobili wszystkiego, co dostępne, aby zapewnić sobie urodzenie zdrowego dziecka lub uchronić się przed urodzeniem chorego, może wywołać silny lęk, napięcie i poczucie winy.

Ci rodzice, którzy korzystają z diagnozy, nastawiają się na otrzymanie „dobrych wieści”, iż „wszystko jest w porządku”. Literatura przedmiotu przedstawia pozytywny wpływ badań prenatalnych na plany prokreacyjne rodziców i uspokojenie ich w okresie ciąży, gdyż ze względu na rzadkie występowanie wad wrodzonych lekarze są najczęściej zwiastunami „dobrej nowiny” [Kornas-Biela 1992b]. Jeśli tak nie jest, następuje ciąg traumatycznych przeżyć [Kornas-Biela 1996]. Poza tym, nierzadko niepokój powraca w jakimś czasie po badaniach, gdyż rodzice nie są pewni, czy w międzyczasie coś się złego nie wydarzyło. W literaturze przedmiotu wskazuje się prawie wyłącznie na pozytywne skutki rozwoju diagnostyki prenatalnej, natomiast milczy się na temat psychologicznych i społecznych zagrożeń z tym związanych [Kornas-Biela 1997b].

Jednym z niebezpieczeństw dostępności badań prenatalnych jest fakt, iż część rodziców wstrzymuje się od wchodzenia w bliższe relacje z dzieckiem do czasu otrzymania wyniku diagnozy prenatalnej. Dopiero wtedy personalizują „rozwijającą się ciążę”, nadają płodowi status dziecka, uznają siebie za rodziców i zaczynają tworzyć z nim więź. Lęk przed dzieckiem „uszkodzonym” hamuje naturalne przejawy przywiązania do niego, komunikacji z nim i stymulacji jego rozwoju prenatalnego. Oczekiwanie na badania prenatalne wpływa więc na zahamowanie rozwijającego się naturalnie przywiązania do dziecka. Dotyczy to zwłaszcza tych rodziców, którzy mieli uprzednio niepowodzenia prokreacyjne, mają podwyższone ryzyko genetyczne lub subiektywnie nasilony lęk przed urodzeniem dziecka chorego. Rodzice chronią w ten sposób siebie przed żałobą po jego stracie w wyniku przewidywanej aborcji, jeśli okaże się chore. Jeśli diagnoza potwierdza wystąpienie problemu zdrowotnego, rodzicom tym łatwiej jest zakończyć ciążę, niż byłoby im pożegnać się z dzieckiem. Oznacza to jednak dla rodziców zmniejszenie szansy emocjonalnego dojrzwiania i osobistego rozwoju, jaką wnosi jak najwcześniejsze towarzyszenie dziecku, a dla niego – pozbawianie go ważnych bodźców rozwojowych związanych z pozytywną komunikacją rodziców z nim. Czasem więc prawie połowa, a nawet dwie trzecie okresu jego prenatalnego rozwoju przebiega w pustce emocjonalnej, co nie jest obojętne dla jego kondycji zdrowotnej, w tym też psychicznej, gdyż zarówno silny stres matki, jak i jej odrzucenie lub oziębłość emocjonalna jest psychogennym czynnikiem potencjalnie patologizującym jego rozwój [Kornas-Biela 1997a; 2006, 522–523].

Dramatyzm sytuacji powstałej po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy prenatalnej wyznacza wiele czynników, związanych m.in. z cechami sytuacji decyzji, ciążą, przeżyciami i osobowością rodziców, z osobą dziecka i specyfiką zagrożenia jego zdrowia.

CECHY SYTUACJI PODEJMOWANIA DECYZJI

Jednym z czynników, które wyznaczają dramatyczny kontekst podejmowania decyzji po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy prenatalnej, jest nagłość diagnozy. Spada ona na rodziców, „jak grom jasnego nieba”. Mówią oni o szoku, o tym, że „ziemia usunęła się spod nóg”, „świat się zawalił”, „nóż wbił się w serce”, „jakby piorun w człowieka trzasnął”, „jakby czołg przeszedł”. Psychika jest „zmiażdżona”, „zdrzutgotana”, „zamurowana”, „zamrożona”. Jest pustka i ruina, zagubienie i rozpacz. Są emocje o niedoświadczonej nigdy sile, przebłyski myśli, koszmarnie wyobrażenia, przeżycia, których dramatycznej głębi nie da się z niczym porównać ani opisać słowami.

Traumatyczny charakter niepomyślnej diagnozy wynika również z tego, iż jest ona prawie zawsze niespodziewana. Nawet rodzice o dużym ryzyku genetycznym żywią nadzieję, że „wszystko jest w porządku”. Czymś naturalnym jest, iż oczekują urodzenia dziecka zdrowego, dlatego skorzystanie z diagnostyki prenatalnej traktują jako sposób na potwierdzenie swoich oczekiwań, a tym samym wykluczenie choroby wrodzonej. Liczą na pomyślną diagnozę, na oddalenie ewentualnych niepokojów. Ma ona zapewnić poczucie bezpieczeństwa i nadziei na przyszłość. Stosowane kiedyś określenie na ciążę jako czas bycia „przy nadziei” wyrażało to powszechne oczekiwanie. Jeśli nie zostaje ono spełnione, wywołuje reakcję „bez-nadziei”.

Nieodwracalność wyniku diagnozy to kolejny aspekt problemu, a jakim borykają się rodzice. Diagnoza jest definitywna, nic nie może jej zaprzeczyć. Nic nie może odmienić ich losu. Opcja, jaką jest terapia prenatalna, jest możliwa w stosunku do niewielu (w porównaniu z możliwościami diagnostycznymi) chorób i często nie niweluje ona całkowicie, a tylko zmniejsza problem zdrowotny dziecka. Dla rodziców zaś oznacza to zmianę statusu z klienta opieki medycznej na pacjenta, zmedykalizowanie okresu ciąży i porodu, zwiększenie sytuacji jatrogennych oraz zintensyfikowanie stresu związanego z procedurami medycznymi i oczekiwaniem pozytywnych efektów leczenia. Formą ucieczki od faktu definitywności wydarzeń jest myślenie o następnym dziecku, ale jest to tylko mechanizm obronny, gdyż nikt nie zwróci rodzicom tego dziecka, które utracili z powodu jego choroby (i najczęściej też podjętej decyzji o aborcji lub tzw. przyspieszonym porodzie).

Jednym z najtrudniejszych problemów niepomyślnej prenatalnej diagnozy jest fakt, iż decyzja, jaką należy podjąć po jej otrzymaniu, musi być szybka. Tempo podejmowania nieodwracalnych decyzji co do życia dziecka i całej rodziny jest dla rodziców nieznośne. Mają oni zwykle niewiele czasu na zastanowienie, co dalej robić, a jeśli nawet jest czas, to albo sami chcą jak najszybciej mieć to już za sobą i o tym zapomnieć (tzn. uruchomić mechanizm obronny tłumienia), albo są przynaglani poradami, gdyż zasadniczo im szybciej podejmie się decyzję o aborcji, tym mniejsza intensywność przywiązania do

dziecka, mniejsze poczucie jego utraty i mniejszy żal. Zwłoka może zbyt dużo „kosztować”. Niestety, brak czasu jest zwykle złym doradcą i do tej sytuacji da się zastosować przysłowie: „co nagle, to po diable”.

Inna trudność omawianej sytuacji wynika z jej rzadkości. Częstotliwość prenatalnego stwierdzenia choroby u dziecka jest niska, stąd rodzice czują się wyizolowani w swoich przeżyciach, bardzo samotni. Nie mają do kogo się udać, kto rozumiałby ich z rodzicielskiego, a nie tylko profesjonalnego punktu widzenia. Mają trudność w otrzymaniu wsparcia od innych osób z podobnym doświadczeniem. Sytuacja ta czyni ich bezradnymi, a jednocześnie podatnymi na wpływ emocji, wyobrażeń, lęków oraz sugestii innych osób. Rzadkość to jednocześnie niezwykłość. Rodzice mają czasem poczucie, że są egzotyczną osobliwością na oddziale, że personel odnosi się do nich sensacyjnie, że z powodu złego stanu zdrowia dziecka sami są „nienormalni” i inni tak ich traktują.

Ważną cechą prenatalnej sytuacji decyzyjnej jest niemożność naocznego potwierdzenia wyniku badań. Wada dziecka nie jest możliwa do zobaczenia, choroba dziecka jest jego wewnętrznym stanem. Tym, co rodzicom pozostaje, jest wyobrażenia na podstawie informacji uzyskanych od personelu medycznego, z książek, z Internetu, z doświadczeń z osobami niepełnosprawnymi. Fakt niedostępności dziecka i niemożliwość weryfikacji stanu jego zdrowia powoduje wyolbrzymianie problemu, np. jeśli jest to konkretna, poważna wada, poddają się lękowej grze fantazji i wyobrażeń o dziecku jako przerażającym „karle”, „monstrum”, „poczwarcie”, „masie zdeformowanych komórek”. To pozwala na łatwiejsze pożegnanie się z nim, zmniejsza żal po stracie. Jest tu też miejsce na włączenie się wielu funkcjonujących w otoczeniu uprzedzeń, przesądów, stereotypów, praktyk dyskryminacyjnych i dewaluacyjnych, lęków i negatywnych opinii o osobach nie w pełni sprawnych i ich rodzinach. Rodzice w swoich wyobrażeniach przypisują dziecku wiele negatywnych cech, a przyszłość z nim jawi im się jako nie do zniesienia. Poza tym, przyszłość ta jest trudna do ogarnięcia sensownym planem, gdyż o ile wiemy, czego możemy oczekiwać i co potrafi robić dziecko roczne, pięcioletnie czy dziesięcioletnie, czego można spodziewać się po dorosłości potomka (zdobędzie wykształcenie, zatrudnienie, założy rodzinę), to w sytuacji dziecka zdiagnozowanego jako obciążonego poważnym problemem zdrowotnym niewiele da się przewidzieć. W okresie ciąży nie ma żadnej możliwości potwierdzenia, jaki jest naprawdę stan dziecka, jak będzie się rozwijać, jakie będzie i co wniesie sobą w życie członków rodziny.

Kontekst decyzji, wobec konieczności której zostają postawieni rodzice po niepomyślnej diagnozie prenatalnej, jest bardzo traumatyczny, bo muszą oni skonfrontować się najczęściej z wyborem „jednej z dwóch ezarnych kulek” – opcji: rodzimy chore dziecko lub usuwamy je. Decyzja wymaga rozważenia hipotetycznych „stanów świata” po każdym z tych wyborów, rozważenia, co się na pewno wydarzy, co może się wydarzyć, a czego się uniknie. We wszystkich tych kalkulacjach brane jest pod uwagę prawdopodobieństwo hipotetycznych zdarzeń oraz ich użyteczność, tzn. dokonywana ocena przewidywanych zysków i strat. Problem w tym, że rodzice najczęściej nie mają żadnych osobistych pozytywnych doświadczeń, które pomogłyby im zracjonalizować ocenę przyszłej rzeczywistości, natomiast odżywa ich własny dotychczasowy stosunek do osób niepełnosprawnych. Kierują się lękiem przed

stygmatem posiadania dziecka chorego, przed przewidywanym odrzuceniem społecznym, izolacją, poczuciem wstydu i winy, zablokowaniem możliwości rozwoju osobistego.

Dramatyzm sytuacji decyzyjnej po uzyskaniu niepomysłnej diagnozy prenatalnej wynika z faktu, iż jest to jedna z najbardziej doniosłych decyzji w życiu. Dotyczy bowiem życia lub śmierci dziecka, a tym samym życia każdego członka rodziny. I to „tu i teraz” trzeba zdecydować o swojej przyszłości – z dzieckiem lub bez, ale zawsze ta przyszłość będzie już całkowicie inna, niż gdyby wybrało się drugą alternatywę. Jest to więc decyzja egzystencjalna o najbardziej znaczących życiowo skutkach. Jako decyzja o życiu i śmierci, jest decyzją niezmiernie ważną i jako taka stanowi tzw. ważne wydarzenie życiowe, tzn. wydarzenie, w wyniku którego stajemy się inni, zmienia się w sposób istotny nasze doświadczenie życiowe, przeorganizowuje system wartości, sens życia, sposób ujmowania rzeczywistości, relacje z innymi.

Decyzja podejmowana w sytuacji niepomysłnej diagnozy prenatalnej jest również trudna ze względu na dalekosiężne i to negatywne konsekwencje każdej wybranej (a niepożądaney) opcji działań. Są one w każdym wypadku inne, ale pozostają na całe życie. To trudna oczywistość. Nie jest bowiem się w stanie przewidzieć biegu życia i może okazać się np., iż diagnoza była pomyłką; życiowe wydarzenia pozwoliłyby na kosztowne leczenie lub skuteczną rehabilitację; byłoby chociaż to jedyne dziecko, jakie byśmy mieli; że odtąd całe życie jest i tak nieznośne, bo traktowane jako „za karę”. Dziecko niepełnosprawne może się stać dla rodziny wielkim ciężarem, przyczyną jej rozpadu, a może też być kimś, kto scala rodzinę i jest otoczone wielką miłością. Nie jesteśmy w stanie przewidzieć w okresie ciąży zmienności losu ani naszej przyszłej sytuacji psychicznej, gdyż uczucia rodzicielskie potrzebują czasu, aby się rozwinęły, a osoba dziecka może wszystko zmienić. Zdawanie sobie sprawy z nieodwracalności podjętej decyzji czyni ją bardzo trudną.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jest traktowana przez zdecydowaną większość rodziców jako zapowiedź dalszych strat. Jedynym ratunkiem zdaje się być odcięcie się od tej sytuacji i przerwanie ciąży. Jej kontynuowanie byłoby zgodą na fatalny los, poddaniem się mu i przyzwoleniem, by na życiu rodziny zaciążyło fatum. Kryzys psychiczny, jaki spowodowała diagnoza o chorobie dziecka prenatalnego, wyzwala myślenie magiczne, stąd podejmowane przez rodziców działania mają znaczenie symboliczne, metaforyczne, są próbą wypowiedzenia walki nieprzewidywalnemu i nieprzychylnemu im losowi. Są też próbą wzięcia życia w swoje ręce, tzn. zdobycia kontroli nad nim, panowania nad tym, co się im w życiu zdarza, by życie nie było mącone przez wydarzenia niezaplanowane.

Bardzo ważnym czynnikiem wpływającym na doświadczanie przez rodziców sytuacji decyzji po niepomysłnej diagnozie prenatalnej, jako trudnej psychologicznie, jest dylemat moralny, a dla rodziców wierzących, w zależności od stopnia ich identyfikacji z wiarą i częstotliwości praktyk, również dylemat religijny. Stwierdzenie choroby wrodzonej u dziecka powoduje u niektórych rodziców pogłębienie relacji z Bogiem i zintensyfikowanie praktyk religijnych, u wielu natomiast wywołuje kryzys religijny. Rodzice przeżywają rozczarowanie wobec Opatrzności Bożej i obrazu Boga jako Miłości, stawiają Bogu trudne pytania (np. gdzie jest?, dlaczego dozwolił?, dlaczego tak ukarał?), klócą się z Nim, szantażują, obrażają się na Niego, wyrażają, zrywają więzy z Kościołem. Jednocześnie gwałtowne

i negatywne uczucia wobec Boga powodują konflikt wewnętrzny, a rozpatrywana opcja aborcji – wyrzuty sumienia. Należy przy tym zaznaczyć, że niepokój sumienia z powodu tzw. aborcji terapeutycznej stwierdza się nie tylko u katolików.

PSYCHICZNA SYTUACJA RODZICÓW W OKRESIE CIĄŻY

Okres oczekiwania na urodzenie dziecka jest dla obojga rodziców czasem intensywnych przeżyć emocjonalnych, których – w wypadku kobiety – przyczyną są również przemiany neurohormonalne związane ze stanem ciąży. Ze względu na fakt, iż niepomyślna diagnoza prenatalna dotyczy dziecka w łonie matki, decyzja rodziców co do jego losu jest w dużym stopniu zależna od stanu psychicznego matki, a ten ma dość specyficzne dla okresu ciąży cechy. Nie zaprzeczając znaczeniu indywidualnych zmiennych, trzeba bowiem stwierdzić, że psychika kobiet ciężarnych ma pewne wspólne charakterystyki [Kornas-Biela 1992a; 2002; 2006; Kościelska 1998; Bartosz 2002]. Większość z nich nie pomaga w podejmowaniu decyzji o losach dziecka zdiagnozowanego prenatalnie jako obciążonego chorobą wrodzoną.

Do cech charakterystycznych dla okresu ciąży, które pogłębiają dramatyczny kontekst niepomyślnej diagnozy, należy szczególna podatność na przeżywanie stresu, niepokołów i napięć. Dlatego kryzys psychiczny jest bardzo nasilony, a sposoby radzenia sobie z zaistniałą sytuacją bardzo ograniczone. Następuje koncentracja sił psychicznych na obronie własnej i skorzystanie z zakresu dostępnej kontroli zdarzeń (aborcja), utrudnione jest natomiast podjęcie działań będących wyrazem troski o dziecko. Zwiększona jest również wrażliwość uczuciowa kobiety, zmienność uczuć, co w tej sytuacji powoduje wahania od rozpacz do nieuzasadnionej nadziei. Szybkie rozdrażnienie i płaczliwość, gwałtowne reakcje, przewaga emocji nad racjonalnym myśleniem, łatwość wpadania w irytację i w panikę – nie są to cechy, które ułatwiają kobiecie podjęcie decyzji: „co dalej?”. W takich emocjonalnych warunkach trudno kierować się zdrowym rozsądkiem i rzeczowymi argumentami, łatwiej zaś o decyzję umożliwiającą usunięcie dziecka jako przyczyny powstałego kryzysu psychicznego i deprywacji potrzeb. Krańcowe emocje utrudniają racjonalne myślenie i rozważenie długofalowych konsekwencji dostępnych alternatywnych działań. „Emocje odbierają rozum” – to znane spostrzeżenie ilustruje tę sytuację, gdy nagromadzenie silnych negatywnych uczuć skłania ku zachowaniom, które mają rozładować napięcie, chociaż mogą być niezgodne z przekonaniami, systemem wartości czy głębokimi potrzebami kobiety.

W działaniach kobiet w okresie ciąży obserwuje się niepewność co do radzenia sobie z nowymi, trudnymi sytuacjami, dlatego unikają one konfrontacji swoich możliwości z rzeczywistością oraz tego, co nieznanne i ryzykowne. Poszukują stabilności, bezpieczeństwa, spokoju. Preferują to, co niezmiennie, rutynowe, przewidywalne, do czego są przyzwyczajone. W sytuacjach trudnych cechuje je tendencja do „ucieczki” i działań pochopnych, przywracających *status quo*. Tego typu tendencje sprzyjają rezygnacji z wychowania dziecka chorego i decyzji o aborcji dziecka chorego.

Inną grupą cech utrudniających rozważenie alternatyw działania i ich następstw są zmiany poznawcze. Ciąża jest okresem, w którym obserwuje się spowolnienie umysłowe, osłabienie procesów poznawczych, trudności z koncentracją uwagi i skupieniem, trudności w myśleniu logicznym i w szybkim podejmowaniu decyzji, niechęć do wysiłku umysłowego i rozwiązywania problemów. Trudno oczekiwać spokojnego i logicznego rozważenia przez matkę alternatyw działania w sytuacji zagrożenia zdrowia dziecka, a tymczasem podejmowanie decyzji w tak ważnej sytuacji życiowej wymaga nie tylko zrównoważenia emocjonalnego, ale też efektywnych procesów umysłowych.

Okres ciąży jest dla rodziców ważnym etapem realizacji zamierzeń prokreacyjnych, nadziei na dalsze ich spełnienie. Przeżycie ciąży, porodu i wychowywanie dziecka zapewnia realizację wielu potrzeb jednocześnie (np. wzajemności uczuciowej, afiliacji, użyteczności społecznej, uznania, akceptacji, szacunku, twórczości, radości z rozwoju, sensu życia). Natomiast prenatalna diagnoza o chorobie wrodzonej dziecka niesie ze sobą perspektywę fiaska planów życiowych oraz depryzację ważnych potrzeb psychicznych rodziców. W ich odczuciu posiadanie dziecka niepełnosprawnego nie jest ani realizacją ich planów, ani żadnych istotnych zadań osobistych, ani wkładem w życie społeczne. Przeciwnie, mają poczucie obarczenia siebie, swojej rodziny oraz społeczeństwa ciężarem, jakim jest dziecko specjalnej troski. Możliwość poddania się aborcji mogą traktować jako „moralne zobowiązanie”, by nie przysparzać rodzinie i państwu obciążeń, nie obniżyć z tego powodu ich „jakości życia”, nie szkodzić puli genowej populacji, nie zwiększać swego poczucia winy za nieudaną prokreację. Rodzice mogą podświadomie obawiać się, iż rezygnacja z uwolnienia społeczeństwa od osoby problemowej naraża ich na wycofanie świadczeń i zobowiązań państwa względem nich, skoro sami sobie winni, iż mają takie dziecko.

Poza tym, kobiety w ciąży cechuje zwiększona potrzeba wsparcia społecznego i do wartościowania, zaspokojenia uczuciowego niedosytu. Jednocześnie charakterystyczna dla okresu ciąży jest większa podatność kobiety na zranienie ze strony innych, wrażliwość na ich stosunek do niej, podatność na sugestie (stąd łatwiej podjąć decyzje niezupełnie „własne”, np. niezgodne z sumieniem). Ciąża jako stan fizyczno-psychiczny predysponuje kobietę do wrażliwości na pozawerbalny kontekst sytuacji społecznej (komunikaty pozawerbalne), dlatego na jej decyzje ma wpływ nie tylko to, co się mówi, ale też kto to mówi i jak mówi (ton, głośność, melodia głosu, spojrzenie, pantomimika, gesty), ile czasu poświęca danej kwestii, czego nie mówi). To wszystko sugeruje jej, jak otoczenie ocenia ją jako matkę dziecka „z defektem”, czego od niej oczekuje, jaką powinna podjąć decyzję.

Sytuacja kobiety w ciąży predysponuje ją do zależności od innych i szukania oparcia, nasila poczucie bezbronności. Czuje ona, iż potrzebuje wsparcia, wie, że w zmierzaniu się z wymaganiami ciąży, porodu i wychowania dziecka musi liczyć na pomoc innych. Jednak jeszcze bardziej zwiększone niepomysłną diagnozą poczucie bezradności zwalnia ją z odpowiedzialności za potomstwo, bowiem sama przyjmuje pozycję słabego, liczącego na opiekę „dziecka”. Wyczuwa i domyśla się, czego wymaga od niej najbliższe otoczenie i personel medyczny i to ma dla niej duże znaczenie. Aby zyskać aprobatę i pomoc, stara się dostosować swoje decyzje i działania do życzeń osób bliskich lub przewidywanych oczekiwań otoczenia.

Ojciec dziecka wprawdzie nie jest neurohormonalnie zaangażowany w proces ciąży, ale również doświadcza wielu zmian psychicznych, np. zwiększa się jego odpowiedzialność za rodzinę, musi dokonać zmian w systemie wartości i stylu życia, nabyć wiele nowych kompetencji. Diagnoza niepełnosprawności dziecka stawia go w bardzo trudnej sytuacji, czuje np., iż nie sprostał zadaniu – nie obronił dziecka przed chorobą, jego duma z posiadania potomka została urażona, nie czuje się zdolny podjąć ciężarom wychowania dziecka niepełnosprawnego, nie chce wywierać nacisku na decyzje żony. Czuje się zagubiony i zrozpaczony, a wszyscy oczekują od niego, iż będzie „stabilizatorem rodziny”, „silnym dębem”, parasolem ochronnym dla żony i udzieli jej potrzebnego wsparcia. Stany emocjonalne matki i ojca różnią się formą ekspresji, co może rodzić poczucie wzajemnego niezrozumienia, obwiniania się o brak docenienia wagi sytuacji i zaangażowania. Niestety już wtedy mężczyzna może szukać rozładowania napięć w używkach, które potem staną się nałogiem lub wycofać się z domu, przyjmując rolę gwaranta jej materialnego bytu.

KONTEKST SYTUACJI DZIECKA PRENATALNEGO

Dramatyczny kontekst sytuacji decyzji po niepomyślnej diagnozie prenatalnej wynika również z sytuacji, w jakiej znajduje się dziecko prenatalne. Jego niedostępność uniemożliwia weryfikację stanu jego zdrowia, a tym samym wpływa na lękową grę wyobraźni i wyolbrzymianie jego wady lub choroby. Silny lęk przed problemem zdrowotnym dziecka i różne koszmarnie fantazje w tym zakresie utrudniają wkomponowanie choroby w kondycję własnego dziecka. Rodzicom trudno myśleć o nim jako o „swoim dziecku”. Medycznie stwierdzona wada lub choroba jako istotna cecha dziecka paraliżuje rodziców, powoduje poczucie bycia w potrzasku, odbiera im możliwość jasnego i rozważnego myślenia. Łatwo w sytuacji szoku po prenatalnej diagnozie podjąć decyzję o przerwaniu ciąży.

Niedostępność dziecka prenatalnego to jednocześnie brak wielozmysłowego kontaktu z nim i zwrotnych reakcji od niego. Utrudnia to personalizację dziecka, zwłaszcza przed odczuwaniem jego wyraźnych ruchów i sprzyja traktowaniu jego istnienia jako nierealnego. Im wcześniej po poczęciu, tym trudniej myśleć w kategoriach dziecka, a tym łatwiej ujmować go jako „uszkodzony płód”, „defektywny produkt zapłodnienia”, „życie nie warte przeżycia”, „życie wegetatywne pozbawione warto ci” i „nieudana ciąża”. Ukrycie i nieuchwytność dziecka, zmedykalizowanie terminologii ciąży oraz silny lęk przed chorobą i niepełnosprawnością utrudniają odwołanie się do rodzicielskich uczuć. Łatwiej wtedy stłumić kształtującą się więź lub nawet nie dopuścić do jej pojawienia się, gdyż łatwiej o poczucie utraty ciąży lub części siebie niż dziecka.

Poza tym kształtowanie się przywiązania do dziecka to dynamiczny proces, który ma miejsce przez całą ciążę [Kornas-Biela 2002]. Im bliżej porodu, tym bardziej dochodzi do głosu neurohormonalne podłoże dla podjęcia zachowań opiekuńczo-pielęgnacyjnych (charakterystycznych dla tzw. instynktu macierzyńskiego), tak iż w czasie porodu i w pierwszych godzinach oraz dniach po porodzie matka ma silną potrzebę przebywania ze swoim dzieckiem, poznawania go, okazywania mu czułości, zapewnienia mu ochrony. W okresie

ciąży, gdy matka otrzymuje niepomysłną diagnozę prenatalną, neurohormonalnie oraz psychicznie nie jest ona przygotowana do sprawowania opieki nad dzieckiem i jej więź z nim jest jeszcze słaba (podobnie jak to jest w sytuacji porodu przedwczesnego), gdyż nie został jeszcze ukończony proces kształtowania tzw. gotowości opiekuńczej matki. Dlatego też, jeśli wada dziecka zostaje zdiagnozowana przed urodzeniem, matce łatwiej jest przyzwolić na zakończenie jego życia, natomiast jeśli zostaje zdiagnozowana po urodzeniu – podejmuje nadludzkie starania o jego leczenie i rehabilitację, jest zdolna do wielkich poświęceń i nieraz heroicznie walczy o przedłużenie jego życia.

Różnica między odniesieniem do dziecka prenatalnego a urodzonego z określoną chorobą wrodzoną wynika nie tylko z braku gotowości opiekuńczej matki będącej w ciąży, ale również z braku dziecka w jej ramionach i braku fizjologicznej bazy dla jej wrażliwości na wysyłane przez niego wielozmysłowe sygnały. Nie miał jeszcze miejsce poród wraz z całą intensywną grą hormonów, które stanowią fizjologiczne podłoże wrażliwości matki na sygnały emitowane przez dziecko. Po porodzie widok dziecka, jego zapach i aksamitność skóry, jego nieporadne ruchy i płacz, podobieństwo do członków rodziny, jego kruchość i bezradność są kompleksem polisensorycznych bodźców o ogromnej sile emocjonalnej, które wyzwalają czułość i troskę rodziców wobec niego.

Dziecko prenatalne z problemem zdrowotnym testuje poczucie rodziców co do ich kompetencji wychowawczych. Rodzice nie wiedzą, wobec jakich wymagań ich postawi, czy podołają nowej sytuacji. Pytają oni siebie, czy i jak poradzą sobie z nim. Nie da się jednak udzielić odpowiedzi na to pytanie przed jego urodzeniem. Stąd rodzice nie mając pewności, czy dąliby sobie radę, wolą wybrać opcję działania, którego konsekwencje są bardziej przewidywalne (wrócić dzięki aborcji do stanu sprzed ciąży i np. zacząć prokreację od nowa). Decyzja o urodzeniu dziecka chorego czy z wadą wrodzoną wymaga od rodziców tolerancji na stres i ryzyko, zaufania do swoich kompetencji rodzicielskich oraz poczucia wsparcia ze strony najbliższych.

Pozycja dziecka prenatalnego zmniejsza możliwość udzielania mu bezpośredniej pomocy, dlatego diagnoza o jego chorobie stawia rodziców w szczególnie trudnej sytuacji, gdyż nic nie mogą dla niego w tym czasie zrobić. Tymczasem możliwość działania na rzecz dziecka jest czynnikiem, który pomaga radzić sobie z sytuacją trudną, rozładować napięcie, dać poczucie bycia dziecku potrzebnym oraz spełnienia swej roli i zadań rodzicielskich. Dlatego po urodzeniu łatwiej jest rodzicom, a zwłaszcza matce zaadoptować się do sytuacji posiadania dziecka wymagającego specjalnej troski. W okresie ciąży brak możliwości konkretnych działań na rzecz dziecka pogłębia poczucie beznadziejności i bezradności, sprzyja rezygnacji i wycofaniu się z sytuacji towarzyszenia dziecku w dalszym rozwoju.

KONTEKST DECYZJI: CO DALEJ? USUWAMY CZY RODZIMY?

W literaturze medycznej podkreśla się znaczenie rozwoju usług związanych z diagnostyką prenatalną jako dających rodzicom możliwość wyboru. W wyniku prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka można w coraz większej liczbie przypadków podjąć terapię,

zmodyfikować sposób prowadzenia ciąży oraz sposób, miejsce i czas jej ukończenia, zoptymalizować opiekę okołoporodową tak, by jak najbardziej pomóc choremu dziecku. W każdym z tych przypadków dziecko korzysta na tym zdrowotnie. Jednak otrzymanie niepomyślnej diagnozy stawia rodziców wobec opcji działań, z których każda jest nie do zaakceptowania i bardzo dramatyczna, rodzi wiele problemów osobistych, rodzinnych, moralnych. Niezależnie od decyzji – rodzice muszą zmierzyć się z doświadczeniem straty dziecka, którego pragnęli i straty ciąży, jako okresu szczęśliwego, czyli błogosławionego. Niepomyślna diagnoza inicjuje czas żałoby po stracie, która psychologicznie uważana jest za najtrudniejsze wydarzenie życiowe [Kornas-Biela 2006a].

Codzienna praktyka w krajach stosujących diagnostykę prenatalną wskazuje, iż pomimo starań lekarzy, by zachować bezstronność w przedstawianiu rodzicom dostępnych alternatyw działania, przytłaczająca większość rodziców po diagnozie prenatalnej obciążającej dziecko wrodzoną chorobą lub jakąś wadą (nawet uleczalną, operowalną) odmawia mu prawa do urodzenia się, gdyż nie chce doświadczać przewidywanego bólu psychicznego w czasie kontynuowanej „nieudanej ciąży”, trudu porodu oraz poświęcenia związanego z leczeniem i opieką nad dzieckiem wymagającym specjalnej troski. Rodzice często uzasadniają swą decyzję chęcią ustrzeżenia dziecka przed cierpieniem. Uzasadniając w ten sposób aborcję dziecka chorego, bezwiednie nadają jej charakter prenatalnej eutanazji. Oczywiście nikt nie jest w stanie przewidzieć, ile i jak cierpiałoby dziecko w przyszłości i na ile oceniałoby swoje cierpienie jako „nie do zniesienia”. Poza tym jego cierpienie fizyczne da się prawie zawsze niwelować przez środki farmakologiczne, a cierpienie psychiczne zależy od postaw otoczenia, więc można mu zapobiec (osoba niepełnosprawna może być kochana i akceptowana).

Fakt, iż nie chodzi tu o uchronienie dziecka przed cierpieniem, widać wyraźnie w postawie rodziców wobec życia dziecka, którego długość jest i tak zdeterminowana jako bardzo krótka (np. beczaszakowca). Jeśli wada dziecka jest śmiertelna, rodzice również najczęściej decydują się na aborcję lub tzw. przyspieszenie porodu. Traktują więc dziecko jako stracenię, jako kogoś i tak skazanego na śmierć i dlatego wolą skrócić mu życie, niż rozwinąć więź z nim i stanąć wobec konieczności pożegnania się z nim. Jest to zachowanie rodziców odmienne od charakterystycznego dla okresu po urodzeniu, gdyż wtedy wobec takiego samego dziecka najczęściej podejmują wręcz heroiczne wysiłki, by chociaż trochę przedłużyć mu życie. Oznacza to, że niepomyślna diagnoza zdrowia dziecka przed urodzeniem sprzyja potraktowaniu go jako „nieudaną prokreację”, której nie są zobowiązani zaoferować rodzicielskie uczucia i opiekę. Nie widzą oni żadnych pozytywnych sytuacji donoszenia dziecka do końca ciąży, nawet jeśli wkrótce obumrze, a nawet urodzi się martwe. Rodzice, którzy uzyskali wsparcie w takiej sytuacji, są wdzięczni, iż mogli dać dziecku chociaż krótkie, ale pełne ich miłości życie, dopełnić rodzicielstwo wzięciem dziecka w ramiona, czasem krótkim kontaktem z nim, okazaniem mu swych uczuć, pożegnaniem się z nim i uczestnictwem w pogrzebie.

Diagnoza prenatalna dotyczy nie tylko obecnej sytuacji, ale podważa też dotychczasowe plany prokreacyjne rodziców, stawia ich już dziś wobec lęku przed przyszłością (subiektywna wysokość ryzyka genetycznego jest w tej sytuacji podwyższana), obniża ich

poczucie wartości jako rodziców zdolnych dać życie zdrowemu dziecku i/lub wychować dziecko niepełnosprawne. Już teraz rodzice mogą podejmować radykalne i wiążące decyzje, np. nigdy więcej dziecka, dziecko pod warunkiem możliwości sprawdzenia jego stanu zdrowia, po aborcji chorego jak najszybciej spróbować mieć następne. Dlatego ważne jest, by towarzyszyć rodzicom i zachęcać ich do pozostawienia rozważań prokreacyjnych na dalszą przyszłość, gdy miną silne emocje i nie planować urodzenia następnego w zastępstwie dziecka utraconego.

PRZYGOTOWANIE NA URODZENIE DZIECKA CHOREGO

– ROLA PERSONELU MEDYCZNEGO

Niepomyślna diagnoza to trauma dla rodziców, a dla profesjonalistów trudne wezwanie. Nierozstrzygniętym problemem pozostaje, kto, kiedy i w jakiej formie powinien służyć wsparciem rodzicom, którzy doświadczają kolejnych wyjątkowo trudnych sytuacji: podejmują decyzję o poddaniu się badaniom, korzystają z nich, oczekują na wynik, dowiadują się o potwierdzeniu wady lub choroby wrodzonej u dziecka, stają wobec decyzji – „co dalej?”, decydują się na jego urodzenie i przygotowują się do tego lub też korzystają z aborcji selektywnej (zwanej też terapeutyczną lub przyspieszonym porodem). Wobec zwiększania się zakresu i dostępności usług związanych z prenatalną diagnozą stanu zdrowia dziecka powstaje pytanie, na które nie ma na razie odpowiedzi: kto, gdzie i jak oraz za czyje pieniądze jest zobowiązany do udzielenia pomocy rodzicom po stratach, zarówno wtedy, gdy zdecydowali się na usunięcie dziecka, jak i wtedy, gdy oczekują na jego urodzenie. Obecnie obie grupy rodziców są najczęściej pozbawione profesjonalnego (czasem długoterminowego) wsparcia, doradztwa, pomocy czy psychoterapii, ich cierpienie jest negowane lub bagatelizowane, a tak dramatyczne doświadczenia mają niewątpliwie wpływ na ich stosunek do siebie samych, do siebie wzajemnie, do dzieci obecnych w rodzinie i do dalszej prokreacji. Konieczne jest opracowanie systemu – kto, gdzie, w jaki sposób, za czyje pieniądze jest zobowiązany do udzielenia pomocy rodzicom po decyzji wyboru każdej z opcji działań [por. Korans-Biela 1999].

Częstym argumentem za rozpowszechnianiem prenatalnych usług diagnostycznych jest sugestia, iż pozwalają one rodzicom przygotować się na urodzenie dziecka chorego. Jednak praktyka wskazuje, że rodzice rzadko korzystają z tej opcji, a jeśli ją wybiorą, pozostają samotni w zmaganiu się ze złożonym kontekstem pojawiających się problemów i przeżyć. Brakuje profesjonalnego systemu pomocy rodzicom w „przygotowaniu się” do przyjęcia takiego dziecka. Ośrodki wczesnej interwencji zajmują się rodzinami już po urodzeniu dziecka. Zwróćmy uwagę na to, jak można wspierać rodziców decydujących się na kontynuowanie ciąży i urodzenie dziecka.

Pierwszą najważniejszą sprawą jest zapewnienie psychoterapeutycznego charakteru tzw. pierwszej informacji, czyli przekazu rodzicom informacji o poważnym problemie zdrowotnym u ich nienarodzonego dziecka. Od sposobu poinformowania zależy w dużym stopniu ich reakcja, decyzje i dalsze funkcjonowanie, nieraz przez całe życie. Istnieje wiele

zaleceń, jak przekaz diagnozy powinien przebiegać, w jakich warunkach, czego należy unikać, a co należy zapewnić [np. Kornas-Biela 2006a, 675–679]. Ważne jest, by rodzice mieli pewność, że diagnosta zna się na rzeczy, przekazał im wiedzę co do stanu zdrowia dziecka najlepszą, jaka jest dostępna na tym poziomie rozwoju medycyny, mogą zaufać jego fachowości. Lekarz powinien być dla rodziców autorytetem w danej dziedzinie, gdyż to chroni ich przed niepewnością dotyczącą prawdziwości diagnozy i zwiększonymi trudnościami w podjęciu decyzji: co dalej. Poza tym, rodzice powinni zostać objęci programem pomocy oraz umieszczeni w rejestrze, a więc jeśli jakiś postęp w medycynie umożliwi pomoc dziecku – powinni być zapewnieni, że zostaną o tym poinformowani.

Zaleceniem poszerzającym te, które dotyczą tzw. pierwszej informacji, jest postulat rozłożenia informacji w czasie, podawania jej w sekwencjach, zapewnienia rodzicom możliwości kontaktu zawsze, kiedy tego potrzebują i zadawania, nieraz wielokrotnego, dręczących ich pytań. Rodzaj pytań daje lekarzowi wskazówki, co jest ważne dla rodziców, co ich szczególnie niepokoi. Pacjenci różnią się jednak w reakcji na tak trudną informację i jedni chcą rozmawiać, inni zaś unikają kontaktu, zamykają się w sobie, stosują różne mechanizmy obronne (np. tłumienie, unikanie myślenia o tym, zaprzeczanie). Ci rodzice wymagają szczególnie dużo uwagi, gdyż milczenie nie jest w tym wypadku „złotem”, chociaż należy okazać szacunek dla ich ukrytego cierpienia.

Ze względu na to, iż informacja o zdrowotnym problemie dziecka jest dla rodziców szokiem, ich energia ukierunkowana jest na poradzenie sobie z sytuacją i gwałtownymi uczuciami, dlatego nie są w stanie od razu zaabsorbować treści udzielanych im informacji i porad. Jednocześnie nie chcą uchodzić za nieinteligentnych ani naprzykrzać się, dlatego na pytanie: „Czy to, co powiedziałem, jest zrozumiałe?”, mogą dać odpowiedź twierdzącą, a na pytanie „Czy coś jest niejasne?” – zaprzeczyć. Potrzebują oni czasu, cierpliwych powtórek, zachęcania do pytań („Czy jasno wyjaśniłem, na czym polega problem?”, „Czy wytłumaczyć jeszcze raz Państwu na czym polega...?”) i pomocy w ich formułowaniu (nie wiedzą, o co mogą pytać, więc nie wystarczy tylko pytanie: „Czy coś jeszcze chcecie Państwo wiedzieć, o coś zapytać?”), upewniania ich, że dobrze rozumieją treść przekazu („Jak Państwo rozumiecie to, co powiedziałem?”). Trudne medyczne słownictwo należy wyjaśniać prostszymi, bardziej opisowymi terminami, z użyciem materiałów pokazowych, wizualnych.

Jeżeli rodzice pytają o radę, co mają zrobić, należy wyjaśnić im, iż każdy musi podjąć ją sam, gdyż dla każdego dana sytuacja jest inna. Decyzja profesjonalisty wynikałaby z jego osobowości, przekonań, stylu życia, a nie rodziców. Dlatego można pomóc im rozważyć decyzję i przewidywane konsekwencje każdej opcji, ale ostatecznie (jeśli poradnictwo ma być niedyrektywne, co jest bardzo trudne [Kornas-Biela 1996, 74–77], to oni muszą bez sugerowania im, zdecydować o losie własnego dziecka.

Oczywiście najważniejszym elementem pomocy rodzinie w przygotowaniu się na urodzenie dziecka niepełnosprawnego jest zapewnienie możliwie jak najlepszej opieki medycznej. Rodzice muszą mieć pewność, iż ich decyzja nie zniechęci personel do nich, przeciwnie, znajdując zrozumienie, szacunek i będą pod szczególnym nadzorem oraz troskliwą opieką, że i matka i dziecko uzyskają najlepsze dostępne leczenie. Wiele jest do

zrobienia, by od strony personelu medycznego rodzice mogli uzyskać maksimum możliwego komfortu i wsparcia, zarówno w przebiegu ciąży, jak i porodu oraz po urodzeniu w związku z pielęgnacją, karmieniem i kontaktami z noworodkiem. Zwłaszcza ci rodzice powinni mieć zapewnione, na ile to możliwe, te wszystkie warunki, które sprzyjają na szczycie doświadczeń porodowych zadziernięciu silnej więzi emocjonalnej między nimi i dzieckiem (np. do nieprzerwanego kontaktu z nim, karmienia piersią, modelowania przez personel czulej opieki wobec noworodka) oraz przeżycie narodzin jako celebrowanego wraz z bliskimi rodzinnego święta, jako misterium życia i doświadczenie wiążące się z historią rodziny i zakorzenione w jej genealogii.

Personel medyczny jest również tym, który w szczególnie profesjonalny sposób może dostarczyć rodzicom wiedzy o schorzeniu dziecka i formach dostępnej pomocy dla niego i dla nich po urodzeniu. Jest to bardzo ważne, gdyż dzięki temu rodzice wiedzą, na co mogą liczyć, z czym mogą się spotkać, gdzie mogą się udać i o jaką formę pomocy prosić, mogą też nabyć określone umiejętności potrzebne do radzenia sobie z problemami, jakie wniesie dziecko. Dzięki zdobytej wiedzy mogą w sposób kompetentny jak najwcześniej zaspokajać specyficzne potrzeby dziecka i optymalizować jego rozwój w warunkach choroby lub niepełnosprawności.

Nie do przecenienia jest pomoc personelu poprzez umożliwienie rodzicom nawiązania kontaktu z innymi rodzicami, którzy byli w podobnej sytuacji, a poradzili sobie z nią. Kontakt z doświadczonymi rodzicami dostarcza wzorców reagowania i działania, wyzwala z apatii i zagubienia, modeluje właściwy stosunek do dziecka. „Pilotujący rodzice” to dla nich żywy przykład, jak można efektywnie radzić sobie z sytuacją niepełnosprawności, obdarzyć dziecko miłością i zapewnić mu, pomimo problemu zdrowotnego, szczęśliwe dzieciństwo. Poza tym, rodzice ci mogą najlepiej służyć praktycznymi informacjami, sprawdzonymi sposobami zaradzenia trudnym sytuacjom, a każda ich porada lub pociecha jest bardziej nośna i znacząca, niż uzyskana od innych.

Trudna sytuacja związana z przekazem niepomyślnych informacji jest dużym obciążeniem psychicznym dla personelu. Może powodować poczucie wyczerpania zawodowego, napięcie psychiczne, dystans, lękowe i obronne podejście do rodziców, zmedykalizowaną postawę wobec nich i dziecka. Dlatego należy pamiętać, iż pomagający też czasem wymagają pomocy [por. Kornas-Biela 1999, 191–194]. Personel medyczny, który przekazuje rodzicom niepomyślne informacje, nie zawsze może dać im nadzieję na przyszłość. Tę nadzieję powinni oni uzyskać od innych profesjonalistów oraz od osób bliskich. Bez nadziei trudno bowiem radzić sobie z teraźniejszością.

PRZYGOTOWANIE NA URODZENIE DZIECKA CHOREGO

– WSPARCIE PSYCHICZNE

Grono osób, z którymi rodzice chcieliby podzielić się informacją uzyskaną w wyniku prenatalnej diagnozy jest małe, gdyż dotyczy ona trudnych i intymnych spraw. Tymczasem wskutek migracji i stylu życia w rodzinach nuklearnych wiele osób nie ma rodziny

w bliskiej odległości od siebie i trudno im w takiej sytuacji uzyskać komfort psychiczny od najbliższych (a nie wystarczy jedynie kontakt przez telefon, e-mail czy sms). Pozostają sami, a właśnie wtedy potrzebują rozmowy, by móc pytać, wyjaśniać, rozładować swoje emocje, usłyszeć siebie poprzez parafrazę swych słów, spojrzeć na swój problem z różnych punktów widzenia. Otoczenie i personel przez stosowane słownictwo, treść i sposób rozmowy z rodzicami oraz konkretne formy pomocy na ich rzecz oraz dziecka powinni odciążać rodziców od poczucia winy za doświadczanie różnych nieprzychylnych dziecku uczuć (np. „lepiej, żeby umarło”, „po co nam potrzebne takie dziecko”). Są one w ich sytuacji naturalną reakcją, nie trzeba się ich bać ani obciążać się winą za nie. Zwykle mijają, gdy w miarę upływu czasu rozwinie się miłość do dziecka.

Czasem próby rozmowy podejmowane przez osoby bliskie są torpedowane, gdyż poczucie niezrozumienia oraz izolacji tworzy mur, utrudniający znalezienie wspólnego języka. Własne uczucia rodziców, ich siła i różnorodność, są tak intensywne, że rodzą poczucie nieadekwatności wyrażenia tego, co się czuje i niemożności porozumienia się z innymi, którzy są „obserwatorami” tej sytuacji. Często bliskie nawet otoczenie nie podejmuje prób rozmów z rodzicami, gdyż nie wie, jak to zrobić, o czym i jak mówić, boi się ich reakcji (np. płaczu) lub własnego zachowania, które mogłoby jeszcze bardziej zranić rodziców, boi się pytań i prośb o poradę, a więc podjęcia odpowiedzialności za wybraną przez rodziców alternatywę działań. Tym zaś, czego rodzice potrzebują, jest to, aby być blisko nich, zaoferować im swój czas, uwagę, troskę i zamiast mówienia – słuchanie. Najbardziej przez nich ceniona jest empatyczna obecność.

W bardziej profesjonalnej formie pomocy chodzi o przepracowanie emocji, zrozumienie znaczenia wydarzeń, reorganizację planów i celów życiowych, wkomponowanie dziecka takim, jakim ono jest, w swoje życie i koncepcję siebie jako jego rodziców, znalezienie sposobów na rozładowanie napięć i niepokojów, wypracowanie właściwych dla tej sytuacji sposobów radzenia sobie ze stresem. Jest to trudny, ale rozwojowy proces.

Jednym z problemów w udzielaniu rodzicom pomocy jest, jak wspomniano, fakt niewidoczności dziecka, stąd łatwiej lękowo myśleć jedynie o uszkodzeniu zdrowia, niż o nim samym jako osobie. Należy więc pomagać rodzicom, by nie koncentrowali się na chorobie jako takiej, lecz na dziecku prenatalnym, które wymaga pomocy, a którego choroba jest tylko jedną z jego cech. Będzie ono miało, jak każdy, swoje słabe i mocne strony. Ważne jest, by dziecku nadać imię lub jakiś miły przydomek, by w świadomości rodziców funkcjonowało ono jako oczekujące ich miłości dziecko, które nawet bardziej niż zdrowie potrzebuje już teraz czuć się bezpieczne, kochane, ważne, potrzebne, cenione. Konsekwencje każdej choroby lub wady są wycinkowe, pozostaje wiele cech i zdolności, na których można się oprzeć. Rezerwy umysłowe i psychiczne są ogromne. Ważne, by fakt obciążenia chorobą nie przysłonił rodzicom jego osoby, by mieli poczucie jego wartości jako unikalnej, niepowtarzalnej istoty, o jedynym w swoim rodzaju układzie cech i możliwości, dlatego nie należy porównywać go z innymi. Dziecko to nie jest i nie będzie gorsze od innych, ale inne. Już teraz jest ono osobą w wieku rozwojowym, realizującą swoją niepowtarzalną tożsamość i osobowość, aktualizuje swoją potencjalność, charakteryzuje się dużą plastycznością i dynamizmem zmian. Szansa na rozwój tego, co

jest, w to, co możliwe, otwiera pole dla wychowania prenatalnego [Kornas-Biela 2006b]. Traktowanie dziecka jako podmiotu podatnego na wychowanie jeszcze przed urodzeniem nie jest łatwe dla rodziców po niepomyślnej diagnozie o jego stanie zdrowia, ale ich bliskim i personelowi łatwiej przychodzi modelować taki stosunek do dziecka, prezentować postawę nadziei i optymizmu oraz otwartości na to wszystko, co dziecko wniesie w ich życie, budzić ich wiarę w możliwości dziecka do przekraczania ograniczeń oraz realizacji jak najlepszej wersji siebie.

Szczególnie ważnym elementem pomocy rodzicom po prenatalnej diagnozie choroby dziecka jest przekierowanie ich uwagi z siebie samych na niego. Rodzice mają bowiem nie tylko tendencję do skupiania się bardziej na chorobie, ale też do skupiania się na swoim bólu, rozczarowaniu, tragedii. Tymczasem należy zwracać ich uwagę w stronę dziecka; uczyć patrzenia na sytuację z jego punktu widzenia i perspektywy, gdyż to wyzwala ich z błędnego koła frustracji; wyczulać ich na zwiększone potrzeby emocjonalne dziecka chorego jeszcze przed urodzeniem; rozbudzać serdecznym sposobem mówienia o nim ich rodzicielskie uczucia; podkreślać to wszystko, co świadczy o ich więzi z dzieckiem, i o tym, jak dobrymi są i mogą być rodzicami; podnosić ich poczucie kompetencji wychowawczej i pozytywną ocenę siebie jako rodziców dziecka, które wymaga tak wiele troski; wyzwalać ich energię do twórczej postawy wychowawczej: szukania, odkrywania, zmieniania, poprawiania, stymulowania.

Ważnym zadaniem otoczenia jest modelowanie pozytywnych postaw rodzicielskich i sprzyjanie nawiązaniu kontaktu z obciążonym chorobą dzieckiem prenatalnym. Potrzebuje ono w jeszcze większym stopniu, niż dziecko zdrowe, wysiłków wychowawczych rodziców oraz uczuciowej interakcji z nimi. Dlatego trzeba pomóc im rozpoznawać płynące od dziecka sygnały i reagować na nie, rozwijać formy dialogu z nim, wymiany komunikatów, okazywania mu uczuć. Okres ciąży to czas współżycia ze sobą dziecka i jego rodziców, w którym mogą oni wzajemnie uczyć się siebie. Rodzice powinni być zachęceni do różnych form kontaktu z nim i stymulacji jego prenatalnych możliwości [Kornas-Biela 2002, 90–110; 2006b, 528–531]. Dzięki temu zostanie zoptymalizowany jeszcze przed narodzeniem jego poznawczo-emocjonalny rozwój oraz ich więź z dzieckiem. Towarzyszenie dziecku w rozwoju wnosi nowe (trudne, ale wartościowe) treści i przeżycia, stanowi dla nich „szkołę miłości”, przyczynia się do osiągnięcia wyższego poziomu rozwoju emocjonalno-społecznego i więzi rodzinnych.

Ze względu na międzyplciowe różnice w doświadczaniu okresów ciąży i porodu zagrożonych urodzeniem dziecka chorego ważne jest uzmysłowienie rodzicom ich odmiennych form reagowania, ekspresji i radzenia sobie z tak trudną sytuacją, zachęcanie ich do dzielenia się swoimi przeżyciami, empatycznego słuchania, wspólnego podejmowania decyzji i wspierania się oraz pielęgnowania różnych form okazywania uczuć, gdyż bazą dla więzi z dzieckiem musi być głęboka więź małżonków z sobą. To daje gwarancję prawidłowego i wszechstronnego rozwoju dziecka w warunkach jego niepełnosprawności. Chroni też rodziców od dewastacyjnego wpływu niepomyślnej diagnozy na ich dalsze życie małżeńskie.

Pojawienie się wrodzonej choroby u dziecka stawia rodziców wobec pytań o sens życia, choroby, śmierci i wymaga odpowiedzi na bardzo trudne, ale podstawowe pytania ludzkiej

egzystencji: skąd się tu wzięłem, dokąd zmierzam, jaki życie ma sens, co stanowi o ludzkiej godności, jaka jest wartość człowieka niepełnosprawnego, jaka jest wartość cierpienia? Niestety rodzice najczęściej oddalają od siebie te pytania i nie uzmysławiają sobie, jak bardzo potrzebują pomocy duchowej, a jeśli są osobami wierzącymi, jak bardzo pomocne byłyby im różne formy religijnego wsparcia oraz pogłębienie osobistej więzi z Bogiem.

ZAKOŃCZENIE

Rozwój medycyny stawia nas wobec dylematów i doświadczeń, które nieraz przekraczają normalną odporność na trudności, znaczą życie niezapomnianą traumą, dlatego rozwój usług diagnostycznych powinien być uzupełniony o usługi terapeutyczne. Na podstawie badań doświadczeń rodziców w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej oraz funkcjonujących w świecie ośrodków wyspecjalizowanych w towarzyszeniu tym, którzy zdecydowali się na urodzenie dziecka chorego (np. Instytut Jérôme Lejeune, Paryż), należy rozwinąć zakres dostępnej dla nich pomocy: leczenia, interwencji kryzysowej, psychoterapii, poradnictwa, wsparcia, rehabilitacji.

BIBLIOGRAFIA

- Bartosz B., 2002, *Doświadczenie macierzyńskie. Analiza narracji autobiograficznych*, Wrocław.
- Kościelska M., 1998, *Trudne macierzyństwo*, Warszawa.
- Kornas-Biela D., 1992a, *Obraz siebie i poczucie wsparcia społecznego u kobiet oczekujących narodzenia dziecka*, [w:] Bielawska-Batorowicz E., Kornas-Biela D. (red.), *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, Lublin, s. 91-98.
- Kornas-Biela D., 1992b, *Przeżycia związane z diagnostyką prenatalną a postawy wobec niej w literaturze przedmiotu*, [w:] Bielawska-Batorowicz E., Kornas-Biela D. (red.), *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, Lublin, s. 27-35.
- Kornas-Biela D., 1996, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki*, Lublin.
- Kornas-Biela D., 1997a, *Psychogenne uwarunkowania rozwoju człowieka w okresie prenatalnym a dziecięce porażenie mózgowe*, [w:] Mierzejewska H., Przybysz-Piwkowska M. (oprac.), *Mózgowe porażenie dziecięce. Problemy mowy*, Warszawa, s. 86-99.
- Kornas-Biela D., 1997b, *Psychospołeczne konsekwencje rozwoju usług w zakresie diagnostyki prenatalnej*, „Ginekologia Polska”, 68 (5b), s. 188-195.
- Kornas-Biela D., 1999, *Niepełnione macierzyństwo: psychologiczna sytuacja matek po poronieniu*, [w:] Kornas-Biela D. (red.), *Oblicza macierzyństwa*, Lublin, s. 179-200.
- Kornas-Biela D., 2002, *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa.
- Kornas-Biela D., 2005a, *Diagnostyka prenatalna*, [w:] Muszala A. (red.), *Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, Radom, s. 98-105.
- Kornas-Biela D., 2005b, *Poradnictwo genetyczne*, [w:] Muszala A. (red.), *Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, Radom, s. 355-360.
- Kornas-Biela D., 2006a, *Niepełnosprawność w rodzinie – czym jest, co znaczy, trudne początki*, [w:] Stala J., Osewska E. (red.), *Rodzina. Bezcenny dar i zadanie*, Radom, s. 638-683.
- Kornas-Biela D., 2006b, *Rodzina w procesie prokreacji*, [w:] Stala J., Osewska E. (red.), *Rodzina. Bezcenny dar i zadanie*, Radom, s. 481-539.

Streszczenie

W sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej rodzice stają wobec dylematu – co dalej? Wybór jest ograniczony. Rzadko można zastosować jakąś formę terapii prenatalnej, czyli zmniejszenia konsekwencji choroby wrodzonej lub jej leczenia jeszcze przed urodzeniem. Najczęściej rodzice mają do czynienia z sytuacją wyboru jednej z dwóch „czarnych kulek”: urodzić dziecko ciężko chore, z zaburzeniami rozwoju, obciążone wadą wrodzoną, lub usunąć je, korzystając z możliwości tzw. aborcji terapeutycznej (zwanej także selektywną, eugeniczną). Każda z tych opcji jest przez nich niepożądana i obciążona długotrwałymi, poważnymi konsekwencjami. Podejmowanie decyzji w tej sytuacji zależy od wielu czynników medycznych, osobistych, rodzinnych, społecznych i kulturowych.

Analizie tych czynników, które ułatwiają lub utrudniają podjęcie decyzji o urodzeniu dziecka z wadą wrodzoną zostanie poświęcony prezentowany materiał.

Słowa kluczowe: diagnostyka prenatalna, skrining prenatalny, aborcja terapeutyczna, aborcja eugeniczna, jakość życia, decyzje życiowe, ocena ryzyka.

PSYCHOLOGICAL CONTEXT OF DECISION MAKING IN THE SITUATION OF UNFAVOURABLE OUTCOME OF PRENATAL DIAGNOSIS

Summary

In the situation of an unfavorable outcome of prenatal diagnosis parents face a dilemma: what now? The choice is very limited. It is very rare that any prenatal therapy method (i.e. diminishing the consequences of an inherited disease before birth) is feasible. Usually, the parents deal with a situation where they have to choose between two “black balls”: to give birth to the baby who is seriously ill, with developmental disorders, or to abort it using the possibility of the so-called therapeutic abortion (also called selective or eugenic abortion). Both options are undesired, and have long-term serious consequences. Decision making in such situation depends on many factors which are of medical, personal, family, social and cultural character.

This paper proposes an analysis of some factors which support or hinder the decision to give birth to a baby in the situation of an unfavorable outcome of prenatal diagnosis.

Key words: prenatal diagnosis, prenatal screening, therapeutic abortion, eugenic abortion, quality of life, life decisions, risk assessment.

Дорота Корнас-Беля

Психологический контекст принятия решений в ситуации неблагоприятного пренатального диагноза

Резюме

В ситуации неблагоприятного пренатального диагноза перед родителями появляется дилемма – что дальше? Выбор ограничен. Редко можно провести какую-либо пренатальную терапию с целью уменьшения последствий врожденной болезни либо ее излечения перед рождением. Чаще всего родители находятся в ситуации выбора одного из двух «черных шаров»: родить тяжелобольного ребенка с пато-

логиями развития либо сделать терапевтический аборт (селективный, евгенический). Каждая из этих альтернатив для родителей нежелательна и отягощена длительными и серьезными последствиями. Принятие решения в данной ситуации зависит от многих факторов: медицинских, личных, семейных, общественных, культурных.

Анализу факторов, облегчающих либо усложняющих принятие решения о рождении ребенка с врожденной патологией, будет посвящена данная работа.

Ключевые слова: пренатальная диагностика, пренатальный скрининг, медицинский аборт, селективный аборт, качество жизни, жизненные решения, оценка риска.