

RODZINA W SYTUACJI STRATY BLISKIEJ OSOBY

pod redakcją Danuty Opozdy, Magdaleny Parzyszek



KATEDRA PEDAGOGIKI RODZINY
INSTYTUTU PEDAGOGIKI KATOLICKIEGO UNIwersYTETU LUBELSKIEGO JANA PAWŁA II

RECENZENT

Prof. dr hab. Jadwiga Izdebska

KOREKTA

Katarzyna Pawlik

PROJEKT OKŁADKI

Bogdan Słomka

SKŁAD, ŁAMANIE

Studio Format · studioformat.pl

© Katedra Pedagogiki Rodziny Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu
Lubelskiego Jana Pawła II, Lublin 2017

ISBN 978-83-62495-94-8

WYDAWNICTWO

Episteme · wydawnictwoepisteme.pl

DRUK I OPRAWA

Elpil · elpil.com.pl

SERIA
PEDAGOGIKA RODZINY W TEORII I PRAKTYCE
TOM 03

Żałoba po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego

Wprowadzenie

Przynajmniej raz w roku, w dniu swoich urodzin, każdy słyszy kierowane do niego życzenia, wśród których jedno powtarza się niezmiennie: „zdrowia”! Gdy pytamy rodziców planujących poczęcie dziecka o ich oczekiwania względem niego – najważniejszym okazuje się jego zdrowie. Podobnie najważniejszym pragnieniem kobiet w ciąży jest zdrowie poczętego dziecka. Często na pytanie o jego płeć, rodzice odpowiadają: „nieważne, oby tylko było zdrowe”. Zdrowe, normalne dziecko jest absolutnie priorytetowym marzeniem rodziców, elementem ich wyobrażeń, zwłaszcza kobiety, jeszcze na długo przed poczęciem dziecka, jeszcze przed małżeństwem, przed dorosłością. To pragnienie znajdowało wyraz w zabawach dziewczęcych, we wchodzeniu w role „mamy i taty”, w zabawie w „dom”, w wyobrażeniach o własnym domu snutych w okresie dzieciństwa i młodości.

W związku z pragnieniem urodzenia zdrowego dziecka kobieta czasem jeszcze przed ciążą podejmuje starania o maksymalizację warunków zapewniających urodzenie zdrowego dziecka (np. stosowanie kwasu foliowego jako profilaktyki wad wrodzonych, leczenie chorób, kontrola stomatologiczna, odstawienie wszelkich używek, prawidłowe odżywianie, zwiększenie czasu snu i odpoczynku). Rodzice robią wszystko, aby zwiększyć prawdopodobieństwo urodzenia dziecka zdrowego.

Diagnostyka prenatalna jako prewencja wad w populacji

Diagnoza o wystąpieniu u dziecka poważnego problemu zdrowotnego jest zawsze dla rodziców wielką traumą. Ma ona jednak inny przebieg w zależności od szeregu czynników medycznych, demograficznych, psychologicznych, kulturowo-społecznych, religijnych. Jednym z tych czynników jest czas uzyskania diagnozy, gdyż od tego zależy przyznawany człowiekowi status ontyczny, jego pozycja jako członka

rodziny, jakość relacji z nim, głębokość więzi uczuciowej, rodzaj i zakres łączonych z nim planów, różne wspomnienia.

Przez wieki najszybszą informację o stanie zdrowia dziecka rodzice otrzymywali tuż po jego urodzeniu. Dzięki postępowi medycyny w ostatnim półwieczu możliwa stała się diagnoza stanu zdrowia dziecka nienarodzonego. Rozwinięto różne formy diagnostyki – diagnostykę preimplantacyjną w ramach procedury sztucznego zapłodnienia, diagnostykę prenatalną, w tym: nieinwazyjną (np. badanie komórek płodowych we krwi matki, ultrasonografię, kardiokografię) oraz inwazyjną (np. biopsję kosmówki, fetoskopię, amniopunkcję, kordocentezę). Coraz więcej metod diagnostycznych, coraz bardziej precyzyjnych, tańszych, możliwych do zastosowania we wczesnym okresie ciąży i bardziej dostępnych dla rodziców sprzyja upowszechnieniu prenatalnej diagnozy, która staje się stałym elementem pre- i perinatalnej opieki. Jedne z tych metod są już rutynowe dla wszystkich kobiet (jak ultrasonografia), inne są metodami z wyboru dla kobiet o ryzyku genetycznym, jeszcze inne stosowane jedynie w sytuacjach szczególnych zagrożeń. Dynamiczny rozwój usług związanych z diagnostyką prenatalną zwiększa poczucie przynaglenia, by skorzystać z jak najszerszej oferty możliwości detekcji stanu zdrowia dziecka prenatalnego, problem jednak w tym, co zrobić, jeśli uzyskana informacja jest niepomyślna.

Fakt dostępności diagnostyki prenatalnej sprawił, że korzystanie z niej, zwłaszcza w postaci USG, jest coraz mniej traktowane lękowo, niekojarzone z zagrożeniem zdrowia dziecka, a raczej jako rutynowe zachowanie kobiet w ciąży związane z równie rutynowym comiesięcznym badaniem ginekologicznym. Akcent położony na cel prenatalnej diagnozy może być jednak różny – niektóre kobiety, bardziej optymistycznie nastawione do przyszłości, oczekują potwierdzenia zdrowia dziecka, nie skupiając się na możliwości wykrycia u niego choroby wrodzonej. Inne kobiety, bardziej lękowe i o pesymistycznym nastawieniu do przyszłości, koncentrują się na wykluczeniu choroby, której ryzyko jest przez nie uwzględniane. Na szczęście w zdecydowanej większości diagnoza jest pomyślna i rodzice zostają uspokojeni, iż te wady, które były możliwe do wykrycia poprzez zastosowanie danej metody, nie pojawiły się u dziecka. Częstotliwość występowania wad w populacji, zwłaszcza tych możliwych do zdiagnozowania prenatalnie nie jest wysoka, problem jednak w tym, że gdy już wystąpi, to dla rodziców jest to przysłowiowe 100%.

Otrzymanie diagnozy niczego nie leczy, samo zastosowanie konkretnego urządzenia i techniki diagnostycznej nie jest w stanie zmienić stanu zdrowia dziecka, a jednak diagnostyka prenatalna nazywana jest metodą prewencji wad w populacji. Wada wprawdzie powstała i właśnie została zdiagnozowana (lub jej prawdopodobieństwo, zazwyczaj bardzo wysokie), jednak o prewencyjności decyduje fakt możliwych do zastosowania działań w wyniku uzyskanej diagnozy, tzn. podjęcie

leczenia przed urodzeniem lub przygotowanie warunków porodowych w szpitalu o wyższej referencyjności celem zapewnienia matce bardziej korzystnych warunków rodzenia, a dziecku możliwości podjęcia zabiegów ratujących życie, zdrowie, przywracających uszkodzone funkcje. Można czasami nie dopuścić do rozwoju objawów choroby, można czasem zastosować jakieś formy terapii prenatalnej lub przygotować interwencję farmakologiczną i chirurgiczną tuż po porodzie. Niestety rzadko jest możliwe zapobieganie rozwojowi choroby. Najczęściej nic nie można zrobić, aby choroba ustąpiła, wada zmniejszyła się lub zniknęła, aby dziecko przeżyło. Wobec większości chorób wrodzonych diagnostyka prenatalna nie pozwala na prewencję schorzeń i wad w populacji, gdyż diagnozowany problem zdrowotny już wystąpił u dziecka w prenatalnym wieku rozwojowym, jednak ze względu na możliwość aborcji, diagnostyce przypisuje się cechę prewencyjności.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jako informacja traumatyczna

Ostateczna diagnoza prenatalna o stanie zdrowia dziecka najczęściej wiąże się z informacją, że choroba lub wada oraz jej skutki są nieodwracalne. Otrzymanie informacji, że dziecko urodzi się chore lub z wadą i może umrzeć lub też obumarło z powodu wad, wywołuje doświadczenie jednej z najbardziej traumatycznych sytuacji życiowych, w wyniku której życie rodziców zmieni się już na zawsze. Stoją więc wobec wyboru jednej z dwóch opcji: skorzystania z aborcji tzn. usunięcia dziecka chorego lub też zdecydowania się na kontynuowanie ciąży i na to, co przyniesie los – dziecko może bowiem obumrzeć na różnym etapie rozwoju prenatalnego, w trakcie rodzenia się, tuż lub wkrótce po urodzeniu, żyć kilka tygodni, miesięcy, lat lub nawet może przeżyć rodziców. Dylemat podejmowania decyzji o życiu i śmierci dziecka ciężko chorego, czasem obciążonego chorobą letalną – jest jednym z najtrudniejszych wyborów życiowych rodziców, który niezależnie od rodzaju decyzji pozostawia w ich psychice głęboki ślad, każda z tych opcji jest bowiem dla nich druzgocąca.

Rozważając problem żałoby po uzyskaniu niepomyślniej diagnozy prenatalnej, trzeba wziąć pod uwagę kilka sytuacji:

- żałobę po śmierci dziecka zdiagnozowanego jako obciążonego zdrowotnie,
- żałobę w okresie szoku i oczekiwania na ostateczny wynik diagnozy,
- żałobę w czasie kontynuowania ciąży z dzieckiem zdiagnozowanym jako obciążone chorobą wrodzoną,
- żałobę po skorzystaniu z selektywnej aborcji (zwanej też terapeutyczną, eugeniczną, przyspieszonym porodem).

Każda z tych sytuacji jest inna i inny charakter ma przeżywanie żałoby, jak też rodzaj pomocy o charakterze psychologicznym. Jeśli dziecko jest obumarłe i trzeba wywołać poronienie, żałoba jest charakterystyczna dla tego typu wydarzenia życiowego, ale w zależności od tego, na jakim etapie ciąży nastąpiła diagnoza, może być bardziej związana z „pustym łonem” lub z „pustymi ramionami”. Jednak sama świadomość, że dziecko obumarło wskutek widocznych lub potwierdzonych wynikami badań zaburzeń w rozwoju, jest dodatkowym obciążeniem psychicznym.

Strata dziecka zdrowego jest innym doświadczeniem niż strata w wyniku śmierci dziecka. Ból po śmierci z upływem czasu zmniejsza się, natomiast wychowywanie dziecka niepełnosprawnego może być żywą raną przez całe życie. Po śmierci dziecka nic już nie można dla niego zrobić, natomiast póki dziecko żyje, rodzice mogą próbować pomóc mu, ułatwiać odczucie komfortu i zadowolenia, obdarzać go dowodami swojej miłości i troski, tworzyć więź, która uszczęśliwia obie strony interakcji. W sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością opłakiwanie straty obejmuje żal z powodu utraty zdrowego dziecka, na które czekali, z powodu posiadania dziecka, które stwarza problemy i ma ograniczone perspektywy życiowe, z powodu własnego cierpienia i zranienia oraz przebiegu życia rodzinnego w innym kształcie niż u innych osób z otoczenia i niż było to planowane.

Żałoba jako okres przeżywania straty dziecka zdrowego

Otrzymanie przez rodziców oczekujących urodzenia dziecka ostatecznej informacji o jego obciążeniu chorobą lub wadą wrodzoną powoduje pogłębienie traumatycznych uczuć, które są związane z tym, co określamy jako etap żałoby. Pojawia się tu pytanie: dlaczego dochodzi do przeżywania żałoby, skoro przekaz niepomysłnej diagnozy dotyczy najczęściej dziecka, które żyje i żyć będzie, takie diagnozy przeważają nad tymi, które wiążą się z przewidywaną śmiercią dziecka przed lub w krótkim czasie po urodzeniu?

Żałoba jest następstwem straty czegoś cennego. Samo poczucie straty jest stanem wewnętrznym, który nie zawsze musi wiązać się z żałobą, gdyż albo to, co straciliśmy, nie było aż tak wartościowe, albo już pogodziliśmy się z doznaną stratą. Natomiast na etapie żałoby przeważa żal jako negatywny stan emocjonalny wywołany stratą cennej wartości i nie zaakceptowaliśmy tego, co się wydarzyło. Przy czym akceptacja w tej sytuacji nie oznaczałaby, że strata nie boli i żal został zamieniony w radość, gdyż na zawsze pozostanie w rodzicach pragnienie zmiany sytuacji, natomiast czas leczy rany i pozytywne doświadczenia z rozwoju i wychowania dziecka w rodzinie, w której jego pojawienie się stało się czynnikiem integrującym, może spowodować, że okres żałoby minął, nastąpiła reorganizacja życia

rodzinnego i koncentracja na zadaniach, na osobach, na życiu, na pozytywach tej sytuacji.

Adresatem uczuć żalu rodziców mogą być różne osoby lub instytucje. Żal może być kierowany przez rodziców do siebie, np. za decyzję o poczęciu dziecka, że nie przewidziało się i nie zabezpieczyło przed niepowodzeniem (może pojawić się nurtujące pytanie: co można było zrobić?). Czasem żal może wiązać się z poczuciem odpowiedzialności za zdrowie dziecka, a tym samym z poczuciem winy (mającej podstawy w zachowaniu lub irracjonalnej) za ewentualne działania, które mogły spowodować niepowodzenie prokreacyjne. Przypisując sobie winę, kobieta nie potrafi się od niej uwolnić ani sobie przebaczyć i żal może mieć charakter długotrwały, patologiczny, „przyływa” i „odływa” przez lata. Kobieta też może odczuwać żal, że nie jest „dość dobrą żoną”, gdyż w jej przekonaniu „dobra żona” rodzi mężowi zdrowe dzieci; że nie jest dobrym człowiekiem, bo nie zasłużyła na zdrowe dziecko; że nie jest dobrą matką, bo nie dała pozostałym dzieciom zdrowego rodzeństwa.

Żal może dotyczyć ojca dziecka, np. za to, że jest obciążony genetycznie; że nie przestrzegł, iż w jego rodzinie zdarzały się przypadki tego schorzenia; że nie dbał wcześniej o swoje zdrowie prokreacyjne; że nie zadbał o zdrowie kobiety; że domagał się dziecka w tym czasie i kobieta pod presją wyraziła zgodę na poczęcie dziecka; że nalegał na skorzystanie z *in vitro*, w wyniku którego pojawiło się dziecko chore; że nie stanął na wysokości zadania, gdy zła informacja nadeszła, nie współuczestniczył w smutku, nie rozumie przeżyć kobiety, która nosi w sobie chore dziecko.

Żal może też być kierowany do dziecka i może on przybierać formę żalu, że jest ono tak biedne, słabe, narażone na chorobę, niepełnosprawność, cierpienie fizyczne (ból) i psychiczne (odmienność, ograniczenia, stygmatyzacja społeczna) lub śmierć. Żal może być również połączony z agresją przeciw dziecku, co wyraża się we wrogości wobec niego i kierowanej do niego pretensji „dlaczego nam to zrobiłeś?”, „dlaczego naraziłeś na taki ból?”, „dlaczego jesteś taki, jakiego nie chcieliśmy?”.

Żal do osób z personelu medycznego jest jednym z najczęściej identyfikowanych uczuć. Rodzice kierują do nich wiele pretensji, że nie przewidzieli, nie poinformowali o ryzyku prokreacyjnym, nie zdiagnozowali wcześniej, nie zrobili wszystkiego, aby przeciwdziałać wystąpieniu choroby wrodzonej lub jej skutków, że przekazali informacje w sposób jatrogeny. Czasem żal jest kierowany ogólnie do służby zdrowia, do organów państwa za tak a nie inaczej zorganizowane usługi medyczne.

Adresatem żalu mogą też być inne osoby, np. z najbliższego otoczenia (np. że nie służyły stosowną radą, ograniczyły wsparcie), jak też do innych kobiet, że mają niezasłużenie zdrowe dzieci, co łączy się ze skłonnością do porównywania się z innymi kobietami, zazdrośczenia im, unikaniem kontaktu z nimi, dyskomfortem psychicznym na widok kobiet z małymi dziećmi.

Żal rodziców może być kierowany szczególnie do Boga, jako Ojca swoich dzieci, Sprawcy losu, ale też zawiedzionej Opatrzności. W żalu rodzice wyrażają pytania i pretensje do Boga: dlaczego im to zrobił; dlaczego dopuścił; dlaczego taka była Jego wola; dlaczego nie ustrzegł przed tym; dlaczego złe rzeczy dzieją się im jako dobrym ludziom; dlaczego niewinne dziecko ma cierpieć i oni z nim; dlaczego się od nich odwrócił; dlaczego ukarał ich za grzechy w ten sposób i dlaczego ukarał niewinne dziecko na ich grzechy; gdzie wtedy był, gdy dziecko się poczynalo? Nasuwają się im wątpliwości, czy Bóg w ogóle jest; czy rzeczywiście jest Opatrznością, Miłością, dobrym Ojcem; jak wierzyć w Niego jako miłosiernego Ojca; jak Go obłaskawić na przyszłość? Dotychczasowy obraz Boga ulega nieraz poważnemu kryzysowi. Rodzice czują się Nim zawiedzeni w swej ufności, zdradzeni przez Niego jako Ojca kochającego dzieci, opuszczeni i załęcznieni przed Nim, jako karzącym Sędzią, który może czyhać na nich lub bliskich, zsyłając choroby, nieszczęścia, śmierć. Niektórzy rodzice traktują fakt obciążenia dziecka chorobą wrodzoną jako wyraz tego, że Bóg wycofał swoją miłość do nich, nie interesuje się nimi, zaniedbuje, nie chroni, nie pomaga, nie można Mu ufać, karze niewinne dzieci za grzechy wcześniejszych pokoleń.

Żal może łączyć się z uczuciem złości do Boga, buntem przeciw Niemu, klóceniem się z Nim, próbami przekupienia Go, szantażowania, a w następstwie – przeżywania konfliktu religijnego i wyrzutów sumienia. Niektórzy swój żal i lęk przed kolejną „zemstą Boga” tłumią w neurotycznych, ekspiacyjnych, dewocyjnych zachowaniach religijnych. U innych wiąże się on ze skrupułami, niemożnością przebaczenia sobie i niewiarą, że Bóg może przebaczyć, uznania siebie jako niegodnego przebaczenia, aktami samopotępienia, pogardy do siebie, lęku przed śmiercią, sądem i sprawiedliwością Bożą. Inni przeciwnie, w wyniku kryzysu religijnego doświadczają wyraźnego osłabienia wiary, obrażają się na Boga, wygrażają Mu, zrywają więzy z Kościołem, czasem przyjmują postawę walczącą.

Utrata wiary, racjonalizowana sama w sobie, jest też czasem nieuświadomionym, ale silnym źródłem cierpienia. Brakuje Tego, który mógłby być „ostatnią deską ratunku”. Nie pozostaje już nikt i nic, co mogłoby być źródłem nadziei i pociechy. W tej duchowej sytuacji kryzysu religijnego i odrzucenia Boga, rodzi się trudne do odpowiedzi pytanie, na które każdy rodzic musi sobie odpowiedzieć – jak po takiej stracie (stracie dziecka zdrowego) i stracie „swojego Boga” – dalej żyć? Jest to pytanie o tyle dramatyczne, że rodzicom trudno jest znaleźć opiekę duchową w tej sytuacji. Problem polega nie tylko na tym, że mało jest osób przygotowanych do tego, aby udzielać rodzicom „pocieszenia chrześcijańskiego” nie naruszając ich wrażliwości a ponadto, rzeczywiście rodzice są wtedy bardzo wyczerpani na każde słowo i pozawerbalne komunikaty, dlatego przekaz chrześcijańskiej wizji cierpienia nie zawsze do nich przemawia, wydaje się im zbyt „twardą mową”.

Rodzice z diagnozą choroby letalnej mogą uzyskać pomoc duchową w hospicjach perinatalnych, ale zanim trafią do hospicjum, są często nakłaniany do szybkiego „zakończenia ciąży” poprzez wybór eugenicznej aborcji lub „przyspieszenie porodu” dziecka niezdolnego do życia (jako „życia niewartego dalszego przeżycia”). Najczęściej rodzice albo nic nie wiedzą o istnieniu takich hospicjów i możliwościach pomocy, albo w okresie ciąży z różnych względów nie mają szans skorzystać z takiej formy wielospecjalistycznych usług. Pomocą mogą tu jednak być różne blogi pisane przez matki w podobnych sytuacjach życiowych lub wpisy na stronach internetowych poświęconych poronieniu i stratom dzieci oraz nieliczne książki.

Co jest przedmiotem żalu po stracie?

Dla rodziców diagnoza o obciążeniu dziecka chorobą lub wadą wrodzoną wiąże się z rozlicznymi stratami. Straty te dotyczą różnych osób i sfer ich życia. Nasuwa się więc pytanie, czego dotyczy strata po uzyskaniu prenatalnej diagnozy i co oplakują członkowie rodziny? Zakres strat jest dla każdego rodzica obszarem bardzo indywidualnych, zmieniających się na przestrzeni życia przeżyć. Nie sposób opisać ich tu wszystkich, dlatego poniżej zostaną wspomniane tylko niektóre z nich.

Co stracili oboje rodzice, każdy z nich? Prenatalna diagnoza o obciążeniu dziecka poważną chorobą lub wadą wrodzoną wywołuje żal u rodziców (zwłaszcza u matki, która zdążyła już nawiązać silniejszą niż ojciec więź emocjonalną z dzieckiem) związany przede wszystkim ze stratą dziecka zdrowego jako wartości samej w sobie. Żal ten jest silnie podbudowany miłością do dziecka, które chciałoby się obdarzyć czymś najlepszym, a więc przede wszystkim zdrowiem, zapewnić mu szczęśliwe życie, które osiąga się z większym trudem w warunkach niepełnosprawności. Rodzicom żal jest z powodu życia, jakie czeka dziecko, a które jawi się jako bardzo trudne, nieszczęśliwe, z doświadczaniem upokorzeń, wstydu, krzywdy, bezradności, barier, wykluczenia.

W wyniku prenatalnej diagnozy rodzice tracą bezpowrotnie cel swych marzeń – zdrowe dziecko, dlatego przede wszystkim oplakują stratę dziecka zdrowego. Niezależnie od decyzji, jaką podejmą co do jego dalszego życia, (urodzą lub skorzystają z eugenicznej aborcji) doświadczana strata i przeżywany okres żałoby to czas żegnania się z dzieckiem, którego pragnęli – z dzieckiem zdrowym. Żal po stracie zdrowego i pełnosprawnego dziecka „odpływa i przy pływa”, różne sytuacje mogą go wzmacniać, ale rodzice są chronicznie obolali.

Po niepomysłnej diagnozie prenatalnej rodzice uświadamiają sobie, że ich życie oraz całej ich rodziny będzie już zawsze inne, ich dziecko nie zrealizuje tego wszystkiego, co mogłoby osiągnąć, gdyby było zdrowe. Żal rodziców jest więc następstwem

poczucia zawiedzionych nadziei, straconych szans, niespełnionych pragnień, niezaspokojonych potrzeb, niepowodzenia życiowego, poczucia osobistej klęski. Jest też wyrazem poczucia straty tego wszystkiego, co mogłoby wnieść dziecko zdrowe w życie rodziny. Funkcjonowanie ich rodziny będzie bardziej niż „normalnych” rodzin naznaczone cierpieniem, niewiadomą, obciążeniem fizycznym, psychicznym i finansowym, wysiłkiem, rezygnacją z wielu możliwości, ograniczeniami, trudem, poświęceniem. Oboje rodzice stracili poczucie posiadania „normalnej rodziny”, mężczyzna stracił żonę jako szczęśliwą matkę szczęśliwego dziecka, kobieta straciła męża jako szczęśliwego ojca szczęśliwego dziecka. Właśnie ta inność i związane z nią poczucie ciężącego nad życiem fatum i braku bezpieczeństwa, stałego zagrożenia, nieszczęścia, ogołocenia z wartości, które innym przynależą, utraty „normalnego życia” jak inni, wrażenie osamotnienia i niezrozumienia, a czasem nawet odrzucenia ze strony otoczenia, obwinianie się i wstyd powodują kumulację poczucia bezbrzeżnego cierpienia i nieszczęścia.

Doświadczenie straty dziecka zdrowego pociąga za sobą doświadczenie wielu strat w rodzinie i na stratach właśnie, a nie na tym, co można „zyskać”, skupiają się nie rzadko uczucia rodziców oczekujących urodzenia takiego dziecka. Wszyscy członkowie rodziny zostają dotknięci sytuacją pojawienia się chorego lub obciążonego wadą dziecka i na różne sposoby opłakują siebie jako poszkodowanych przez los, obciążonych ponad siły. Cały system rodzinny ulega zmianie. W wielu wypadkach ciężkich wad lub upośledzenia umysłowego nie tylko rodzice, ale też dziadkowie stracili dziedzicę schedy rodzinnej, kogoś, kto w ich planach miał ponieść nazwisko w dalsze pokolenia, obdarzyć ich wnukami. Zakwestionowane zostały podstawy ich dumy z dziecka czy wnuka, a tym samym dumy z siebie jako rodzica, babci i dziadka.

Rodzeństwo, nie zawsze rozumiejąc do końca sytuację, ale uczestnicząc w smutku i bólu rodziców, czuje się zobowiązane do solidarności w przeżywaniu i opłakiwaniu straty. Tracąc kogoś bliskiego, może stać się niespokojne, napięte, lękowe, mogą pojawić się symptomy nasilonego smutku, poczucia braku bezpieczeństwa, lęku przed rozstaniem z rodzicami, chorobą, śmiercią. Rodzeństwo dziecka prenatalnego może też czuć się odpowiedzialne za chorobę, obciążając siebie winą, gdyż np. nie dość było grzeczne, nie pragnęło rodzeństwa, źle mu życzyło, wolało, żeby się nie urodziło, było zazdrosne o nie. Może dojść do przekonania, że nie jest wiele warte, gdyż nie dostało od Boga zdrowego brata czy siostry. Starsze dzieci mogą swój żal łączyć z lękiem przed przyszłością z chorym rodzeństwem, zdając sobie sprawę, że to dziecko chore lub z niepełnosprawnością będzie bardzo absorbować uwagę i uczucia rodziców, będzie też zachodziła konieczność rezygnacji z dodatkowych zajęć i rozwoju zainteresowań. Żal może też dotyczyć straty „normalnego dzieciństwa w normalnej rodzinie” (np. „normalnych” weekendów, wakacji), lęku

przed wyśmiewaniem i nieakceptacją w grupie rówieśniczej, przed obciążeniem opieką nad dzieckiem chorym.

Jeśli chodzi o matkę, która jest biologicznie związana z dzieckiem i użyczyła mu swego „mieszkania”, to może ona kierować do siebie żal związany z tzw. „narcystycznym zranieniem”, tzn. z nieuświadomionym poczuciem, że nie było się w pełni sprawną, aby wydać na świat zdrowe dziecko. Inaczej mówiąc – kobieta może opłakiwać siebie jako niedoskonałą, myśli o sobie w kategoriach osoby niepełnosprawnej w sferze prokreacyjnej (niezdolnej „wyprodukować” zdrowego potomstwa). Opłakuje samą siebie jako „niewydolne łono”, „martwą kołyskę”, „nieżyzną glebę”. Dziecko jest w matce, odczuwa go jako część siebie, ale jako dziecko „uszkodzone”, uznane przez wielu otaczających ją ludzi jako „do niczego” świadczy o jej małej wartości. Żal związany jest w tym wypadku z poczuciem straty pozytywnego obrazu własnej osoby, dodatniej samooceny, obniżeniem poczucia własnej wartości. Matka straciła pewność siebie, dobre mniemanie o sobie, zaufanie do własnego ciała, poczucie wydolności fizycznej i zdrowia (nie tylko prokreacyjnego), poczucie vitalności i siły życiowej.

Uwagi końcowe

Każda utrata zdrowego dziecka jest doświadczeniem, którego nie można wymazać z osobistej biografii rodziców niezależnie od tego, czy dziecko żyje, czy też zmarło naturalnie lub w wyniku aborcji. Oczywiście inna jest w każdej z tych sytuacji treść przeżyć, ich dynamika i wpływ na dalsze życie rodziców, ale sam fakt poronienia dziecka obciążonego poważną chorobą i zagrożonego niepełnosprawnością pozostawia reperkusje w przeżyciach i osobowości rodziców, w ich relacjach małżeńskich, w historii życia rodziny, gdyż był dla nich ważnym wydarzeniem osobistym i rodzinnym. Nie może nie mieć wpływu na dynamikę życia małżeńskiego i rodzinnego, na przeżycia każdego z członków rodziny, rodzeństwa, dziadków, rodzeństwa rodziców. Niepowodzenie prokreacyjne nie jest tylko osobistą porażką kobiety, ale jest bolesnym dotknięciem więzi rodzinnych i stratą zdrowego członka rodzinnej wspólnoty.

Powyższe uwagi związane z ukazaniem przeżyć rodziców po niepomyślnej diagnozie prenatalnej w aspekcie opłakiwania strat oczywiście nie odnoszą się do wszystkich rodziców w jednakowym stopniu, gdyż ich reakcja jest zawsze nie tylko bardzo zindywidualizowana, ale też zmienna czasowo. W większości sytuacji, po zróżnicowanym czasowo okresie „burzy uczuciowej” i żałoby, rodzice odzyskują równowagę psychiczną i dzięki zasobom osobistym oraz społecznym starają się żyć „normalnie” w „normalnej” rodzinie z dzieckiem chorym lub z niepełnosprawnością.

Jednak to, jak przeżywali ten pierwszy okres żałoby po stracie dziecka zdrowego – samotnie, z poczuciem „zawalenia się świata” i totalnej bezradności wobec przyszłości czy też z poczuciem wsparcia i możliwości poradzenia sobie z dzieckiem chorym – rozstrzygnęło o rodzaju podjętej decyzji co do dalszego życia dziecka (abortowane lub urodzone). Decyzja rodziców o życiu lub śmierci dziecka po otrzymaniu niepomyślniej diagnozy prenatalnej rzutuje na całe ich życie, na stosunek do dziecka, do siebie, do współmałżonka, do pozostałych dzieci w rodzinie, do wartości życia, do osób chorych i z niepełnosprawnością.

Bibliografia

- Bernacka A., *Matka w obliczu śmierci nienarodzonego dziecka*, w: *Rozważania o utracie dziecka. Przerwać milczenie*, M. Guzewicz (red.), Stalowa Wola 2015, s. 261–270.
- Dudziak U., *Sytuacja rodziców doświadczających śmierci dziecka przed urodzeniem*, w: *Od bólu po stracie do nadziei życia: pogrzeb dziecka poronionego*, J. Dziedzic, P. Guzdek (red.), Kraków 2013, s. 175–198.
- Dziedzic J., *Wsparcie psychologiczno-pastoralne w przeżywaniu żałoby po stracie dziecka*, w: *Od bólu po stracie do nadziei życia: pogrzeb dziecka poronionego*, J. Dziedzic, P. Guzdek (red.), Kraków 2013, s. 153–173.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996.
- Kornas-Biela D., *Niespełnione macierzyństwo: psychologiczna sytuacja matek po poronieniu*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa*, Lublin 1999, s. 179–200.
- Kornas-Biela D., *Diagnostyka prenatalna*, w: *Encyklopedia Bioetyki. Personalizm chrześcijański. Głos Kościoła*, A. Muszala (red.), Radom 2005, s. 98–105.
- Kornas-Biela D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „*Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo*” 2008, nr 4, s. 15–27.
- Kornas-Biela D., *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślniej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje*, K.A. Kłosiński, S. Biela (red.), T. 2. Lublin 2009, s. 343–360.
- Kornas-Biela D., *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, J. Stala (red.), Tarnów–Lublin 2012, s. 201–216.
- Kornas-Biela D., *Cierpienie rodziny z osobą z niepełnosprawnością*, w: *Osoba ze stanami ze spektrum autyzmu. Możliwości aktywnego życia*, J. Kossewska (red.), Kraków 2014, s. 125–145.
- Ramos T., *Listy do Darcy. Wzruszające słowa matki do nienarodzonego dziecka*, przeł. A. Rasztańska-Szponar, Częstochowa 2012.

SUMMARY**Mourning after an unfavorable prenatal diagnosis as a loss of a healthy child**

Having a healthy baby is the desire of all parents. The development of services related to prenatal diagnosis makes it possible for them to calm down about the health of their child. However, it may also happen that parents receive a diagnosis of an occurrence of a defect or congenital disease in their child. It is always a dramatic situation, because although the parents have a child, nevertheless, they have lost their healthy child. In that case, they have to make very difficult decisions about the child's future life (eugenic abortion or not) and every option to choose from is associated with experiencing the mourning a loss. Such mourning is a difficult experience for all family members, although the child's health is lost, the child itself is still alive. Many medical, psychological and social factors modify the way of experiencing the loss and grief process. The whole family needs support, which is not easy to obtain due to the nature of such traumatic situation.

Key words: loss, grief, psychological trauma, prenatal diagnosis, unfavorable prenatal diagnosis