

Z ZAGADNIENÍ PSYCHOLOGII PROKREACYJNEJ

Pod redakcją
ELEONORY BIELAWSKIEJ-BATOROWICZ
DOROTY KORNAS-BIELI

REDAKCJA WYDAWNICTW
KATOLICKIEGO UNIWERSYTETU LUBELSKIEGO
LUBLIN 1993

Książkę wydano bez opracowania redakcyjnego na podstawie maszynopisu przygotowanego
przez Redaktorów naukowych

ISBN 83-228-0321-4

REDAKCJA WYDAWNICTW
KATOLICKIEGO UNIWERSYTETU LUBELSKIEGO
20-708 Lublin, ul. Konstantynów 2, tel. 55-71-51

Wydanie II. Nakład 800+25 egz. Ark. wyd. 8. Ark. druk. 10,5. Papier offset.
kl. III, 70 g. Do powielania oddano w lipcu 1993 r. Powielanie ukończono w sierp-
niu 1993 r. Zam. 227/93

ZAKŁAD MAŁEJ POLIGRAFII KUL

POTRZEBY RODZICÓW PO STRACIE DZIECKA W OKRESIE OKOŁOPORODOWYM

Śmierć dziecka jako ważne wydarzenie życiowe

Strata dziecka w okresie okołoporodowym jest ważnym wydarzeniem życiowym. O tym, że jest to wydarzenie tragiczne i silnie stresujące decyduje wiele czynników, a między innymi:

- trudność w pogodzeniu całokowicie biegunowych doznań związanych z początkiem i końcem życia, radosnym podnieceniem i smutkiem, nadzieją i rozpaczą, spełnieniem marzeń i ich fiaskiem, oczekiwaniem i rozczarowaniem, przeszłością i przyszłością ograniczonych do druzgocącej teraźniejszości (Green, za Klaus, Kennell 1983);

- niezaspokojenie biopsychicznej potrzeby posiadania dziecka (biologicznego macierzyństwa i ojcostwa), niespełnienie oczekiwań społecznych i przez to utrudnienie w zapewnieniu sobie akceptacji i dowartościowania w oczach własnych i innych osób, a przeciwnie, odczucie niepełnowartościowości biologicznej, "narcystyczne zranienie", naruszenie pozytywnego obrazu siebie i poczucia własnej wartości;

- rozłąka na zawsze z kimś bliskim, zerwanie przywiązania uczuciowego do dziecka - im dłużej dziecko żyło tym bardziej prawdopodobne, że poczucie straty będzie silniej przeżywane;

- ruina marzeń, fantazji, planów i aspiracji życiowych;

- poczucie nierealności faktu śmierci (często również poczucie nierealności życia dziecka) - jest ono spowodowane tym, że:

- * rodzice są najczęściej nieobecni przy śmierci dziecka, często nie mieli okazji by widzieć je po narodzeniu;

- * dziecko rodząc się i wkrótce umierając w szpitalu nie stało się członkiem rodziny i w przeżyciach oraz w pamięci rodziców nie ma swego miejsca w domu;

* w szpitalu następuje szybkie usuwanie śladów życia i śmierci dziecka, po chwili nic już nie potwierdza, że dziecko żyło i umarło. Dla rodziców jest to zbyt szybko by w szoku, w jakim się znajdują, coś z tego, co się wydarzyło, zrozumieć (Klaus, Kennell 1983);

- utrudnienie przeżywania żałoby przez to, że:

* niemożliwym jest złagodzenie poczucia straty poprzez identyfikację z osobą zmarłą i przejęcie jej spraw i obowiązków, kontynuowanie jej zainteresowań i hobby, utrzymywanie kontaktu z jej przyjaciółmi, jak to się dzieje po śmierci kogoś w starszym wieku;

* niemożliwym jest oplakiwanie straty dziecka jako kogoś odrębnego od rodziców, realnej osoby (Furman 1978) - noworodek żył za krótko, aby powstały doświadczenia ze wspólnych relacji jako z odrębną osobą (sprzyja temu separacja rodziców i dziecka od chwili porodu w szpitalu) lub też wspomnienia te są zbyt ubogie, ograniczone do specyficznych sytuacji (np. momentu odpępnienia, krótkiej wizyty przy inkubatorze);

* niemożliwym jest również oplakiwanie straty dziecka jako "części" samych rodziców (Furman 1978) - rodzice mają poczucie, że dziecko jest częścią ich samych, ale nie traktują tego faktu tak samo, jak posiadania narządu lub funkcji. Stąd przystosowanie się do np. utraty wzroku lub niemożności poruszania się jest czymś innym, niż przystosowanie się do pustki, jaką pozostawia po sobie dziecko, gdyż wchodzi tu w grę pamięć wrażliwych odniesień, np. ruchów dziecka i przeżyć związanych z poczęciem, ciążą i porodem oraz miłość kierowana do niego, jako do kogoś, a nie do czegoś;

- zaktywizowanie lęku przed własną śmiercią, o nieuchronności której śmierć dziecka nam przypomina, uświadomienie sobie przygodności naszego bytu. Martwy noworodek jest dla nas znakiem, iż życie ludzkie jest kruche, ciągle zagrożone i ograniczone w czasie. Wstrząsa to świadomością, która nie może już uciec od prawdy o egzystencjalnym statusie człowieka jako istoty skończonej i niedoskonałej oraz od postawienia pytań o sens życia, cierpienia i śmierci (Chudy 1988);

- brak rytuałów związanych z przeżywaniem żałoby we współczesnym świecie, ograniczenie form wsparcia, jakie dawały bliskie i szeroko rozbudowane rodziny oraz formy religijne związane z pogrzebem i okresem żałoby;

- niezwykłość sytuacji śmierci dziecka z. powodu zminiejszenia śmiertelności niemowląt oraz brak akceptacji śmierci w świadomości społecznej, czego wyrazem jest unikanie problemów tanatologicznych przez psychologów, lekarzy, filozofów.

Reakcje po stracie noworodka

Strata dziecka w okresie okołoporodowym wywołuje szereg reakcji. Jedne z nich uważane są za normalną reakcję człowieka w tak trudnej sytuacji, inne zaś traktowane są jako symptomy patologiczne skłaniające do otoczenia rodziców szczególną pomocą psychologiczną lub psychiatryczną. Lindemann (1949) podał wykaz reakcji składających się na normalny "syndrom żałoby":

- zaburzenia somatyczne np. ściskanie w gardle, uczucie dławienia, skrócenie oddechu, potrzeba głębokiego oddychania (wzdychania), uczucie pustki w brzuchu, brak siły mięśniowej, subiektywne zaburzenia opisywane jako napięcie i wyczerpanie psychiczne;

- ciągle przywoływanie w pamięci osoby dziecka i wyobrażeń o nim;

- poczucie winy i pochłonięcie uwagi tym, co mogło spowodować śmierć np. zaniedbanie zdrowia, zlekceważenie objawów;

- złość do innych;

- zaburzenia normalnego sposobu zachowania.

Czasami powstają jednak reakcje patologiczne. Lindemann (1949) odnotował następujące: nadmierne skoncentrowanie na stracie, powrót poprzedniej choroby, fizyczne objawy np. astma, wrzód żołądka, reumatyzm artretyczny, zmiana w relacjach z przyjaciółmi i krewnymi, silna wrogość do konkretnej osoby, represja wrogości prowadząca do zubożnienia przypominającego reakcje schizofreniczne, utrzymująca się utrata zdolności do społecznych interakcji, działania szkodliwe dla społecznej lub ekonomicznej egzystencji, silna depresja.

Inni badacze za objawy patologiczne uznają również myśli i próby samobójcze, długotrwałą apatię, przerzucanie odpowie-

działności za to, co się stało, na współmałżonka, lekomanie, nałogi, całkowity brak reakcji emocjonalnej, dysfunkcje w życiu seksualnym, chroniczny (za długo trwający i za bardzo nasilony) lub zablokowany żal. Czasami jest trudno rozpoznać, co jest normalną, a co patologiczną reakcją. Wynika to między innymi stąd, że klinicyści mają zwykle do czynienia z rodzicami już wtedy, gdy ich niekorzystne reakcje zdążyły się utrwalić, nie mają więc doświadczeń z kontaktów z rodzicami, u których adaptacja do straty przebiega prawidłowo. Ten brak doświadczeń utrudnia wczesne rozpoznanie niewłaściwych reakcji i objęcie rodziców pomocą terapeutyczną na początku patologicznego kryzysu (Bluglass 1984).

Charakterystyka procesu żałoby

Śmierć dziecka w okresie noworodkowym wywołuje całą gamę bardzo silnych, negatywnych uczuć. Proces adaptacji do zaistniałej sytuacji jest względnie długi i trwa od 6 miesięcy do 1 roku. W literaturze psychologicznej podkreśla się, że chociaż reakcja na utratę dziecka jest bardzo zindywidualizowana, to jednak można wyróżnić pewne następujące po sobie stadia procesu adaptacji, przez które większość rodziców przechodzi. Teoretycznych modeli procesu żałoby jest więcej niż badań eksperymentalnych. Autorzy nie są zgodni, ile tych stadiów jest i w jakiej następują kolejności, na ile są powszechne i jakie nasilenie charakterystycznych dla nich przeżyć jest normą, a jakie suponuje patologię, czy wystąpienie danej fazy powtórnie (regresja do stanu poprzedniego) oznacza zawsze nieprawidłowość. Wszyscy są zgodni co do tego, że ten proces psychologicznej adaptacji do straty jest rozłożony w czasie i nie ma wyraźnego punktu, od którego zaczyna się przystosowanie.

O tym, jak przebiega adaptacja do sytuacji straty dziecka po porodzie, na ile przebiega ona szybko i prawidłowo decyduje wiele czynników. Trudno je w stopniu wyczerpującym wymienić. Niektóre z nich to:

- czas, jaki upłynął od porodu do śmierci dziecka;
- przyczyna śmierci dziecka, na ile rodzice mogli jej zapobiec, czy ma ona podłoże genetyczne;
- czy śmierć nastąpiła nagle czy też rodzice mogli oswoić

się z tą myślą stopniowo;

- rodzaj schorzenia dziecka, stopień deformacji i prognoza nieprawidłowego rozwoju, stopień przywidywanego przez rodziców cierpienia dziecka w przyszłości;

- wcześniejsze doświadczenia związane z niepowodzeniami prokreacyjnymi;

- uprzednie trudności w akceptacji strat i niepowodzeń życiowych;

- ważność dziecka dla rodziców;

- dodatkowo niekorzystna sytuacja wynikająca z problemów ekonomicznych, zawodowych, rodzinnych lub osobistych;

- wcześniejsza choroba psychiczna lub zaburzenia osobowości;

- brak wsparcia ze strony najbliższych - wymagania zwiększające stres, próby zdławienia żalu i blokowania uczuć, brak komunikacji między rodzicami i wzajemne pretensje, obwinianie się, złość, wrogość.

W literaturze przedmiotu rysuje się zgodne stanowisko co do tego, że rodzice muszą rozwiązać swój problem emocjonalny, aby mogli popatrzeć realistycznie na siebie, na innych, na powstałą sytuację. To, jak rodzice dają sobie radę z żalobą, ma znacznie dla ich stosunku do siebie samych i do siebie wzajemnie, do dziecka, którego nie ma i do dziecka lub dzieci, które są w rodzinie, do innych ludzi (Eisenberg, Sutkin i Jansen 1984).

Czego rodzice nie potrzebują

Otoczenie rodziców, jak i personel medyczny, podejmują działania mające na celu zmniejszenie stresu przeżywanego przez rodziców po śmierci dziecka. Niektóre z tych rad i konkretnych działań utrudniają jeszcze bardziej adaptację do sytuacji straty. Wydaje się, że rodzice zdecydowanie nie potrzebują:

- stosowania środków uspokajających w zamian za możliwość ekspresji uczuć;

- pohamowywania płaczu i objawów smutku;

- tuszowania faktu realności życia dziecka i szybkiego usuwania śladów jego obecności;

- minimalizowania ich przeżyć stwierdzeniem "nic się nie stało", "to przecież było małe dziecko, więc i strata mała" itp.;

- racjonalizowania typu "lepiej, że umarło, niż miałoby

cierpieć";

- pocieszania w formie "urodzi sobie Pani następne".

Problem następnego dziecka w zastępstwie utraconego

Myślą nasuwającą się spontanicznie wielu rodzicom w krótkim czasie po śmierci dziecka, zwłaszcza gdy było ono dzieckiem jedynym, jest myśl o tym, by jak najszybciej mieć następne. Zajęcie w ciążę ma w przekonaniu rodziców, ich krewnych oraz znajomych, którzy zachęcają ich do tego, pomóc w pokonaniu bólu rozstania z dzieckiem przez odsunięcie myśli od tego, co się zdarzyło i skierowanie jej na przyszłość. Niektórzy rodzice nie są pewni, czy chcą mieć szybko następne dziecko lecz ulegają sugestii otoczenia (Bluglass 1984). Z punktu widzenia psychologicznego planowanie następnego dziecka w zastępstwie poprzedniego jest niewłaściwe, gdyż:

- dla prawidłowego kontaktu rodziców z dzieckiem ważnym jest, aby było ono upragnione dla niego samego, a nie traktowane instrumentalnie jako "plaster na ranę rodziców". Dziecko następne nie może żyć za dwoje dzieci i zrealizować zdwojone aspiracje, plany i ideały rodziców. Jeśli jest odbierane przez rodziców jako substytut tego, co utracili, to istnieje niebezpieczeństwo niewłaściwych postaw rodziców w postaci zawyżonych aspiracji i nadmiernych wymagań wobec dziecka;

- jeżeli rodzice są jeszcze w stadium żałoby po stracie dziecka, to istnieje niebezpieczeństwo, że (Bluglass 1984):

- * depresja i inne negatywne uczucia (np. wrogość, żal, lęk o przyszłość, silne poczucie winy), jakie przeżywa matka, mogą niekorzystnie oddziaływać na stan ciąży (prowadząc do poronienia lub śmierci wewnątrzmacicznej) oraz na rozwijające się w jej łonie dziecko;
- * charakterystyczne dla tego okresu zachowania w postaci nałogów (np. palenie tytoniu, nadużywanie leków), trudności ze snem, brak apetytu mogą spowodować uszkodzenie dziecka lub ograniczenie możliwości jego rozwoju;

- * nie rozwiązane problemy, jakie wywołała strata dziecka, stłumiony smutek i "niewyżalony" żal mogą dać o sobie znać później. W okresie ciąży matka przeżywa

bowiem wewnętrzny konflikt między potrzebą patrzenia w przeszłość, która jest charakterystyczna dla okresu żałoby i koncentracji na przyszłości, która jest dominująca w okresie oczekiwania na dziecko. W związku z tym matka tłumi w sobie smutek i żal, czasem przekładając przeżywanie ich na później. Poród jest takim przeżyciem i "wstrząsem hormonalnym", że pomimo urodzenia dziecka zdrowego może nastąpić reaktywacja uprzednich dramatycznych doświadczeń i matka może przeżywać nasiloną depresję poporodową;

* jeśli poprzednie dziecko było już w rodzinie i rodzice mieli okazję zaobserwować jego rysy osobowościowe i temperamentalne, idealizujące jego postać, mogą od urodzenia następnego dziecka porównywać je z poprzednim i starać się modelować je na wzór tamtego. Jeśli fizyczny wygląd dziecka lub jego zachowanie odbiega od wymarzonego, to istnieje niebezpieczeństwo emocjonalnego odrzucenia dziecka lub wytworzenia się postawy nadmiernej kontroli i korygowania (dołącza się do tego lęk o zdrowie i życie dziecka).

Powyższe uwagi uzasadniają zalecenie terapeutyczne, aby rodzice nie planowali poczęcia dziecka zanim nie minie okres żałoby, a więc aby przełożyli je na przynajmniej pół roku.

Czego rodzice potrzebują

Na każdym stadium żałoby rodzice potrzebują:

- empatycznego słuchania ich i stworzenia warunków dla wyartykułowania najgłębszych przeżyć;

- zachęcenia do ekspresji uczuć i myśli oraz akceptowania ich, niezależnie od treści werbalizowanych przeżyć i podjętych zachowań;

- wykazania rodzicom normalności ich reakcji, zwolnienie z poczucia winy za przeżywane uczucia;

- podniesienia poczucia własnej wartości, podkreślenia, że ich sposób przeżywania straty dziecka jest świadectwem, jak dobrymi są rodzicami;

- wzmocnienia solidarności rodzinnej poprzez wspólne przeżywanie utraty dziecka, wspólne uczestnictwo w rytuałach związa-

nych ze śmiercią i wzajemne komunikowanie sobie swoich doświadczeń.

Poza powyższymi zaleceniami istnieją również specyficzne rady dla personelu medycznego i psychologicznego, którego zadaniem jest pomoc rodzinie w łagodnym przejściu przez kolejne etapy adaptacji do straty dziecka. Można wśród nich wymienić następujące:

1. Szok

Dla okresu szoku, jaki ogarnia rodziców na wieść o śmierci dziecka najważniejsze jest, by zapewnić rodzicom trwanie przy nich. Shokeir (1979) nazwał ten sposób postępowania "zastosowaniem ciszy". Chodzi bowiem o to, aby nie zostawić rodziców samych. Obecność drugiej osoby, która daje im oparcie, a jednocześnie nie wymusza formułowania myśli, pozwala na płacz i mówienie wszystkiego, co boli, potrafi milczeć i okazać rodzicom współczucie jest bardzo potrzebna. Trwanie w ciszy intensyfikuje kontakt emocjonalny, stwarza atmosferę intymności, budzi zaufanie i bliskość.

2. Zaprzeczanie

Okres ten charakteryzuje się niedowierzaniem w to, co się stało, wyobrażeniami o dziecku, które zmarło, jako o żyjącym, odrzucaniem myśli o śmierci dziecka. Działania, które mogą pomóc, aby rodzice nie przeżywali tego okresu w sposób patologiczny, omówiono poniżej.

Informację o śmierci dziecka należy przekazać obojgu rodzicom w sposób wyczerpujący, jasny, przystępny. Ważne jest, aby ta informacja była poszerzona w następnych kontaktach o szczegóły dotyczące specyfiki choroby dziecka, przyczyny i okoliczności śmierci. Rodzice powinni być zachęcani do stawiania nieskrępowanych pytań o wszystko, co ich niepokoi. Informowanie powinno objąć oboje rodziców, gdyż w przeciwnym wypadku jedno z nich jest narażone na dramatyczne przeżycia związane z przekazaniem drugiemu tej druzgocącej dla nich informacji i zwykle do tej osoby odnoszona jest złość i odpowiedzialność za to, co się stało.

Reakcję zaprzeczania zmniejsza traktowanie rodziny jako wspólnoty życia i przekazywanie informacji o dziecku chorym lub o jego śmierci w obecności wszystkich członków rodziny, również jego rodzeństwa (Fletcher 1982). Jeśli śmierć dziecka nie nastę-

puje w sposób nagły, lecz jest możliwa do przewidzenia, to należy informować rodziców o stanie zdrowia dziecka. Rodzicom trudno jest wprowadzić rozwijać uczucia miłości do dziecka, które mogą utracić, ale to wcześniejsze informowanie pozwala im na stopniowe oswojenie się z myślą o śmierci oraz wzbudza zaufanie do personelu medycznego, który kontroluje sytuację i traktuje rodziców jak partnerów, którym przysługuje pełna wiedza co do stanu zdrowia ich dziecka. Ważne jest, by rodzice nie mieli wrażenia, że coś przed nimi skrywano, że okoliczności lub przyczyna śmierci jest niejasna.

Rodzicom, którzy życzą sobie ochrzzczenia dziecka powinno być to zagwarantowane, podobnie jak uczestniczenie w tej ceremonii (jeśli to możliwe nawet, gdy ma ona trwać krótką chwilę, nawet jeśli możliwy jest tylko wzrokowy, np. przez szybę, kontakt).

Zawsze należy dążyć do tego, aby rodzice nadali dziecku imię. Cięża nie może zakończyć się pustką. Dziecko, które przyszło na świat martwe lub zdeformowane, ma również prawo do imienia i dla późniejszych przeżyć rodziców ważnym jest, by w pamięci pozostało ono jako ktoś, jako realna osoba, by ich macierzyństwo lub ojcostwo było spełnione. Czasami rodzice po urodzeniu dziecka martwego lub z rozległymi wadami nie czują potrzeby nadania mu imienia. Należy ich jednak do tego nakłonić. Jest to bowiem ważne, gdyż szczególnie matki tych dzieci są narażone na poczucie, że wydały na świat monstrum, karła, potwora, a ich ciała są jak grobowce. Nadanie dziecku imienia nobilituje w ich oczach produkt ich ciała, a więc je same. Traktowanie przez personel ciała dziecka zmarłego z szacunkiem i używanie imienia dziecka urealnia fakt, że kobieta i mężczyzna są matką i ojcem człowieka, który zmarł, a nie "dziwotwora", któremu nie przysługuje imię ludzkie.

Należy również zawsze dążyć do tego, aby rodzice mieli okazję fizycznego kontaktu ze swoim dzieckiem przed, jak i po śmierci. Zasada ta obowiązuje w stosunku do każdego dziecka, nawet bardzo małego i bardzo zdeformowanego. Najlepiej jeśli ten kontakt jest dłuższy, dla całej rodziny, jeśli jest wielozmysłowy (wzrokowy, dotykowy). Czasem rodzice nie chcą oglądać swego dziecka. Należy wówczas wyjaśnić im, dlaczego jest to tak ważne i dać możliwość zmiany decyzji w ciągu paru dni (Klaus i Kennell

1983). Z wielu badań wynika, że kontakt fizyczny z dzieckiem jest potrzebny rodzicom, aby mogli przeżyć dopełnienie rodzicielstwa, aby doświadczyli realności istnienia dziecka, aby skonfrontowali swoje wyobrażenia (najczęściej negatywnie wyolbrzymione) z rzeczywistością. Nawet matki dzieci z dużymi wadami fizycznymi wspominają o pozytywnym wpływie kontaktu z dzieckiem na ich przeżycia - widzą zwykle w dziecku to, czego nie dostrzega personel, to co ładne, to co przypomina im ich rodowe cechy, to czego oczekiwały snując marzenia o dziecku. Oczywiście pokazując dziecko należy zatuszować deformacje zewnętrzne, wypuklić to, co normalne i wyjaśnić wadę dziecka.

Personel powinien również umożliwić rodzicom, zachęcić lub samemu zagwarantować pozostawienie po dziecku pamiątek typu: fotografia, pukiel włosów, wstążeczka identyfikacyjna, zasuszony kawałek pępowiny. Rodzice w pierwszych dniach są zwykle w zbyt silnym szoku, aby o tym pamiętać, potem zaś bardzo żałują, że po dziecku nie pozostało nic, czasem nawet wspomnienie jego wyglądu. Wspomniane pamiątki urealniają rodzicom fakt życia i śmierci dziecka, pozwalają na głębsze "opłakiwanie straty", ale i na lepszą adaptację do tej sytuacji. Robiąc dziecku zdjęcie należy je ułożyć na rękach rodziców lub kogoś z personelu, zasłonić deformacje zewnętrzne, pokazać w jak najbardziej korzystny sposób, utulić jak każde malenstwo. Patrząc na fotografię rodzice będą mieli przekonanie, że ich dziecko zostało otoczone miłością i szacunkiem.

Reakcji zaprzeczania śmierci dziecka sprzyja pośpiech w usuwaniu śladów jego obecności w szpitalu, stąd rodzice, a zwłaszcza matka, jeśli jest ona nadal hospitalizowana, mają trudności z uwierzeniem w to, co się stało. Śmierć jest zbyt mocno sprzęgnięta z urodzeniem i zbyt szybko dziecko zniknęło, aby rodzice mogli to "emocjonalnie przepracować". Tam, gdzie to możliwe należy dać rodzicom czas na pobycie z dzieckiem zmarłym, na pożegnanie go, na porozmawianie o nim z personelem, na zabezpieczenie pamiątek.

3. Żaloba

Żal, jaki rodzice przeżywają po śmierci dziecka jest złożonym uczuciem. Składa się na niego: żal po stracie ukochanego dziecka, żal z powodu dewastacji marzeń, planów i aspiracji, żal z powodu niepowodzenia życiowego, żal wskutek własnej niepełnej

wartości biologicznej, żal dotyczący przyszłości - przewidywanej śmierci dziecka, które może urodzić się w przyszłości z podobnym problemem zdrowotnym.

Okres żałoby rozpoczyna się od uzmysłowienia sobie, że nic nie można zrobić, aby uchronić dziecko od śmierci lub przywrócić je życiu. Zerwanie dopiero co tworzonego w czasie ciąży przywiązania budzi głęboki smutek i żal. Poniżej omówiono działania, które wydają się być pomocne w przeżywaniu okresu żałoby.

Jednym z działań, które wyrażają żałobę jest uczestnictwo w przygotowaniach do pogrzebu i w samej ceremonii pogrzebowej, odwiedziny na cmentarzu, akty religijne. Należy dążyć do tego, aby cała rodzina była obecna na pogrzebie, w tym i rodzeństwo, a zwłaszcza matka. Wymaga to czasem zaczekania z ceremonią pogrzebową, udzielenia matce przepustki. Pogrzeb ma bowiem za zadanie potwierdzenie realności życia i śmierci osoby oraz umożliwienie żyjącym pożegnania jej, wyrażenia uczuć, zyskanie wsparcia społecznego.

Rodzeństwu dziecka zmarłego należy się wyjaśnienie dlaczego rodzice są smutni, dlaczego nastąpiła śmierć, co stało się z dzieckiem po śmierci, na czym polega pogrzeb. Wyjaśnienia na miarę możliwości poznawczych zapobiegają depresji dziecięcej, obniżają lęk dziecka przed własną śmiercią i pogrzebaniem go, niwelują poczucie winy za śmierć brata lub siostry, pozwalają na rozumienie tego, co się dzieje i reakcji rodziców. Jeśli dziecko jest sztucznie izolowane, nie ma możliwości pytać, uzyskiwać wyjaśnienia i wypowiadać swoje myśli i uczucia z tym związane, to istnieje niebezpieczeństwo pojawienia się fobii, lęków, objawów neurotycznych, np. natręctw, zaburzeń w zachowaniu (Bluglass 1984). Rodzeństwo już od okresu przedszkolnego powinno uczestniczyć w pogrzebie jako ceremonii pożegnalnej. W ten sposób uczy się form ekspresji żalu, dawania sobie rady z nim. Ponieważ rodzice są zwykle bardzo zaabsorbowani organizacją pogrzebu, jak i emocjonalnie nieobecni dla innych, ważnym jest, aby ktoś z dalszej rodziny lub znajomych otoczył dziecko w tych dniach czułą opieką, służył swoim czasem i wsparciem, towarzyszył dziecku zanim rodzice będą mogli podjąć na nowo swoją rolę.

W okresie żałoby należy zaakceptować łzy i inne objawy smutku. Personel szpitala, jak i otoczenie, czując silny dyskom-

fort na widok łez, szlochania, próbuje nieraz zdławić ten rodzaj ekspresji uczuć poprzez stwierdzenia np. "nie płacz", "do góry głowa", "nie myśl o tym tak poważnie", "to nie jest największy problem". Na tym etapie nie jest to właściwe, gdyż udawanie, że "nic się nie stało" i powrócenie zaraz do normalności po powrocie ze szpitala czy z pogrzebu jest nienaturalne, wbrew "logice uczuć". Bez smutku i opłakiwania straty nie może się dokonać proces zbudowania nowych planów i nadziei na przyszłość w integracji z własną przeszłością. Dotyczy to szczególnie mężczyzn (Fletcher 1982). Ze względu na biologiczne zaangażowanie kobiety w proces ciąży i porodu uważa się, że śmierć dziecka bardziej dotyka matkę niż ojca, stąd formy pomocy profesjonalnej i koleżeńsko-rodzinnej skupione są na matce, jej przyzwala się również na opłakiwanie dziecka. Od ojca dziecka wymaga się natomiast, aby nie okazywał rozpaczy lecz przeciwnie, aby stanowił oparcie psychiczne dla żony. Taka postawa, zgodna z oczekiwaniami wobec roli męskiej, prowadzi do tego, że mężczyzna tłamsi swój ból, smutek i żal, pokazuje się jako osoba mocna, odporna na stresy i aktywna. Kliniczna obserwacja prowadzi do stwierdzenia, że zdławiony ból psychiczny, nieokazywanie otwarcie swego żalu i smutku jest możliwe poprzez silne zaangażowanie się w pracę zawodową, nadużywanie środków odurzających, co ma negatywny wpływ na zdrowie fizyczne mężczyzny oraz na pożycie małżeńskie. Ojciec po śmierci dziecka, zwłaszcza jeśli jest młody i niedoświadczony, wymaga wsparcia i porady (Bluglass 1984).

Przeżywanie żałoby ma charakter repetytywny, trzeba więc zapewnić rodzicom możliwość ponownego kontaktu tak, aby mogli na nowo mówić o tym, kogo i co stracili, co o tym myślą i co w związku z tym czują. Możliwość wentylacji tragicznych uczuć w obecności osoby akceptującej rodziców jest im bardzo potrzebna. Personel powinien stworzyć intymne warunki dla takich rozmów.

Ze względu na fakt, iż każda z osób w rodzinie szuka sobie właściwych sposobów rozładowania stresu, trzeba pomóc im we wzajemnej ekspresji przeżyć, zachęcić do wspólnych rozmów na ten temat, gdyż brak kontaktu powoduje niezrozumienie, poczucie samotności, wzajemne pretensje (np. rodziców do dziecka, że stało się niegrzeczne, męża do żony, że unika współżycia seksualnego, żony do męża, że zaczął pić).

Dla rodziców wierzących pomocą w przeżywaniu okresu żałoby są różne rytuały religijne. Rodziców tych należy zachęcić do modlitwy, gdyż daje ona stopniowo coraz większe ukojenie i przywraca wiarę w wartość życia i sens jego kontynuowania.

4. Poczucie winy

Poszukiwanie przez rodziców przyczyny tego, co się stało, jest racjonalnym postępowaniem, niestety często prowadzi do nieuzasadnionego poczucia winy za śmierć dziecka. Jest ono często trudne do likwidacji, bo daje rodzicom namiastkę poczucia kontroli nad zdarzeniami w przyszłości. Zmniejszeniu bezzasadnego poczucia odpowiedzialności za śmierć służy:

- pełna informacja co do przyczyn śmierci dziecka, czasem również przekazana na piśmie;

- przekazywanie informacji obojgu razem, aby współmałżonek nie mógł podejrzewać, że druga osoba zataiła przed nim ważne informacje i nie chce przyznać się do odpowiedzialności za to, co się stało;

- akcentowanie powszechności reakcji "szukania winnego" i jak można tę tendencję pozytywnie wykorzystać;

- uzmysłowienie, iż śmierć jest nieodłącznym elementem życia, iż istotną cechą naszego bytu jest jego przygodność;

- uspokajanie rodziców, iż śmierć dziecka nie została spowodowana przez jakieś ich zachowanie, że nie mieli możliwości temu zapobiec, że nie ma podstaw ani sposobu do wykrycia winnego (Shokeir 1979), przesłuchanie z rodzicami za co są, a za co nie są odpowiedzialni w życiu (Kessler, Kessler i Ward 1984);

- koncentracja na zwiększaniu więzi między rodzicami, aby nie dochodziło do wzajemnego obwiniania się.

5. Złość, wrogość

Chęć rozładowania emocji i poczucie bezradności wywołuje złość, która skierowana w stronę konkretnej osoby przeradza się we wrogość. Do podanych powyżej rad należałoby jeszcze dodać, że:

- należy dążyć do tego, aby rodzice ukierunkowali swoją złość na obiekty, które są dla nich emocjonalnie obojętne, np.: system służby zdrowia, skażenie środowiska, mała wiedza medyczna w społeczeństwie, zbyt duża wiara lekarzy w leki, itp.; wśród osób mogą być takie, z którymi rodzice nie przebywają na co dzień, nie są związani z nimi uczuciowo lub nie są od nich zależni;

- personel powinien być przygotowany na to, że rodzice mogą skierować swój gniew na niego i przyjąć tę reakcję z tolerancją i zrozumieniem; po przekazaniu rodzicom racjonalnych wyjaśnień nie należy na siłę usprawiedliwiać zachowania personelu lecz wysłuchać ich skarg i pozwolić na werbalne rozładowanie swej złości.

Formy pomocy dla rodziców po stracie dziecka

Istnieją różne, zróżnicowane kulturowo, formy pomocy rodzicom po śmierci noworodka. Należą do nich między innymi:

- spotkania indywidualne z rodzicami - "bycie z nimi" na terenie szpitala;

- odwiedziny w domu, np. kogoś z personelu medycznego, rodzica o podobnym doświadczeniu, duszpasterza;

- obecność na pogrzebie kogoś z personelu;

- towarzyszenie rodzicom w odwiedzaniu cmentarza;

- zachęcenie rodziców do czytania wspomnień innych osób o podobnych przeżyciach lub pisanie samemu listów do dziecka, pamiętnika;

- udział w spotkaniach grupowych rodziców, którzy są w różnym okresie po śmierci dziecka;

- zaangażowanie rodziny dalszej i znajomych do udzielania rodzicom wsparcia, jakiego potrzebują.

BIBLIOGRAFIA

Bluglass K., *Early infant loss and multiple congenital abnormalities*, [w:] A. Emery, J. Pullen (eds.), *Psychological Aspects of Genetic Counselling*, London 1984, Academic Press.

Chudy W., *Powołanie osoby niepełnosprawnej w nauczaniu Papieża Jana Pawła II*, [w:] D. Kornas-Biela (red.) *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, Lublin 1988, Redakcja Wydawnictw KUL.

Eisenberg M. G., Sutkin L. C., Jansen M. A., *Chronic Illness and Disability through the Life Span*, New York 1984, Springer Publishing Co.

Fletcher J., *Coping with Genetic Disorders*, San Francisco 1982, Harper & Row Publishing.

Furman E. P., *The death of a newborn: care of the parents*, "Birth and Family Journal", 1978, 5, 214-218.

Kessler S., Kessler H., Ward P., *Psychological aspects of genetic*

counselling. III. Management of guilt and shame, "American Journal of Medical Genetics", 1984, 17, 673-697.

Klaus M. H., Kennell J. H., *Bonding. The Beginnings of Parent-Infant Attachment*, New York 1983, The C. V. Mosby Co.

Lindemann E., *Symptomatology and management of acute grief*, "American Journal of Psychiatry", 1949, 101, 141-148.

Shokeir M. H., *Managing the family of the abnormal newborn*, "Birth Defects: Original Article Series", XV (5C), 199-222.