doi: 10.23734/wwr20161.411.421

„Wychowanie w Rodzinie" t. XIII (1/2016)

nadesłany: 09.12.2015 r. – przyjęty: 16.05.2016 r.

Aneta JARZĘBIŃSKA*

Rozpoznanie u dziecka wady letalnej jako sytuacja zagrożenia i rozwoju wartości dla jego rodziców

Recognizing child's lethal defect as a threat as well as progress in values for parents

Streszczenie

W artykule analizuję sytuację, w jaką wchodzą rodzice po tym, jak u ich dziecka zostaje rozpoznana wada letalna. Odnoszę się przy tym do rodziców dzieci z rzadką aberracją chromosomów – Zespołem Edwardsa.

Na początek rozpatruję sytuację rodziców w kontekście zagrożeń, jakie choroba potomstwa niesie dla cenionych przez nich wartości. Przeprowadzona analiza pokazała, że wraz z utratą wartości, jaką jest zdrowie dziecka w rodzicach wyzwala się wiele negatywnych emocji podobnych do tych, które następują po śmierci bliskiej osoby. Niektórzy rodzice czują się niepełnowartościowi, ponieważ poczęli dziecko w biologicznym sensie wadliwe a także wskutek pejoratywnego postrzegania chorego dziecka przez otoczenie społeczne. Rodzice nie są również w stanie planować przyszłości, ponieważ wiedzą, że każdy dzień życia ich dziecka może być ostatnim.

Zarazem w artykule pokazałam, że poczęcie dziecka z Zespołem Edwardsa, przy spełnieniu pewnych warunków, może być szansą zrewidowania dotychczasowego systemu wartości a także wzrostu osobowego każdego z rodziców z osobna, ich małżeństwa i rodziny.

* anetajarzebinska@interia.pl
Katedra Pedagogiki Społecznej Uniwersytetu Szczecińskiego, Uniwersytet Szczeciński, ul. K. Ogińskiego 16/17, 71-431 Szczecin, Polska.

Słowa kluczowe: dziecko z wadą letalną, rodzina z dzieckiem śmiertelnie chorym, choroba jako wartość.

Abstract

The focus of this particular work is the analysis of the situation in which the parents find themselves after their child has been diagnosed with a lethal abnormality. Specifically parents with a child who has been diagnosed with a rare aberration of chromosomes known as the Edward's Syndrome.

In the beginning of this paper, the parent's situation will be examined in the context of the child's sickness as a threat to their respected values. The conducted analysis shows that with the loss of values, in this case the health of the child, come many negative feelings similar to those, which can be experienced after the loss of someone close. Some of the parents may even feel incompetent because they conceived a child considered as biologically defective and because of the social environment which perceives them in a pejorative way. What is more, the parents cannot plan the future of their child as every day might be the last one for him or her.

It has been noted, however, that the birth of a child with an Edward's Syndrome can be, when certain conditions are met, a chance to reconsider the current value system of a parent as well as a chance to think better of him or herself, his or her marriage and his or her family.

Keywords: child with a lethal abnormality, family with a terminally ill child, disease as a value.

W codzienność człowieka, obok sytuacji normalnych, w których ma on możliwość osiągania zamierzonych celów bez nadmiernych obciążeń, wpisują się także sytuacje deprywacji, przeciążenia, utrudnienia, konfliktowe oraz sytuacje zagrożenia. W artykule biorę pod ogląd ostatni z wyszczególnionych typów – a mianowicie sytuację zagrożenia. Ta pojawia się, gdy:

> „[...] istnieje zwiększone prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości cenionej przez podmiot działający, życia, zdrowia, jego samego i jego bliskich, własności, uprawnień, pozycji społecznej, dobrego imienia, własnego dzieła, dobrego samopoczucia lub samooceny"[1].

W swej analizie odnoszę się do sytuacji, w której rodzice wbrew własnej woli zostali postawieni z chwilą, kiedy otrzymali informację, że dziecko które poczęli, cierpi na wadę letalną. Rozpatruję tę sytuację w kontekście zagrożeń,

[1] T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, [w:] Tenże (red.), *Psychologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1982, s. 34.

jakie niesie ona dla wartości cenionych przez rodziców a w dalszej kolejności jako potencjalny czynnik rozwoju wartości. Odwołuję się przy tym do rodziców dzieci z rzadką letalną aberracją chromosomów – Zespołem Edwardsa[2], których historie życiowe poznałam dzięki analizie dyskusji na forum internetowym, którego rodzice ci są użytkownikami.

Analizowałam zapis dyskusji na forum od jego powstania w czerwcu 2006 roku do grudnia 2015 roku, co przekłada się na lekturę niemal 2 tysięcy postów i 900 stronic wydruku. W badanym okresie na forum wypowiedziało się 112 osób – w zdecydowanej większości matek dzieci z ZE. Najczęściej dołączyły one do dyskusji na etapie swej ciąży, po tym, jak u oczekiwanego przez nie dziecka ujawniono podwyższone ryzyko wystąpienia Zespołu Edwardsa bądź wkrótce, po potwierdzeniu schorzenia odpowiednim badaniem[3]. Kobiety te były w różnym wieku (najmłodsza 19-letnia, najstarsza miała ponad 40 lat) i zamieszkiwały różne regiony kraju a kilka poza jego granicami (głównie na Wyspach Brytyjskich). Forumowiczów pogrupowałam ze względu na częstotliwość publikowania. Do jednej grupy zakwalifikowałam tych, którzy umieścili w dyskusji najwyżej dziesięć wpisów (takich osób było 57). Do odrębnego zbioru przyporządkowałam osoby intensywnie aktywne w określonym przedziale czasu, które następnie milkły (tych z kolei było 43). Ponadto wyłoniłam grupę osób permanentnie aktywnych w dyskusji, gotowych udzielać się w niej, nawet jeśli ich własne dziecko zmarło (rekordzistka napisała 217 postów).

Utrata wartości cenionych przez rodziców

Wraz z rozpoznaniem u dziecka Zespołu Edwardsa rodzice przede wszystkim tracą wartość, jaką jest zdrowie tego dziecka. Zostają pozbawieni wartości, którą począwszy od okresu ciąży lokują nader wysoko w osobistej hierarchii spraw ważnych[4]. Taka utrata jest tożsama z utratą przez rodziców dobrego sa-

[2] Zespół Edwardsa nazywany także trisomią 18 z powodu obecności dodatkowego chromosomu w osiemnastej parze jest wadą letalną, manifestującą się wieloma nieprawidłowościami dotyczącymi zarówno wyglądu zewnętrznego, organów wewnętrznych, jak i funkcjonowania psychomotorycznego. J. Szczapa, *Podstawy neonatologii*, Wydawnictwa Lekarskie PZWL, Warszawa 2010; A. Kruczek, J.J. Pietrzak, *Aberracje chromosomowe*, [w:] J.J. Pietrzak (red.), *Wybrane zagadnienia z pediatrii: podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004.

[3] Ryzyko wystąpienia Zespołu Edwardsa określa się najczęściej na podstawie testu przesiewowego PAPP-A, wykonywanego pomiędzy 10. a 14. tygodniem ciąży, w połączeniu z badaniem ultrasonograficznym grubości fałdu karkowego. Na podstawie wyniku tych badań wyodrębniona zostaje grupa kobiet ciężarnych, u których ryzyko przekracza wartości przewidziane dla ich wieku a następnie tym kobietom proponowana jest amniopunkcja, która ostatecznie pozwala rozpoznać chorobę płodu lub ją wykluczyć.

[4] Z badań przeprowadzonych przez Dorotę Kornas-Bielę wynika, że aż 75% ciężarnych kobiet wymieniło zdrowie dziecka jako najważniejszą wartość oczekiwaną w czasie ciąży, natomiast

mopoczucia. W jego miejsce pojawia się wiele negatywnych emocji, podobnych do tych, jakie występują po śmierci ukochanej osoby z tą różnicą, że rodzice przechodzą żałobę po zdrowym dziecku.

Emocje wywołane zdiagnozowaniem u dziecka Zespołu Edwardsa układały się kolejno w pewne grupy, między którymi istniały wyraźne granice. Bezpośrednio po uzyskaniu rozpoznania, rodzice doświadczali emocjonalnego szoku, dla którego charakterystyczne było odrętwienie i wrażenie nierealności. Emocje były tak silne, że przysłaniały właściwą percepcję problemu, która – jak wynika z badań Marii Respondek-Liberskiej – w takich przypadkach wynosi zaledwie 20–30 procent[5].

> „Jak słuchałam lekarza, który wykonywał USG, z każdym jego słowem robiło mi się coraz bardziej słabo. On coś do mnie mówił, a ja słuchałam jak w transie i niewiele informacji do mnie nie docierało. Chyba zauważył, co się ze mną dzieje, bo kazał położnej zaprowadzić mnie na oddział i powiedział, że opis dokończy później".

Zarazem w przeżyciach rodziców górę brał żal do ludzi, Boga, złego losu a także smutek, lęk i poczucie bezradności. Rodzice ubolewali, że spotkała ich niezasłużona krzywda. Mieli także poczucie życiowej klęski.

> „Ja nie potrafię sobie poradzić a przede wszystkim pogodzić się... Przestałam płakać, bo już nie mam sił, ale ból i pustka pozostały. Jestem znerwicowana, smutna, nie mogę się skupić na tym co robię. Jak tylko widzę małe dzieci lub dowiem się, że ktoś właśnie urodził, to mam łzy w oczach i od razu dopada mnie tak zwany dół, że wszystkim się udało tylko nie mi!!! Wciąż mam pretensje do życia, Boga, lekarzy... do wszystkich, że akurat to spotkało mnie i moje niewinne dziecko."

Po okresie emocjonalnego szoku większość rodziców odzyskiwała względną równowagę i przyjmowała racjonalną postawę wobec niepomyślnej diagnozy. Przejawiało się to między innymi w poszukiwaniu wiadomości na temat choroby a w późniejszym czasie w próbach konstruktywnego przystosowania się do niej co – jak pisze Elżbieta Górlaczyk, następuje gdy rodzice odchodzą od dylematów w rodzaju „dlaczego to musiało spotkać właśnie mnie?" i przeświadczeni

dla 20% była to wartość druga z kolei. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1996, s. 12.

[5] M. Respondek-Liberska, *Wady letalne płodu – aspekty diagnostyczne i implikacje kliniczne*, [w:] A. Korzeniowska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź 2011, s. 72.

o swoim wpływie na zdarzenia koncentrują się na tym, co mogą zrobić, aby pomóc dziecku[6].

Niepomyślna diagnoza pociągała za sobą także konieczność zmiany planów wiązanych z dzieckiem i roli życiowej, którą rodzice mniej lub bardziej dla tego dziecka przewidzieli. Szok przejścia od wyobrażeń do rzeczywistości jest tym większy, że – jak wynika z innych badań – rodzice oczekujący na narodziny potomka idealizują go wyobrażając sobie atrakcyjnego, wesołego, ruchliwego i w pełni doskonałego noworodka[7]. Wraz z uzyskaniem rozpoznania choroby dziecka do rodziców docierało, że nie wejdzie ono w rolę ucznia, nie będzie opiekuńczym bratem/siostrą, nie wesprze rodziców, kiedy oni będą tego wymagali, nie osiągnie sukcesu utożsamianego z założeniem własnej rodziny i stabilizacją zawodową. Rodzice tracili zatem dobrą i wymarzoną przyszłość. Zarazem nie mając pełnej wiedzy o problemie, nie znając innych osób w podobnej sytuacji, z których doświadczeń można by czerpać, rodzice wyobrażali sobie najbardziej ponure scenariusze. Z resztą, specjaliści, z jakimi się rodzice stykali, zwykle nie potrafili powiedzieć o przyszłości dziecka nic ponad to, że najpewniej umrze ono przedwcześnie, przypuszczalnie w okresie perinatalnym.

A zatem, choć dziecko żyło, rodzice musieli uwzględnić utratę najwyższej wartości, jaką jest jego życie. Problem licznie werbalizowali zarówno rodzice będący na etapie ciąży jak i ci, których dziecko urodziło się i funkcjonowało względnie dobrze. Wszyscy oni zdawali sobie sprawę, że kondycja zdrowotna córki/syna może pogorszyć się radykalnie i bez zapowiedzi.

> „Patrzę na córkę i zastanawiam się, kiedy może umrzeć. Chociaż od dłuższego czasu ona ma się całkiem nieźle, boję się myśleć pozytywnie żeby nie zapeszyć. Czasem w bezsenną noc zastanawiam się, jak to będzie kiedy nadejdzie ta ostateczna chwila, jaką sukieneczkę jej wtedy nałożę i którego misia dam na ostatnią drogę."

Dla niektórych rodziców oczekujących narodzenia dziecka z Zespołem Edwardsa świadomość, że to dziecko umrze przedwcześnie była tak dalece obciążająca, że w ich przekonaniu lepiej byłoby, gdyby nie wiedzieli o chorobie lub gdyby rozpoznanie nastąpiło w późniejszym czasie.

> „Kiedy byłam w ciąży wiele razy tak sobie dyskutowaliśmy z mężem, że wolelibyśmy nie wiedzieć, że nasza dzidzia jest chora. Nie ma nic gorszego jak czekanie na poród ze świadomością, że się nosi śmiertelnie chore dziecko. Od czasu kiedy się dowiedziałam o chorobie, moja ciąża przemieniła się w morze łez. Trochę zazdroszczę tym kobietom, które nie wykonywały w ciąży żad-

[6] E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 1996, s. 14–16.

[7] R. Łukasik, W. Waksmańska, Ż. Golańska, H. Woś, *Różnice w wyobrażeniach matki i ojca o życiu prenatalnym dziecka*, „Problemy Pielęgniarstwa" 2007, t. 15, z. 4, s. 257.

nych badań genetycznych, pewnie nawet nie wiedziały co to jest amniopunkcja i żyły w nieświadomości."

Przewidywanie śmierci dziecka wiąże się z ogromnym napięciem emocjonalnym toteż niekiedy, nierzadko na poziomie nieświadomym w rodzicach dokonuje się proces antycypacji żałoby, w pewnym stopniu przygotowujący na doświadczenie utraty[8]. W przypadku matek i ojców oczekujących narodzenia dziecka z Zespołem Edwardsa opisany proces manifestował się na wiele sposobów. Przede wszystkim rodzice dociekali, czy z punktu widzenia Kościoła ważny jest chrzest udzielony przez personel medyczny, poszukiwali informacji odnośnie do prawa do urlopu macierzyńskiego w razie urodzenia martwego dziecka, nurtował ich przebieg agonii oraz jak zorganizować pogrzebanie ciała dziecka (ostatnią kwestię podnosiły zwłaszcza kobiety zamieszkujące poza ojczyzną).

„Najgorsze jest to, że synek jeszcze się nie urodził a ja już go muszę myśleć jak go pochować. Chodzi o to, że muszę dowiedzieć się jak to wygląda formalnie, bo mieszkamy poza granicami Polski a chciałbym ściągnąć jego ciało do kraju, bo tam są nasi bliscy."

Koncentracja na problemach, które miałyby się pojawić z jednej strony chroniła rodziców przed szokiem nagłej śmierci dziecka, z drugiej – mogła służyć maskowaniu rzeczywistych przeżyć. Ostatnia motywacja wydaje się realna, zwłaszcza w odniesieniu do mężczyzn, którym społeczne standardy nakazują blokować wyrażanie własnych uczuć, gdyż ich silna ekspresja przyczyniłaby się do zwiększenia obciążeń psychicznych doznawanych przez kobietę, dla której ten mężczyzna powinien być oparciem[9]. Sprawa komplikuje się, jeśli kobieta nie podziela zadaniowego nastawienia mężczyzny w obliczu przewidywanej śmierci dziecka. Może się jej wówczas wydać, że mężczyzna nie chce tego dziecka.

„Synek się jeszcze nie urodził a mój mąż już myśli o najgorszym. Dowiaduje się, jak się załatwia sprawy z księdzem, w urzędzie stanu cywilnego i martwi się, jak on temu wszystkiemu podoła. Ja tego nie mogę słuchać!"

Niektórzy rodzice chcąc uchronić się przed szokiem nagłej śmierci dziecka odraczali w czasie przygotowania do jego obecności – powstrzymywali się od zakupu wyprawki dla noworodka oraz zorganizowania mu miejsca w domu. Nie chcieli otaczać się i cieszyć materialnymi atrybutami wczesnych faz rodziciel-

[8] A. Libera, *Psychologiczny aspekt poronień*, [w:] M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus, (red.), *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 159.

[9] E. Bielawska-Batorowicz, *Trudności w realizacji planów prokreacyjnych i ich skutki dla rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012, s. 425.

skich, ponieważ, w ich przekonaniu, był to sposób na oszczędzenie sobie bólu po ewentualnej stracie dziecka. Podobną funkcję wiązali z ograniczaniem interakcji prenatalnej obejmującej formy, takie jak: dotykanie i głaskanie powłok brzucha ciężarnej kobiety, mówienie do płodu, śpiewanie mu itp. Zdarzało się wszakże, że tylko jeden z rodziców separował się od płodu, wzbudzając tym samym niezadowolenie drugiego.

> „Ja wiem, że mój mąż to wszystko też przeżywa i bardzo cierpi. Niestety, w całkiem odwrotny sposób niż ja. Kiedy ja mam potrzebę rozmowy, on milczy, kiedy ja oglądam zdjęcia z USG, on mówi, schowaj to, kiedy mnie nagle ogarnia smutek i lecą łzy, on patrzy na mnie jak na wariatkę. Nie chce na niego narzekać, bo w sumie to dzięki niemu się jakoś poskładałam ale czasem przydałoby mi się więcej zrozumienia z jego strony."

Ostatecznie większość dzieci z Zespołem Edwardsa umiera przedwcześnie, często w okresie perinatalnym[10], pozostawiając rodziców z wrażeniem nierealności sytuacji i trudnym do pojęcia cierpieniem, które dezintegruje ich funkcjonowanie na poziomie fizjologicznym, emocjonalnym, poznawczym i duchowym. Kiedy natomiast skupieni w dyskusji rodzice uświadamiali sobie realność straty i postawili pytania o przyczyny zaistniałego stanu, u niektórych pojawiało się przeświadczenie, że są odpowiedzialni za poczęcie dziecka w biologicznym sensie wadliwego. To z kolei skutkowało przekonaniem o własnej niepełnowartościowości. Zwłaszcza kobiety dochodziły do wniosku, że dysponują słabszym materiałem genetycznym i okazały się niezdolne do swego podstawowego – biologicznego przeznaczenia. Chorobę dziecka postrzegały jako defekt własnej osoby.

> „Kiedy pomyślę, że wszystkie moje komórki jajowe mogą być wadliwe i mam zepsuty materiał genetyczny, to nie czuję się w pełni kobietą."

Jak pisze Aleksandra Maciarz, takie pejoratywne postrzeganie własnej osoby nierzadko wzmacnia otoczenie społeczne, które oceniając rodziców przez pryzmat stanu zdrowia i rozwoju ich dzieci, ich osiągnięć w nauce i zachowania się, nadaje rodzicom dzieci z zaburzeniami rozwoju negatywną tożsamość rodzicielską[11].

Rodzice skupieni na forum czuli się niepełnowartościowi również w konsekwencji tego, że zarówno bliscy, jak i profesjonaliści umniejszali wartości ich dzieci (co można uznać za zagrożenie wartości „własnego dzieła" rodziców).

---

[10] Większość płodów z Zespołem Edwardsa nie dożywa porodu, natomiast 90–95% żywo urodzonych noworodków z tą wadą umiera zanim skończą rok, najczęściej w pierwszym tygodniu życia. J. Szczapa, *Podstawy neonatologii*..., dz. cyt.

[11] A. Maciarz, *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa 2004, s. 16.

Deprecjonowano zwłaszcza wartość dzieci z Zespołem Edwardsa zmarłych przed narodzinami. Na ich określenie używano niepersonalistycznych wyrażeń sugerujących, jakoby nie było człowieka a jedynie „obumarła ciąża" czy „martwy płód". Niektórym rodzicom lekarze wprost oznajmiali, że w śmiertelnie chore dziecko nie warto inwestować, toteż będzie ono miało ograniczony dostęp do świadczeń medycznych oraz, że w ich mniemaniu najlepszym rozwiązaniem byłaby aborcja selektywna.

Z kolei osieroconych rodziców nakłaniano, by zamiast rozpaczać, spojrzeli na śmierć dziecka w kategoriach korzyści, ponieważ ono nie byłoby normalne i stanowiłoby obciążenie dla matki i ojca. Wielu usłyszało, że w miejsce „niepełnowartościowego" dziecka należy spłodzić kolejne, które będzie – jak to ujęła Izabela Barton-Smoczyńska – „reparacyjnym" dzieckiem i spowoduje, że odtąd kobieta stanie się „prawdziwą" matką"[12].

> „Ostatnio usłyszałam, że jestem jeszcze taka młoda i mogę mieć nowego dzidziusia. Nie rozumiem, dlaczego ludzie takie głupstwa plotą. Życie to nie sklep i tutaj nie wymienia się dzieci. Ciekawe, czy ludzie którzy mi tak radzą, zamieniliby swoje własne dzieci na inne!"

Choroba dziecka jako szansa rozwoju wartości

Wobec przedstawionych spostrzeżeń nasuwa się pytanie, czy z tak obciążającego doświadczenia, jakim jest bycie rodzicem dziecka z wadą letalną może wynikać dla rodzica jakaś wartość?

Zasadniczo sytuacja choroby uaktywnia trzy główne odniesienia: w jednych przypadkach wyzwala wstyd i poczucie winy, w innych bywa traktowana obronnie jako usprawiedliwienie dla własnego zachowania, w jeszcze innych ma charakter rozwojowy[13]. Ten ostatni kierunek jest możliwy, gdy człowiek zdobywa się na znajdowanie sensu w przykrych doświadczeniach, co zdaniem Philipa G. Zimbardo przebiega dwuetapowo: na początek nadawany jest sens a z czasem znajdowane są korzyści[14]. Do tego rodzaju poszukiwań skłania człowieka nadzieja, która, jak pisze Paul Ricoeur, mówi człowiekowi: *sens istnieje, szukaj go*. Mówi też: *sens jest ukryty*[15].

---

[12] I. Barton-Smoczyńska, *O dziecku, które odwróciło się na pięcie*, NAF Michał Naftyński, Łomianki 2006, s. 108.

[13] A. Leksowska, I. Jaworska, P. Gorczyca, *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*, „Folia Cardiologica Excerpta" 2011, t. 6/4, s. 244–248.

[14] P.G. Zimbardo, R.L. Johnson, V. McCann, *Psychologia – kluczowe koncepcje*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010, s. 189.

[15] P. Ricoeur, *Podług nadziei*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1991, s. 195.

Realizację zadań związanych ze znajdowaniem sensu traumatycznych doświadczeń zaobserwowałam pośród rodziców dzieci z Zespołem Edwardsa skupionych na internetowym forum. I tak, niektóre osoby zaledwie wyrażały nadzieję, że kiedyś odnajdą pozytywne konotacje choroby i śmierci dziecka.

> „Może i ja tak jak kilka innych mam zrozumiem po co to wszystko. Po co ta choroba i potem śmierć. Dziś tego jeszcze nie wiem, ale jak piszą inne mamy – ponoć wszystko ma swój sens".

Byli również rodzice, którzy twierdzili, że dzięki traumatycznym doświadczeniom coś zyskali. Swoją historią zatwierdzali, że *cierpienie jest drogą rozwoju cech uznawanych za najistotniejsze dla człowieka: cech moralnych, intelektualnych i estetycznych*[16]. I tak, dla niektórych rodziców choroba stała się przyczynkiem do rozwinięcia w sobie cech głęboko ludzkich oraz zintegrowania rodziny. Jest to realne, zwłaszcza że w sytuacji choroby – pisze Krystyna Mrugalska – małżonkowie są silnie skoncentrowani na dziecku, przez co inne problemy wydają im się błahe i niewarte sporów. Poza tym starają się unikać kłótni z obawy, że dziecko mogłoby wyczuć napiętą atmosferę między nimi. Tym samym tworzą warunki, by ujawniać cechy szczególnie cenne, takie jak tolerancja i opanowanie, cechy które rodzą rzeczywisty, głęboki szacunek i miłość do współmałżonka[17].

> „Choroba Kasi była dla nas próbą. Sprawdziliśmy się jako małżeństwo i sprawdzamy codziennie. To doświadczenie nie złamało nas a wzmocniło."

Z wypowiedzi skupionych na forum rodziców wybrzmiewało również, że posiadanie chorego potomstwa dało im sposobność zrewidowania dotychczasowego systemu wartości i odtąd potrafią oddzielić sprawy ważne od mniej ważnych a zwłaszcza od błahych, które dawniej nadawały im kierunek ich działaniom.

> „W tamtym roku, znajomej urodził się synek – duży, zdrowy, ładny chłopczyk. Tylko lewa dłoń mu się nie wykształciła, bo ponoć owinięta była pępowiną. Reszta w jak najlepszym porządku. Jego babcia lamentowała. Tak, LAMENTOWAŁA – jaka to tragedia rodzinna ich spotkała. Pomyślałam wtedy sobie: kobieto nie wiesz, co to jest tragedia rodzinna. I nawet nie miałam siebie na myśli, tylko te wszystkie dziewczyny z forum, których dzieci chore na Zespół Edwardsa żyją i każdy dzień to dla nich niepewność. Czy to dziś dziecko odejdzie, czy może Bóg da im jeszcze jeden dzień."

---

[16] J. Szczepański, *Sprawy ludzkie*, Czytelnik, Warszawa 1980, s. 10.

[17] K. Mrugalska, *Rodzice i dzieci*, [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, Wydawnictwo „Nasza Księgarnia", Warszawa 1999, s. 17.

Zarazem choroba dziecka spowodowała, że rodzice docenili wartości, które niegdyś wydawały im się zbyt oczywiste, aby się na nich koncentrować. Cieszyli się z tego, że sami są sprawni, że mają oddanego współmałżonka, z posiadania innych – zdrowych dzieci oraz, że dziecko z Zespołem Edwardsa rozwija się we własnym tempie, osiągając kolejne drobne sprawności.

> „Budzimy się i zasypiamy z myślą, że Hania w każdej chwili może umrzeć – ale póki żyje i codziennie uczy nas, rodziców i swoje rodzeństwo bezwarunkowej miłości i radości z każdego dnia. Tak, radości – bo jak się żyje w obliczu wyroku śmierci zanim jeszcze życie dziecka na dobre się zaczęło, to na każdy nowy dzień patrzy się inaczej i każdy jest ważny bo następnego może nie być. A radości są proste i przyziemne... Radość dlatego, że dziecko zrobiło kupkę (bo zaparcia mogą je zabić), radość bo się bawi paluszkami albo się uśmiechnie (zwłaszcza jak rodzeństwo woła: «mamo, mamo zobacz jak Hania liczy paluszki»)."

Dokonana analiza pokazuje, że ostatecznie w wielu przypadkach sytuację śmiertelnej choroby dziecka trudno jednoznacznie zaklasyfikować. Choć stanowi ona dla rodziców zagrożenie a nierzadko wprost utratę cenionych wartości, jednocześnie może być okazją do wzrostu osobowego i zmiany życia na lepsze. Jednakże ów potraumatyczny wzrost warunkowany jest przez wiele czynników sytuacyjnych i podmiotowych. Ważny jest między innymi czas, jaki upłynął od wydarzenia i otrzymane wsparcie społeczne czy choćby świadomość istnienia osób i miejsc, do których rodzic może się zwrócić po wsparcie. Nie mniej istotny jest wysoki rozwój życia duchowego oraz posiadanie angażujących celów – np. obecność w rodzinie innych dzieci, dla których rodzic zechce podźwignąć się i podjąć wysiłek życia. Znaczące jest także odbycie żałoby – we własnym tempie i bez konieczności spełniania oczekiwań społecznych odnośnie do tego co się powinno a czego nie należy robić oraz wiele innych uwarunkowań.

Bibliografia

Barton-Smoczyńska I., *O dziecku, które odwróciło się na pięcie*, NAF Michał Naftyński, Łomianki 2006.

Bielawska-Batorowicz E., *Trudności w realizacji planów prokreacyjnych i ich skutki dla rodziny*, [w:] I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2012.

Góralczyk E., *Choroba dziecka w twoim życiu*, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej, Warszawa 1996.

Kornas-Biela D., *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 1996.

Kruczek A., Pietrzak J.J., *Aberracje chromosomowe*, [w:] J.J. Pietrzak (red.), *Wybrane zagadnienia z pediatrii: podręcznik dla studentów medycyny i lekarzy*, t. 2, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków 2004.

Leksowska A., Jaworska I., Gorczyca P., *Choroba somatyczna jako wyzwanie adaptacyjne dla człowieka*, „Folia Cardiologica Excerpta" 2011, t. 6/4.
Libera A., *Psychologiczny aspekt poronień*, [w:] M. Makara-Studzińska, G. Iwanowicz-Palus (red.), *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa 2009.
Łukasik R., Waksmańska W., Golańska Ż., Woś H., *Różnice w wyobrażeniach matki i ojca o życiu prenatalnym dziecka*, „Problemy Pielęgniarstwa" 2007, t. 15, z. 4.
Maciarz A., *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*, Wydawnictwo Akademickie „Żak", Warszawa 2004.
Mrugalska K., *Rodzice i dzieci*, [w:] H. Olechnowicz (red.), *U źródeł rozwoju dziecka: o wspomaganiu rozwoju prawidłowego i zakłóconego*, Wydawnictwo „Nasza Księgarnia", Warszawa 1999.
Respondek-Liberska M., *Wady letalne płodu – aspekty diagnostyczne i implikacje kliniczne*, [w:] A. Korzeniowska-Eksterowicz, W. Młynarski (red.), *Pediatryczna opieka paliatywna*, Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź 2011.
Ricoeur P., *Podług nadziei*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1991.
Szczapa J., *Podstawy neonatologii*, Wydawnictwa Lekarskie PZWL, Warszawa 2010.
Szczepański J., *Sprawy ludzkie*, Czytelnik, Warszawa 1980.
Tomaszewski T., *Człowiek i otoczenie*, [w:] Tenże (red.), *Psychologia*, Wydawnictwo PWN, Warszawa 1982.
Zimbardo P.G., Johnson R.L., McCann V., *Psychologia – kluczowe koncepcje*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2010.