

Warszawa, 30 listopada 2022r.

NIEODWRACALNA STRATA – o procesie żałoby po otrzymaniu diagnozy dziecka.

Bycie rodzicem to jedno z najpiękniejszych i najbardziej emocjonujących doświadczeń w życiu człowieka. Już samo oczekiwanie na pojawienie się nowego członka rodziny wiąże się z ogromną radością, nadzieją, pewną dozą zniecierpliwienia, ale i z obawami dotyczącymi np. przebiegu porodu, zdrowia malca oraz tego, jak bardzo zmieni się życie rodziny, gdy już maleństwo przyjdzie na świat. I gdy już jest, niczego bardziej nie pragniemy niż tego, aby było zdrowe i dobrze się rozwijało. Niestety nie zawsze tak się dzieje. Na różnych etapach życia dziecka zdarza się, że rodzice otrzymują diagnozę związaną z chorobą lub informację, że rozwój dziecka nie jest prawidłowy.



Otrzymanie wiadomości/diagnozy o trudnościach rozwojowych, niepełnosprawności czy też chorobie dziecka jest dla jego rodziców zawsze wielkim szokiem i ogromną traumą.

Istotny wpływ na przeżycia emocjonalne rodziców ma to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się diagnoza. Zdarza się, że rodzice dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka jeszcze przed jego pojawieniem się na świecie lub w pierwszych dniach jego życia. Niekiedy jednak niepełnosprawność diagnozowana jest znacznie później np. w przypadku dzieci ze spektrum autyzmu lub jeżeli niepełnosprawność wynika z przebytej przez dziecko choroby lub wypadku. Diagnoza otrzymana na wczesnym etapie życia dziecka lub w okresie prenatalnym może sprawić, że pojawiające się w rodzicach emocje utrudniają zbudowanie dobrej więzi z synem lub córką.

Nie ma też wątpliwości, że konsekwencje psychologiczne posiadania niepełnosprawnego dziecka zależą m. in. od tego kto, kiedy, w jakich warunkach i w jaki sposób po raz pierwszy poinformował rodziców o specyfice niepełnosprawności lub choroby. Jest to moment, który często zapada w pamięci rodziców na całe życie, a emocje, jakie temu towarzyszą, potrafią odcisnąć się piętnem na późniejszym życiu całej rodziny. Okazuje się, że jakość informacji jest zmienną istotnie ważniejszą niż cechy osobiste rodziców, lekarza czy dziecka.

Niezależnie jednak od tego, z jakimi czynnikami wiąże się postawiona diagnoza, w jakim wieku dziecka się pojawia, ani w jakim stopniu zaburzy jego rozwój, rodzice od tego momentu doświadczają szeregu różnych, bardzo trudnych stanów emocjonalnych, co wiąże się z przechodzeniem przez swoisty proces żałoby... żałoby po stracie zdrowego dziecka. Jest to początek długiej drogi prowadzącej (w najlepszym wypadku) do pogodzenia się z diagnozą i akceptacji dziecka z niepełnosprawnością. Przez ten czas rodzice (a nawet wszyscy członkowie rodziny) przechodzą przez różne etapy, które wiążą się zarówno z doświadczaniem trudnych emocji, jak i z konkretnymi działaniami.

Pierwszy moment, w którym pojawiają się silne emocje, związany jest bezpośrednio z momentem uzyskania informacji, że dziecko jest niepełnosprawne lub że jego rozwój jest zagrożony.



Rodzice wówczas doznają szoku, tracą poczucie bezpieczeństwa, gruntu pod stopami, są zagubieni, przeżywają emocjonalny wstrząs, a ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. Odczuwają otępienie, odrętwienie i nie dowierzają otrzymanej diagnozie. Pojawia się długotrwały płacz, chwiejność emocjonalna (z przeważającą komponentą smutku i rozpacz) oraz uczucie bezradności, bezsilności. Zwykle na tym etapie rodzice nie akceptują postawionej diagnozy, bagatelizują ją i/lub rozpoczynają poszukiwania specjalistów, którzy postawią diametralnie odmienną lub chociaż bardziej optymistyczną. Często pojawia się w nich mechanizm wyparcia. Może on przybierać różną formę i dotyczyć:

- **wyparcia faktu** – rodzice zaprzeczają niepełnosprawności dziecka (*np. Moje dziecko reaguje, kiedy do niego mówię, wszystko rozumie. Nie widzę nic niepokojącego.*)
- **wyparcia wniosków** – rodzice przyjmują do wiadomości zaburzenia dziecka, zaprzeczają jednak ich ostateczności (*np. Jeszcze nie mówi, ale ja też późno zacząłem mówić.*)

- **wyparcia następstw** – rodzice przyjmują do wiadomości niepełnosprawność dziecka, ale zaprzeczają, że będzie ona miała wpływ na ich życie (np. *Damy sobie radę, to że ma autyzm nic nie zmienia, będziemy żyć jak do tej pory.*)
- **wyparcie uczuć** – rodzice przyjmują fakt niepełnosprawności, ale zaprzeczają, że pojawiły się jakiegokolwiek uczucia związane z tym faktem (np. *Teraz co drugie dziecko ma jakieś zaburzenia, nie ma co się roztkliwiać, musimy sobie poradzić.*)

W kolejnej fazie rodzice nadal nie akceptują diagnozy, ale zaczynają zdawać sobie sprawę z możliwych konsekwencji niepełnosprawności dziecka. Mija pierwszy szok, ale pojawia się stan przerażenia nową sytuacją. W tym czasie dominuje rozpacz, poczucie bezradności, cała gama lęków i szereg pytań:

- o dziecko – czy uda się mu pomóc?; jak będzie sobie radziło w przyszłości?; czy wdrożenie leczenia lub terapii przyniesie efekty i jakie one będą?
- o rodzinę – jak bardzo to wpłynie na życie i funkcjonowanie rodziny jako systemu?; jaki wpływ będzie miało na poszczególnych jej członków?; jakich zmian należy dokonać i z czego (np. z jakich aktywności) trzeba będzie zrezygnować?
- o siebie – czy ja jako matka/ojciec podołam temu wyzwaniu, jakim jest opieka nad niepełnosprawnym dzieckiem?; czy uda mi się pogodzić to z pracą zawodową?
- o finanse – z jakimi kosztami związany będzie proces leczenia, rehabilitacji i terapii dziecka z niepełnosprawnością?; czy będzie nas na to stać?; skąd można pozyskać na to środki?

Częstymi objawami w tym okresie są: obniżony nastrój, stany depresyjne, niekontrolowane reakcje emocjonalne oraz stany nerwicowe.

Zdarza się, że w rodzicach zaczyna rodzić się bunt, zaczynają szukać winnych za stan zdrowia i funkcjonowania dziecka zarówno na zewnątrz, w sobie, jak i w sobie nawzajem. Jest to faza najbardziej zagrażająca życiu całej rodziny. Wzrasta też ryzyko rozpadu związku.

Emocje, które się tu pojawiają, popychają rodziców do działania, lecz na tym etapie często wiąże się to z podejmowaniem nieracjonalnych przedsięwzięć. Celem tych zabiegów jest przede wszystkim poradzenie sobie z targającą nimi złością, poczuciem bezradności i bezsilności. Rodzice nadal nie akceptują diagnozy dziecka, lecz próbują, często za wszelką cenę, doprowadzić do cudu wyzdrowienia.



Fot.: pixabay.com

Charakterystyczne dla tej fazy jest zjawisko gonitwy terapeutycznej. Rodzice w desperacji wykorzystują wszelkie dostępne metody terapeutyczne, medyczne a nawet magiczne.

Rodzina podporządkowuje swoją codzienność leczeniu i rehabilitacji dziecka, przeznaczając na to nieproporcjonalnie duże środki zarówno czasowe, jak i finansowe. Na końcu tej fazy, okupionej zwykle ogromnym przemęczeniem, rodzice dostrzegają bezsens swoich działań i brak efektów adekwatnych do włożonych wysiłków. Jest to czas utraty nadziei na „uzdrowienie” dziecka oraz wiążącego się z tym głębokiego smutku i rozpacz. Rodzice stopniowo wyzbywają się swoich dotychczasowych oczekiwań co do dziecka i żegnają z wyobrażeniami i nadziejami w nim pokładanymi. To bardzo ważny etap, ponieważ jego przejście, czyli głębokie przeżycie, warunkuje rozpoczęcie procesu akceptacji dziecka z niepełnosprawnością.

Jeżeli przebiega on prawidłowo, na jego końcu rodzice zaczynają dostrzegać rzeczywisty obraz dziecka. Rodzice rozpoczynają poszukiwania realnych przyczyn niepełnosprawności dziecka oraz zwracają się o pomoc do profesjonalistów.



W procesie leczenia i rehabilitacji zaczynają współpracować ze sobą nawzajem i z terapeutami. Zaczynają też podejmować racjonalne decyzje, uwzględniając nie tylko potrzeby dziecka wymagającego opieki, ale również potrzeby pozostałych członków rodziny. Rozpoczyna się proces akceptacji dotyczący życia z dzieckiem z niepełnosprawnością, jego ograniczeń i wyzwań jakie za sobą niesie. Rodzice już nie oczekują cudu. Zdają sobie sprawę, że niepełnosprawność ich dziecka jest nieodwracalna. To moment, w którym kontakty z dzieckiem zaczynają przynosić rodzicom satysfakcję.

Dojście do ostatniego etapu – konstruktywnego przystosowania się do sytuacji – jest „idealnym” zakończeniem procesu. Niestety nie wszystkie rodziny osiągną ten stan. Często zatrzymanie następuje w fazie pozornego przystosowania, a nawet jeszcze wcześniej – na kryzysie emocjonalnym. Poza tym przejście poszczególnych etapów nie następuje płynnie. Poszczególne okresy mogą przebiegać ze zmienną długością, częstotliwością oraz intensywnością.

Ważne jest, aby wspomnieć, że fazy żałoby po stracie zdrowego dziecka zwykle przebiegają w określonej kolejności. Nie znaczy to jednak, że jeżeli jakaś faza minęła, to już na pewno nie wróci. Nie można również odnieść się do czasu trwania poszczególnych faz, gdyż jest to niezwykle indywidualna kwestia i zależna od wielu zmiennych: tych wewnętrznych (cech osobowości, temperamentu, wykształconych mechanizmów wewnętrznych np. sposobów radzenia sobie ze stresem), jak i zewnętrznych (kto, kiedy, gdzie i w jaki sposób przekazał jaką diagnozę, czy i jakie mamy wsparcie w innych osobach, jakie mamy status społeczny i finansowy, jaki jest dostęp do placówek rehabilitacyjnych, edukacyjnych itp.)



Od momentu otrzymania diagnozy rodzice dziecka z niepełnosprawnością mierzą się z całym szeregiem trudnych spraw. Ilość czasu, jaką trzeba temu poświęcić i intensywność emocji z jakimi się wiążą, nie pozostaje bez wpływu na ich wzajemne relacje oraz jakość kontaktu z dzieckiem. Dlatego bardzo ważne jest, aby rodzice jak najszybciej otrzymywali wsparcie i korzystali z fachowej pomocy psychologa lub psychoterapeuty, który będzie wspierał ich w przechodzeniu przez etapy żałoby.

(-) Maria Mossor-Kwit

Maria Mossor-Kwit – pedagog specjalny, terapeuta wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka.

Specjalistyczna Poradnia Rodzinna Dzielnicy Wawer m.st. Warszawy jest jednostką organizacyjną m.st. Warszawy działająca dla mieszkańców Warszawy.

Skontaktuj się z nami:



22 277 11 98
22 277 11 97



sekretariat@sprwawer.pl



www.sprwawer.pl



@SPRWaw