



ROLA PSYCHOLOGA PO ROZPOZNANIU NIEPRAWIDŁOWOŚCI U PŁODU

Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Art. ukazał się w roczniku *Życie i Płodność* (pismo interdyscyplinarne Polskiego Stowarzyszenia Nauczycieli Naturalnego Planowania Rodziny i Szkoły Wyższej Przymierza Rodzin w Warszawie). R. 2017: „Profilaktyka zaburzeń zdrowia prokreacyjnego” pt. „Niepomyślna diagnoza prenatalna dla dziecka lub matki – postępowanie, rokowanie, możliwości pomocy i wsparcia rodziny”. Red. E. Ślizień-Kuczapska, W. Wieczorek. Warszawa: Wydawnictwo SWPR 2017 ss. 400.

Ciąża jest okresem ogromnych zmian, nie tylko dotyczących nienarodzonego dziecka, ale także jego rodziców. Zmiany, jakie zachodzą w rodzicach, którzy oczekują przyjścia na świat swojego pierwszego dziecka przede wszystkim polegają na przygotowaniu się do pełnienia roli matki i ojca. „To niezwykle ważny czas, w którym kształtują się postawy rodzicielskie i więź z dzieckiem. Matka doświadcza bowiem dziecka nie tylko przez doznania fizyczne (np. ruchy, ciążowe dolegliwości), ale także poprzez doznania psychiczne: myśli, uczucia, fantazje na temat dziecka, decyzje”. (Popławska, Śliwowska, 2011, s.28). Rubin wyróżnia trzy inne zadania okresu ciąży: zapewnienie sobie i dziecku bezpieczeństwa przez okres ciąży i porodu, uzyskanie akceptacji dla dziecka ze strony najważniejszych osób w rodzinie i przystosowanie się do nowych zadań (Popławska, Śliwowska, 2011, s. 31). Wg Popławskiej i Śliwowskiej kształtowanie się więzi emocjonalnej z dzieckiem jest procesem, u podstaw którego leży stopniowe tworzenie obrazu dziecka jako odrębnej istoty, wyposażonej w indywidualne właściwości, z którą łączą rodziców i określone uczucia i z którą można nawiązać kontakt. Gdy ciąża jest planowana i akceptowana zwykle uczucia są pozytywne (Popławska, Śliwowska, 2011, s. 32).

Ostatnio wraz z rozwojem i łatwiejszym dostępem do diagnostyki prenatalnej, coraz więcej rodziców zostaje postawionych w sytuacji, kiedy to na tygodnie, miesiące przed porodem dowiadują się o wadzie letalnej swojego dziecka. Co kiedyś było nieoczekiwanym poronieniem, czy śmiercią tuż po porodzie, teraz staje się oczekiwanym wydarzeniem. Raptowność niespodziewanej śmierci została zastąpiona raptownością niespodziewanej diagnozy (Hoedtke, Calhoun, 2001). Po otrzymaniu niepomyślnego diagnozy rodzice stoją wobec wyboru: kontynuacji bądź zakończenia ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą z dn.7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Art. 4a. 1. Przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy: (...)
2) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu). Niepomyślna diagnoza pociąga za sobą także skutki emocjonalne, badania przedstawione w pracy Popławskiej i Śliwowskiej podkreślają, że w czasie oczekiwania na wyniki badań inwazyjnych następuje obniżenie siły związku z dzieckiem, co badacze interpretują jako przygotowanie na ewentualną utratę ciąży w razie potwierdzenia negatywnej diagnozy. Gdy ono następuje, zarówno u kobiety jak i u mężczyzny, obserwuje się zatrzymanie

rozwijania się więzi z dzieckiem. (Popławska, Śliwowska, 2011, s. 38). Badania zaprezentowane powyżej zdają się być potwierdzane praktyką kliniczną. W czasie rozmów z rodzicami niepomyślnie zdiagnozowanych nienarodzonych dzieci często pojawia się problem „kochania dziecka”, budowania więzi z nim poprzez czułe myślenie o dziecku – dominuje lęk o nie i najbliższą przyszłość; tym uczuciom często towarzyszy poczucie winy z powodu niewypełniania roli rodzica, który kocha dziecko i pomaga mu w jego rozwoju poprzez zachowania skoncentrowane na nienarodzonym dziecku. W tym obszarze dopatruję się kolejnego zadania stojącego przed psychologiem, a mianowicie znormalizowania sytuacji, a także wspólne z rodzicami znalezienie rozwiązań trudnej sytuacji (mając na uwadze fakt, że mamy do czynienia z uczuciami, myślami i zachowaniami).

Badania S.R.Leuthner i M.Bolger i in.(2003) pokazały, że kobiety doświadczały silnych emocji: poczucia winy, strachu, smutku i braku nadziei. Radziły sobie wykorzystując przywiązanie i więź z nienarodzonym dzieckiem i były realistyczne co do przyszłości. Zaczynały proces żałoby w momencie usłyszenia niepomyślniej diagnozy po echu serca płodu. Mężczyźni doświadczali gniewu i lęku. Radzili sobie poprzez pozostawianie optymistycznym i skupianie się na wspieraniu żon. Mężczyźni zaczęli żałobę po narodzinach dziecka. Oceniali echo serca płodu jako metodę badań pożyteczną, korzystną i nie raniącą. Oprócz emocji związanych z samym badaniem (wymienionych wyżej) należy pamiętać o źródle dodatkowych emocji, jakim są przekonania dotyczące pełnionej roli rodzica. Na podstawie rozmów z rodzicami dzieci chorych okazuje się, że myśli dezadaptacyjne, jakie pojawiają się w sytuacji diagnozy i po niej, dotyczą braku spełnienia roli obrońcy i opiekuna dziecka („co ze mnie za matka/ojciec skoro nie potrafię ochronić swojego dziecka przed chorobą”; „kobieta w ciąży, matka powinna czuć, że coś złego się dzieje”, „skoro jestem w ciąży, to ja odpowiadam za wszystko, co dzieje się z dzieckiem”). Rolą psychologa jest wspólne z rodzicami dotarcie do tych myśli i próba przepracowania ich razem z rodzicami. Nierealistyczne założenia, oczekiwania mogą stać się paliwem niepotrzebnych obaw, niepokojów, które zwiększają stres rodziców.

Kiedy zastanawiamy się nad emocjonalną sytuacją rodziców nienarodzonego, niepomyślnie zdiagnozowanego dziecka, wydaje się, że jedynym właściwym słowem jest „trauma”. Niepomyślna diagnoza wydaje się także podważać podstawowe zasady naszego świata – „to dzieci chowają rodziców, nie odwrotnie”; ponadto „współczesna medycyna potrafi zdziałać cuda, więc dlaczego nie w tym konkretnym przypadku” (na podstawie rozmów z rodzicami w Poradni Agatowa).W takim stanie emocjonalnym możliwości poznawcze są ograniczone, myślenie skoncentrowane na usłyszanych słowach, niestety nie zawsze pomocnie analizowane. Obecność psychologa, z którym można przedyskutować opcje, jakie były przedstawione podczas badania lekarskiego (po niepomyślniej diagnozie) jest pomocna w podjęciu świadomej decyzji przez rodziców (nigdy za rodziców). Diagnozie często towarzyszy niepewność – trudno jest powiedzieć na pewno, że dziecko nie przeżyje lub, że będzie żyło określoną ilość czasu. W czasie spotkań z rodzicami nienarodzonych dzieci można wyodrębnić grupę osób, dla której niepewność ta jest bardzo dewastująca emocjonalnie. Trudno powiedzieć „no co konkretnie mają się przygotować”. Nie ma jednej recepty na tolerowanie niepewności, ważne, aby doszukać się źródeł „alergii na niepewność”. Zadaniem psychologa jest pomoc w znalezieniu dopasowanego do konkretnej osoby lekarstwa na tę nietolerancję niepewności.

Wydaje się, że konieczność podjęcia decyzji „już teraz, natychmiast” nie może być (z punktu widzenia psychologicznego) decyzją świadomą ze względu na stan emocjonalno-poznawczy, w jakim znajdują się rodzice po usłyszeniu tak dewastujących informacji, jak letalna wada u ich nienarodzonego dziecka. Często rodzice mówią podczas kolejnych spotkań, że nie pamiętają z pierwszego spotkania nic poza diagnozą. A to nie jest wystarczająca dawka informacji do podjęcia świadomej decyzji. Ważne jest, aby oprócz diagnozy, rokowania co do możliwości przeżycia, jakości życia, rodzice otrzymywali informacje dotyczące możliwych źródeł wsparcia: czy to ze strony państwa, czy też organizacji pozarządowych. Z doświadczeń klinicznych zdobytych podczas pracy z rodzicami nienarodzonych dzieci wynika, że pewność uzyskania pomocy czy to w okresie ciąży, czy po narodzinach dziecka jest szalenie pomocna i ważna podczas podejmowania decyzji. Daje ona też poczucie bezpieczeństwa w czasie ciąży. Mam świadomość, że wiedza nie jest wystarczająca, potrzebny jest też czas, który pozwoli na przyjrzenie się swoim uczuciom wobec dziecka po niepomyślnej diagnozie, wpływowi każdej z opcji na życie rodzica, a także pozostałych członków rodziny. Z badań Guon et al. (2013) wynika, że powody kontynuowania ciąży mimo niepomyślnej diagnozy (trisomia 13 i trisomia 18) podzielone zostały na 4 kategorie: przekonania moralne (np. osobiste wartości, przekonania religijne), powody „skoncentrowane na dziecku” (np. miłość do dziecka, wartość dziecka jako oddzielnego bytu, niepewne rokowanie), powody „skoncentrowane na rodzicu” (np. chęć poznania dziecka i spędzenia z nim nawet minimalnej ilości czasu), praktyczne. To, co może wydawać się ciekawe, to to, że 75% badanych uznało, że jakość relacji małżeńskiej się poprawiła po doświadczeniu kontynuowania ciąży, jedynie u 2% doszło do separacji lub rozwodu. (Guon et al., 2013, s.318).

Zadaniem psychologa w czasie spotkania jest udzielenie rodzicom nienarodzonego dziecka wsparcia w tej jakże trudnej dla nich sytuacji. Pozwolenie na ekspresję emocji, jakie im towarzyszyły przed, w trakcie i po badaniu; wspólne zastanowienie się nad możliwymi źródłami wsparcia; pozwala spojrzeć szerzej na sytuację, w jakiej znaleźli się oni i cała rodzina. Psycholog powinien być szczególnie uważny w sytuacji spotkania z samotną kobietą. Badania, jakie prezentuje R. Zager pokazują, że kobiety, które nie mają właściwego, odpowiedniego systemu wsparcia, bez pomocnego partnera lub te, które są bezdomne, albo są ofiarami przemocy domowej, fizycznych i/lub emocjonalnych traum i stresów są narażone na większe ryzyko psychologicznych problemów w czasie ciąży.

Ze względu na możliwość zgonu, zadaniem psychologa jest przygotowywanie rodziców do śmierci ich dziecka. Jest to chyba najtrudniejsza emocjonalnie praca dla rodziców nienarodzonego dziecka. Bardzo często zaznaczają już na wstępie, że „nie mogą sobie nawet wyobrazić, że dziecko umrze”. Informacje o możliwym funkcjonowaniu dziecka, objawach, jakie mogą towarzyszyć chorobie, czy też wadzie genetycznej, pomoc, jaka jest dostępna dla dziecka i całej rodziny stanowi pomoc podczas realizacji tego zadania. Pewność jaką mają wynikająca z dostępności opieki paliatywnej może być uznana za czynnik pomagający w adaptacji do śmierci dziecka. Informacja procesie żałoby, jego przebiegu też ma walor pozytywny i pomagający w tym zadaniu.

W sytuacji niepomyślnej diagnozy u nienarodzonego dziecka ważne jest zapewnienie rodzicom takiego dziecka dostępu do profesjonalnej pomocy, czy to psychologa z

hospicjum perinatalnego, czy ze szpitala ginekologiczno-położniczego. Ważne, aby osoba taka miała wiedzę dotyczącą nie tylko psychiki i możliwych problemów osób będących w sytuacji życiowej trudnej, ale także wiedzę praktyczną dotyczącą źródeł wsparcia możliwych do uzyskania w naszym kraju.

Podsumowując chciałaby podzielić krótkimi wytycznymi dla osób pracujących w rodzicami niepomyślnie zdiagnozowanych nienarodzonych dzieci:

- nie używaj zwrotów, że zdiagnozowana wada powodu , czy też będzie jednym pasmem cierpienia (nawet w najgorszych z możliwych chorób są choćby krótkie okresy lepszego samopoczucia; spora grupa rodziców z hospicjum mówi, że dzieci miały trudne chwile, ale też sporo radosnych, „normalnych”; jeśli nie wiesz – nie zmyślaj, zapytaj)
- nie mów, że dziecko będzie „rośliną” – to zawsze jest człowiek,
- nie przedstawiaj problemów małżeńskich jako ZAWSZE występujących, gdyż tak nie jest
- nie sugeruj, że „to dziecko” można zastąpić nowym
- nie mów „nic nie mogę dla Państwa zrobić” – bo zawsze można wesprzeć, być empatycznym, czy też być obecnym – to dla rodziców ma ogromne znaczenie
- nie zostawiaj rodziny czekającej na cud, bądź bardzo konkretny w swoich wypowiedziach
- używaj imienia dziecka, kiedy o nim mówisz (zapytaj, czy rodzice wybrali imię, dla niektórych jest to bardzo ważne)
- pamiętaj o tym, że każde dziecko bez względu na wadę, czy chorobę jest człowiekiem; a każdy człowiek zasługuje na szacunek i opiekę; każdy człowiek bez względu na długość swojego życia zostawia ślad w rodzinie. Opracowane na podstawie materiałów www.perinatalhospice.org

Bibliografia:

Hoedtke NJ, Calhoun BC (2001). „Perinatal hospice”. W: American Journal of Obstetrics and Gynecology vol.185, nr 3, pp.525-529.

Popławska E., Śliwowska S. Więzy emocjonalna z dzieckiem w okresie prenatalnym. W: Kwartalnik Naukowy nr 2(6) 2011, pp.28-39.

Guon J. et al. (2013). Our children are not diagnosis: The experience of Parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. W: American Journal of Medical Genetics, vol.164, iss.2, pp.308-318.

Leuthner SR, Bolger M et al. (2003). „The impact of abnormal fetal echocardiography on expectant parents’ experience of pregnancy: a pilot study”. W : Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynaecology: Jun; 24(2), pp. 121-129.

Zager RP (2009). Psychological Aspects of High-Risk Pregnancy. www.glowm.com