



„Wychowanie w Rodzinie” t. XX (1/2019)

nadesłany: 27.09.2018 r. – przyjęty: 2.10.2018 r.

Aneta JARZĘBIŃSKA*

Wybrane psychopedagogiczne aspekty opieki i pielęgnowania dziecka z letalnym zespołem genetycznym

Chosen psychoeducational aspects of raising a child
with a lethal defect

Streszczenie

Cel: Celem artykułu było opisanie przeżyć rodziców opiekujących się dzieckiem z letalnym zespołem Millera-Diekera.

Metody: Opisanie przeżyć rodziców było możliwe dzięki zastosowaniu metody analizy treści w jej jakościowej odmianie. Materiał badawczy pochodził z bloga prowadzonego przez matkę dziecka z zespołem Millera-Diekera. Do badania przystąpiono z wstępną wiedzą na temat tego, jakie zagadnienia uda się zidentyfikować w tekście. Założono zatem listę kategorii głównych. Po wielokrotnej lekturze treści bloga wydobyto kategorie szczegółowe, które następnie, za zgodą autorki bloga, zilustrowano fragmentami jej wypowiedzi.

Rezultaty: Na podstawie przeprowadzonej analizy stwierdzono, że problemy rodziców dziecka z chorobą letalną dotyczą większości sfer funkcjonowania rodziny. W odpowiedzi na nie rodzice podejmowali działania w sensie mentalnym, emocjonalnym i behawioralnym, które stanowiły swego rodzaju strategie radzenia sobie z sytuacją kryzysową. Okazało się, że obecność chorego dziecka była czynnikiem korzystnie

* e-mail: anetajarzebinska@interia.pl

Katedra Pedagogiki Społecznej, Instytut Pedagogiki, Uniwersytet Szczeciński, ul. Ogińskiego 16-17, 71-431 Szczecin, Polska. ORCID: 0000-0001-5765-8741.

wpływającym na zdobywanie zasobów, rozwój osobowy i relacje społeczne członków rodziny. Jest to argument za zrównoważonym podejściem w analizach sytuacji rodziców dziecka z chorobą śmiertelną, w których, nie negując trudności związanych z jego wychowaniem, podkreśla się płynące z tego korzyści.

Wnioski: Ostatecznie przeprowadzona analiza dotyczyła wybranych aspektów zagadnienia i opierała się na badaniu przypadku. Cenne byłoby zatem podjęcie dalszych badań, obejmujących większą populację.

Słowa kluczowe: wada letalna, dziecko śmiertelnie chore, strategie radzenia sobie rodziców dziecka śmiertelnie chorego, sytuacja kryzysowa, zasoby rodzin z dzieckiem śmiertelnie chorym

Abstract

Aim: The aim of this article is to describe experiences of parents who took care of a child with the Miller-Dieker syndrome.

Methods: Describing the parents' experiences was possible by analyzing content in a qualitative manner. The source of the research material was a blog written by a mother of a child with Miller-Dieker syndrome. The research was approached with an initial knowledge about what type of subjects it would be possible to identify in the text. Therefore, a list of main categories was compiled. After reading the contents of the blog several times more detailed categories were established which, in turn after receiving permission from the author of the blog, were illustrated with fragments of her statements.

Results: On the basis of conducted analysis it was determined that the problems of parents of a child with a lethal defect are mostly connected with the functioning of the family. To battle those problems parents took actions, in a mental sense, which could be considered strategies. Furthermore, it has been proven that the presence of an ill child had a stimulating for the family when acquiring resources. It helped with personal development and social relations. This can be treated as an argument for a balanced approach when analysing the situation of parents with a terminally ill child, in which one should not negate the hardships connected with raising such a child but highlight the benefits of such a situation.

Conclusions: The conducted analysis dealt with chosen aspects of the issue and was based on a case study. Therefore, it would be beneficial to perform further research with a bigger population.

Keywords: lethal defect, terminally ill child, coping strategies of parents of a terminally ill child, resources of parents of a terminally ill child

Celem artykułu jest opisanie przeżyć rodziców opiekujących się dzieckiem z letalną chorobą genetyczną – zespołem Millera-Diekera. Punktem wyjścia do realizacji tego założenia była analiza treści bloga internetowego prowadzonego przez matkę chłopca ze wspomnianym schorzeniem. Na tej podstawie ustalono stresory i wyzwania dnia codziennego rodziny, zasoby zdobywane przez nią w związku z chorobą dziecka oraz sposoby radzenia sobie rodziny w sytuacji kryzysowej.

W ostatnich kilku dekadach ukazało się wiele opracowań na temat chorego dziecka w rodzinie. Wskazać tu można między innymi prace: Ewy Pisuli, Ewy Góralczyk, Małgorzaty Kościelskiej, Filipa L. Buczyńskiego, Marii B. Pecyny, Józefa Binnebesela, oraz późniejsze: Beaty Antoszewskiej, Doroty Kornas-Bieli, Grzegorza Godawy¹. Wybrzmiewa z nich jednoznacznie, że wraz z pojawieniem się choroby dziecka rodzina staje się „pacjentem zbiorowym”², razem z dzieckiem cierpią bowiem jego bliscy: rodzice, rodzeństwo, dziadkowie. Partycypacji w cierpieniu dziecka sprzyja przesunięciu działań rodziny w kierunku zachowań ratowniczych, interwencyjnych czy kompensacyjnych³. Zarazem koncentracja na chorym dziecku zaburza codzienne funkcjonowanie rodziny, powodując zwłaszcza zepchnięcie na drugi plan opieki nad zdrowym rodzeństwem, które – jak dowodzą badania – ma znacznie więcej problemów internalizacyjnych, eksternalizacyjnych oraz wyraźnie obniżone poczucie własnej wartości⁴, a więc także wymaga wzmożonej uwagi i wsparcia. Choroba dziecka zwykle wiąże się z rezygnacją z zatrudnienia przez jednego z rodziców, a bezrobocie ma w takich przypadkach najczęściej długotrwały charakter⁵. W konsekwencji uszczupla się budżet rodziny (i tak już nadwyrężony przez zakup leków, drogą aparatury, opłacenie zabiegów rehabilitacyjnych) i obniża jakość życia w niej⁶. Koncentracja na chorym dziecku odzwierciedla się niekorzystnie także na życiu towarzysko-kulturalnym rodziny. Próby podtrzymywania więzi z osobami spoza rodziny zwykle okazują się nieudane, ponieważ otoczenie społeczne ma tendencję do

¹ Zob. E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998; E. Góralczyk, *Choroba dziecka w twoim życiu. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, CMPPP MEN, Warszawa 1996; M. Kościelska, *Trudne macierzyństwo*, WSiP, Warszawa 1998; F. L. Buczyński, *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL. Wydział Nauk Społecznych, Lublin 1999; M. B. Pecyna, *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000; J. Binnebesel, *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*, UMK, Toruń 2000; B. Antoszevska, *Dziecko z chorobą nowotworową. Problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006; D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna. Dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Ginekologia i Położnictwo” 2008, nr 4; G. Godawa, *Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka*, „Wychowanie w Rodzinie” 2013, nr 2; tenże, *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2018.

² E. Wielgosz, *Dzieci przewlekle chore*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2008, s. 444.

³ G. Godawa, *Hospicyjne wsparcie...*, dz. cyt., s. 355–356.

⁴ B. A. Houtzager [i in.], *One month after diagnosis. Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer*, „Child Care Health Dev” 2005, vol. 31, nr 1, s. 75–87.

⁵ W. Otrębski [i in.], *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Europejska Perspektywa Beata Romejko, Lublin 2011, s. 226–227.

⁶ G. Godawa, *Rodzina wobec...*, dz. cyt., s. 28.

reagowania podziwem i współczuciem, a obie te postawy drażnią rodziców i są dla nich źródłem cierpienia⁷. W ten sposób dochodzi do nagromadzenia stresorów i wyzwań dnia codziennego, wskutek czego wszystko to, co do tej pory było dla rodziny stabilne, wartościowe i oczywiste, zostaje zagrożone. Rodzina traci równowagę i doświadcza kryzysu sytuacyjnego. Negatywne doznania potęgują się, gdy nie istnieją możliwości leczenia przyczynowego, a o schorzeniu wiadomo, że doprowadzi do przedwczesnej śmierci dziecka. Jest to scenariusz realny w przypadku niektórych zespołów genetycznych, między innymi zespołu Millera-Diekera (ang. *Miller-Dieker syndrome*, dalej: MDS).

MDS to zespół wad wrodzonych spowodowany ubytkiem ramienia chromosomu w 17 parze⁸. W ciąży, z której ma się narodzić dziecko z MDS, występuje zwykle wielowodzie, opóźnienie wzrostu wewnątrzmacicznego i ograniczona ruchliwość płodu⁹. Cechami klinicznymi stwierdzanymi u noworodków z MDS są drgawki, hipotonia oraz epizody bezdechu¹⁰. Pośród cech morfologicznych i anatomicznych charakterystycznych dla choroby wymienia się małowłowie, cechy dysmorfii twarzy (wysokie czoło, pionowe bruzdowanie czoła podczas płaczu dziecka, krótki nos, wysunięta górna warga, niewydatna broda)¹¹, wady układu sercowo-naczyniowego, nerek i przewodu pokarmowego oraz gładkomózgowie¹². U dzieci z MDS występuje ciężkie opóźnienie rozwoju psychomotorycznego. Dzieci te nie uczą się samodzielnego siedzenia ani chodzenia, a ich rozwój utrzymuje się na poziomie od trzeciego do szóstego miesiąca życia. MDS wiąże się powszechnie z napadami padaczki oraz trudnościami z karmieniem i polykaniem, które mogą stać się przyczyną niekiedy śmiertelnych w skutkach zapaleń płuc¹³. Leczenie MDS ma charakter objawowy i obejmuje głównie leki przeciwpadaczkowe. Śmierć zwykle ma miejsce w pierwszym roku życia¹⁴.

W konfrontacji z chorobą o fatalnym rokowaniu życie rodziny ulega diametralnej zmianie i nigdy już nie będzie takie, jak wcześniej. Pojawiają się problemy, pragnienia, a czasami także sukcesy, które składają się na intymny świat danej

⁷ Tamże, s. 261.

⁸ K. Toyo-oka [i in.], *14-3-3epsilon is important for neuronal migration by binding to NUDEL. A molecular explanation for Miller-Dieker syndrome*, „Nature Genetics” 2003, vol. 34, s. 274.

⁹ D. Pilz, *Miller-Dieker Syndrome*, „Orphanet encyclopedia” September 2003, s. 1, www.orphanet/data/patho/GB/uk-MDS.pdf [dostęp: 4.07.2018].

¹⁰ K. Szczałuba, E. Obersztyn, T. Mazurczak, *Małowłowie jako częsty objaw w praktyce klinicznej – diagnostyka różnicowa z uwzględnieniem etiopatogenezy*, „Neurologia Dziecięca” 2006, nr 15, s. 46.

¹¹ D. Pilz, *Miller-Dieker...*, dz. cyt., s. 2.

¹² K. Toyo-oka [i in.], *14-3-3epsilon...*, dz. cyt., s. 274–275.

¹³ D. Pilz, *Miller-Dieker...*, dz. cyt., s. 1–2.

¹⁴ M. El Ayoubi, O. de Bethmann, M. Monset-Couchard, *Lenticulostriate echogenic vessels. Clinical and sonographic study of 70 neonatal cases*, „Pediatric Radiology” 2003, vol. 33, s. 697–703.

rodziny. Niekiedy są one przez niektórych werbalizowane, na przykład w formie internetowego bloga. Proces spisywania myśli, emocji i doświadczeń, jak pisze Małgorzata Wysocka-Pleczyk, jest korzystny z terapeutycznego punktu widzenia, poprawia bowiem samopoczucie i nastrój¹⁵. Zwerbalizowanie doznań, ujawnienie uczuć towarzyszących wydarzeniom dnia codziennego niejednokrotnie pomaga autorowi nabrać do nich dystansu. Dzięki internautom komentującym posty może on natomiast zaakceptować określone sytuacje czy rozwiązać nurtujący problem¹⁶. Opublikowane narracje umożliwiają porządkowanie rzeczywistości zarówno samym autorom, jak i osobom je czytającym. Są bazą przydatnych informacji z zakresu relacji interpersonalnych, profilaktyki chorób, wzmacniania postaw rodzicielskich, wspomagania procesu wychowania¹⁷. Dzięki komentarzom publikowanym w księdze gości tworzy się natomiast swoiste forum, dzięki któremu może mieć miejsce sprzężenie pomiędzy autorem i czytelnikami¹⁸.

Metodologia badań własnych

W badaniach własnych postawiono za cel poznanie przeżyć rodziców, którzy wychowują dziecko z letalnym zespołem Millera-Diekera. Z uwagi na fakt, że kategoria „przeżycia” jest obszerna, uszczegółowiono ją, stawiając kilka problemów badawczych o węższym zakresie treściowym. Brzmiały one następująco:

1. Z jakimi stresorami i wyzwaniem dnia codziennego zmagają się rodzice wychowujący dziecko z MDS?
2. Jakie strategie radzenia wypracowują sobie rodzice w zaistniałej sytuacji?
3. Jakie zasoby zdobywa rodzina wskutek obecności śmiertelnie chorego dziecka?

Udzielenie odpowiedzi na sformułowane problemy badawcze wymagało podjęcia jakościowego, w którym – jak pisze Marek Ziółkowski – badacz jest swoim medium pomiędzy światem potocznym a naukowym. Fenomenologiczny postulat subiektywnej interpretacji, zakładający ujmowanie rzeczywistości z perspektywy podmiotu, nakazuje mu na wstępie badania odrzucić kategorie porządkujące, narzucane na rzeczywistość przez teorie naukowe. Badacz powinien zatem zawiesić swoją wiedzę o badanym świecie i opisać go niejako oczyma

¹⁵ M. Wysocka-Pleczyk, *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, vol. 47, nr 4, s. 394.

¹⁶ K. Tałuć, *Blog – współczesny „pamiętnik” młodzieży*, [w:] K. Heska-Kwaśniewicz (red.), *Literatura dla dzieci i młodzieży (po roku 1980)*, t. 2, Wydawnictwo uś, Katowice 2009, s. 232.

¹⁷ Ł. Koperski, *Poradnicza blogosfera w procesie wychowania dziecka*, www.academia.edu/13563312/Poradnicza_blogosfera_w_procesie_wychowania_dziecka [dostęp: 22.03.2017].

¹⁸ M. Cywińska-Milonas, *Blogi (ujęcie psychologiczne)*, [w:] P. Marecki (red.), *Liternet. Literatura i Internet*, Rabid, Kraków 2002.

badanych¹⁹. Można to osiągnąć, stosując metodę analizy treści w jej jakościowej odmianie. Mowa o badaniu, którego wynikiem nie są obliczenia, a jakościowa ocena materiału rozumiana jako występowanie bądź nie pewnych treści²⁰. W jakościowej analizie treści „wolno nam orzekać o znaczeniu tekstu na podstawie wskaźników niefrekwencyjnych [...] mamy tylko wrażliwie i »rozumiejąco« badać w tekście to, co szczególne – jakościowe, a nie frekwencyjne – ilościowe”²¹.

Tekst, który poddano analizie, pochodzi z bloga prowadzonego przez matkę chłopca z MDS. Dokument ten powstawał w okresie od lutego 2012 do sierpnia 2016 roku. Jest on dość obszerny, bo – nie licząc komentarzy w księdze gości – składa się z ponad 500 tysięcy znaków. Może go przeczytać każda osoba korzystająca z Internetu, wobec czego według niektórych badaczy nie byłoby uzasadnione oczekiwanie prywatności²². Uznano jednak, że sięgnięcie po treść bloga jako po materiał do analizy badawczej wymaga wiedzy i zgody jego autorki i taką otrzymano drogą korespondencji elektronicznej.

Właściwe badanie przebiegało w oparciu o schemat zaproponowany przez Karolinę Szczepaniak²³. W pierwszej kolejności wielokrotnie przeczytano wybrany materiał badawczy w celu stworzenia klucza kategoryzacyjnego. Choć posiadano pewne przypuszczenia odnośnie przeżyć rodziców wychowujących śmiertelnie chore dziecko, zawieszono tę wiedzę na czas badań, by wydobyć kategorie z wnętrza tekstu. Dalszym etapem było zdefiniowanie kategorii głównych oraz zaopatrzenie kategorii szczegółowych we fragmenty wypowiedzi, by umożliwić czytelnikowi wgląd w materiał źródłowy bez konieczności lektury całego bloga. Powiązanie kategorii szczegółowych z konfiguracjami językowymi stanowiącymi ich wskaźniki było zabiegiem o wybiórczym charakterze. Jak bowiem pisze Renate Mayntz, nie można precyzyjnie podać, choćby posługując się typowymi przykładami, które rodzaje wyrażen należy zakwalifikować jako daną kategorię. Ostatecznie w toku klasyfikacji decyduje intuicyjne rozumienie języka przez badacza²⁴.

¹⁹ M. Ziółkowski, *Znaczenie, interakcja, rozumienie. Studium symbolicznego interakcjonizmu i socjologii fenomenologicznej jako wersji socjologii humanistycznej*, PWN, Warszawa 1981, s. 277–284.

²⁰ E. Babbie, *Podstawy badań społecznych*, PWN, Warszawa 2009, s. 367.

²¹ H. Palska, *Badacz społeczny wobec tekstu. Niektóre problemy analizy jakościowej w socjologii i teorii literatury*, [w:] H. Domański, K. Lutyńska, A. W. Rostocki (red.), *Spojrzenie na metodę. Studia z metodologii badań socjologicznych*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1999, s. 166.

²² J. B. Walther, *Research Ethics in Internet-Enabled Research. Human Subjects Issues and Methodological Myopia*, „Ethics and Information Technology” 2002, vol. 4, nr 3, s. 207.

²³ K. Szczepaniak, *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych. Refleksje metodologiczne*, „Acta Universitas Lodziensis. Folia Sociologica” 2012, nr 42.

²⁴ R. Mayntz, K. Holm, P. Hübner, *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, tłum. W. Lipnik, PWN, Warszawa 1985, s. 199–201.

Wyniki badania

Przeprowadzona analiza dała podstawę, by stwierdzić, że skutek obecności w rodzinie śmiertelnie chorego dziecka rodzice muszą konfrontować się z wieloma stresorami i wyzwaniem dnia codziennego. W związku z chorobą dziecka doświadczają zatem zdarzeń obciążających i zagrażających dobrostanowi ich rodziny oraz stają wobec trudnych zadań, których opanowanie wymaga od nich wysiłku, poświęcenia, i które są sprawdzianem ich wiedzy, odporności, a nie rzadko przekraczają posiadane zasoby²⁵.

Wybrane rodzicielskie stresory i wyzwania oznaczono jako szczegółowe kategorie badawcze, a następnie zobrazowano je fragmentami wpisów z bloga.

Tabela 1. Stresory i wyzwania dla rodziców wychowujących dziecko z wadą letalną
Table 1. Stressors and challenges of parents bringing up children with lethal defects

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Konfrontowanie się z cierpieniem dziecka	Adasia najczęściej boli brzusek, poiiliśmy go herbatkami z rumianku i koperku, rozgniataliśmy noszę, aby ją podać przez sondę, podawaliśmy paracetamol, całymi nocami masowaliśmy brzusek i robiliśmy synkowi ciepłe, rozluźniające kąpiele. I nic. Niepokój, popłakiwanie, napady się utrzymywały, a my zupełnie nie wiedzieliśmy, jak mu pomóc. Bezradne patrzenie na cierpienie swojego dziecka to jedna z najgorszych rzeczy, jakie mogą spotkać rodzica. Nie wiedząc, jak mogę mu pomóc, tuliłam go tylko i płakałam razem z nim.
Pogodzenie się z utratą ważnych aspektów przyszłości związanych z dzieckiem	Dziś wyjęliśmy ze skrzynki list. A w liście szkoła nieopodal zaprasza nas i Adasia na spotkanie organizacyjne w sprawie realizacji obowiązku przygotowania szkolnego pięciolatków. Najpierw się zdumieliśmy, potem roześmialiśmy. A potem ukłuło mnie w sercu na myśl, że faktycznie, gdyby nasz Adaś był zdrowy, we wrześniu zaczynałyby zerówkę... Popłakałam sobie troszkę na konto tej konstatacji. Czasem trochę rozluźniam mentalną dyscyplinę i pozwalam myślowo wybiec trochę za bardzo w alternatywne wszechświaty. Czasem kusi mnie, aby powyobrazić sobie zdrowego Adasia. Niestety, krótki pobyt w tej krainie wyobraźni kończy się dla mnie długotrwałym „kacem emocjonalnym”.
Respektowanie faktu, że dziecko umrze przedwcześnie	Coraz częściej pojawia się myśl, której niby jesteśmy świadomi od samego początku, że kiedyś będziemy musieli stracić Adasia. Myśl ta powoduje tak ogromne, niewypowiedziane cierpienie, o którym nie jestem w stanie nawet pisać [...]. Żyjemy jak na bombie zegarowej, nigdy nie będąc pewni nie tylko jutra, ale każdej następnej godziny. [...] Życie z niepełnosprawnym dzieckiem to dla nas zwykła codzienność wypełniona smutkami, zmartwieniami, ale i radościami, jak każda inna codzienność. Nie zmieniło się jedno – strach o to, czy jutro Adaś wciąż będzie z nami, czy ten buziak, który mu dajemy na dobranoc, nie będzie tym ostatnim, czy ta łapka zaciskająca się teraz na moim palcu nie zaciska się na nim ostatni raz.

²⁵ Wyjaśniając pojęcia stresora i wyzwania dnia codziennego w kontekście rodziny z dzieckiem z MDS, inspirowano się pracami: P. G. Zimbardo, *Psychologia i życie*, tłum. E. Czerniawska, PWN, Warszawa 1999, s. 485 oraz R. S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal and coping*, Springer, Nowy Jork 1984, s. 19.

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Zabezpieczenie budżetu na wydatki w związku z chorym dzieckiem	<p>I rodzą się koszty. Każdy „przypadek” jest inny, wiem. W naszym to były najpierw codzienne podróże – każdego dnia w tę i z powrotem do syna, ponad 260 km dziennie. Każdego dnia przez dwa miesiące. Pojawiły się też pierwsze dodatkowe koszty – fakt, dziecko leży w szpitalu, ale szpital nie ma (tu wstaw co chwilę nowe niezbędne rzeczy), więc jeśli chcecie, żeby syn to miał, to sami mu kupcie. [...] Potem kolejne schody – żeby dziecko mogło pójść do domu, trzeba kupić najniezbędniejsze sprzęty – koncentrator tlenu, ssak, pulsoksymetr, monitor oddechu. Razem dobrych kilka tysięcy. Wtedy myśleliśmy: „Jak drogo”. Pomogła rodzina. Potem rehabilitacja. Średni koszt 45 minut ćwiczeń to 80 zł. Potrzebny jest logopeda, który będzie czuwał nad karmieniem, i fizjoterapeuta, który zadba o rozwój ruchowy. Co najmniej oni, bo wskazana jest też terapia wzroku, integracja sensoryczna, inne specjalistyczne terapie. Najlepiej codziennie. Przy tylko najniezbędniejszym „zestawie” (logopeda plus rehabilitacja) około 3200 zł miesięcznie. Co miesiąc. Przez całe lata. To, co jest przeznaczane dla dzieci niepełnosprawnych, jest horrendalnie drogie [...]. Kiedyś tego nie wiedziałam. Teraz niestety wiem. Przykłady? Proszę bardzo. Na początku myślałam, że koncentrator tlenu za około 3 tysiące to dużo. Potem poznałam cenę dobrego wózka (około 14 tysięcy z akcesoriami), specjalistycznego łóżka rehabilitacyjnego (najtańsze, jakie znalazłam, to około 13 tysięcy, najdroższe około 50 tysięcy, [...] przenośnego koncentratora tlenu (20 tysięcy), kamizelki do oklepywania (31 tysięcy), asystora kaszlu (22 tysiące) itd. itd. itd.</p>
Zaspokajanie potrzeb innych członków rodziny	<p>Bardzo mnie martwi, że cała ta sytuacja odbija się na młodszych dzieciach. Spędzam całe dnie na karmieniu, pojeniu i przebieraniu Adasia i zupełnie nie mam dla nich czasu [...]. Wszystko się dzieje naraz, nic nie można przewidzieć i zaplanować, a poziom decybeli przekracza nawet najbardziej liberalne normy. Najgorsze są jednak ciągle wyrzuty sumienia – przytulam Alę i serce mnie boli, że Adaś leży sam w łóżeczku, a Pawełek bawi się samotnie. Odkładam Alicję (czemu towarzyszy na ogół gwałtowny protest), żeby wziąć Adasia, to znów serce boli, że Ala leży i płacze. Zaczęłam bawić z Pawełkiem, to pozostała dwójka zgłasza obiekcje. I tak w koło Macieju. Chciałabym być mamą na 300%, a tu nijak nie mogę się rozdzielić, o „roztrojeniu” nawet nie wspominając.</p>
Konieczność podejmowania ryzykownych decyzji	<p>Ze względu na to, że sonda jest już prawie niezbędna, pani doktor zasugerowała założenie PEG-a. Znowu uświadomiła nam konsekwencje długotrwałego pozostawiania na sondzie – przede wszystkim odleżyny w nosku i przełyku, których my możemy nawet nie zauważyć, a które będą powodować dyskomfort i ból. [...] Ponadto PEG-a zakłada się dzieciom we względnie dobrym stanie – jeśli będziemy zwlekać, może się okazać, że stan Adasia pogorszy się na tyle, że lekarze nie zdecydują się na założenie go, stosowanie sondy doprowadzi do odleżyn w przełyku i wtedy staniemy zupełnie bezradni wobec faktu, że nie mamy możliwości nakarmienia naszego dziecka. Z drugiej strony, pani doktor, która od samego początku prowadzi Adasia, oceniła jako wysokie ryzyko związane z jego znieczuleniem do zabiegu. Poprzednią narkozę (którą również nam odradzała) Adaś zniósł rzeczywiście bardzo ciężko; po intubacji miał bardzo poważne, obturacyjne zapalenie oskrzeli z trwającą kilka dni dusznością i koniecznością stałego przebywania pod tlenem. Każde wyjście jest złe i zupełnie nie wiem, jaką decyzję podjąć.</p>
Konieczność konfrontowania się z sytuacjami nagłymi	<p>Ledwo przejechałam kilka kilometrów, gdy usłyszałam alarm pulsoksymetru. Saturacja zaczęła bardzo spadać, Adaś był wręcz przezroczysty. Szybko zatrzymałam się na poboczu i zaczęłam podawać tlen z puszczerki. Saturacja lekko się poprawiła, ale jeszcze dużo brakowało do jej dobrego poziomu. Na domiar złego mimo leków przeciwgorączkowych zaczęła rosnąć też temperatura. Próbowalam</p>

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Realizacja funkcji prokreacyjnej	ruszyć w dalszą trasę, ale gdy tylko przestawałam podawać tlen, Adaś znowu siniał, a pulsoksymetr alarmował, że poziom tlenu we krwi synka jest niebezpiecznie niski. Znów stanęłam na poboczu, aby podać tlen. Przez następne pół godziny przejechałam zaledwie kilka kilometrów, co rusz się zatrzymując. W końcu rozplakałam się, nie wiedząc, co robić dalej, jak przejechać te 130 km z dzieckiem w takim stanie. [...] U zdrowych dzieci infekcje pojawiają się, ale na ogół nie stanowią zagrożenia życia; dziecko choruje, ale na ogół jest pewność, że wyzdrowieje. U Adasia nigdy nie wiadomo, czy to rzeczywiście jest infekcja, czy to prostu początek końca.
Stawienie czoła pejoratywnemu stygmatowi	Mimo jednoznacznych wyników badań naszych kariotypów i opinii genetyka, które wyraźnie wskazują, że Adasiowa choroba jest mutacją de Novo, czyli powstała tylko i wyłącznie u tego dziecka, bez nosicielstwa u rodziców, i że mamy dokładnie taką samą szansę na zdrowe dziecko jak każdy inny człowiek [...] bardzo się baliśmy podjąć decyzję o kolejnej ciąży. [...] Wiedzieliśmy, że chcemy mieć trzecie dziecko, chociażby dlatego, aby Pawełek nie był w przyszłości sam – czy to zupełnie sam, czy to sam z dorosłym niepełnosprawnym bratem. [...] Ale podjęcie decyzji, czy nasze trzecie dziecko będzie biologiczne, czy adoptowane, było jednak dla nas bardzo trudne i zupełnie nie umieliśmy temu podołać. Nasza córeczka na szczęście nie oglądała się na swoich tchórzliwych rodziców i sama podjęła decyzję. Etykieta. Naklejka na czole. Skojarzenie z szarą, umęczoną, przedwcześnie postarzałą kobietą. Kobieta, bo faceci w większości się ulatniają. Bo nie podołają. Bo za ciężko. Bo nie takie życie sobie wymarzyli. Bo jeszcze chcą pożyć i być szczęśliwi. [...] I nędza. Bo praca jest dla wybranych. Dla tych, którzy mieli mniej szczęścia, dla tych, którzy mają chore dzieci pozostaje zasilek. Za grosze [...].

Źródło: Opracowanie własne.

Source: Developed by the author.

W tabeli 1 przedstawiono tylko niektóre ze stresorów i wyzwań, jakie zwerbalizowała autorka badanego bloga. Mimo tej redukcji jest pewne, że wychowując dziecko z chorobą o fatalnym rokowaniu, rodzina doświadczała trudności w większości sfer życia. Rodzice musieli się zmagać z wydatkami związanymi z codzienną pielęgnacją dziecka, jego rehabilitacją oraz zakupem specjalistycznego sprzętu, którego koszt często wydawał się im irracjonalny. Z powodu zaabsorbowania chorym dzieckiem i wynikającego stąd psychofizycznego zmęczenia dla rodziców problematyczne było zabezpieczenie potrzeb innych członków rodziny, zwłaszcza zdrowego potomstwa. Rodzice mieli zarazem świadomość, że mimo podejmowanych wysiłków nie są w stanie uchronić dziecka od bólu oraz że umrze ono przedwcześnie, co – jak wynika z innych badań – jest dla rodziców dzieci z wadami letalnymi najbardziej przytłaczającym problemem²⁶.

Na etapie organizacji badania zaplanowano również wydobyć z analizowanego tekstu, jakie strategie radzenia sobie podejmują rodzice w sytuacji, gdy

²⁶ A. Jarzębińska, *Wsparcie społeczne w interakcjach rodziców dzieci z zespołem Edwardsa – użytkowników forum internetowego*, Wydawnictwo us, Szczecin 2017, s. 79.

jeden z jej członków – w tym przypadku dziecko – cierpi na chorobę o fatalnym rokowaniu. Przyjęto, że owe strategie obejmują działania na kilku poziomach: behawioralnym, mentalnym, emocjonalnym i natury duchowej, podejmowane przez rodziców, by usunąć źródło stresora, względnie dla złagodzenia dolegliwości, jakie z niego wynikają, a także w celu opanowania wymagań generowanych przez chorobę dziecka, a ocenianych przez rodziców jako obciążające lub przekraczające ich zasoby²⁷.

Tabela 2. Rodzicielskie strategie radzenia sobie wobec choroby dziecka

Table 2. Parental strategies of dealing with child disease

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Poszukiwanie informacji o chorobie	Powolutku rozszerzamy też pakiet uzupełniających metod leczenia padaczki. Ukazała się nowa publikacja na temat leczenia padaczki [...] pt. <i>Leczenie padaczki u dzieci i młodzieży</i> [...]. Nabyliśmy ją głównie ze względu na dwa rozdziały „Leczenie padaczki związanej z chromosopatiami i innymi schorzeniami genetycznymi” (poruszający temat padaczki m.in. u dzieci z zespołem Millera-Diekera) oraz „Uzupełniające i alternatywne metody leczenia padaczki”. Ogoromie się ucieszyliśmy, gdy zobaczyliśmy, że rozdział dotyczący leczenia padaczki u dzieci chorych genetycznie napisała pani doktor, która prowadzi leczenie Adasiowej padaczki. Od razu poczuliśmy, że synek jest w najlepszych rękach. Dużo się dowiedzieliśmy też z drugiego wspomnianego rozdziału, mówiącego o uzupełniających metodach leczenia padaczki. Jasne, że tego typu metody nigdy nie zastąpią klasycznego leczenia, ale wyszliśmy z założenia, że nie możemy zaniedbać żadnej z dróg, zwłaszcza jeśli są one nieszkodliwe.
Zaakceptowanie niepełnosprawności dziecka	Nie przeszkadza nam zupełnie niepełnosprawność Adasia, jego upośledzenie. Zaakceptowaliśmy to i kochamy go nad życie dokładnie takim, jakim jest. Byłby był z nami.
Realistyczne oczekiwania odnośnie rozwoju dziecka	Nie oszukujemy się, że nasz synek „dogoni” rówieśników i będzie żył normalnie, ale nie tracimy nadziei na każdy kolejny mały kroczek. Nie wiemy, dokąd nas te kroczki zaprowadzą, ale liczymy na to, że jak najdalej.
Stymulowanie rozwoju dziecka	Tygodniowy plan Adasia wygląda tak: Poniedziałek: terapia ruchowa, terapia logopedyczna. Wtorek: terapia ruchowa, muzykoterapia, terapia logopedyczna. Środa: terapia integracji sensorycznej, terapia logopedyczna, terapia ruchowa. Czwartek: terapia pedagogiczna, terapia ruchowa. Piątek: terapia ruchowa, terapia logopedyczna, terapia pedagogiczna/dogoterapia. W trakcie załatwiania jest jeszcze terapia wzroku oraz zajęcia grupowe. [...] O dziwo, ten słabiutki Adaś, który jeszcze niedawno ledwo dawał radę przy uczestniczeniu w dwóch rodzajach zajęć dziennie, zmienił się nie do poznania. [...] Oczywiście, zdarzają mu się gorsze dni, zwłaszcza gdy niespodzianie rozszałe się Maszkara-Padaczka – pomiędzy napadami śpi wtedy głęboko i nic nie jest w stanie go dobudzić. Ale generalnie mam wrażenie, że obudził się w nim niezwykle apetyt na doświadczenie świata, ludzi i relacji. A ja zamierzam je zaspokajać w takim wymiarze, na jaki tylko jego i nasze możliwości pozwolą!

²⁷ Do określenia pojęcia radzenia sobie inspiracją były prace R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal...*, dz. cyt., s. 141 oraz A. Kargulowej, *Opozycja bezradność – zaradność w oglądzie paradoznawczym*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 7, s. 3–9.

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Postanowienie walki o jakość życia dziecka wbrew fatalnym rokowaniom	Wiemy, że tak wygląda ta choroba, wiemy, że i tak fakt, że Adaś się uśmiechał to był już ogromny, nieprawdopodobny sukces, podobnie jak to, że udało się go nauczyć jeść i że przez te ponad dwa lata udało się uniknąć założenia PEG-a. Wiemy, że choroba postępuje, że ta nieprawidłowo ukształtowana kora mózgową będzie tym słabiej „działała”, im Adaś będzie starszy, wiemy, że padaczka w tym zespole jest lekooporna, a sam zespół powoduje wczesną śmierć. My to wszystko wiemy. Ale mimo to nie przestaniemy walczyć. Wbrew całej naszej wiedzy, wbrew zdrowemu rozsądkowi, wbrew wszystkim prognozom zrobimy absolutnie wszystko, co w naszej mocy, aby wywalczyć dla naszego dziecka choć krótki czas bez napadów i każdy następny dzień jego życia. Kiedyś dziwiłam się rodzicom, którzy w walce o zdrowie czy życie swoich dzieci padali ofiarą najróżniejszych, często szarlatkańskich metod. Dziwiło mnie, jak w ogóle przeciętny inteligentny człowiek może uwierzyć, że taka czy inna bajkowa metoda może uzdrowić dziecko i wydać na nią często ogromne pieniądze. Życie ułożyło się tak, że niestety to rozumiałam. [...] Jeśli zawodzą wszystkie konwencjonalne sposoby, to przychodzi chęć wypróbowania wszystkich metod świata, obojętnie jak absurdalnych, bo a nuż wśród nich jest taka, która pomoże dziecku choć na chwilę i choć troszkę...
Selekcja metod rehabilitacji	Dawno już bowiem pogodziłam się z Adasiową niepełnosprawnością i „wyrósłam” z etapu angażowania dla synka miliona różnych terapii w nadziei, że coś wywalczę. Utrzymujemy te zajęcia, które według nas są najbardziej efektywne (NDT-Bobath, logopedyczna i Castillo Moralesa, integracja sensoryczna, elementy terapii wzroku i Snoezelen) i nie szukamy innych.
Poszukiwanie źródeł społecznego wsparcia	Znaleźliśmy na FB grupę rodziców dzieci z zespołem Millera-Dieker (Miller Dieker Syndrome Awareness), a w tej grupie m.in. dziewczynę 29-letnią i chłopca 19-letniego, oboje z MDS. Napisałiśmy maile do ich rodziców z prośbą o informacje, jak im się udało wywalczyć tak długie życie dla swoich dzieci, jakimi metodami walczą o ich rozwój, jak leczą padaczkę. Z drżeniem serca czekamy na odpowiedź.
Zgłoszenie dziecka do opieki hospicyjnej	Wykorzystałam ten czas, aby zadzwonić do hospicjum, które kiedyś zajmowało się Adasiem i poprosić ich o pomoc. Ku mojej ogromnej uldze okazało się, że hospicjum ma jeszcze jeden przenośny koncentrator (co prawda działający wyłącznie w samochodzie, ale nas to w zupełności ratowało) i może nam go wypożyczyć. Umówiłam się, że nazajutrz o siódmej rano mąż będzie w Koszalinie, aby go odebrać. Po tym telefonie aż rozplakałam się z ulgi i wdzięczności, tak bardzo ucieszyła mnie myśl, że podczas jutrzejszej podróży nasz synek będzie bezpieczny.
Dbanie o odpoczynek i czas wspólny dla rodziny	Nadeszły wakacje... i wymarzony urlop! Postanowiliśmy wybrać się nad nasze piękne kaszubskie jeziora. Miejsce zostało wybrane oczywiście „pod Adasia”, żeby w razie jakiegóż pogorszenia stanu zdrowia można było szybko dojechać do szpitala w Gdańsku. A że z drugiej strony tzw. Szwajcaria Kaszubska rzeczywiście obfituje w przepiękne miejsca, to aż żal nie wykorzystać tego, co ma się tak blisko. Wynajęliśmy domek nad jeziorem i przybyliśmy do niego całą rodziną. Całą to znaczy nie tylko naszą czwórka. Postanowiliśmy w wakacje nacieszyć się bliskimi i pobycć wszyscy razem. Jesteśmy generalnie raczej rodzinni, z rodziną mamy bardzo ciepły, bliski kontakt, a w codziennym życiu każdy jest tak zabiegany i zapracowany lub mieszka tak daleko, że po prostu brakuje takich chwil wśród bliskich.

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Koncentrowanie się na pozytywnych aspektach sytuacji	<p>Znów ustawiam percepcję na szklankę w połowie pełną i dokładam wszelkich starań, aby po prostu cieszyć się życiem, Adasiem i całą resztą ferajny. Mam wybór jedynie między dwiema drogami – albo mogę przez całe życie być nieszczęśliwa z tego powodu, że moje dziecko jest głęboko niepełnosprawne i że kiedyś je stracę, mogę zazdrościć matkom zdrowych dzieci i czuć się pokrzywdzona, że mój synek nigdy nie stanie na nogi, nigdy nie usłyszę od niego „mamo”, nigdy nie będzie samodzielny. Albo mogę znaleźć radość w tym, co mam: w tym, że Adaś kiedyś się uśmiechał i teraz czasem też próbuje, w tym, że mogę go przytulić i czuć jego zapach, w tym, że tak rozkosznie wtula się we mnie, gdy go przytulam, w tym, że gdy czuje się samotny tupie nóżkami w łóżeczku tak długo, aż weźmiemy go na ręce, w tym, że potrafi przewrócić się na bok albo się przeciągnąć, w tym, że smakuje mu Danio truskawkowe, w tym, że ostatnio pogryzł i zjadł kawałek kanapki z serkiem...</p>
Usamodzielnianie zdrowych dzieci	<p>W trosce o to, by nie zwariować, już teraz na wszystkie sposoby usamodzielniam Pawelka. Chodzi o to, aby w lutym nie musieć się zajmować naraz trójką bezradnych niemowląt. I muszę przyznać, że usamodzielnianie daje wspaniałe efekty. Nasz 14-miesięczny synek obecnie je zupełnie samodzielnie wszystkie posiłki, świetnie już posługując się łyżką i widelcem, pije sam z kubeczka, prawie nic nie wylewając, pomaga przy ubieraniu i rozbieraniu, [...] schodzi ze schodów trzymany tylko za rączkę, a wchodzi zupełnie sam, a ostatnio nawet z ogromną radością pomaga przy takich czynnościach, jak nastawienie pralki czy rozładowanie zmywarki.</p>
Celebrowanie życia chorego dziecka	<p>Przypomnieliśmy sobie o naszym postanowieniu z pierwszych tygodni życia naszego Adasia, kiedy to postanowiliśmy uczynić święto z każdego dnia spędzanego z naszym synkiem. Udawało nam się to jakiś rok, a potem... Właśnie zdaliśmy sobie sprawę z tego, że w codziennym pędzie między domem, pracą, rehabilitacją, szkoleniami i całą masą innych nieistotnych spraw chyba zapomnieliśmy o tym, że co wieczór bezpowrotnie tracimy jeden dzień. Dzień, który miał być świętem, a znów był męczący, szybki, pełen zdenerwowania i smutku. Mocno postanowiliśmy sobie poprawę. To wszystko – dom, praca, doskonałe zawodowe – to wszystko jest ważne, ale nie może przysłaniać nam najważniejszego, czyli cudu każdego dnia z Adasiem. Tak łatwo jest dać się porwać codziennemu życiu, wybiegać w zmartwieniach naprzód i zapomnieć o tym, co naprawdę jest istotne. Nie mamy całego czasu tego świata, więc to, co mamy, chcemy wykorzystać najlepiej jak potrafimy. Dobrze, że w porę sobie o tym przypomnieliśmy.</p>
Zaakceptowanie praca dziecka do śmierci	<p>Od kilku dni patrzyłam na ogromną mękę mojego dziecka. Dziecka, o którym wiedziałam od zawsze, że jest pożyczone z Nieba na chwileczkę i że strata jest wpisana bezlitośnie i nieodwołalnie w moje macierzyństwo. Długo zwlekałam z tymi słowami. Są to słowa, których żadna matka czy ojciec nie wypowiedzą na spokojnie. Ale ta straszna, postępująca duszność, jego ściągnięta cierpieniem buzia, otwarte usta łapiące każdy niedostarczający tlenu oddech, rozszerzone przerażeniem oczy sprawiły, że nie mogłam wówczas myśleć o sobie. Odważyłam się więc i świadoma wszystkich konsekwencji tych słów, nachyliłam się do synka i powiedziałam mu, że kocham go najbardziej na świecie, że wszyscy go kochamy, i tatuś, i rodzeństwo, i babcie, i dziadek i tak wielu innych ludzi [...], że niczego więcej nie pragniemy, tylko żeby wyzdrowiał i wrócił z nami do domu. Ale jeśli on już nie ma siły, jeśli ta walka jest za ciężka i jeśli on nie jest szczęśliwy w takim życiu, jakie możemy mu zaoferować, to że nie będę go zatrzymywać. Może odejść tam, gdzie będzie szczęśliwy. Ale jeśli jest mu z nami dobrze, jeśli chce z nami wrócić do domu, to żeby zebrał wszystkie siły i walczył!</p>

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Postrzeganie bycia rodzicem chorego dziecka jako wyróżnienia	Często, modląc się, dziękuję Bogu, że dał Adasia właśnie nam. Że dzięki tej decyzji nasz ukochany synek jest otoczony przeogromną miłością całej rodziny, wszyscy poruszamy niebo i ziemię, aby zapewnić mu jak najlepsze życie, dbamy o to, by mimo głębokiej niepełnosprawności był po prostu szczęśliwy. Dziękuję Bogu, że nasz synek ma rodziców i dom. Myśl o tym, że rodzice mogliby takiego Adasia nie chcieć tylko dlatego, że jest chory, tak bardzo nieidealny, że nasz cudowny synek mógłby leżeć niekochany w jakimś Domu Dziecka, samotny aż do swojej śmierci – ta myśl sprawia mi niewyobrazalny ból, a jednocześnie zalewa moje serce ogromną wdzięcznością, że Bóg właśnie nas wyznaczył na Adasiowych rodziców i dał nam siły, abyśmy ten Dar przyjęli.
Zewnątrżpochodne potwierdzenie wartości życia chorego dziecka	Może słyszeliście, że jakiś czas temu – rok, może półtora – z inicjatywy Centrum Opatrzności Bożej powstał portret naszego Papieża Jana Pawła II złożony ze zdjęć ponad 100 tysięcy ludzi. O możliwości przesłania zdjęcia dowiedziałam się zaledwie kilka dni przed końcem akcji. [...] Mimo to jak najszybciej wysłałam zdjęcie Adasia. Jakiś czas później, gdy wyszukiwałam Adasia na portrecie, spotkało mnie bardzo miłe zaskoczenie. Otóż mimo faktu, że wysłałam zdjęcie „na ostatnią chwilę”, mimo faktu, że obraz był już właściwie ukończony i jedyne, na co miałam nadzieję, to że Adaś w ogóle znajdzie się gdzieś na portrecie, w jakimś wolnym miejscu, w samym rogu, mimo tego wszystkiego po wpisaniu nazwiska Adasia w wyszukiwarkę zdumiona zobaczyłam jego zdjęcie umieszczone w samym środku, na piersi Papieża. Muszę przyznać, że spłakałam się wtedy, bo poczułam bardzo wyraźnie, że nie jesteśmy sami. Że nasz Adaś nie jest tylko wynikiem pomyłki w genotypie, że jest ważny, że jego życie ma sens i że Ktoś nas prowadzi przez tę trudną drogę bycia rodzicem niepełnosprawnego i śmiertelnie chorego dziecka. Może to błahostka, ot, zwykłe zdjęcie w powodzi innych zdjęć, ale pamiętam, ile siły nam to wówczas dodało. Do tej pory zresztą w chwilach wątplenia lubię wejść na tę stronę, by odnaleźć w sobie tamto poczucie Sensu.
Szukanie wsparcia w wyznawanej religii	Moja przyjaciółka zorganizowała wśród naszej rodziny i przyjaciół zbiorową modlitwę w intencji Adasiowego zdrowia, zwłaszcza powstrzymania padaczki. Jeśli ktoś z Państwa chciałby w taki sposób pomóc Adasiowi, to prosimy o odmawianie dziesiątki różańca w intencji Adasia codziennie do końca października. Z całego serca dziękujemy!

Źródło: Opracowanie własne.

Source: Developed by the author.

Jak wynika z tabeli 2, w konfrontacji ze stresorami i wymaganiami generowanymi przez chorobę dziecka rodzice wypracowali różne metody działania, a niekiedy podejmowali je intuicyjnie, kierowani miłością do dziecka. Generalnie, w zależności od zmieniającego się kontekstu doświadczeń, rodzice stosowali różne, w większości ukierunkowane na radzenie sobie strategie. Poszukiwali informacji o chorobie, zwracając uwagę zwłaszcza na aspekty odnoszące się do rehabilitacji (poznawcze zbliżanie się), organizowali środowisko wychowawcze, by pobudzać rozwój samodzielności zdrowego potomstwa, zapewnili choremu dziecku dostęp do terapii stymulujących rozwój, zidentyfikowali osoby i instytucje, które stały się dla nich źródłem wsparcia (behawioralne zbliżanie się). Podstawą uzewnętrznianych zachowań była akceptacja niepełnosprawnego

dziecka i procesy intrapsychiczne, takie jak koncentrowanie się na pozytywnych aspektach sytuacji czy postrzeganie bycia rodzicem chorego dziecka jako wyróżnienia. Zauważono również, że w procesie radzenia sobie rodziców z chorobą syna nastąpiła pewna zmienność stosowanych strategii. O ile początkowo rodzice zakładali „zrobić wszystko, co jest możliwe”, licząc także na niekonwencjonalne, a czasem nawet na nieznajdujące naukowego potwierdzenia formy terapii, po czasie ograniczyli oddziaływania do tych, które zgodnie z ich obserwacjami były najbardziej efektywne. Co więcej, nastąpił moment, w którym matka uznała, że należy powstrzymać się od działania, jeśli miałyby ono skutkować przedłużaniem agonii dziecka, i zaakceptować jego prawo do śmierci. Jej psychologiczną walkę trafnie ilustrują słowa Janusza Korczaka: „w obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydzieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć”²⁸.

Trzecim z kolei zagadnieniem, które postanowiono rozpoznać w toku badań, były zasoby, jakie rodzina zdobyła wskutek obecności chorego dziecka. Skoncentrowano się zatem na wydobyciu z analizowanego tekstu tego, co ważne dla rodziców, co jest cenione samo w sobie albo potrzebne im (pośrednio bądź bezpośrednio) do radzenia sobie w sytuacji choroby dziecka i jest wynikiem ich konfrontacji z tą sytuacją²⁹.

Tabela 3. Zasoby zdobyte przez rodzinę w sytuacji choroby dziecka
Tabla 3. Resources acquired by family in situation of child's disease

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Poczucie przynależności do społeczności pomagających	Fajne to bowiem zjawisko, ta blogosfera. Do tej pory traktowałam ją bardziej jako tablicę ogłoszeń – wywieszałam to, co mam do powiedzenia i tyle. A ostatni kryzys uświadomił mi, że jestem częścią społeczności. Co więcej – społeczności, na którą mogę liczyć i która potrafi udzielić wsparcia, gdy takowe jest potrzebne. Muszę przyznać, że to bardzo budujące. I bardzo Wam za to dziękuję!
Sposobność poznania życzliwych osób	Dzięki Adasiowi zaczęłam w ogóle pisać blog, przez co poznałam tak wiele niesamowitych, niezwykle wartościowych osób. Czy gdyby Adaś był zdrowy poznałabym Laurę, Krzysia, Ignasia i tak wiele innych wspańiałych dzieci i ich rodziców? O ile uboższe byłoby moje życie bez tych wirtualnych i nie tylko wirtualnych przyjaciół? [...] Nie wiem, jak Adaś to robi, ale zdecydowanie ma dar przyciągania do siebie wspańiałych ludzi!
Zaangażowanie się w pomoc innym chorym dzieciom	Na początek dzięki zaprzyjaźnionej fundacji uruchomimy program, w ramach którego raz w miesiącu będę dzielić się tym, co umiem. Od kwietnia uruchamiamy zatem bezpłatne konsultacje psychologiczne z zakresu psychologii dziecięcej, które będą się odbywały w naszym Centrum Diagnostyczno-Terapeutycznym „Dać skrzydła”. Swoją współpracę zapowiedziały też inne nasze terapeutki.

²⁸ J. Korczak, *Jak kochać dziecko*, Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa 2012, s. 60.

²⁹ Do wyjaśnienia, czym są zasoby zdobyte w sytuacji choroby dziecka, posłużyła praca S. E. Hobfoll, *Social and Psychological resources and adaptation*, „Review of General Psychology” 2002, vol. 6, nr 4, s. 307–324.

Kategorie szczegółowe	Wypowiedź ilustrująca kategorię szczegółową
Sposobność do zwerfikowania hierarchii wartości	<p>Każdego 23. dnia miesiąca przekażemy też jakąś niewielką (niestety!) kwotę, aby w imieniu Adasia pomóc komuś innemu. Dziś jest to pewien chłopiec z okolic Słupska cierpiący na MPD.</p> <p>Adaś przewartościował też nasze spojrzenie na życie. Sprowadził codzienne kłopoty do właściwej dla nich rangi, nauczył nas doceniać rzeczy małe i cieszyć się z każdej chwili. [...] Żartujemy, że nasz Adaś to taki Mały Książę, który zjawił się na chwilę na naszej planecie, żeby nas nauczyć, że „dobrze widzi się tylko sercem, a najważniejsze jest niewidoczne dla oczu”.</p>
Sposobność oswojenia zdrowego potomstwa z niepełnosprawnością	<p>Zastanawiałam się jeszcze niedawno, jak to będzie, jak rodzeństwo zacznie zadawać pytania o Adasiową niepełnosprawność. Jak im to wyjaśnić? Okazja nadarzyła się sama. Któregoś dnia dzieci wraz z ciotką Monią wracały z Adasiowej rehabilitacji. Ledwo samochód ruszył Adaś uśmiechnął się, więc ciotcia zażartowała: „Adasiu, cieszysz się, że już wracasz do domu?”. Na to odzywa się Pawełek: „Adi jeszcze nie umie mówić, on jeszcze malutki jest”. Ciotci na chwilę zabrakło słów, ale zaraz podjęła próbę wyjaśnienia: „Pawełku, to prawda, Adaś nie umie mówić i nigdy nie będzie umiał. On jest tak naprawdę starszy od ciebie, ale zawsze będzie tak jakby malutki” [...] i myśleliśmy, że kwestia została zamknięta. A tymczasem niedawno usłyszałam Pawła tłumaczącego Ali, wołającej Adasia: „Ala, Adi nie przyjdzie do ciebie, on nie umie chodzić, on jakby malutki jest”. [...] Pawełek bardzo stara się też ulżyć Adasiowi w chorobie. Zaobserwował, że często oklepujemy Adasia, aby pomóc mu pozbyć się zalegań. Podchodzi zatem do brata, najpierw przytuli się do niego lub delikatnie pogłaszczuje go po główce, a potem staje koło Adasiowych pleców i tak jak my, z ważną miną, uderza w nie rączką. Po kilku klepnięciach, wyraźnie zadowolony z siebie, mówi „Tak!”, po czym z poczuciem dobrze wypełnionego obowiązku wraca do zabawy.</p>
Sposobność do rozwijania pozytywnych cech osobowościowych	<p>Patrzymy na to wszystko ze zdumieniem już od trzech tygodni i z minuty na minutę rośnie nasz szacunek i podziw dla Adasia. Jaki nieprawdopodobnie dziwny jest ten nasz synek. Jak ogromnym wyzwaniem było dla niego zbliżenie się choć trochę do takiego zestawu umiejętności, który zupełnie gratis dostała Alicja i każde inne zdrowe dziecko. [...] OK, niech inni piszą matury, wchodzą na Mount Everest, wymyślają nowe antybiotyki czy latają w kosmos. Nasz synek codziennie, od dwóch lat i siedmiu miesięcy, wchodzi na swój Mount Everest. I chociaż padaczka co chwilę zrzuca go kilka piętrowo w dół, on się nie poddaje, po każdym upadku podnosi się i rusza znów pod górkę. A my zawsze razem z nim, każdego dnia ucząc się od niego wytrwałości i miłości.</p>

Źródło: Opracowanie własne.

Source: Developed by the author.

Lista zasobów rodziny, ujęta w tabeli 3, nie jest kompletna. Dowodzą tego słowa autorki bloga

Tych „kwiatów przy drodze” jest na pewno więcej. I na pewno jeszcze niejeden na niej zakwitnie. Mogę więc tylko powiedzieć: „Dziękuję, Synku. Dziękuję za Twoją niedoskonałość”. Widzę Sens.

Niemniej dokonana analiza uzasadnia, że można mówić o bardziej zrównoważonym podejściu w badaniach rodzicielstwa dzieci z niepełnosprawnością i chorobą śmiertelną, w których – nie negując trudności związanych z wycho-

waniem dziecka – podkreśla się płynące z tego korzyści. W badanym przypadku korzyści (w sensie zdobytych zasobów) miały zarówno wymiar indywidualny (wynikały dla obojga rodziców oraz dla zdrowego rodzeństwa), obejmując poszerzenie wiedzy o niepełnosprawności, nabycie umiejętności pielęgnowania chorego, rozwinięcie pozytywnych cech osobowościowych, jak i wymiar społeczny, w którym obecność chorego dziecka stała się dla członków rodziny sposobnością do nawiązywania i pogłębiania relacji z innymi ludźmi.

Podsumowanie

Wychowywanie niepełnosprawnego dziecka ze świadomością, że jego choroba doprowadzi do przedwczesnej śmierci, to proces, w którym rodzice muszą się wykazać samozaparciem i wytężoną pracą nad sobą. W konfrontacji ze stresorami i wyzwaniem generowanymi przez chorobę, a dotyczącymi większości sfer życia, rodzice podejmują działania będące swego rodzaju strategiami radzenia sobie, także na poziomie mentalnym, z nadzieją, że przynajmniej złagodzą dolegliwości sytuacji. Jak pokazało przeprowadzone badanie, wypracowując strategie radzenia sobie, rodzice wykazali się elastycznością, analizowali bowiem krytycznie swoje działania, dostrzegali pośród nich te nieprzydatne lub wręcz szkodliwe dla nich samych, a przede wszystkim dla cierpiącego dziecka. Badanie pokazało również, że uczestnicząc w dramacie choroby dziecka, rodzice potrafili dostrzec jak wiele oni sami zyskali. Co więcej, uznali, że są to zasoby nieporównywalne z żadnymi innymi i nawet gdyby było to możliwe, nie wybrałyby życia bez chorego dziecka:

gdy czasem ktoś nas zapyta, czy wolelibyśmy, aby nasz ciężko chory synek nie pojawił się w naszym życiu, zgodnie odpowiadamy, że Adaś jest najpiękniejszym darem, jaki kiedykolwiek mogliśmy otrzymać.

Mimo jednoznacznie optymistycznego przekazu, jaki wybrzmiewa z dokonanej analizy treści bloga, trzeba pamiętać, że w obliczu śmiertelnej choroby dziecka jedne rodziny wychodzą z kryzysu sytuacyjnego, a nawet w efekcie zmagania z nim zyskują nowe zasoby, w innych kryzys pogłębia się. Zgodnie z koncepcją Hilla, ujętą w formułę ABCX, a następnie rozwiniętą w Modelu Double ABCX McCubbin i Patterson, efektywne radzenie sobie w sytuacji kryzysowej zależy od czynników przedkryzysowych³⁰. Podkreśla się zwłaszcza charakterystyczny dla danej jednostki sposób zachowania się w różnych sytuacjach stresowych (*coping*), percepcję przez nią stresora (jako pozytywne lub nega-

³⁰ H. I. McCubbin, J. M. Patterson, *The Family Stress Process. The Double ABCX Model of adjustment and adaptation*, „Marriage & Family Review” 1983, vol. 6, nr 1–2, s. 7–37.

tywne zdarzenie), posiadane zasoby, pośród których w odniesieniu do rodziny z chorym dzieckiem szczególną wartość ma zbieżny system wartości rodziców oraz duża ich spójność przed pojawieniem się chorego dziecka³¹.

Ostatecznie zaprezentowana analiza dotyczy zaledwie wybranych zagadnień związanych z chorobą śmiertelną dziecka jako sytuacją kryzysową. Przy tym została przeprowadzona w skali, która choć umożliwia względnie głębokie wejście w intymny świat rodziny, stanowi o ograniczeniach wnioskowania na jej podstawie. W dalszych badaniach należałoby zatem rozważyć szerszą analizę sytuacji rodzin z dzieckiem z wadą letalną, zwracając między innymi uwagę na przedkryzysowe zasoby takich rodzin, wypracowywane w nich strategie radzenia sobie, pomiar adekwatności i efektywności udzielanego im wsparcia społecznego.

Bibliografia

- Antoszevska B., *Dziecko z chorobą nowotworową. Problemy psychopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2006.
- Babbie E., *Podstawy badań społecznych*, PWN, Warszawa 2009.
- Binnebesel J., *Opieka nad dzieckiem z chorobą nowotworową. Aspekt pozamedyczny*, UMK, Toruń 2000.
- Buczyński F. L., *Rodzina z dzieckiem chorym na białaczkę*, KUL. Wydział Nauk Społecznych, Lublin 1999.
- Cudak H., *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, AHE, Łódź 2007.
- Cywińska-Milonas M., *Blogi (ujęcie psychologiczne)*, [w:] P. Marecki (red.), *Liternet. Literatura i Internet*, Rabid, Kraków 2002.
- El Ayoubi M., Bethmann O. de, Monset-Couchard M., *Lenticulostriate echogenic vessels. Clinical and sonographic study of 70 neonatal cases*, „Pediatric Radiology” 2003, vol. 33.
- Godawa G., *Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka*, „Wychowanie w Rodzinie” 2013, nr 2.
- Godawa G., *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2018.
- Góralczyk E., *Choroba dziecka w twoim życiu. O dzieciach ciężko i przewlekle chorych i ich rodzicach*, CMPPP MEN, Warszawa 1996.
- Hobfoll S. E., *Social and Psychological resources and adaptation*, „Review of General Psychology” 2002, vol. 6, nr 4.
- Houtzager B. A. [i in.], *One month after diagnosis. Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer*, „Child Care Health Dev” 2005, vol. 1, nr 1.
- Jarzębińska A., *Wsparcie społeczne w interakcjach rodziców dzieci z zespołem Edwardsa – użytkowników forum internetowego*, Wydawnictwo US, Szczecin 2017.
- Kargulowa A., *Opozycja bezradność zaradność w oglądzie poradniczym*, „Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze” 2000, nr 7.

³¹ H. Cudak, *Wychowawcze i emocjonalne funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, AHE, Łódź 2007, s. 20.

- Koperski Ł., *Poradnicza blogosfera w procesie wychowania dziecka*, www.academia.edu/13563-312/Poradnicza_blogosfera_w_procesie_wychowania_dziecka [dostęp: 22.03.2017].
- Korczak J., *Jak kochać dziecko*, Rzecznik Praw Dziecka, Warszawa 2012.
- Kornas-Biela D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna. Dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Ginekologia i Położnictwo” 2008, nr 4.
- Kościelska M., *Trudne macierzyństwo*, wsiP, Warszawa 1998.
- Lazarus R. S., *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne” 1986, nr 3–4.
- Lazarus R. S., Folkman S., *Stress, appraisal and coping*, Springer, Nowy Jork 1984.
- Lisowska-Magdziarz M., *Analiza zawartości mediów. Przewodnik dla studentów*, Wydawnictwo UJ, Kraków 2004.
- Mayntz R., Holm K., Hübner P., *Wprowadzenie do metod socjologii empirycznej*, tłum. W. Lipnik, PWN, Warszawa 1985.
- McCubbin H. I., Patterson J. M., *The Family Stress Process. The Double ABCX Model of adjustment and adaptation*, „Marriage & Family Review” 1983, vol. 6, nr 1–2.
- Otrębski W. [i in.], *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej. Badania rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi w województwie lubelskim*, Europerspektywa Beata Romejko, Lublin 2011.
- Palska H., *Badacz społeczny wobec tekstu. Niektóre problemy analizy jakościowej w socjologii i teorii literatury*, [w:] H. Domański, K. Lutyńska, A. W. Rostocki (red.), *Spojrzenie na metodę. Studia z metodologii badań socjologicznych*, Wydawnictwo IFiS PAN, Warszawa 1999.
- Pecyna M. B., *Dziecko i jego choroba*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa 2000.
- Pilz D., *Miller-Dieker Syndrome*, „Orphanet encyclopedia” September 2003, www.orphanet/data/patho/GB/uk-MDS.pdf [dostęp: 4.07.2018].
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998.
- Szczałuba K., Obersztyn E., Mazurczak T., *Małogłowie jako częsty objaw w praktyce klinicznej – diagnostyka różnicowa z uwzględnieniem etiopatogenezy*, „Neurologia Dziecięca” 2006, nr 15.
- Szczepaniak K., *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych. Refleksje metodologiczne*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 2012, nr 42.
- Tałuż K., *Blog – współczesny „pamiętnik” młodzieży*, [w:] K. Heska-Kwaśniewicz (red.), *Literatura dla dzieci i młodzieży (po roku 1980)*, t. 2, Wydawnictwo UŚ, Katowice 2009.
- Toyo-oka K. [i in.], *14-3-3epsilon is important for neuronal migration by binding to NUDEL. A molecular explanation for Miller-Dieker syndrome*, „Nature Genetics” 2003, vol. 34, nr 3.
- Walther J. B., *Research Ethics in Internet-Enabled Research. Human Subjects Issues and Methodological Myopia*, „Ethics and Information Technology” 2002, vol. 4, nr 3.
- Wielgosz E., *Dzieci przewlekle chore*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wsiP, Warszawa, 2008.
- Wysocka-Pleczyk M., *Grupy wsparcia online jako nowa forma pomocy w zmaganiu się z chorobą*, „Hygeia Public Health” 2012, vol. 47, nr 4.
- Zimbardo P. G., *Psychologia i życie*, tłum. E. Czerniawska, PWN, Warszawa 1999.
- Ziółkowski M., *Znaczenie, interakcja, rozumienie. Studium symbolicznego interakcjonizmu i socjologii fenomenologicznej jako wersji socjologii humanistycznej*, PWN, Warszawa 1981.