

Bożena Cieślak-Osik

Klinika Neonatologii i Intensywnej Terapii Noworodka, WUM  
Szpital Kliniczny im Ks. Anny Mazowieckiej, WUM

## BY DIAGNOZA NIE ZABIŁA NADZIEI – REFLEKSJE NAD RELACJAMI LEKARZ-RODZIC SKRAJNIE NIEDOJRZAŁEGO DZIECKA\*

### Abstract

*Premature delivery taking out hope for happy maternity is the cause of suffering for all – newborn, parents and health professionals. Help in finding the meaning of suffering alone is not an easy task. The key to success is a meeting. Based on interviews with health professionals and parents I am trying to find areas in which proper communications with parents helps them to better understand situation in which they and their premature newborn found themselves. The main subject of this dissertation is seeking for answers for the following questions – how to act?, how to talk? how to assist parents in a manner where diagnosis does not kill hope.*

*Hope comes to us with other people.*

*Health professionals in a meeting with the small patient's parents are accompanying them in building their hope, even if the diagnosis is extremely pessimistic.*

**Keywords:** hope, meeting, premature infant, suffering, diagnosis

Postęp w opiece perinatalnej sprawił, że coraz więcej dzieci urodzonych przedwcześnie można uratować. Wśród nich jest grupa dzieci skrajnie niedojrzałych, w stosunku do których lekarz zmuszony jest do podejmowania coraz to trudniejszych, z moralnego punktu widzenia, decyzji i postawienia pytania o granice terapii, poza którymi zaczyna się działanie przedłużające jedynie agonię.

Personelowi towarzyszy bezradność terapeutyczna, gniew, niezgoda na śmierć i konieczność przekazywania najtrudniejszych, niepomyślnych diagnoz. Rodzice doświadczają ambiwalentnych uczuć: bezradności, gniewu, nadziei i jej braku.

Słuchając rodziców wcześniaków, rozmawiając z personelem, zadając sobie samej wiele pytań, chcę zbliżyć się do odpowiedzi na pytania jak działać, jak rozmawiać, jak być przy drugim człowieku, by przekazywana diagnoza nie zabiła nadziei. Chcę też zbadać, czy jest to w ogóle możliwe?

W artykule spróbuję opisać czym jest nadzieja dla rodziców dzieci urodzonych przedwcześnie. Jaki jest jej wpływ na proces adaptacji do nowych ról rodziców wcześniaka. Korzystając z wywiadów przeprowadzonych z lekarzami, przedstawię ich doświadczenia związane z koniecznością

---

\*Streszczenie pracy dyplomowej *By diagnoza nie zabiła nadziei* napisanej w ramach studiów podyplomowych „Etyka praktyki lekarskiej i opieki medycznej (ELiOM)” organizowanych przez Warszawski Uniwersytet Medyczny, Instytut Matki i Dziecka oraz Université Paris-Est Marne-la-Vallée.

podejmowania decyzji dotyczących terapii lub odstąpienia od niej oraz przekazania tej informacji rodzicom. Znajdą się tu również rozważania na temat cierpienia i sensu jego doświadczania. W ostatniej części zajmę się dialogiem lekarz – rodzice wcześniaka. Jego znaczeniem w procesie przekazywania i przyjmowania diagnozy.

## MACIERZYŃSTWO – SPEŁNIENIEM NADZIEI

Jak zdefiniować macierzyństwo? Czy jest to biologiczna funkcja lub instynkt? Czy macierzyństwo to naturalna rola kobiety, czy może zasada się na uwarunkowaniach kulturowych? Czy jest gwarantem szczęśliwego życia?

Na jednym z portali internetowych znalazłam taki wpis:

*Macierzyństwo to zmiana mojej osobowości. Odrzucam egoizm i dzielę się miłością. Każdy dzień, chwila, już nie należą tylko do mnie tylko do Nas. Macierzyństwo to dzielenie i mnożenie. Macierzyństwo to coś, co mnie uszlachetnia, to dar i błogosławieństwo. To ogromna odpowiedzialność dlatego każdy mój krok i decyzja muszą być przemyślane. Macierzyństwo to cztery pory roku, zawsze wygląda inaczej! [1]*

Powyższy opis wskazuje, że macierzyństwo bywa rozumiane jako pewnego rodzaju proces, do którego się dojrzuje, decyzja, a nie jedynie rola społeczna, bądź instynkt wpisany w życie kobiety.

Niewątpliwie posiadanie dziecka pozwala zaspokoić różnego rodzaju potrzeby, ale jednocześnie jest to swego rodzaju trud, wyrzeczenie, rezygnacja z wolności i może stanowić przeszkodę w realizacji planów.

Słowo ciąża etymologicznie oznacza brzemię, ciężar, który kobieta nosi zanim doświadczy macierzyństwa. Ciąża bywa określana jako stan odmienny, niosący swego rodzaju zagrożenia, a jednocześnie umożliwiający zdobycie nowego doświadczenia. Ciąża to w kulturze również „stan łaski”, „stan błogosławiony” czyli czas wyjątkowego traktowania i postrzegania kobiety oczekującej dziecka. W mowie potocznej występuje też zwrot: „kobieta przy nadziei”. Wyrażenie to każe zapytać: jakie pragnienia, potrzeby, nadzieje ma spełnić dziecko?

Z perspektywy biologii macierzyństwo to szansa na przedłużenie gatunku. Z punktu widzenia jednostki to szansa spełnienia marzeń o nieśmiertelności poprzez pozostawienie na świecie swego potomka. Wychowanie dziecka jest społecznie uznawaną aktywnością, ale i wartością osobistą. W Ewangelii Św. Łukasza czytamy: „[Pan] wejrzał łaskawie i zdjął ze mnie hańbę w oczach ludzi” powiedziała Św. Elżbieta, kiedy będąc w podeszłym wieku urodziła Jana. Urodzenie zdrowego dziecka niejednokrotnie wpływa na samoocenę kobiety, na jej postrzeganie siebie jako osoby pełnowartościowej. Status kobiety-matki jest w wielu kulturach wyższy niż kobiety bezdzietnej [2]. Ciąża może również zaspakajać różnorakie potrzeby psychologiczne. Dziecko, jako wspólne dzieło dwojga partnerów, ma scalić związek, spełnić marzenie o rodzinie. Może realizować pragnienie o posiadaniu kogoś do kochania, kto pozostanie wiernym przyjacielem i podporą na starość. Motywów do posiadania potomstwa może być jeszcze wiele, dziecko może wypełniać pustkę po stracie kogoś bliskiego, może się narodzić, by w przyszłości otoczyć opieką niepełnosprawnego brata czy siostrę, czy też ratować jego życie przez dostarczenie komórek macierzystych z krwi pępowinowej.

Jak pokazuje przytoczona na wstępie charakterystyka macierzyństwa, jest ono procesem, „zmianną osobowości”, „odrzuconiem egoizmu”, a więc adaptacją do nowych warunków, otwarciem na przyszłość, budowaniem nadziei. Nadzieją, która jest jak „metafizyczny nawyk oczekiwania” – człowiek nie jest tylko tym, którym został uczyniony, lecz tym, którym nadal się staje [3]. Można powiedzieć, że macierzyństwo jest stawaniem się matką, przyjmowaniem zadania rodzicielstwa rozumianego jako stworzenie dziecku najlepszych możliwych warunków rozwoju.

## Stawanie się rodzicami w sytuacji porodu przedwczesnego

Ciąża to okres dynamicznych zmian, zarówno fizycznych, jak i emocjonalnych. To czas, w którym nie tylko poczęte dziecko ma osiągnąć zdolność do samodzielnego życia, ale i kobieta musi się przygotować, by stać się dla niego matką. Gdy w łonie rozwija się dziecko, wiele kobiet równolegle doświadcza „ciąży mentalnej”. W umyśle przyszłej matki tworzy się obraz własnego dziecka, roli tego dziecka w rodzinie. Takie fantazje pozwalają matce „poznać” jeszcze nienarodzone dziecko. Ta specyficzna reprezentacja dziecka powstaje w pierwszych miesiącach trwania ciąży, a jej bogactwo osiąga szczyt między 4 a 7 miesiącem pod wpływem doświadczania ruchów dziecka, czy oglądania go w trakcie badań USG. Pod koniec ciąży myśli matek zdominowane są tematyką zbliżającego się porodu, co powoduje, że oczekiwania wobec dziecka stają się mniej precyzyjne, a to ułatwia spotkanie z realnym dzieckiem [4].

Mimo, że mężczyzna nie przeżywa ciąży fizycznie, on również przygotowuje się do roli ojca. Początkowo może przeżywać zaskoczenie, a nawet brak akceptacji, który z biegiem czasu przekształcać się będzie w radość i poczucie satysfakcji. Ojcowie zaangażowani w ciążę, uczestniczący w badaniach USG, lepiej radzą sobie z lękiem dotyczącym zdrowia dziecka i skuteczniej mogą wspierać swoje partnerki [5]. Wyobrażają sobie jak będą wyglądać ich relacje z potomkiem, jakimi będą ojcami.

Poród przedwczesny w gwałtowny sposób przerywa te procesy. Dziecko przychodzi na świat, gdy wyobrażenia o nim były bardzo sztywne. Rodzice oczekują przede wszystkim zdrowego dziecka. Obserwując dwudziestokilkutygodniowy płód w czasie badania USG chcą widzieć silnego chłopca, czy poruszającą się z gracją córeczkę. Wyobrażają sobie, że w portfelu lub na wyświetlaczu komórki będą nosić zdjęcie 3D malucha, którego profil jest odbiciem ich własnej twarzy lub twarzy partnera. Wyobrażają sobie pierwsze spotkanie z dzieckiem, które będą mogli przytulić, nakarmić, ochronić przed złem tego świata.

Poród przedwczesny jest rozczarowaniem, sam w sobie wiąże się z utratą nadziei na urodzenie dziecka o czasie. Wcześniak nie jest miniaturowym noworodkiem. Rodzi się dziecko zupełnie niepodobne do tego wyobrażonego w marzeniach, a pierwsze spotkanie z nim napawa raczej lękiem i poczuciem winy. Szczególnie u kobiety pojawiają się pytania: „co przegapiłam?”, „czemu zawiodłam?”, „dlaczego spotyka to mnie?”, „za co ono tak cierpi”?

Analiza wywiadów zebranych w ramach projektu badawczego<sup>1</sup> potwierdza opisywane w literaturze emocje towarzyszące rodzicom w sytuacji porodu przedwczesnego. Dominującym uczuciem w czasie pierwszego spotkania z dziećmi jest przerażenie, uczucie nagłego, silnego lęku, szok. Uczucie to jest związane z zagrożeniem życia dziecka. Matki opowiadały:

*Przerażające, przerażało... tysiące rurek, cały podłączony.*

*Koszmarne, ja się strasznie bałam, popłakałam się i wyszłam, widok straszny, dziecko, a nie dziecko.*

*Ratujcie ją płakałam i za każdym razem jak wchodziłam na OION byłam przerażona.*

*Był taki okres, że wyglądała jak kosmita, skóra i kosteczki, ja byłam przerażona.*

Lęk pojawiał się jako reakcja na zagrożenia życia matki. Często wspominały o tym osoby bliskie i same matki:

*Reakcja mieszana, bałam się o stan żony.*

*Przerażali mnie lekarze przed porodem „jak będzie zagrożone pani życie, musimy przerwać ciążę”.*

Rodzice przejawiali ogromną trudność z odnalezieniem się w nowej roli:

*W 15 minut zostałem ojcem, byłem w szoku nie wiedziałem co się dzieje [...] nie wiedziałem jak reagować.*

*Ja nie czułem, że mam dziecko, nie mogłem go przytulić na rączkach, nie mogłem dotknąć [...] miałem żal, że coś takiego się stało.*

*Szpital, neonatolodzy, wręcz nalegali, by tam do niego chodzić, ja nie mogłam bo ciągle płakałam. Jak nabrał trochę wagi to zaczęłam.*

<sup>1</sup>Wywiady zebrane w ramach projektu badawczego: *Relacyjne i biologiczne uwarunkowania procesów samoregulacyjnych u dzieci urodzonych przedwcześnie w pierwszym roku życia*, nr NN106045734 kierowanego przez dr. G. Kmitę.

*Przerażeniem napawała również przyszłość (rokowanie) dziecka:*

*Mieliśmy zakodowane - 26 tygodni nie może być dobrze [...] czy się cieszyć, że jest dziecko, bo może okazać się, że ona jest chora.*

*Strach co dalej, co z niego będzie.*

*My modliliśmy się, żeby wszystko było dobrze.*

Lęk, przerażenie jakiego doświadczają matki i ojcowie wcześniaków, jest wynikiem całkiem nowej sytuacji, w jakiej się znaleźli. Jak pisał Antoni Kępiński, każdy człowiek w mniejszym lub większym stopniu odczuwa lęk przed swoim otoczeniem społecznym. W lęku tym zawierało się pytanie o przyszłość, co będzie z dzieckiem, co będzie z naszą rodziną, czy udźwigniemy trud wychowania niepełnosprawnego dziecka, a także nadzieja, może nam właśnie się uda, może nasze dziecko będzie zdrowe.

Rodzice przez długi czas mogą opłakiwać zdrowe dziecko, które miało się urodzić [6]. Jest to proces swoistej żałoby, niezbędnym, by móc zaakceptować, pokochać dziecko, które zostało im dane.

Żałoba jest naturalną reakcją emocjonalną doświadczaną w związku ze śmiercią (stratą) ukochanej osoby. Rodzice wcześniaków tracą swojego wymarzonego potomka, a powierzone zostaje im dziecko, którego sam wygląd dramatycznie odbiega od wcześniejszych wyobrażeń. Dodatkowo, prognozy co do jego życia są niepewne.

Za Elisabeth Kübler-Ross [7] możemy wyodrębnić 5 faz tego procesu, przez który zwykle przechodzą rodzice wcześniaków. Pierwszą reakcją na niepomyślną diagnozę, jest szok, zaprzeczanie i izolacja. Rodzicom trudno zrozumieć to co się stało. *Dla mnie to był szok, bo jak weszłam na tą salę i zobaczyłam te wszystkie pompy infuzyjne, te inkubatory, te dzieciaczki biedne, to był szok.*

Widok dziecka na oddziale intensywnej terapii przeraża ich, a jednocześnie nie dopuszczają do siebie postawionej przez lekarza diagnozy. Lekarze często na koniec długiej rozmowy z rodzicami o problemach ich dziecka słyszą pytanie: „a poza tym wszystko w porządku?”. To zdanie nie wynika z braku zrozumienia problemu, a właśnie z mechanizmu zaprzeczenia, który na tym etapie pojawia się u rodziców. Jest buforem po doznaniu nieoczekiwanego wstrząsu, pozwala zmobilizować siły. Trudno jest przyjąć złe wiadomości, niepomyślnie rokowania.

Izolacja to kolejny mechanizm obronny uruchamiany w sytuacji doświadczanego lęku i narastającego poczucia braku kompetencji, niskiej samooceny. Podstawowym zadaniem matki jest wykarmienie i ochrona nowonarodzonego dziecka. W sytuacji rodziców wcześniaków to szpital spełnia te funkcje. Mechanizmy obronne uruchamiane przez rodziców mają im pomóc przetrwać najtrudniejszy okres, są sposobem poradzenia sobie z traumą przedwczesnych narodzin.

Gniew jest drugim etapem procesu żałoby. Rodzice doświadczają silnych uczuć, złości, zazdrości. To wtedy pojawiają się pytania: „Dlaczego mnie to spotkało?”, „Dlaczego ona urodziła zdrowe dziecko choć go nie chciała?”. Gniew i rozżalenie znacznie utrudniają komunikację. Rodzice pozostający w tej fazie często kierują swoje emocje na przypadkowe osoby. Zarzucają personelowi brak kompetencji czy opieszałość w realizacji zadań. Uruchamiają projekcję jako kolejny mechanizm obronny. Przeżywany przez siebie gniew i wrogość przypisują innym.

Po okresie buntu przychodzi czas na negocjacje. Na tym etapie rodzice wcześniaka próbują zawrzeć układ, odroczyć lub złagodzić wyrok. Zwykle te targi dotyczą relacji z Panem Bogiem. Z psychologicznego punktu widzenia, obietnice te są wyrazem poczucia winy. Jeśli uda się je zidentyfikować, warto o nich rozmawiać, by odbarczyć rodzica z tego uczucia. Wcześniactwo nie jest przecież karą za czyny czy zachowania rodzica.

Depresja jako czwarty etap żałoby, rozpatrywana jest w dwojaki sposób. Depresja jako wynik minionej straty, marzeń o zdrowym dziecku, planów z nim związanych i depresja dotycząca przyszłej straty. U autorki tą przyszłą stratą jest śmierć pacjenta – konieczność rozstania ze wszystkimi, których kochamy. Myśląc o rodzicach wcześniaków tą przyszłą stratą może być paradoksalnie życie z uratowanym dzieckiem, o które walczył cały zespół terapeutyczny, a oni targowali się z Bogiem. Depresja w rozumieniu przyszłej straty wiąże się z koniecznością porzucenia dotychczasowego życia, rezygnacji z pracy zawodowej, zwykle z pogorszeniem sytuacji materialnej rodziny, często z rozpadem związku.

Ostatnim etapem jest pogodzenie się, akceptacja sytuacji, porzucenie fałszywych nadziei. By dotrzeć do tego miejsca, spojrzeć na własne dziecko i zbudować w stosunku do niego realistyczne plany, a przede wszystkim zapewnić mu najlepsze z możliwych warunki rozwoju, rodzice muszą przebyć długą drogę. Bywa ona bardzo kręta i trudna. Czasem matki bardzo szybko radzą sobie z trudną sytuacją. Cały swój czas spędzają przy inkubatorze. Często towarzyszenie maleństwu, bliskość z nim, na ile to możliwe, bardzo je uspokaja. Inne matki nie radzą sobie z wszechogarniającym lękiem, brak im odwagi, by samodzielnie odwiedzić dziecko. Chętnie to jednak czynią w towarzystwie innych, szczególnie, gdy mają pewność, że stan dziecka jest stabilny. Bywają rodzice, którzy potrzebują znacznie więcej czasu, by oswoić się z traumatyczną sytuacją. Początkowo spędzają niewiele czasu z dzieckiem, ale gdy stan jego się stabilizuje angażują się w pełny kontakt z maleństwem [6].

Na każdym etapie godzenia się z diagnozą pomocne jest wsparcie personelu medycznego. Podejmując próbę zrozumienia sytuacji rodziców hospitalizowanych dzieci przez towarzyszenie im w czasie ich spotkań z maluchami, pomagamy im znaleźć drogę do własnych dzieci.

## Budowanie nadziei

Rodzice chorych dzieci bardzo potrzebują nadziei. Staje się ona dla nich siłą do działania, jedyną szansą, by nie popaść w depresję, by nie poddać się [6]. Carl Simonton definiuje nadzieję jako przekonanie, że rzeczy pożądane mogą być osiągnięte, niezależnie od znikomości prawdopodobieństwa ich osiągnięcia.

Matka, patrząc na swe ważące niespełna 700g dziecko, ma świadomość kruchości jego życia, ale mimo to marzy o chwili, kiedy zabierze je do domu. Czasem ta nadzieja wydaje się zbyt odległa, więc próbuje dzielić ją na mniejsze części. Obdarza nadzieją każdy dzień, każdą chwilę spędzoną z dzieckiem. Nigdy nie wiemy, co rozpali nadzieję rodziców. Czasem może to być widok tej maleńkiej istotki ubranej w sukienkę miniaturową jak dla lalki, innym razem propozycja wzięcia w ramiona swojego dziecka. Wiemy natomiast, jakie skutki powoduje utrata nadziei. Brak nadziei prowadzi do rozpacz, poddania się, rezygnacji z życia. Człowiek ogarnięty przez lęk, może doświadczać ataków paniki, a przede wszystkim wycofuje się z kontaktów społecznych, innych ludzi traktuje wrogo. Trwając w swojej samotności, nie ma szans na spotkanie z drugim człowiekiem, który to właśnie może pomóc mu odnaleźć nadzieję.

Lekarz w rozmowie z rodzicami nie powinien odbierać im nadziei, nawet jeśli jej spełnienie wydaje się nieprawdopodobne. Nie chodzi tu o dawanie fałszywej nadziei, kłamstwo, a o dzielenie z pacjentami (tu: rodzicami) oczekiwaniami, że coś nieprzewidywalnego może się zdarzyć. Kiedy oni sami z tej nadziei rezygnują, czynią to nie pod wpływem rozpacz, ale ostatecznego pogodzenia się z rzeczywistością [7].

Nadzieja pojawia się często w obliczu zagrożenia. Nadzieja to ufność, że nasze marzenia się spełnią. Nadzieją rodziców hospitalizowanych dzieci jest ich uzdrowienie, czy choćby ograniczenie choroby. Gdy to staje się niemożliwe, nadziei szukają w zrozumieniu sensu cierpienia, jakiego doświadczyli. Nadzieja pozwala zrozumieć sens ludzkiego życia z całym jego dramatycznym spektrum. „Człowiek rozpięty jest w czasie – między przeszłością a teraźniejszością. Jest wędrowcem w drodze – *homo viator* – nie tyle jest, co się staje” [8].

Spójrzmy na nadzieję jako relację osobową. Każda taka relacja opiera się na rzeczywistości, prawdzie i dobru [9]. W niej zawierają się trzy relacje: wiary, miłości i nadziei. Na rzeczywistości osoby budowana jest relacja miłości, na prawdzie relacja wiary, zaś na dobru relacja nadziei. Człowiek w tej relacji postrzega drugiego człowieka jako dobro. Zerwaniem relacji może być jedynie czynienie zła. Jesteśmy istotami społecznymi, w drugim człowieku poszukujemy wsparcia, zrozumienia. Kontakt z innymi może nas uchronić przed rozpaczą i jak powiedział Dante: „[...] nadzieja przychodzi do nas wraz z drugim człowiekiem”. Towarzyszenie, okazana życzliwość, szacunek, jest dobrem, które tworzy relację osobową, relację nadziei.

Mama Aleksandra, który urodził się przedwcześnie w 26 tygodniu ciąży i przeżył na OION-ie 40 dni, przychodziła codziennie do szpitala przez pierwszy tydzień po śmierci synka. Wchodziła do oddziału, siadała na kanapie, bo jak twierdziła, tu czuła się bliżej dziecka. Chętnie rozmawiała

z personelem, opowiadała o synku i słuchała tego, jak inni go zapamiętali. Pokazywała album pełen zdjęć malca, dokumentujących jego krótkie życie i nagłą, niespodziewaną śmierć. Ojciec dziecka przebywał za granicą, nie zdążył poznać synka. Nie mógł więc w tej sytuacji stanowić naturalnego źródła wsparcia dla matki, a ona potrzebowała współprzebywania z ludźmi, którzy znali i opiekowali się Aleksandrem. Potrzebowała ich życzliwego słowa, akceptacji. Zaprosiła personel na pogrzeb dziecka, wręczając każdemu przepięknie własnoręcznie wykonane zaproszenie na tę uroczystość. Po upływie kilku tygodni od pogrzebu, znowu odwiedziła szpital proponując swoją pomoc w zorganizowaniu funduszy na cel, który miałby pomóc w przeorganizowaniu OION-u, tak by aktywniej włączyć rodziców w opiekę nad dziećmi.

Dla matki Aleksandra nadzieja zrodziła się właśnie w relacji osobowej. Dobro, które otrzymała pomogło jej uporać się z żałobą. Próbowwała nadać sens swojemu cierpieniu, angażując innych w czynności związane z pochówkiem, a następnie, wyrażając swoją wdzięczność poprzez działania na rzecz dobra innych.

Mówiąc o nadziei w kontekście relacji, nie sposób nie wspomnieć o niej jako relacji powiernictwa, tak jak ją określał J. Tischner: *Nadzieja jest możliwa tam, gdzie jest powiernictwo nadziei, gdzie człowiek komuś siebie powierza. Aby mogła zaistnieć nadzieja, musi być ktoś, w kim ją pokładamy* [10].

Rodzic przyjmuje ciężar nadziei dziecka, lekarz ciężar nadziei rodzica. Relacja powiernictwa jest wzajemna, nie jest jednak symetryczna. Powiernik nadziei – lekarz, składa obietnicę: *zrobię wszystko, co w mojej mocy, by pomóc waszemu dziecku*, po drugiej stronie jest rodzic mówiący: *powierzam ci moje dziecko*. Zawierając, podejmuje ryzyko, bo jego nadzieja może spełznąć na niczym. Powiernik również ryzykuje, bo przyjmując powiernictwo, zawiera siebie „drugiemu” i nie wie, co on zrobi z zawierzeniem powiernika.

Nadzieja w relacji z drugim człowiekiem jest wiarą w dobro istniejące w tym człowieku. Rodzic wierzy, ma nadzieję, że lekarz roztoczy opiekę nad jego dzieckiem, korzystając z pełni swej wiedzy, umiejętności i możliwości, mając na uwadze dobro pacjenta. Lekarz ufa, że jego działania zostaną przyjęte ze zrozumieniem i uznane za dobro.

Spotkanie z dzieckiem pozwala rodzicom również odkryć prawdę o sobie. Często muszą porzucić swe nadzieje pokładane w dziecku, o którym marzyli. Przedwczesny poród konfrontuje ich z rzeczywistością. Przeżywają rozczarowanie, lęk, ale spotkanie może sprawić, że zbudują nowe marzenia, które uchronią ich przed rozpaczą. Bo dzięki spotkaniu ich los będzie na zawsze wspólny: *Jesteś częścią dziejów mojego Ja, a ja jestem częścią twojego Ty* [11]. Być może to doświadczenie pozwoli im odnaleźć sens rozstania, sens śmierci dziecka, sens doświadczanej samotności. Przeżywany ból, tęsknota, poczucie osamotnienia, jak powiedział J. Tischner, jest złudą, gdyż człowiek zawsze jest w pobliżu innego człowieka. Zawsze jest ktoś, kto czeka na spotkanie, kto chce się na niego otworzyć, spotkać twarzą w twarz. Dla rodziców pogrążonych w żałobie, tej po realnej śmierci dziecka czy tej doświadczanej po stracie zdrowego dziecka, przynieść nadzieję i pocieszenie mogą jedynie inni ludzie, bo nadzieja przychodzi do człowieka wraz z drugim człowiekiem [12].

## POSŁANIEC ZŁEJ NOWINY

Zespół terapeutyczny OION-u czeka w gotowości w sali porodowej. Za chwilę na świat przyjdzie dwudziestokilkutygodniowe dziecko. Matce, jak zawsze w sytuacji porodu, towarzyszy niepokój, lęk o przyszłość, bo to przecież dopiero szósty miesiąc, ale i pewien rodzaj ulgi – jej trud się skończył, dziecku pomogą specjaliści. Czytała przecież, że można uratować takie dziecko, a lekarz w czasie badania USG w 20 tygodniu powiedział, że jest zdrowe, że waży już 600g. Za chwilę los dziecka spocznie w rękach lekarza neonatologa, to on będzie musiał podejmować, być może najtrudniejsze dla wszystkich, decyzje. Przed porodem nigdy do końca nie wiadomo, w jakim stanie urodzi się dziecko, żadne badania nie mogą tego określić. Nie wiadomo, jakiej pomocy będzie wymagało, jaki los go czeka w przyszłości. Zdarza się że, ku wielkiemu zaskoczeniu, dziecko rodzi się w dobrym stanie, po urodzeniu krzyczy,

samodzielnie oddycha, ale znacznie częściej noworodki od pierwszych chwil swojego życia potrzebują specjalistycznej pomocy.

W OION-ie zespół medyczny walczy o ustabilizowanie podstawowych funkcji życiowych dziecka, musi podejmować decyzje, których konsekwencje wpłyną na dalsze losy dziecka i jego rodziny. Podejmowane w takiej sytuacji decyzje należą do jednych z najtrudniejszych, z jakimi muszą się zmierzyć lekarze w swoim życiu zawodowym. Świadczą o tym ich własne wypowiedzi<sup>2</sup>:

*[...] stanięcie pod murem, zrobiłaś już wszystko, nie jesteś w stanie już nic więcej wymyślić, [...] musisz zdecydować, czy pacjent będzie dalej żył, czy nie.*

*[...] podejmowanie decyzji w momencie, gdy dziecko się rodzi o tym, że ono nie ma szans na przeżycie i nieratowanie go [...] myślę sobie, ja nie jestem Panem Bogiem, nikt mi nie dał prawa darowania życia i nieratowania go, jestem po to, by je ratować [...] ja decyduję, jest to dla mnie najbardziej bolesne, najbardziej niezasłużone, ale zgodne z moją wiedzą, natomiast budzi mój bunt zawsze.*

*[...] coś się zepsuło, my to naprawiliśmy w tym takim ferworze wielkim [...] i mamy chwilę na zastanowienie, dwie minuty dla siebie, w którą stronę iść [...] to jest najtrudniejsze, od tego zależy cały dalszy tok myślenia, leczenia i to, co się stanie z pacjentem.*

Lekarz w swojej codziennej pracy uczestniczy w ogromnej ilości niezawinionego cierpienia swoich małych pacjentów i ich rodziców. Sam doświadcza cierpienia, bo nie sposób być obojętnym na los drugiego człowieka. Przeżywa rozterki, choć wie, że nie ma obowiązku stosowania uciążliwej terapii. Nigdy do końca nie jest pewny, czy podjął właściwą decyzję. Dodatkowo spoczywa na nim ciężar rozmowy z matką, wyjaśnienie jej sytuacji dziecka, towarzyszenie w cierpieniu. Z narracji lekarzy wynika, że dokładają wszelkich starań, by nie poddawać się emocjom, by nie stracić w oczach rodziców profesjonalizmu:

*Mamy być zimnymi profesjonalistami, oczywiście poddajemy się emocjom, bo byśmy byli całkowicie odhumanizowani, ale rodzice mają być tymi, którzy trzymają nadzieję [...] hamować emocje przy rodzicach, ja na te emocje pozwalam sobie w drodze do domu, a z rodzicami, oni patrząc na mnie, mają wiedzieć, że ja wiem co robię.*

*Miarą naszego profesjonalizmu jest to, że potrafimy zająć się tym, co merytoryczne, czyli opieką nad pacjentem, a emocjonalnie móc się od niego odizolować. Myślę, że tak tego nie da się zrobić. Ciężko jest znaleźć tę granicę, do której kontakt z rodzicami jest profesjonalny, kiedy przekraczamy granicę i wchodzimy w zażyłość.*

Lekarze często pozostają sami ze swoim lękiem, wątpliwościami. Próbuje wspierać rodziców, choć często sami tego wsparcia potrzebują.

Wiemy, że w los każdego z nas wpisana jest śmierć i że „[...] gdy tylko człowiek zaczyna żyć, jest już wystarczająco stary, by umrzeć” [13]. Jednak trudno zrozumieć, zaakceptować śmierć dziecka. Zbyt często próbujemy uciec przed cierpieniem, udajemy że go nie ma, trywializujemy mówiąc: „[...] nie trzeba płakać, lepiej, że tak się stało”. Nie ma słów, które pocieszyłyby w takiej chwili rodzica, nie można uleczyć rozpacz. Lekarz, jako posłaniec złej nowiny, musi udźwignąć ciężar cierpienia rodziców, musi uporać się z własnym cierpieniem. Jeśli nie zaakceptuje cierpienia, nie będzie mógł się prawdziwie spotkać z drugim człowiekiem, bez spotkania nie można budować nadziei. Ona pojawia się zawsze wraz z drugim człowiekiem.

## PRZEŻYWANIE CIERPIENIA I PYTANIE O JEGO SENS

Cierpienie wpisane jest w nasze życie, to jak je przyjmujemy jest miarą naszego człowieczeństwa [14]. Często utożsamiane jest z bólem fizycznym, jednak jest ono pojęciem znacznie szerszym. Eric Cassel [15] określa je jako doświadczenie związane z zagrożeniem integralności osoby. Przeżywanie cierpienia jest subiektywne i wiąże się z wieloma czynnikami osobowościowymi, takimi jak: doświadczenie życiowe, umiejętność budowania relacji międzyludzkich, pełnione role życiowe, czy uznawany system wartości.

<sup>2</sup>Badania własne, wywiady z personelem OION i lekarzami położnikami.

By zbliżyć się do zrozumienia cierpienia, przede wszystkim musimy zaakceptować jego istnienie. Cierpienie pojawia się w sytuacji realnej lub wyobrażonej straty utraty jakiegoś dobra – zdrowia, miłości, szacunku lub kogoś, kto był nam bliski. Niejako automatycznie próbujemy to dobro odzyskać, a gdy staje się to niemożliwe – odczuwamy ból. Bronimy się przed nim, stosując różnego rodzaju mechanizmy. Zaprzeczamy istnieniu jakiejś niezaspokojonej potrzeby, w racjonalny sposób próbujemy wytłumaczyć brak możliwości osiągnięcia czegoś, czego pragniemy czy też innym przypisujemy stany, jakie sami przeżywamy. Stłumione uczucia, niezaspokojone potrzeby w końcu sprawiają, że pojawi się cierpienie, którego nie będziemy mogli udźwignąć, które ograniczy nasze działania, sparaliżuje życie.

Pani Ewa rodzi bliźnięta w 25 tygodniu ciąży. Dzieci przebywają w OION-ie, matka w oddziale ginekologii. Ich wspólne spotkania są bardzo krótkie, matkę paraliżuje lęk o życie dzieci, a ponadto po operacji nie najlepiej się czuje. Jest sama, mąż pracuje za granicą. W drugiej dobie umiera jedno z bliźnięt, od początku jego szanse na życie były niewielkie, ale pani Ewa miała nadzieję, że przeżyje jeszcze jeden dzień, by mógł poznać swojego ojca, który stara się wrócić do kraju. Pani Ewa niewiele mówi, tuli swego zmarłego synka, w jej umyśle powstaje fantazja, że gdyby zrobiła to wcześniej chłopiec by żył. Cierpi, ma poczucie, że zawiodła wszystkich – synka i męża.

Ból fizyczny trudno u tej matki oddzielić od cierpienia. Strata dziecka jest dla niej stratą części siebie. Czuje się samotna, odizolowana od innych. Ma poczucie, że dziecko zmarło, bo jej ciąża nie była do końca akceptowana przez bliskich. Zadaje sobie pytanie, czemu ją to spotyka? Tak rozpoczyna się naturalny proces żałoby, którego przejście w przyszłości pomoże matce zachować pamięć o synku, a jednocześnie zaangażować się w inną relację, w tej konkretnej sytuacji, w relację z córeczką, która żyje. Cierpienie wpływa na jej zachowanie. Mówienie przychodzi jej z trudem, jedynie cicho szlocha. Kolejne dni przynoszą zmianę. Potrzebuje innych ludzi, którym opowiada o swoim cierpieniu. Nadzieja przychodzi do nas wraz z drugim człowiekiem. Słuchając jej, personel medyczny, a także najbliższa rodzina (mąż, matka), otworzyli się na jej potrzeby. Nikt nie zaprzeczał wyrażanym przez nią uczuciom, nie pocieszano jej grzecznymi formułami, a jedynie słuchano, pozwalając jej samodzielnie szukać sensu cierpienia. Tak właśnie wyraża się przyzwolenie na przeżywanie cierpienia. Możemy wspierać innych w cierpieniu tylko wówczas, gdy sami odnajdujemy jego sens.

„Cierpię – jestem” [16], pisał Paul Ricoeur; cierpię, bo jestem człowiekiem. Nikt inny nie może zrozumieć mojego cierpienia, bo jest ono doświadczeniem duchowym. Cierpienie człowieka jest prośbą o pomoc, prośbą o „cierpienie-wraz” [16]. Choć trudno jest współuczestniczyć w cierpieniu drugiego człowieka, to jesteśmy powołani do bycia przy nim, do trwania przy nim w nadziei.

Cierpienie jest złem, ale nie zawsze jest złem zawinionym [16]. Istnieje cierpienie niewinnego i trzeba je przyjąć jako tajemnicę, której człowiek nie jest zdolny do końca przeniknąć swym rozumem [17]. Cierpienie może być też próbą, szansą na odbudowanie dobra.

Człowiek ma zdolność do przemiany cierpienia w pozytywne doświadczenie, które przemieni bezsilność w nadzieję, poczucie winy w siłę, smutek w energię powodującą rozwój wewnętrzny. Nie istnieje gotowa recepta, sens cierpienia, tak jak sens życia, każdy musi odnaleźć sam. Wszystko co nas spotyka, każde doświadczenie jest krokiem do osiągnięcia tego celu. To my sami nadajemy życiu sens. Ważne wydaje się, by to zespół terapeutyczny OION-u, który każdego dnia uczestniczy w niezawinionym cierpieniu swych małych pacjentów, towarzyszył cierpiącym rodzicom, przeżywał własne cierpienie wynikające z rozterek moralnych, potrafił mówić o doznawanych przez siebie uczuciach. Uzyskanie wglądu, nazwanie i uznanie tych uczuć otwiera nas na spotkanie z samym sobą, a przede wszystkim umożliwia spotkanie z drugim człowiekiem.

## SPOTKANIE

Rozmowy z rodzicami małych pacjentów bywają jedną z trudniejszych sytuacji, z jakimi musi zmierzyć się lekarz. Z jednej strony ma przed sobą człowieka, który powierzył mu swoje nadzieje na uratowanie dziecka, z drugiej nadzieje dziecka – nieświadome jeszcze siebie



pacjenta, który wymaga ochrony. Lekarz ma wiedzę medyczną, która pozwala mu przewidzieć konsekwencje swoich decyzji, ma również pewne doświadczenia, przekonania, które warunkują jego działania. To on jest odpowiedzialny za budowanie dialogu z rodzicami, to od niego zależy, jak będzie wyglądała ta relacja. Jak pisze Kępiński „[...] lekarz jest ojcem i sędzią zarazem, który wyda wyrok o losie czekającym chorego” [18].

Przekazanie informacji, diagnozy, to proces złożony i nie ma gotowych recept na poprowadzenie takich rozmów. Rodzic pragnie spotkać żywego człowieka, nie „naukowca”, pragnie być potraktowany jak partner. Lekarz ma świadomość, że to właśnie dialog jest szansą na zbudowanie przymierza terapeutycznego, gdzie troska o małego pacjenta stanie się celem nadrzędnym dla rodzica i lekarza.

*Cała moja radość, gdy ja osiągam takie porozumienie z rodzicami, że ja ich nie oszukam. Oni mi ufają. To, co mówię jest dla nich zrozumiałe, jest dobre dla ich dziecka, wówczas wiem, że mogę z nimi współpracować. Ja im pomagam przejść przez to, a oni mi pomagają zaakceptować tę sytuację, w której nie zawsze jest tak, jak ja chcę.*

Lekarz jest jedyną uprawnioną osobą do przekazywania informacji o stanie zdrowia dziecka, przekazania diagnozy, niepewnych rokowań. Jak mówić, by nie odbierać nadziei? Jak mówić, by nie budować fałszywych oczekiwań? Czy jest to w ogóle możliwe?

Nadzieja rodziców jest silnie związana z tym, co usłyszą od lekarza neonatologa. Komunikacja jest procesem, który nie do końca dzieje się świadomie, dlatego tak trudno go kontrolować. Lekarz, jako jeden z uczestników tego procesu jest człowiekiem, niejednokrotnie rodzicem, ma swoje potrzeby, swój światopogląd – wszystko to determinuje jego zachowanie w życiu zawodowym. *Jestem matką, mówię tak, jak sama chciałabym być poinformowana* – mówi jedna z lekarek OION-u.

Często trudno powstrzymać się od oceny i pozwolić współdecydować tym, których ta sytuacja dotyczy, czyli rodzicom dziecka. Jak to pokazują badania psychologiczne [19], ani system prawny, ani sama relacja rodzic – lekarz nie daje gotowych rozwiązań dotyczących tego, jak podejmować najtrudniejsze decyzje w OION-ie. To co właściwe (dobre) w opinii lekarza, nie musi być właściwe (dobre) zdaniem rodzica. Lekarz i rodzic w dialogu mają szansę się spotkać, by odkryć to, co dobre dla dziecka. Ani interesy rodzica, ani lekarza nie mogą być ważniejsze niż dobro dziecka. Czasem utrzymywanie noworodka przy życiu za wszelką cenę może stanowić dla niego krzywdę. Zarówno lekarz, jak i rodzice winni pamiętać, że dziecko jest osobą, która również ma „prawo do umierania w spokoju i godności” [20]. Rodzice nie potrzebują fałszywej nadziei, a właściwego wsparcia, przyzwolenia na przeżywanie cierpienia. „Nie da się zaprzeczyć smutnej rzeczywistości. Możemy im jednak pomóc, oferując swoją obecność. Bądźmy przy nich, kiedy potrzebują rozmowy, gdy chcą się wypłakać” [21]. Bo kiedy nadzieja nie ma już uzasadnienia, niezdolność odnalezienia sensu tragedii może tę tragedię potęgować.

Lekarz neonatolog to specjalista, który – jak każdy inny człowiek – potrzebuje odnalezienia sensu swojej pracy. W świecie OION-u, gdzie każdy pacjent jest w stanie zagrożenia życia, a porażka jest stałym elementem pracy, odnalezienie sensu polega na poszerzaniu granic tego, co możliwe. Dzięki rozwojowi medycyny możemy uratować coraz to młodsze dzieci, ale zawsze pozostanie pytanie: czy muszę to zrobić? Czy to, co technicznie możliwe, jest dobre w zwykłym świecie? Czy nadzieja neonatologa myślącego realiami technicznych możliwości, jest również nadzieją rodzica, który marzy o posiadaniu zdrowego dziecka? Lekarz często doświadcza podobnych emocji jak rodzic:

*Czuję bunt, złość. Dlaczego mnie to spotkało? Przecież zrobiłam wszystko. Jest poczucie porażki.*

*Żal nad nieodwracalnością losu, czuję się odpowiedzialny, że na niego to padło, że nie zasłużył na to.*

*Żal, ból, niezrozumienie, bezsilność – złość na los.*

Gdy staje on w sytuacji, w której zostały wyczerpane już wszystkie dostępne środki a medycyna stała się bezradna, przeżywa lęk, rozczarowanie, bezradność. Trudno wtedy przekazać informację, w taki sposób, by nie odebrać nadziei. Rodzice mogą usłyszeć o wszystkich możliwych powikłaniach związanych z wcześniactwem, lecz błędem byłoby zbyt pochopne odebranie nadziei, poprzez stawianie „diagnozy na wyrost”:

*Ja jeszcze, jak jej nie urodziłam, przed porodem, przyszła do mnie pani profesor i powiedziała, że będzie bardzo, bardzo chora [mama płacze][...] to były takie dziwne rozmowy, których nie zapomnę. Jeszcze przed porodem, lekarze podchodzili i mówili: „a tam najważniejsze, że pani może zająć w ciążę, następną to pani przeleży, trzeba będzie trochę bardziej uważać”. Jedną była taka dziwna rozmowa „a wie pani czasami nie warto, bo jedna osoba musi się poświęcić, bo czasami to można liczyć tylko na jakiś uśmiech, który jest odruchem bezwarunkowym, więc trzeba się zastanowić”. To był dla mnie szok. [...] Właściwie dziecko się jeszcze nie urodziło, a zostało już pochowane.*

Informowanie powinno być nie tylko przekazywaniem informacji, ale także dialogiem, który pozwoli usłyszeć i zrozumieć potrzeby rodziców i ułatwi przyjęcie informacji.

Rozmowa to dialog, spotkanie, w trakcie którego można przekazać informacje. Potrzeba na nią czasu, by dać szansę pacjentowi na adaptację do sytuacji. W trakcie takiego spotkania rodzice w usłyszanych słowach poszukują odrobiny nadziei, to im pozwala przetrwać najtrudniejsze chwile.

*Trafiliśmy na takich lekarzy, którzy mówili jest źle, jest malutka, ale trzeba być dobrej myśli. No zobaczymy. Staramy się, to wszystko też zależy od niej. Trzeba wierzyć.*

*Nasza znajoma pielęgniarka była taką osobą, która pozytywnie nastrajała, dawała dużo nadziei [...] że on jest w sumie duży – dla nas był malutki, no pewne sprawy przedstawiała w sposób pozytywny [...] zebrała wszystkie rzeczy i tak nas pozytywnie nastroiła.*

*Dla rodziców ważny jest sposób prowadzenia rozmowy:*

*Ojciec i matka oczekują od lekarzy informacji [...] prostym językiem, nie że niech pan sobie przeczyta.*

*Pani profesor pociągnęła takim słowotokiem, że ja zrozumiałem tylko ostatnie zdanie: no i co rozumiecie państwo? To było jedyne zdanie, które zrozumiałem.*

*Potrzebują czasu i często wielokrotnie powtarzanej informacji, by ją przyjąć i zrozumieć:*

*Codziennie pytałismy panią doktor po 15 razy o to samo. Pani, która go prowadziła wykazywała ogromną cierpliwość, siostry zresztą też.*

*Siostra wszystko nam wytłumaczyła, potem rozmowa z panią doktor [...] czuliśmy taką opiekę, jakby osobistą.*

Dialog to nie tylko słowa, które można usłyszeć, to również gesty, całe nasze zachowanie. Rodzice są baczniymi obserwatorami, dostrzegają to co nie zostało zwerbalizowane, a personel modeluje ich zachowanie:

*Siostry nam pokazały jaki i co. Rączka na główce, na klatce. Później pierwsze przewijanie – nauka nasza.*

*Spokój, wyciszenie, spędziłam z nim 3 ostatnie dni w szpitalu, nauczyłam się go kąpać. Opieka super, monitor zapiszczał, a siostra już była.*

Dla rodziców wcześniaków, czas okołoporodowy jest zawsze okresem szczególnie wrażliwym. Słowa, które wówczas usłyszą pozostają na długo w pamięci. Wpływają na budowanie ich tożsamości rodzicielskiej, na postrzeganie dziecka. Kontakt z dzieckiem, dostosowany do ich własnego tempa buduje rodzicielskie kompetencje:

*Trzymałem dystans [...] minął tydzień zanim włożyłem rękę do inkubatora [...] jak już się włoży, jak już się dotknie tego dziecka to później mija wszystko.*

*Dotknęłam go, zaczął mnie odpychać, a po kilku razach bardzo mnie przytulał [...] czułam go bliżej siebie.*

Możliwość dzielenia się swoimi doświadczeniami z innymi rodzicami, ułatwia odnalezienie nadziei:

*Później jak byliśmy na górze, widzieliśmy dzieci, które są jeszcze mniejsze od niej, skontaktowaliśmy się z koleżanką, która ma synka z 23 tygodnia, mieliśmy nadzieję, że będzie dobrze, jak zobaczyliśmy zdjęcia dzieci.*

Spotkania, rozmowy z rodzicami powinny być pełne starań, by zrozumieć stan drugiego człowieka, doświadczone przez niego emocje, zrozumieć jego motyw i cele. Z badań psychologicznych wynika [22], że satysfakcja z opieki zdrowotnej jest związana z jakością kontaktu

pacjenta z lekarzem. Pacjent dokonując oceny kompetencji lekarza, bardzo często kieruje się emocjonalną satysfakcją.

Zdolność do rozumienia drugiego człowieka jest związana z poznaniem siebie, z umiejętnością rozpoznawania własnych emocji. Pracując w warunkach przedłużającego się stresu, lekarz może mieć realną trudność w poradzeniu sobie z własnymi emocjami, często dokonuje wtedy racjonalizacji, dystansuje się, jak zauważył to jeden z ojców: *wiem, że lekarze mają jakiś pancierz i realnie myślą, ale też trzeba umieć rozmawiać*. Potrzeba jednak, by lekarz zdjął ten pancierz, by w spotkaniu z drugim człowiekiem potrafił stanąć „twarzą w twarz”, by pochylił się nad jego sytuacją. Nie wystarczą tu dane uzyskane z historii choroby, liczby odczytane z monitorów, czy wyniki badań. Potrzeba rzeczywistego spotkania z drugim człowiekiem, spojrzenia w oczy, czasem wzięcia za rękę. Potrzeba pewnej wrażliwości, by podjąć próbę zrozumienia subiektywnych przeżyć rozmówcy. Nieważne jest czy spotkanie odbywa się w pokoju matki, w oddziale, w którym przebywa dziecko, czy gabinecie lekarskim, liczy się atmosfera, którą współtworzy lekarz. On swoim zachowaniem przekazuje ważny komunikat: „Mam dla ciebie czas, ważne jest to, co mówisz”. Lekarz, który postrzega siebie, jako współtwórcę relacji, będzie potrafił dostosować swój język do możliwości percepcyjnych rodzica, zwróci uwagę na pozawerbalne sygnały swego rozmówcy. W twarzy współrozmówcy może zobaczyć siebie, z jej wyrazu „[...] orientuje się, jak go odbiera druga osoba” [22]. Pokazując własne uczucia, lekarz staje się autentyczny, buduje atmosferę zaufania, zaś próba nałożenia maski obojętnego naukowca, czy udającego współczucie moralizatora, zrywa kontakt. Rodzic ma prawo znać diagnozę i rokowania, lecz lekarz może oszczędzić mu wiedzy zbędnej, pesymistycznych danych statystycznych. Wiedza medyczna nie ma charakteru absolutnego, lecz prawdopodobny, zawsze można zostawić moralny margines nadziei [23].

Rodzic ma prawo usłyszeć prawdę, ale to lekarz wybiera moment na przekazanie informacji. Zbyt wcześnie podana informacja może odebrać nadzieję, popchnąć rodzica w kierunku rozpacz. Zbyt późno przekazana może odebrać szansę na spotkanie z dzieckiem, pozbawia rodziców możliwości współdecydowania. Lekarz musi wyczuć ten właściwy czas, ulotną chwilę, podjąć decyzję. Dobrze poprowadzona rozmowa wpływa na stan emocjonalny pacjenta, ułatwia współpracę, łagodzi lęk, daje nadzieję. Dla lekarza może być również źródłem satysfakcji, co znacznie obniża ryzyko wystąpienia syndromu wypalenia zawodowego [24].

## ZAKOŃCZENIE

Marzenia o zdrowym dziecku, które będzie dumą i radością dla swych rodziców są zupełnie naturalne, tak jak naturalny jest lęk przed chorobą czy śmiercią. Przedwczesny poród odbiera nadzieję na beztrudne macierzyństwo, jest przyczyną cierpienia dla wszystkich – dziecka, rodziców i personelu medycznego. Radość miesza się z lękiem, ulga z poczuciem bezradności. Każdy ma nadzieję, że osiągnie cel, że jego nadzieje się spełnią. Rodzice pragną, by dziecko żyło i było zdrowe, lekarze, by uratować to kruche życie.

Rodzice powierzają swe nadzieje lekarzowi, a ten stara się nie zawieść. To trudne zadanie, ponieważ jest również powiernikiem nadziei dziecka, które jak każdy inny pacjent ma prawo do bycia wolnym od bólu nie tylko teraz, ale i w przyszłości. Skrajnie niedojrzałe dziecko nie spełni marzeń o szczęśliwym macierzyństwie, nie spełni nadziei na sukces terapeutyczny.

Lekarz na co dzień uczestniczy w niezawinionym cierpieniu swoich pacjentów i ich rodziców. Towarzyszy im w tych doświadczeniach, a poprzez dialog – spotkanie może przyczynić się do nadania sensu cierpieniu. Akceptacja i przyjęcie cierpienia umożliwia jego przemianę w pozytywne doświadczenie.

Jakość spotkania lekarz – rodzic zależy od wzajemnego poznania swoich światów, wartości, przeżyć i uczuć, od wzajemnego szacunku. Jednak to lekarz bierze na siebie odpowiedzialność nie tylko za treść, ale za całą atmosferę spotkania. Postawą ciała, gestem, tonem głosu, w końcu wyborem miejsca i czasu spotkania, przekazuje ważny komunikat, nie tylko o stosunku do współrozmówcy, ale i do jego dziecka.

Diagnoza choćby najbardziej pesymistyczna nie musi odbierać nadziei. Nie może być jednak monologiem paternalistycznie nastawionego lekarza, ale dialogiem człowieka z człowiekiem. W spotkaniu tym musi być przestrzeń do wyrażenia emocji, lęku, niepewności. Dopiero wówczas można przeformułować nadzieje, porzucić te fałszywe, nierealne, a odkryć to co dostępne i możliwe do zrealizowania. Przyzwolenie na śmieć wcześniaka nie spełni nadziei lekarza na uratowanie każdego życia. Będzie natomiast wyrazem jego dojrzałości, odpowiedzialności, szacunku dla autonomii małego pacjenta. Dla rodzica taka decyzja zniweczy marzenia o szczęśliwym rodzicielstwie, ale może być okazją na spotkanie i na rozstanie, na utulenie w ramionach tego, na którego czekali.

By diagnoza nie zabiła nadziei, konieczne jest spotkanie. W spotkaniu rozwija się relacja powiernictwa, która jest wzajemna, lecz nie symetryczna. Opiera się ona na zaufaniu, jednak to ostatecznie lekarz jest powiernikiem nadziei rodzica i dziecka. Nadzieja przychodzi do nas wraz z drugim człowiekiem, więc jeśli jest spotkanie, jest też nadzieja.

Personel medyczny OION-u potrzebuje czasu i miejsca by poddać się refleksji nad psychologicznym znaczeniem wszystkiego, co dzieje się w oddziale. By poznać jak wygląda świat przeżyć rodziców, jak wpływa on na doświadczenia i rozwój dzieci, w końcu jak radzić sobie z własnymi uczuciami. Myślę, że potrzebujemy grupy wsparcia dla całego zespołu terapeutycznego, gdzie wszyscy będziemy mogli się prawdziwie spotkać, by ujawnić swoje emocje, by zdjąć pancerz „profesjonalisty”, by w spotkaniu z drugim człowiekiem stanąć „twarzą w twarz” porzucając nasze codzienne maski.

#### PIŚMIENNICTWO:

1. Re: definicja „macierzyństwa” [http://forum.gazeta.pl/forum/w,567,24469358,24561972,Re\\_definicja\\_macierzynstwa\\_.html](http://forum.gazeta.pl/forum/w,567,24469358,24561972,Re_definicja_macierzynstwa_.html); [dostęp 25.02.2011].
2. Kościelska M. Trudne macierzyństwo. Warszawa: WSiP; 1998.
3. Chrobak S. Nadzieja jako dynamizm rozwoju i egzystencji człowieka. *Seminare*. 2008; 25:329-40.
4. Stern-Bruschweiler N, Early Emotional Care for Mothers and Infants. *Pediatrics*. 1998; 102:1278-81.
5. Bielawska-Batorowicz E. Psychologiczne aspekty prokreacji. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”; 2006.
6. Kmita G. Rodzice i ich przedwcześnie urodzone dziecko. W: Helwich E, redaktor. *Wcześnieak*. Warszawa: PZWL; 2002. s. 111-124.
7. Kübler-Ross E. *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina; 2007.
8. Kłoczowski J. *Rekolekcje o nadziei*. Kraków: Znak; 1983.
9. *Powszechna Encyklopedia Filozofii*. Lublin: Wydawnictwo Tomasza z Akwinu; 2000-2009.
10. Tischner J. *Miłość nas rozumie*. W: Bonowicz W, redaktor. *Rok liturgiczny z księdzem Tischnerem*. Kraków: Znak; 2000.
11. Tischner J. *Filozofia dramatu*. Kraków: Znak; 2001.
12. Nowak K. *Leksykon złotych myśli*. Warszawa: Książka i Wiedza; 1998.
13. Heidegger M. *Bycie i czas*. Warszawa: PWN; 1994.
14. Benedykt XVI. *Spe Salvi*. Watykan: Libreria Editrice Vaticana; 2007.
15. Łuczak J, Kotlińska-Lemieszek A, Bączyk E. Somatyczne aspekty cierpienia. *Wspolczesna Onkol*. 2000; 5:224-230.
16. Ricoeur P. *Filozofia osoby*. Kraków: PAT; 1992.
17. Jan Paweł II. *List apostolski Salvifici doloris*. Rzym: 1984.
18. Kępiński A. *Poznanie chorego*. Warszawa: PZWL; 1989.
19. Kmita G. Psycholog wobec wybranych zagadnień neonatologii. W: Maryniak A, Święcicka M, redaktorzy. *Problemy tożsamości i etyki zawodowej dziecięcego psychologa klinicznego*. Warszawa: EMU; 2006. s. 21-33.
20. Ustawa z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej. *Dz.U.* 1991 nr 91 poz. 408 z późn. zm.
21. Kübler-Ross E. *Dzieci i śmierć*. Poznań: Media Rodzina; 2007.
22. Jakubowska-Winecka A, Włodarczyk D. *Psychologia w praktyce medycznej*. Warszawa: PZWL; 2007.
23. Lipiec J. *Teoria rozmowy z chorym. Prolegomena filozoficzne*. <http://www.nowakrytyka.pl/spip.php?article233>; [dostęp 20.10.2012].
24. Gordon T, Edwards WS. *Pacjent jako partner*. Warszawa: PAX; 1999.

**Adres do korespondencji**  
**Bożena Cieślak-Osik**  
 cobozenka@poczta.onet.pl  
 Tel. 602174628