

Uniwersytet Jagielloński

Collegium Medicum

Wydział Lekarski

Joanna Jurek

Fizyczne przejawy podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem.
Badania jakościowe.

Praca doktorska

Promotor: prof. dr hab. Barbara Józefik

Promotor pomocniczy: dr Bernadetta Janusz

Pracę wykonano w Katedrze Psychiatrii CM UJ

Kierownik jednostki: prof. dr hab. Dominika Dudek

Kraków, 2020

Podziękowania

Pragnę serdecznie podziękować Panu **prof. dr hab. med. Bogdanowi de Barbaro** oraz Pani **prof. dr hab. Barbarze Józefik** za zaangażowanie w powstawanie tej pracy na różnych jej etapach. Pani Promotor **prof. dr hab. Barbarze Józefik** dziękuję również za pomoc merytoryczną a także za wielką życzliwość.

Bardzo dziękuję Promotor pomocniczej **dr Bernadecie Janusz** za inspirujące spotkania metodologiczne, zaangażowanie w analizę materiału badawczego, oraz serdeczne dopingowanie w doprowadzeniu projektu badawczego do końca. Każde spotkanie z dr Bernadettą Janusz było nieocenioną lekcją.

Dziękuję **wszystkim rodzicom**, którzy podzielili się przeżyciami związanymi z najtrudniejszym doświadczeniem w swoim życiu. Bez ich gotowości do dzielenia się swoim doświadczeniem ta praca nigdy by nie powstała. Każde ze spotkań głęboko zapadło mi w pamięć.

Dziękuję również Panu dyrektorowi Domowego Hospicjum Dziecięcego „Promyczek” w Otwocku **Pawłowi Dobrzyńskiemu**, oraz Pani dyrektor Hospicjum Cordis w Katowicach - **dr Jolancie Grabowskiej-Markowskiej**, za sprawą których kontakt z rodzicami stał się możliwy.

Dziękuję **rodzinie i przyjaciołom** za wiarę we mnie, cierpliwość i gotowość do pomocy, z której niejednokrotnie mogłam skorzystać. Bez Was czas prowadzenia badań oraz pisania pracy byłby znacznie trudniejszy.

STRESZCZENIE

Wprowadzenie: Strata dziecka jest doświadczeniem silnie traumatyzującym, predysponującym do rozwoju żałoby przedłużonej. Z perspektywy zdrowia publicznego sposób radzenia sobie ze stratą przez rodziców może wiązać się nie tylko z negatywnymi skutkami zdrowotnymi dla nich samych, ale wpływa również na jakość ich funkcjonowania w relacjach partnerskich, rodzinnych i społecznych. Liczne badania naukowe wskazują na znaczenie kontynuowania więzi ze zmarłym w adaptacyjnym radzeniu sobie ze stratą. Z perspektywy teorii więzi, kontynuowanie więzi wynika z aktywacji systemu przywiązaniowego, którego celem jest odzyskanie fizycznej bliskości zmarłego. Próby przywrócenia fizycznej więzi zapewniają tymczasowe wytchnienie od bólu spowodowanego utratą a ich zastosowanie konfrontuje równocześnie z faktem nieobecności bliskiego. Określone zachowania służące podtrzymywaniu fizycznej bliskości ze zmarłym są naturalne w początkowym etapie żałoby, w późniejszym mogą świadczyć o trudnościach w procesie internalizacji więzi i na ich podstawie można wnioskować o rozwoju żałoby przedłużonej.

Cel badań: Celem pracy było ustalenie, w jaki sposób osieroceni rodzice utrzymują kontakt ze swoim zmarłym dzieckiem i w jaki sposób podtrzymywanie kontaktu wpływa na radzenie sobie ze stratą w pierwszym roku trwania żałoby. W szczególności celem badań była analiza fizycznych przejawów kontynuowania więzi przez osieroconych rodziców.

Metoda: Badania miały charakter eksploracyjny. Wzięło w nich udział 15 ojców oraz 19 matek, którzy stracili dziecko w okresie od 1 roku do 4 lat poprzedzających badanie. W badaniu zastosowano skonstruowany na jego potrzeby półustrukturywany wywiad żałoby. Do analizy i opracowania danych zastosowano metodologię teorii ugruntowanej. Dodatkowo do opisu grupy zastosowano narzędzie diagnostyczne – Kwestionariusz żałoby przedłużonej (*Prolonged Grief Questionnaire PG-13*).

Wyniki: Fizyczne przejawy kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem zachodzą w dynamicznym procesie oscylowania pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem. Oscylowanie jest wynikiem procesów zachodzących wokół doznania nieobecności dziecka. W zależności od intensywności bólu związanego z brakiem, lub chęci zaspokojenia tęsknoty za dzieckiem, rodzice dążą do unikania bólu lub doznania tymczasowego kontaktu z dzieckiem i ukojenia. Utrzymywanie kontaktu z dzieckiem zachodzi w trzech wymiarach: przeżyć (sfera mentalna/psychiczna), doświadczeń zmysłowych lub osadzonych w konkretnej, realnej przestrzeni (sfera fizyczna) oraz świadomych strategii (zachowania). Strategie poszukiwania kontaktu chwilowo koją tęsknotę za dzieckiem, dają poczucie łączności z dzieckiem, natomiast strategie unikania kontaktu, wiążą się z ochroną przed większym bólem niż rodzice czują w danym momencie. Część fizycznych przejawów kontynuowania więzi takich jak doświadczenie zmysłowej obecności zmarłego dziecka miała charakter przemijający.

Analiza nie wykazała różnic pomiędzy matkami a ojcami pod względem stosowanych strategii podtrzymywania kontaktu ze zmarłym dzieckiem.

Wnioski: Zachowania podtrzymujące więź stanowią integralną część procesu żałoby i wyrażają chęć utrzymania fizycznego kontaktu ze zmarłym dzieckiem. W pierwszym roku od śmierci dziecka wśród strategii podtrzymujących więź najbardziej charakterystyczne są eksternalizacyjne formy kontynuowania więzi. Oddziaływania terapeutyczne ukierunkowane na pomoc rodzicom doświadczającym żałoby po śmierci dziecka, powinny uwzględnić normalizację zachowań podtrzymujących więź oraz pomoc w przekształceniu więzi fizycznej w więź o charakterze psychicznym.

Słowa kluczowe: żałoba rodziców, teoria kontynuowania więzi, fizyczne przejawy więzi

ABSTRACT

Introduction: Death of a child can be seen as one of the most devastating experiences for parents. It can result in a unique and prolonged grief. From a public health perspective dealing with loss of a child can not only compromise parents' health but also diminish the quality of their functioning in partner, family and social relationships. Numerous scientific studies highlight the importance of maintaining bonds with the deceased child in adaptive coping with loss. According to attachment theory, the bereaved initially responds to the death of a loved one making efforts to revive the deceased. Therefore, the separation is not perceived as irrevocable on the attachment system level. It makes up typical quality of the early phase of mourning. Attempts to restore physical bond provide respite from pain caused by loss, and confront a griever with the fact of their loved one's absence. Typical behaviours used to sustain physical with the deceased are natural at the initial stage of grief, at a later stage, however, they may indicate difficulties. Internalization of bonds may be disrupted which in turn can lead to a prolonged grief.

Aim of the research: The aim of the study was to determine how bereaved parents maintain contact with their deceased child and how it affects their coping with loss in the first year of grief. In particular, the purpose of the study was to analyze the physical manifestations of bond continuing.

Method: Exploratory research has been conducted. The study involved 15 fathers and 19 mothers who had lost their child in period of 1 to 4 years prior to the study. Bereaved parents responded to a semi-structured grief interview constructed for the purpose of the study. The methodology of grounded theory has been used to analyze and process the data. To describe the group of parents a diagnostic tool *Prolonged Grief Questionnaire* (PG-13) has been used.

Results: Physical manifestations of continuing bond with the deceased child occur in a dynamic oscillation between seeking contact with the deceased child and an attempt to block out or reduce unpleasant thoughts and feelings related to the child's loss. Parents' predominant experience is absence of their child. Depending on the intensity of pain parents strive to allay their pain either by implementing avoidance strategies or maintain continuing bonds expressions. Whichever gives them greater relief in the present moment. Contact with the deceased child is maintained on mental (eg. thoughts, memories), physical (eg. sensual sense of presence) and behavioural (strategies) level. In this sense, parents show both externalized and internalized continuing bonds expressions. Some physical manifestations of continuing bond for instance experiencing the sensual presence of a deceased child, are only temporary.

The analysis has shown no differences between mothers and fathers in terms of strategies used to maintain contact with the deceased child.

Conclusions: Continuing bond phenomenon, and therefore attempts to maintain physical contact with the deceased child are an integral part of the grieving process. Externalizing types of continuing bonds expression are the most characteristic in the first year. Therapeutic interventions aimed at helping with grief after the child's death should support embrace the bonding behaviours and help transform the physical bond into a mental representation.

Keywords: parental grief, continuing bonds theory, physical manifestations of bonds

Spis treści

Spis treści.....	7
1. Wprowadzenie teoretyczne.....	9
1.1. Wstęp.....	9
1.2. Żałoba.....	12
1.2.1. Wprowadzenie.....	12
1.2.2. Historyczne modele żałoby.....	13
1.2.2.1. Poglądy Zygmunta Freuda na żałobę.....	13
1.2.2.2. Model fazowy.....	14
1.2.2.3. Rozwój współczesnych koncepcji żałoby.....	15
1.3. Teoria kontynuowania więzi.....	18
1.3.1. Wprowadzenie.....	18
1.3.2. Teoria przywiązania a proces kontynuowania więzi ze zmarłym.....	19
1.3.2.1. Powstawanie przywiązania.....	19
1.3.2.2. Style przywiązania a strategie regulacyjne w żałobie.....	20
1.3.2. Kontynuowanie więzi po śmierci bliskiej osoby.....	22
1.4. Pojęcie normy i patologii w żałobie.....	26
1.4.1. Wprowadzenie.....	26
1.4.2. Żałoba niepowikłana.....	27
1.4.3. Żałoba patologiczna w ujęciu najnowszych kryteriów diagnostycznych.....	29
1.5. Żałoba w doświadczeniu rodziców.....	32
1.5.1. Wprowadzenie.....	32
1.5.2. Żałoba jako doświadczenie traumatyzujące.....	33
1.5.3. Wpływ przeżywanej żałoby na relację pary rodzicielskiej.....	34
1.5.4. Czas trwania żałoby po stracie dziecka.....	35
1.6. Podsumowanie i uzasadnienie podjętego problemu badawczego.....	36
2. Metodologia badań.....	38
2.1. Pytania badawcze.....	38
2.2. Metody i narzędzia badawcze.....	39
2.2.1. Metodologia teorii ugruntowanej (GTM – <i>Grounded Theory Methodology</i>).....	39
2.2.1.1. Podstawy teoretyczne metodologii teorii ugruntowanej.....	40
2.2.2. Strategie badawcze metodologii teorii ugruntowanej.....	44
2.2.2.1. Narzędzia badawcze i konstruowanie pytań badawczych.....	44
2.2.2.2. Metoda ciągłego porównywania.....	45

2.2.2.3. Etapy kodowania i analizy danych.....	45
2.2.2.4. Pisanie not teoretycznych.....	47
2.2.2.5. Teoretyczny dobór próby	47
2.2.3. Półustrukturywany wywiad żałoby	49
2.2.4. Kwestionariusz Przedłużonej Żałoby (<i>Prolonged Grief Disorder</i> PG-13)	50
2.2.5. Ankieta socjodemograficzna	51
2.3. Osoby badane	52
2.4. Procedura	57
2.4.1. Zbieranie danych.....	57
2.4.2. Analiza danych	58
2.4.2.1. Analiza wstępna – przyporządkowanie fragmentów wypowiedzi różnym nadawcom.....	58
2.4.2.2. Analiza wywiadów: kodowanie i tworzenie kategorii nadrzędnych.....	64
2. Wyniki.....	66
3.1. Charakterystyka ilościowa dotycząca poszczególnych kategorii.....	68
3.2. Definicje kategorii	69
3.3. Oscylowanie między dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem	79
3.4. Podsumowanie.....	83
4. Dyskusja wyników	86
4.1. Podsumowanie oraz ograniczenia badania.....	91
4.2. Wnioski końcowe.....	93
4.3. Implikacje praktyczne	94
Bibliografia.....	96
Aneks	106
a. Półustrukturywany wywiad żałoby	106
b. Kwestionariusz przedłużonej żałoby.....	107
c. Ankieta socjodemograficzna.....	109

1. Wprowadzenie teoretyczne.

1.1. Wstęp.

Celem pracy jest opis i analiza doświadczeń rodziców, związanych ze sposobem przeżywania żałoby, oraz podjętymi przez nich strategiami radzenia sobie ze stratą dziecka. Szczególne zainteresowanie badawcze dotyczy przejawów podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem oraz fizycznego aspektu tej więzi. U podstawy podejmowanego zagadnienia badawczego leży rozumienie żałoby, jako dynamicznego procesu kontynuowania oraz przekształcania więzi z osobą zmarłą. Podstawą teoretyczną niniejszej pracy jest więc teoria kontynuowania więzi wywodząca się z koncepcji przywiązania Bowlby'ego (1969) oraz kulturowych badań nad żałobą (Klass, 1988).

Ponieważ prezentowane badania mają charakter eksploracyjny, problem badawczy dotyczy tego, w jaki sposób rodzice radzą sobie ze śmiercią dziecka, rozumianą jako nagłe przerwanie fizycznego kontaktu. Ogólnym celem analizy narracji rodziców jest ustalenie, które poruszane przez rodziców wątki związane z opisem przeżywania przez nich żałoby, odnoszą się do sposobów podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem w pierwszym roku po jego śmierci. Stąd główne pytanie badawcze brzmi: w jaki sposób rodzice utrzymują kontakt ze swoim zmarłym dzieckiem i w jaki sposób podtrzymywanie kontaktu wpływa na radzenie sobie ze stratą w pierwszym roku trwania żałoby.

W prezentowanej pracy podejmowane są zagadnienia z dwóch głównych obszarów badawczych. Jednym z nich jest proces żałoby i jej patologiczny aspekt. Zainteresowanie klinicystów przeżyciami towarzyszącymi żałobie sięga już czasów Zygmunta Freuda, a liczne badania nad jej przebiegiem, pozwoliły sformułować teorie opisujące stadialność a także procesualność jej przebiegu. Jakkolwiek badania dowodzą, że żałoba jest zjawiskiem adaptacyjnym występującym w związku z utratą, to z kolei żałoba rodziców ma intensywny,

wysocze zindywidualizowany, długotrwały i często patologiczny przebieg. Z perspektywy klinicznej, proces przeżywania żałoby, a także strategie radzenia sobie z utratą, determinują sposób i technikę pracy terapeutycznej, zarówno indywidualnej, z parami, lub całą rodziną doświadczającą straty bliskiej osoby. O ile fazowość procesu żałoby, czy możliwość jej patologicznego przebiegu, były w polskiej literaturze naukowej wielokrotnie opisywane, o tyle niewiele jest badań empirycznych o charakterze eksploracyjnym, podejmujących problem tego szczególnego rodzaju żałoby, która dotyczy straty dziecka. W szczególności brak jest badań, które za swój kontekst brałyby procesy regulacyjne związane ze strategiami przywiązania. Ponadto podejmowałyby próbę opisu i zrozumienia natury trwającej więzi ze zmarłym dzieckiem. Kontynuowanie więzi, a w szczególności jej fizyczne aspekty są głównym obszarem zainteresowania badawczego w niniejszej pracy.

Perspektywa teorii kontynuowania więzi w przebiegu procesu żałoby jest od lat rozwijana w międzynarodowym środowisku naukowym. Jej rozwój zawdzięcza się głównie klinicytom, szukającym najtrafniejszych sposobów rozumienia strategii radzenia sobie z utratą. Jest to ważny aspekt w niesieniu pomocy pacjentom oraz ich rodzinom, a także w dyskusji nad wprowadzaniem nowych standardów diagnostycznych. Teoria kontynuowania więzi zwraca uwagę na te czynniki, które umożliwiają osobie doświadczającej straty „zarządzanie” bieżącą relacją ze zmarłym. Stąd kontynuowanie więzi ze zmarłym jest uważane za zdrową, a nawet pożądaną odpowiedź na stratę. Niepożądanym jest natomiast, brak zmian w obrębie charakteru tej więzi - brak jej transformacji w kierunku psychicznej internalizacji. Za proces ten odpowiadają czynniki osobowościowe, takie jak np. stopień mentalizacji, oraz relacyjne - związane ze stylem przywiązania. W Polsce ta perspektywa rozumienia żałoby od kilku lat cieszy się coraz większym zainteresowaniem, zarówno klinicystów jak i badaczy. W rodzimej literaturze można znaleźć przeglądy teoretyczne dotyczące powyższego zagadnienia, wciąż brakuje jednak badań empirycznych.

Zainteresowania badawcze autorki wynikają z jej doświadczenia pracy terapeutycznej z pacjentami. Pytania o to, dlaczego jedni radzą sobie bardziej adaptacyjnie w sytuacji żałoby od innych, oraz dlaczego niektóre pary rozstają się po utracie dziecka, stały się punktem wyjścia do przeglądu dostępnej na ten temat literatury. Rozmowy z rodzicami, oraz podjęcie badań eksploracyjnych zmotywowały autorkę do zawężenia pytań badawczych i stworzenia prekonceptualizacji badanego zagadnienia. Stąd szczególne zainteresowanie fizycznym wymiarem kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem i stworzeniem opisującego go modelu, wynikającego z przeprowadzonych badań jakościowych.

Część teoretyczna składa się z 4 główny rozdziałów: *Żałoba, Teoria kontynuowania więzi, Norma i patologia w żałobie* oraz *Żałoba w doświadczeniu rodziców*. Pierwszy opisuje historyczną ewolucję psychologicznego rozumienia żałoby – koncepcje historyczne oraz ich wpływ na nowoczesne modele teoretyczne. Rozdział ten stanowi swoiste wprowadzenie do teorii kontynuowania więzi. Teoria ta jest obecnie uważana za jedną z najpełniej opisujących złożoność procesów psychologicznych, które zachodzą w osobie doświadczającej straty. Rozdział o teorii kontynuowania więzi jest centralnym w prezentowanej części teoretycznej. Opisuje on najważniejsze kwestie z punktu widzenia założeń i celów pracy. Celem rozdziału *Norma i patologia w żałobie* jest przedstawienie perspektywy klinicznej, istotnej z punktu widzenia wprowadzanych nowych klasyfikacji chorób oraz narzędzi diagnostycznych. Jedno z nich - Kwestionariusz Żałoby Przedłużonej autorka zastosowała do opisu badanej grupy. Rozdział prezentuje przegląd badań dotyczących osieroconych rodziców: długość i sposób przeżywania żałoby oraz jej wpływ na ich wzajemne relacje.

1.2. Żałoba

1.2.1. Wprowadzenie

Śmierć i poczucie związanej z nią straty, jest powszechnym ludzkim doświadczeniem, stanowi nierozłączny element naszego życia. Żałoba (ang. *bereavement*) jest, więc zjawiskiem powszechnym - doświadczeniem pewnej trudnej, bolesnej sytuacji życiowej. Z drugiej strony żałobę (ang. *grief*) można rozumieć, jako złożony wewnętrzny proces emocjonalny. Może on głęboko wpływać na całokształt naszego funkcjonowania oraz tego, jak postrzegamy otaczającą nas rzeczywistość. W tym kontekście żałoba oddziałuje zarówno na sferę psychiczną, somatyczną i społeczną. Chociaż w swoim przebiegu spełnia kryteria choroby, sama w sobie chorobą nie jest (Badura-Madej, 1993).

Żałoba jest również zjawiskiem mocno osadzonym w kulturze, w której żyje osoba jej doświadczająca. To dana kultura oraz praktyki religijne definiują społecznie akceptowane formy manifestacji smutku (ang. *mourning*) czy rytuały związane z żałobą. Choć każda kultura stworzyła odpowiednie praktyki żegnania zmarłych oraz towarzyszenia oplakującym, zrozumienie i postawy wobec tych praktyk zmieniły się z czasem (Kubiak, 2016). Z czasem zmieniało się również rozumienie potrzeby i stosowności niesienia pomocy terapeutycznej osobom pogrążonym w żałobie. Zmiany społeczne doprowadziły do zubożenia rytuałów pożegnania i osłabiły wartość naturalnego wsparcia społecznego. Z drugiej strony pozwoliły na zwrócenie się w stronę nauk o zdrowiu i szukanie pomocy psychologicznej lub psychiatrycznej w radzeniu sobie z nieprzystosowanymi objawami żałoby. Obecna możliwość skorzystania z profesjonalnej pomocy psychologicznej wymagała wcześniejszej odpowiedzi na pytania dotyczące normy i patologii w odniesieniu do procesu żałoby, jej przejawów, czasu trwania. Rozwój psychologicznych modeli żałoby pozwolił na ujęcie tego procesu z wielu perspektyw teoretycznych odnoszących się m.in. do teorii psychodynamicznej, teorii przywiązania, faz żałoby, systemów rodzinnych, modeli

poznawczych i radzenia sobie ze stresem czy podejścia narracyjnego (Bielecka, 2010). Te historyczne i współczesne perspektywy rozumienia żałoby pomagają w odpowiedzi na pytania o normę i patologię. Z kolei najnowsze badania definiują, kto wymaga pomocy, kiedy ta pomoc jest konieczna, za pomocą jakich środków i interwencji powinna być udzielana (Neiymmer i Smigielsky, 2018).

Poniżej zostaną przedstawione te koncepcje, które miały swój udział w rozwoju współczesnego rozumienia procesu żałoby w tym podejścia opartego na kontynuacji więzi.

1.2.2. Historyczne modele żałoby

1.2.2.1. Poglądy Zygmunta Freuda na żałobę

Pierwszym, który próbował zrozumieć i opisać przebieg żałoby był Zygmunt Freud. Stworzył on naukową teorię procesu radzenia sobie ze stratą. W 1917 r. opublikował rozprawę *Żałoba i melancholia*, w której przedstawił psychoanalityczne podejście do żałoby, oparte na obserwacji swoich pacjentów (Freud, 2009). Freud z jednej strony znormalizował doświadczenie żałoby, z drugiej zaś, scharakteryzował jej patologiczny przebieg. W jego ujęciu żałoba oznaczała trwające w czasie, procesualne, wycofywanie emocjonalnych i popędowych obsad libido - czyli ustanie pragnień i celów związanych ze zmarłym. Freud podkreślał, że doświadczeniu żałoby często towarzyszy żal, wycofanie i niemożność natychmiastowego zaadaptowania się do rytmu życia. Ból po śmierci osoby bliskiej jest bezpośrednio związany z istniejącym z nią związkiem, który właśnie został fizycznie zerwany. Według Freuda poradzenie sobie z żałobą powinno być procesem stopniowego wycofywania się z relacji ze zmarłym aż do ustania więzi. W konsekwencji, osoba, która doświadczyła straty, ma możliwość ponownego zaangażowania się w świat zewnętrzny, odczuwania emocjonalnych pragnień i przyjemności, zaangażowania w nowe relacje (Freud, 2009). Zdarza się jednak, że dana osoba ma trudność z uznaniem straty i przeżyciem żałoby. Mamy wówczas do czynienia z zaprzeczeniem rzeczywistości, które może trwać wiele lat

i manifestować się w formie symptomów psychopatologicznych (D'Amore i Scariotta, 2011). Dla Freuda takim symptomem była długotrwała melancholia, która wynikała z niemożności rozstania się z przeszłością - przerwania więzi z osobą zmarłą i zaangażowania się w nową relację i dalsze życie. Freud nigdy nie opisał przypadku pacjenta, który zgodnie z jego teorią ilustrowałby adaptacyjne przepracowanie żałoby. Mimo to Freudowskie pojęcie „uznania straty” i „porzucenia więzi” przenikało do idei żałoby przez resztę XX wieku. Większość współczesnych teorii w jakiś sposób integruje tę koncepcję, choć w różnych celach i z różnymi implikacjami (Neiymer i Smigielsky, 2018).

1.2.2.2. Model fazowy

Kolejnym, ważnym punktem w ukształtowaniu dzisiejszego podejścia do żałoby była publikacja w 1969 r. książki Elisabeth Kübler-Ross *Rozmowy o śmierci i umieraniu* (Kübler-Ross, 2002). Autorka w oparciu o przeprowadzone wywiady z nieuleczalnie chorymi pacjentami, przedstawiła psychologiczną teorię reakcji na informację o chorobie terminalnej. w jej ujęciu pogodzenie się ze stratą ma charakter biernego procesu, w którym można wyróżnić poszczególne etapy przejścia. Każdy z etapów charakteryzuje się typowymi dla siebie emocjami oraz strategiami zachowań. Tak jak pogląd Freuda na melancholię podkreślał opór wobec uznania straty, tak w swojej teorii Kübler-Ross wychodzi od zaprzeczenia nieuchronności straty. Kolejne etapy, przez które musi przejść osoba doświadczająca żałoby obejmują: gniew, targowanie się, depresję i akceptację. Fazowość procesu żałoby sugeruje jej linearność, choć sama Kübler-Ross (2002) zaznaczała, że przejście na kolejne etapy może mieć charakter zindywidualizowany i powtarzalny. Popularność teorii fazowej wynikała prawdopodobnie z faktu mimowolnej obietnicy, że po przejściu kolejnych etapów można osiągnąć pogodzenie się z losem. Teoria Kübler-Ross dzięki wskazaniu przełomowych punktów w przeżywaniu żałoby prezentowała możliwy postęp na drodze do akceptacji - czy to własnej, czy cudzej śmierci. Obecnie jest to także główny zarzut, formułowany wobec

fazowych teorii żałoby. Z badań wynika, że poczucie akceptacji straty często występuje na dość wczesnym etapie żałoby, szczególnie, jeśli śmierć wyniknęła z przyczyn naturalnych. Z kolei u osób, które doświadczyły straty osoby bliskiej w wyniku nagłej, niespodziewanej lub niezgodnej z cyklem życia śmierci, etap ten może nigdy nie nastąpić (Holland i Neimeyer, 2010). Na podstawie badań i obserwacji większość specjalistów dostrzega zmienność i płynność doświadczeń związanych z przeżywaniem żałoby. Różnią się one pod względem intensywności i czasu trwania w różnych kręgach kulturowych i pomiędzy poszczególnymi osobami (Bonanno i Boerner, 2007). Żadna z wielu teorii faz żałoby (np. Lindemann, 1944) nie tłumaczy, w jaki sposób ludzie radzą sobie z utratą, dlaczego doświadczają różnego stopnia i rodzaju cierpienia w różnych momentach oraz jak i kiedy dostosowują się do życia bez ukochanej osoby. Obecnie modele fazowe żałoby traktuje się jako propozycje porządkujące, a nie szczegółowo i sztywno opisujące przebieg tego procesu (Maciejewski i in., 2007) . Model Kübler-Ross choć nieaktualny uważany jest za użyteczny w kontekście uznania gniewu jako naturalnej emocji towarzyszącej żałobie. Rozumienie dyktowanych gniewem reakcji na utratę jest przydatne w pracy z pacjentami w opiece paliatywnej i ich rodzinami (Koniczuk-Kleja, 2016).

1.2.2.3. Rozwój współczesnych koncepcji żałoby

Jak już zostało wspomniane powyżej, przez większość XX wieku zakładano, że utrzymywanie więzi ze zmarłą osobą jest nieprzystosowane. Aby móc poradzić sobie ze stratą ukochanej osoby, więź z nią powinna zostać wygaszona, a energia która była inwestowana w tę więź, przeniesiona na inne obiekty lub aspekty życia (Stroebe, i in.1992) . Zgodnie z wczesnymi teoriami psychoanalitycznymi, z których wyprowadzono kolejne zalecenia terapeutyczne, zainwestowanie energii w nowe relacje wiązało się z przepracowaniem żałoby. Równocześnie coraz więcej obserwacji klinicznych, przeczyło przyjętym koncepcjom. w latach 80-tych Dennis Klass (Klass, 1988) poszukiwał ram

teoretycznych do zrozumienia fenomenu podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem przez rodziców doświadczających żałoby. Konsultując samopomocową grupę wsparcia, zauważył, że mimo stopniowego powrotu rodziców do funkcjonowania w swoich rolach życiowych – co można by uznać za przepracowanie żałoby – nie następuje przerwanie emocjonalnej więzi ze zmarłym dzieckiem. Zebrane przez niego dane nie mieściły się ani w modelu psychoanalitycznym, ani w modelu faz żałoby Kübler-Ross. Klass zwrócił więc uwagę na badania kulturowe zjawiska śmierci i żałoby. Podkreślały one pozytywne funkcje utrzymywania więzi ze zmarłym takie jak: nadawanie sensu ciągłości życia, zachowanie własnej tożsamości i poczucia siebie, utrzymywanie pozytywnego obrazu osoby zmarłej, aby używać jej jako wzór do naśladowania (Stroebe i in, 1992) . W ten sposób wyciągnięto ogólny wniosek, przeciwny do tradycji psychoanalitycznej, głoszący, że utrzymywanie więzi z osobą zmarłą może mieć pozytywny wpływ na proces adaptacji do straty (Klass, Silverman i Nickman, 1996). Od tego momentu w literaturze naukowej zaczęto koncentrować się na korzyściach wynikających z podtrzymywania więzi ze zmarłym.

Równocześnie trwające badania naukowe nad wzorcami przywiązania rozwijały się podkreślając znaczenie wzorców nie tylko w relacji między niemowlęciem i opiekunem (Ainsworth, 1990; Main, 1993), ale także w odniesieniu do tworzenia i utrzymywania romantycznych relacji osób dorosłych (Hazan i Shaver, 1987). Postulowano również istnienie zależności między stylami przywiązania, a reakcjami na śmierć bliskiej osoby (Bowlby, 1980). Zgodnie z podstawową teorią przywiązania (Scharfe i Bartholomew, 1994) uznano, że rodzaj więzi wykształcony w dzieciństwie, a rozwijany w dorosłości w formie stylu przywiązania, może głęboko wpływać na naturę żałoby i adaptację po stracie (Parkes, 2006). Rozwój teorii przywiązania i zainteresowanie badaczy lękiem separacyjnym, wraz z postulowanymi przez Bowlby'ego fazami dostosowania się do straty, spowodowały, że żałobę zaczęto postrzegać jako proces dynamiczny, a nie tylko rodzaj doświadczenia. Obok przeżywanych stanów emocjonalnych wywołanych śmiercią osoby bliskiej, ważnymi stały się

również podejmowane zachowania – strategie radzenia sobie ze śmiercią, oraz nadawane im znaczenia (Field N. , 2006). Przyjęcie perspektywy teorii więzi pozwoliło zwrócić uwagę na różnice indywidualne w adaptacyjnym jak również patologicznym przebiegu żałoby (Stroebe i Shut, 2010).

Zaproponowane przez Johna Bowlby'ego (1980) rozumienie procesu adaptacji do straty oparte na teorii przywiązania, stało się ramą teoretyczną dla współczesnych badaczy i klinicystów pracujących z żałobą. W oparciu o teorię kontynuowania więzi powstały nowoczesne modele radzenia sobie ze stratą. Dwutorowy model żałoby (ang. *two-track model*) łączy perspektywę zarówno objawowej reakcji biopsychospołecznej na żałobę jak i odnosi się do utrzymywanej relacji ze zmarłym i jej charakteru po śmierci (Rubin i in. 2009). Perspektywa kontynuacji więzi ze zmarłym jest zatem uważana za normalną, a nawet pożądaną odpowiedzią na stratę (Rubin, 1999). W dwutorowym modelu żałoby reakcja żałoby jest rozumiana jako przebiegająca wzdłuż dwóch wielowymiarowych ścieżek – torów, które są istotne dla zrozumienia ludzkiej adaptacji do straty i trwających wyzwań życiowych. Pierwsza ścieżka koncentruje się na ogólnym, biopsychospołecznym funkcjonowaniu ludzi, a w przypadku utraty koncentruje się na funkcjonowaniu po doświadczeniu śmierci bliskiej osoby. Druga ścieżka koncentruje się na tym, w jaki sposób ludzie są zaangażowani w utrzymywanie i zmienianie swoich relacji ze znaczącymi innymi. W przypadku straty osoby bliskiej relacja ta koncentruje się na emocjach, wspomnieniach i wyobrażeniach dotyczących zmarłego (Rubin, 1999). z kolei model podwójnego procesu żałoby (ang. *DPM – dual process model*) łączy w sobie zarówno teorię stresu psychologicznego Richarda Lazarusa i Susan Folkman (1984), jak i teorię przywiązania Bowlby'ego, i zakłada, że radzenie sobie z żałobą jest procesem oscylowania między radzeniem sobie ze stratą (ang. *loss-oriented*) a nastawieniem na odbudowę, czyli adaptację do zmiany (ang. *restoration-oriented*) (Stroebe i Shut, 2010).

Implikacje teoretyczne koncepcji Bowlby'ego stanowiące trzon teorii kontynuowania więzi ze zmarłym, zostaną przedstawione w kolejnym rozdziale.

1.3. Teoria kontynuowania więzi.

1.3.1. Wprowadzenie

Jak już zostało wspomniane powyżej współczesne podejście do procesu żałoby zwraca szczególną uwagę na rodzaj przeżywanej więzi z osobą zmarłą. Teoria kontynuowania więzi została pierwotnie wywiedziona z badań kulturowych, z których wynika, że utrzymywanie więzi ze zmarłym stanowi naturalny sposób adaptacji do straty (Attig, 2001). Z kolei teoria przywiązania oraz fazowy model radzenia sobie z żałobą Bowlby'ego (1980), pozwoliły na opis psychologicznych mechanizmów, stojących za zjawiskiem utrzymywania więzi ze zmarłym, oraz tego, kiedy utrzymywanie tej więzi nabiera patologicznego charakteru. Dennis Klass, w 1996 r zwrócił uwagę, że poglądy psychiatrów i psychologów we wczesnych latach 80tych głosiły, że utrzymywanie relacji ze zmarłym (ang. *continuing an attachment*) oznacza patologiczny przebieg żałoby. Te poglądy stały w sprzeczności z wynikami badań i obserwacji klinicznych prowadzonych równoległe przez kilku badaczy (Walter, 1996 ; Klass 1988). Klass, który jako pierwszy przedstawił rozumienie przebiegu żałoby w oparciu o model kontynuowania więzi, przyznaje, że nie jest to „nowa teoria”, a raczej zjawisko odnoszące się do różnych sposobów, w jaki osieroceni nadal czują się związani ze znaczącymi bliskimi (Klass i in., 1996). Autor pisze: „*Gdy opracowujemy model żałoby, który obejmuje kontynuowanie więzi ze zmarłym musimy być otwarci zarówno na pozytywne, jak i negatywne konsekwencje tej aktywności*” (Klass, Silverman, Nickman, 1996; s. 72). Bowlby w 1980r nie rozstrzygał, czy bardziej adaptacyjne w poradzeniu sobie z żałobą jest ustanie więzi, czy jej kontynuacja. Ostatecznie uznał, że głównym celem żałoby jest zmiana charakteru dotychczasowej więzi ze zmarłym, a więc to co późniejsi badacze żałoby nazwali

w oparciu o teorię Bowlby'ego - reorganizacją (Stroebe i Shut, 2010). Zgodnie z tym poglądem współcześni teoretycy żałoby badają możliwości osiągnięcia konstruktywnej reorganizacji, w przeciwieństwie do rezygnacji z utrzymywania dotychczasowej więzi. Reorganizacja więzi zachodzi dzięki procesowi internalizacji obiektu przywiązania, jakim była osoba zmarła. Jest to proces psychologiczny, ale jego przejawy można zaobserwować na poziomie zachowania. Fielda (2006) wskazuje, że kontynuowanie więzi może odbywać się na poziomie eksternalizacyjnym i internalizacyjnym. W zależności od etapu procesu żałoby poszczególne zachowania związane z kontynuowaniem więzi ze zmarłym mogą nie służyć jej reorganizacji, a świadczyć o zdeorganizowanym przebiegu żałoby.

Teoria kontynuowania więzi jest jedną z koncepcji, do której odnoszą się aktualne praktyki „terapii żałoby” (Neiymmer i Smigielsky, 2018).

1.3.2. Teoria przywiązania a proces kontynuowania więzi ze zmarłym.

1.3.2.1. Powstawanie przywiązania

Podstawą teorii przywiązania Bowlby'ego jest założenie, że ludzie rodzą się z instynktem przywiązania do swojego głównego opiekuna. Instynktem tym zawiaduje behawioralny system przywiązania - zorganizowany zestaw zachowań biologicznych, którego celem jest utrzymanie lub przywrócenie bliskości opiekuna. W warunkach stresu (głód, dyskomfort), jeśli opiekun nie jest natychmiast dostępny, dzieci przejawiają szereg zachowań mających na celu przyciągnięcie jego uwagi i przywrócenie bliskości (Bowlby, 1980). Według psycholog Mary Main te zachowania kierowane są wewnętrznymi modelami operacyjnymi dziecka - oczekiwaniami dotyczącymi prawdopodobnego rezultatu różnych strategii przywracania i utrzymywania bliskości (Main, 2000). Krótko mówiąc, na podstawie reakcji opiekunów, dzieci formułują zestaw założeń, który stanowi dla nich podstawę zrozumienia ludzi, relacji oraz swojej sprawczości. W okresie niemowlęcym ekspresja przywiązania opiera się wyłącznie na zachowaniu i innych behawioralnych oznakach

służących regulacji fizycznej odległości od obiektu przywiązania. Później znaczenia nabierają również komunikaty werbalne, a w przypadku starszych dzieci i osób dorosłych, organizacja przywiązania wyraża się poprzez przywołanie mentalnej reprezentacji bliskiej osoby lub relacji. Oznacza to, że nastąpiła internalizacja doświadczenia wczesnego przywiązania, a poprzez wewnętrzne modele operacyjne, możliwa jest ocena „psychologicznej bliskości” obiektu przywiązania. Ocena ta staje się czynnikiem decydującym o tym, czy dana osoba doświadcza poczucia bezpieczeństwa czy cierpienia (Kosminsky, 2018). Zdolność do wywołania obrazu obiektu przywiązania nie neguje znaczenia potrzeby fizycznej bliskości w celu ustabilizowania poczucia bezpieczeństwa. Innymi słowy, antycypowana możliwość fizycznej bliskości z obiektem przywiązania jest głównym aspektem dostępności (Ainsworth, 1990). Śmierć jest psychologicznie dezorganizująca właśnie dlatego, że niweczy tę możliwość, co zostanie wyjaśnione poniżej.

1.3.2.2. Style przywiązania a strategie regulacyjne w żałobie.

Badania reakcji na doświadczenie zagrożenia oraz odseparowania, i ponownego kontaktu z obiektem przywiązania, pozwoliły na wyodrębnienie ostatecznie czterech wzorców przywiązania (ang. *attachment patterns*), które w odniesieniu do osób dorosłych nazywane są stylami (ang. *attachment styles*) (Fonagy i in., 2002). Wyróżniono następujące style przywiązania: lękowo-ambiwalentny, lękowo-unikający, zdeorganizowany oraz bezpieczny (Hazan i Shaver, 1987). Style te charakteryzują się odrębnymi jakościowo wzorcami przeżyć, zachowań oraz odmiennymi strategiami regulacji emocji i redukcji przeżywanego lęku w momencie separacji. W literaturze wzorce przywiązania dziecka określane są jako.

Strata ukochanej osoby aktywuje system przywiązania poprzez pragnienie zbliżenia się do niej (Shear i Shair, 2005). Potrzeba komfortu i bezpieczeństwa zapewniana wcześniej przez relację z bliską osobą nadal istnieje pomimo jej braku. Dlatego emocjonalne

i behawioralne zaabsorbowanie zmarłym można rozumieć, jako wewnętrznie umotywowane pragnienie bycia blisko obiektu przywiązania. Kiedy następuje utrata, funkcja regulacyjna relacji jest zagrożona. Przyczynia się to, do zaburzenia procesów fizjologicznych i emocjonalnych manifestując się intensywną tęsknotą za zmarłym. Unikanie kontaktów społecznych i mniejsze zainteresowanie światem zewnętrznym można rozumieć, jako wycofywanie się w siebie. Jest to konsekwencją poczucia niepewności, że można funkcjonować bez utraconego obiektu przywiązania (Shear, Boelen i Neimeyer, 2011). System przywiązania ma być źródłem stabilności i siły w nieznanym, a czasem groźnym świecie. Dlatego zrozumiiałym jest, że osoba pogrążona w żałobie szuka połączenia z utraconym bliskim, nawet, jeśli nie jest on realnie dostępny. Zmarły staje się zarówno źródłem, jak i remedium na niepokojące emocjonalnie doświadczenie separacji. Kontynuowanie więzi ze zmarłym rozwija się na bazie tego bolesnego konfliktu między nadzieją na połączenie a realną nieobecnością. Przeważający rodzaj mechanizmu regulacyjnego, a co za tym idzie podejmowane strategie utrzymywania więzi ze zmarłym, zależą między innymi od dominującego wzorca więzi.

John Bowlby wiązał lękowe wzorce przywiązania z przewlekłym przebiegiem żałoby (Bowlby, 1980). W takich sytuacjach napięcie i bezradność z powodu śmierci bliskiej osoby nie zmienia się wraz z upływem czasu. Osoby, które rozwinęły w dorosłym życiu relację lękowo - ambiwalentną, w reakcji na utratę przejawiają stan „psychologicznego alarmu”. Wiąże się on z ruminacjami lub unikaniem wszystkiego, co kojarzy się ze stratą (Field i Sundin, 2001). Nadmiernie zaabsorbowanie utratą komplikuje uznanie nieodwracalności śmierci. Osierocony wciąż pragnie fizycznej bliskości i stosuje strategie nastawione na jej przywrócenie takie jak np. uporczywe używanie rzeczy należących do zmarłego. Internalizacja więzi nie następuje nawet wtedy, gdy dana osoba uznaje, że utrata jest nieodwracalna.

Lękowo – unikający styl przywiązania wiąże się z kolei z dezaktywacją systemu przywiązania, odcięciem się od własnych uczuć. Osierocony unika smutku, tłumi wspomnienia zmarłej osoby i nie ma możliwości uruchomienia strategii podtrzymujących więź. Osoby z lękowo - unikającym stylem przywiązania wchodzą w obronne wycofanie, co skutkuje zablokowaniem procesu żałoby i sprzyja wystąpieniu przedłużonych objawów depresyjnych (Mikulincer i in., 2003).

Wiązany z wczesnodziecięcą traumą zdeorganizowany wzorzec więzi skutkuje brakiem spójnej strategii regulacyjnej i niemożnością przeżycia straty (Maccallum i Bryant, 2018).

Bezpieczny styl przywiązania sprzyja możliwościom internalizacji oraz reorganizacji więzi ze zmarłym. Umożliwia również naturalny, adaptacyjny przebieg żałoby. Proces ten został opisany poniżej.

1.3.2. Kontynuowanie więzi po śmierci bliskiej osoby.

Kontynuacja więzi po śmierci osoby bliskiej jest rozumiana, jako integralna część fazowego modelu żałoby stworzonego przez Johna Bowlby'ego (1980). Osoba będąca w początkowym okresie żałoby nie rejestruje w pełni stałości i nieuchronności separacji na poziomie swojego systemu przywiązania. Z perspektywy wczesnodziecięcej etiologii rozwoju więzi, taka odpowiedź na rozstanie jest rozumiana jako uruchamiająca te części mózgu, które rozwijały się we wczesnym dzieciństwie i są niezdolne do przyswojenia nieuchronności separacji. Separacja jest rozumiana jako chwilowa nieobecność (Shaver i Tancredy, 2001). w konsekwencji, we wczesnym okresie po stracie, określanym przez Bowlby'ego jako „faza protestu”, osoba w żałobie prezentuje charakterystyczne reakcje na separację, które zawierają w sobie protest i dążenie nakierowane na ponowne odtworzenie fizycznej bliskości z figurą przywiązania. Tego rodzaju reakcja wskazuje, że we wczesnym etapie żałoby osoba nie w pełni uznaje nieodwracalność śmierci. Na tym etapie kontynuowanie więzi ze zmarłym

wyraża się poprzez poszukiwanie oznak jego fizycznej obecności. Istotnym komponentem separacji staje się wówczas dążenie do odnalezienia osoby zmarłej, co na tym etapie żałoby przejawia się takimi zachowaniami jak: pragnienie (przymus) odwiedzania miejsc, w których zwykła była się znajdować utracona osoba, czy też tendencja do błędnego rozpoznawania tej osoby w innych, mylne rozpoznawanie płynących z otoczenia dźwięków, jako głosu zmarłego, czy odgłosu jego kroków. Halucynowanie osoby zmarłej oraz iluzoryczne, zmysłowe przeżycia obecności utraconej osoby są również przejawem podtrzymywania więzi w pierwszych miesiącach żałoby (Field, 2006). Inne strategie kontynuowania więzi to np. niemożność rozstania się z rzeczami należących do osoby zmarłej. Są często związane z mglistą nadzieją, że zmarły może jeszcze wrócić. Powinny stopniowo zanikać w okresie kilku miesięcy od śmierci bliskiej osoby ponieważ system przywiązania stopniowo rejestruje nieuchronność straty. Nawracające próby ponownego nawiązywania fizycznej bliskości charakterystyczne dla fazy protestu są nieefektywne i z tego powodu wywołują stres (Barbato, i in., 1999). Pojawiająca się wówczas bolesna świadomość nieobecności zmarłego doprowadza do wtórnego celu, jakim jest unikanie wszystkiego, co przypomina zmarłego. To wyjaśnia opisywane przez badaczy występujące naprzemiennie objawy wtargnięcia wspomnień oraz zachowania unikające. Uważa się, że do końca pierwszego roku po śmierci osoby bliskiej słabnie nasilenie iluzji związanych z fizyczną obecnością zmarłego (Grimby, 1993). Z badań wynika, że śmierć dziecka skutkuje najbardziej zdeorganizowanym, patologicznym przebiegiem żałoby w porównaniu z reakcjami na śmierć innych bliskich osób (McCarthy, i. in., 2011). Zdeorganizowana, patologiczna żałoba może wówczas trwać do końca życia (Dyregrov i Dyregrov, 1999). Z tego względu przechodzenie rodzica przez proces żałoby oraz zachowania, które są nakierowane na przekształcenie więzi fizycznej w więź psychologiczną wymagają szczególnego wsparcia klinicystów.

Ponieważ cel fazy protestu polegający na przywróceniu fizycznej bliskości zmarłej osoby jest wielokrotnie udaremniany, nieodwracalność straty jest stopniowo uznawana.

Stopniowe ustawianie przekonania o możliwości przywrócenia fizycznej bliskości wiąże się z doznawanymi depresyjnymi uczuciami oraz wycofaniem. Bowlby nazwał ten etap fazą „rozpaczy”. Niepowodzenia w dążeniu do doznawania fizycznej bliskości ze zmarłym, pomimo stopniowego ustawiania wiary, że to jest możliwe, prowadzi do poczucia bezradności, które jest charakterystyczne dla tej fazy (Martin, Tesser, 1989). Chociaż pogrążeni w żałobie nie mogą dłużej wierzyć, że będą w stanie odzyskać zmarłego, zachowania podtrzymujące więź świadczą o tym, że nie zrezygnowali oni z pragnienia przywrócenia fizycznej bliskości ze zmarłym. Warto podkreślić, że świadomość nieodwracalności separacji nie jest tożsama z rezygnacją z prób przywrócenie fizycznej bliskości. Na tym etapie zachowania charakterystyczne dla fazy protestu np. otaczanie się rzeczami zmarłego, czy chęć odzyskania poczucia więzi wynikają z innych mechanizmów przywiązaniowych. Są konsekwencją dojmującego poczucia nieobecności zmarłego.

W ostatnim wyróżnionym w teorii więzi etapie procesu żałoby dochodzi do przemiany pragnienia fizycznego spotkania z osobą zmarłą w więź o charakterze psychicznym. Dzieje się to w procesie internalizacji, który daje szansę na rozwiązanie rozbieżności pomiędzy pragnieniem bliskości fizycznej a rozpoznaniem nieodwracalności separacji. Według teorii przywiązania, w procesie internalizacji opiekun staje się ego pomocniczym, albo przedłużeniem wewnętrznego systemu self (Janusz, 2016). Dzięki posiadaniu emocjonalnie dostrojonego opiekuna, u małych dzieci dochodzi do internalizacji funkcji regulującej emocje. Zwiększa się zdolność do autoregulacji, czyli radzenia sobie bez obecności opiekuna z własnymi pobudzeniami emocjonalnymi (Stern i in., 1998). Również w przebiegu żałoby internalizacja, w tym wypadku uwewnętrznienie zmarłej, bliskiej osoby wspiera regulację emocji osoby będącej w żałobie. Przymioty utraconej osoby są włączane w self, tak, aby wyposażać osobę będącą w żałobie w funkcje, które pierwotnie były zaspakajane przez bliskiego. Niektóre zachowania związane z kontynuowaniem więzi, takie jak pozostawianie rzeczy osoby zmarłej można traktować, jako utrzymywanie obiektów przejściowych (Field,

i in., 2005, Winnicott, 2011). Osoba pozostająca w żałobie zyskuje wówczas częściowe poczucie połączenia ze zmarłym. Dzieje się to w czasie bolesnego przechodzenia w kierunku akceptacji nieodwracalności utraty. Tego rodzaju obiekty przestają już być konieczne wtedy, kiedy proces internalizacji jest ukończony, jakkolwiek będący w żałobie może zachować niektóre przedmioty, jako pamiątki. Faza internalizacji charakteryzuje się tym, że bezpieczeństwo jest osiągnięte nie przez fizyczną, ale przez psychologiczną bliskość obiektu przywiązania. Zmarły staje się ważnym obiektem identyfikacji, istotną częścią autobiografii osoby będącej w żałobie oraz obiektem podtrzymywania dziedzictwa lub wzorcem do naśladowania (Field, i in., 2005). Wymienione typy zachowań i postaw wpływają na kształtowanie poczucia własnej tożsamości, utrzymanie związku z przeszłością i są niejako wyznacznikami adaptacji do żałoby (Attig, T. (2001). Internalizacja obrazu osoby zmarłej po przekształceniu w trwałą, wewnętrzną reprezentację obiektu daje szansę na zmniejszenie potrzeby doznawania obecności fizycznej. Uważa się, że w takim stopniu, w jakim mentalna reprezentacja obiektu stanowi teraz "bezpieczną bazę" (tak jak kiedyś kontakt fizyczny), osoba będąca w żałobie może używać zachowań podtrzymujących więź celem regulacji afektu (Field, i in., 2005). Kolejnym kluczowym elementem fazy reorganizacji jest to, że można wówczas zyskać większe rozumienie swoich zachowań i postaw z wcześniejszych faz żałoby.

Podsumowując, teoria przywiązania precyzyjnie identyfikuje rodzaje zmian, które zachodzą w zachowaniach mających na celu kontynuację więzi w trakcie żałoby. We wczesnych fazach celem kontynuacji więzi jest odzyskanie fizycznej bliskości zmarłego. Próby przywrócenia fizycznej więzi w najlepszym wypadku zapewniają jedynie tymczasowe wytchnienie od bólu spowodowanego utratą dlatego, że ich zastosowanie konfrontuje równocześnie z faktem nieobecności bliskiego. Wraz z powtarzającą się niemożnością odzyskania utraconej osoby, schemat przywiązania jest stopniowo poddawany rewizji, tak,

aby dostosować się do nowej rzeczywistości. Cel polegający na odzyskaniu fizycznej bliskości zostaje zmodyfikowany w cel regulacji emocjonalnej i ustabilizowania poczucia bezpieczeństwa, który może być realizowany poprzez utrzymanie bliskości psychicznej. Strategie wyrażające kontynuowanie więzi, odzwierciedlające internalizację obrazu osoby zmarłej, pozostają obecne podczas fazy reorganizacji. Kontynuowanie więzi ze zmarłym jest częścią zdrowej adaptacji do żałoby w takim stopniu, w jakim powyższe strategie są skuteczne w regulacji nastroju.

1.4. Pojęcie normy i patologii w żałobie.

1.4.1. Wprowadzenie

Żałoba jest stanem odmiennym dla każdej osoby i jak wynika z psychologicznych koncepcji ją opisujących, przebieg procesu żałoby jest zdeterminowany szeregiem czynników. Nasilenie przeżyć związanych z żałobą oraz jej czas trwania są bardzo zróżnicowane. Jak wiadomo, na sposób adaptacji po stracie wpływ mają cechy osobowości danego człowieka, styl przywiązania i rodzaj relacji ze zmarłym, predyspozycje genetyczne, wiek i stan zdrowia, duchowość i tożsamość kulturowa, sieć wsparcia i zasoby w tym zakresie, liczba doznanych strat, pokrewieństwo ze zmarłym czy rodzaj utraty (Bonanno i Kaltman, 2001). Wiele z tych czynników wpływa również na możliwość rozwoju żałoby powikłanej lub epizodu depresji pojawiającej się w następstwie śmierci osoby bliskiej. Żałoba charakteryzuje się „falowym” przebiegiem reakcji emocjonalnych: przygnębienia, smutku, poczucia winy czy chęci zjednoczenia się ze zmarłym. Uczucia oscylują pomiędzy negacją rzeczywistości śmierci a bolesną jej świadomością. Z kolei spektrum mogących wystąpić zakłóceń w sferze emocjonalnej, poznawczej, społecznej i behawioralnej jest szerokie, od ledwo dostrzegalnych zmian do głębokiego cierpienia i nasilonej dysfunkcji (Zisook i Shear, 2009).

Stąd niezwykle istotne jest indywidualne podejście do osoby szukającej pomocy w tym trudnym okresie życia.

Psycholodzy, lekarze pierwszego kontaktu czy psychiatry często stoją przed wyzwaniem sklasyfikowania różnych form żałoby, z objawami której pacjenci poszukują pomocy. Niepatologiczna, typowa żałoba, w medycynie nazywana również „fizjologiczną”, jest zjawiskiem adaptacyjnym występującym w związku z utratą. Większość osób doświadczających żałoby jest w stanie stopniowo zaadaptować się do nowych okoliczności i wymaga jedynie wsparcia ze strony rodziny czy przyjaciół. Jest jednak grupa osób, których objawy związane z żałobą przybierają postać uporczywych, uniemożliwiających funkcjonowanie i radzenie sobie z codziennością (Lundorff i in., 2017). Początkowo terminami stosowanymi do opisanie tej odpowiedzi na stratę była „żałoba powikłana” (ang. *complicated grief*), „żałoba patologiczna”, lub przedłużona (ang. *prolonged*). Terminy te odnosiły się do takiego żalu po stracie, którego nasilenie, jakość i długotrwałość upośledzała funkcjonowanie i pełnienie ról społecznych (Horowitz i in., 1997). Wraz z pojawieniem się Klasyfikacji Chorób DSM-V oraz ICD-11 nieformalny termin powikłana żałoba zastąpiono tymczasowym zespołem żałoby przewlekłej (DSM V) oraz przedłużoną żałobą (ICD11), opisano także kryteria diagnostyczne różnicujące patologiczne stany żałoby od żałoby fizjologicznej, epizodu depresji czy stresu pourazowego (Prigerson i in., 2009).

1.4.2. Żałoba niepowikłana

W literaturze przedmiotu żałobę fizjologiczną często opisuje się za pomocą jej stadialnych koncepcji (Pawelczyk i Pawelczyk, 2016). Opis taki ma charakter porządkujący, umożliwiający klinicytom łatwiejsze poruszanie się po spektrum objawów, co jest istotne w kontekście dokonywania diagnozy różnicującej. Najprostszy model żałoby, szczególnie użyteczny dla lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy psychiatrów opisuje dynamikę objawów od ich nasilenia w związku ze wstrząsem spowodowanym śmiercią bliskiej osoby, poprzez

apogeum związane z dezorganizacją wynikającą z doświadczanej zmiany, po stopniowe zmniejszenie objawów związane z rozwojem mechanizmów adaptacyjnych i przystosowaniem się do nowej sytuacji (WHO, 1992).

Etap wstrząsu mogący trwać godziny, dni, a niekiedy tygodnie, występujący bezpośrednio po doznanej stracie, charakteryzuje się obecnością zaprzeczenia. To z kolei manifestuje się m.in. brakiem reaktywności emocjonalnej, swoistym „odrętwieniem”, poczuciem nierzeczywistości, brakiem akceptacji śmierci. Niekiedy występuje również niepokój ruchowy. Obraz kliniczny przeżyć występujących bezpośrednio po doznanej stracie może fenomenologicznie przypominać ostrą reakcję na stres (Pawelczyk i Pawelczyk, 2016).

Przyjmuje się, że do ok 6 miesięcy po stracie trwa etap dezorganizacji. Dominują wtedy uczucia głębokiego smutku, płaczliwość, osamotnienie wraz z wszechogarniającą tęsknotą za zmarłym. Charakterystyczne jest zaabsorbowanie myślami i wspomnieniami o zmarłym lub ich unikanie, zaburzenia czynności neurovegetatywnych, trudności w skupieniu uwagi oraz ograniczenie zainteresowania kontaktami społecznymi lub czynnościami dnia codziennego. Obecne są również objawy lęku, niepokojów ruchowego, zaburzenia snu i apetytu, mogą także występować napady lęku panicznego (Pawelczyk i Pawelczyk, 2016). Wiele osób doświadcza poczucia winy, związanego z przeżyciem niedostatecznego zaopiekowania się zmarłym za życia. Uczucia te mogą być także kierowane do lekarzy i przybrać formę złości i oskarżeń o niewystarczająco dobrą opiekę nad bliskim. Mogą pojawiać się także żywe wyobrażenia i odczuwanie obecności zmarłej osoby, czasami mające formę nawracających intruzywnych wyobrażeń, lub odczuć zmysłowych (tzw. halucynowanie nie związane z procesem psychotycznym) (Sanger, 2009). W tym okresie obraz fenomenologiczny objawów żałoby może przypominać epizod depresyjny. W procesie niepowikłanej żałoby bolesne przeżycia mogą mieszać się z pozytywnymi uczuciami, takimi jak ulga, radość czy spokój np. w związku z zakończeniem cierpienia bliskiej osoby. Często te

pozytywne uczucia wywołują negatywne emocje w postaci poczucia nieojalności lub winy. Istnieją badania, które wskazują związek między wystąpieniem pozytywnych uczuć w ciągu 6 miesięcy od śmierci bliskiego a dobrym przystosowaniem się i rokowaniem długoterminowym (Bonanno, Wortman i Nesse, 2004).

O adaptacji czy też zintegrowaniu żałoby można mówić wtedy, kiedy objawy stopniowo ustępują, realność śmierci i jej znaczenie zostają przyswojone, a osoba przeżywająca żałobę ponownie angażuje się w przyjemne i satysfakcjonujące relacje oraz działania. Śmierć bliskiej osoby i przeżycia z tym związane stają się mniej absorbujące i nie zakłócają innych aktywności. Niemniej w trakcie znaczących wydarzeń takich jak święta, urodziny czy rocznice śmierci bliskiej osoby, może wystąpić nawrót objawów, a obraz żałoby przybierze chwilowo swoją początkową formę (Zisook i Shear, 2009).

Badania wskazują na brak przesłanek do leczenia czy przeprowadzenia specjalistycznych interwencji w przypadku doświadczania niepowikłanej żałoby. Jednocześnie pomocne wydaje się uczestnictwo w grupie wsparcia w przypadku utrat traumatycznych takich jak śmierć dziecka, śmierć nagłą, samobójcza czy spowodowana „nienaturalną przyczyną” (Jordan i Neimeyer, 2003). Uważa się, że doświadczenie traumatycznej utraty ma wpływ na rozwój żałoby patologicznej. Dlatego istotne w rozumieniu przeżyć oraz objawów, z którymi pacjent szuka pomocy jest określenie rodzaju doświadczanej utraty (nagła i niespodziewana vs. stopniowa i spodziewana, z przyczyny naturalnej vs. samobójstwo, wypadek lub zabójstwo) oraz stopnia pokrewieństwa ze zmarłym (dziecko vs. rodzic vs. małżonek vs. rodzeństwo vs. przyjaciel itp.).

1.4.3. Żałoba patologiczna w ujęciu najnowszych kryteriów diagnostycznych.

Z badań wynika, że u około 10% osób doświadczających żałoby po stracie bliskiej osoby, przeżywany smutek i towarzyszące mu objawy mają charakter kliniczny (Lundorff i in., 2017) . Procent ten jest wyższy (14-76%) w populacji osób, których bliski zmarł

w sposób nagły lub „nienaturalny”. Do takiego doświadczenia zalicza się śmierć dziecka, która jest niejako niezgodna z naturalnym rytmem życia (Kristensen i in., 2012) . Terminami zamiennie stosowanymi do opisu klinicznego charakteru przebiegu żałoby są w literaturze: żałoba patologiczna, powikłana czy skomplikowana. z uwagi na najlepiej udokumentowane empirycznie kryteria diagnostyczne, oraz ich spójność z najnowszymi klasyfikacjami chorób. W niniejszej pracy żałoba patologiczna zostanie opisana terminem: żałoby przedłużonej zaproponowanym przez Holly Prigerson (Maciejewski i Prigerson, 2017) .

Żałoba przedłużona (ang. *prolonged grief disorder - PGD*) jest związana ze znaczącym pogorszeniem stanu zdrowia oraz funkcjonowania społecznego i zawodowego. Według Prigerson (2017), dla przedłużonej żałoby charakterystyczna jest nadmierna intensywność w zakresie nasilenia typowych objawów żałoby oraz trwałe, upośledzające codzienne funkcjonowanie zaabsorbowanie zmarłym. Nasilenie objawów uniemożliwia zaakceptowanie rzeczywistości śmierci. Utrzymują się ruminacje na temat zmarłego, a uczucie tęsknoty oraz oczekiwanie na powrót zmarłego są dojmujące, często towarzyszy im poczucie winy w związku ze śmiercią. Objawy te bywają jakościowo różne od opisanych wyżej, typowych objawów żałoby fizjologicznej, a poziom ich nasilenia może przypominać epizod depresyjny. Pojęcie „przedłużona” odnosi się do czasu utrzymywania się objawów, który jest nieadekwatnie długi w stosunku do zwyczajowych standardów przyjętych w danej kulturze. w odniesieniu do kultury zachodniej oznacza to, że objawy utrzymują się na podobnym poziomie dłużej niż 6-12 miesięcy po stracie (Prigerson i in., 2009). Skrócony o czas diagnozy od 6 miesięcy termin przedłużonej żałoby (PGD), został włączony do jedenastej rewizji Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób WHO (ICD-11; WHO), wydanej w 2018 r. W piątej wersji Klasyfikacji chorób DSM wprowadzono kryteria zespołu żałoby przewlekłej (ang. *persistent complex bereavement disorder - PCBD*). Choć poddawane są one dalszym opracowaniom, w DSM-5 uznaje się, że żałobę przewlekłą można diagnozować 12 miesięcy

po utracie. Chociaż istnieją różnice między żałobą przedłużoną (PGD) a zespołem żałoby przewlekłej (PCBD), to obydwa pojęcia są zasadniczo takie same (Maciejewski i in., 2017).

Inwentarz Żałoby Powikłanej (*Inventory of Complicated Grief - ICG*) oraz Kwestionariusz Żałoby Przedłużonej (*Prolonged Grief Questionnaire PG-13*) autorstwa Prigerson i współpracowników (Prigerson, i in., 2009) służą do pomiaru nasilenia i utrzymywania się objawów wychodzących poza ramy żałoby fizjologicznej. W trakcie pisania niniejszej pracy, wśród badaczy żałoby wciąż trwała dyskusja na temat użyteczności obu kwestionariuszy w diagnozowaniu zespołu przedłużonej żałoby w rozumieniu kryteriów zaproponowanych w klasyfikacji chorób ICD -11 oraz DSM-5 (np.: Maciejewski i Prigerson, 2017; Bonanno i Malgaroli, 2019; Cozza i in., 2019). Wiele badań prowadzonych w różnych kręgach kulturowych i grupach badawczych dowiodło rzetelności i trafności obydwu narzędzi (np.: Pohlkamp, i in., 2018). Dzięki nim możliwa była również empiryczna weryfikacja kryteriów diagnostycznych dla najnowszych klasyfikacji chorób (Killikelly i Maercker, 2018). Kwestionariusz Żałoby Przedłużonej (PG-13) rozróżnia objawy zespołu przedłużonej żałoby od żałoby fizjologicznej zgodne z kryteriami diagnostycznymi (Prigerson i Maciejewski, 2017). Opis tego narzędzia został przedstawiony w części empirycznej niniejszej pracy. Polskie tłumaczenie kwestionariusza znajduje się w aneksie niniejszej pracy.

W obowiązującej klasyfikacji chorób ICD-10, żałoba niefizjologiczna może być kodowana, jako zaburzenie adaptacyjne (F43.2). Jeśli objawy spełniają kryteria epizodu depresyjnego wówczas diagnozuje się epizod depresyjny o różnym nasileniu. W najnowszej klasyfikacji ICD-11, naturalnemu procesowi żałoby nadano osobną kategorię diagnostyczną zatytułowaną „żałoba niepowikłana”, oznaczoną symbolem kodowym QF73. Tę kategorię umieszczono poza działem dotyczącym zaburzeń psychicznych, tj. w rozdziale 24, zatytułowanym „Czynniki wpływające na stan zdrowia lub kontakt z opieką zdrowotną”. Podkreślono w ten sposób chęć unikania medykalizacji stanu żałoby (Pawełczyk i Pawełczyk, 2016). W klasyfikacji ICD-11 wyodrębniona oddzielna kategoria żałoby przedłużonej (PGD)

umieszczona została obok zespołu stresu pourazowego w dziale poświęconym zaburzeniom psychicznym związanym ze stresem (Gaebe, Zielasek i Reed, 2017). W przypadku DSM-5 badania nad zespołem przewlekłej żałoby jako odrębną jednostką nozologiczną wciąż trwają. Jak wynika z przeglądu literatury, dotychczasowe ustalenia wskazują na trafność kryteriów żałoby przedłużonej w identyfikacji osób, które nie poradzą sobie bez skutecznej interwencji terapeutycznej (Maciejewski i Prigerson, 2017). Żałoba przedłużona stanowi problem zdrowotny, ponieważ wiąże się zarówno z negatywnymi skutkami dla zdrowia fizycznego, jak i psychicznego, i często współtowarzyszy zaburzeniom depresyjnym, lękowym i PTSD pojawiającym się w jej następstwie.

1.5. Żałoba w doświadczeniu rodziców

1.5.1. Wprowadzenie

Śmierć dziecka jest szczególnie trudnym doświadczeniem, ponieważ od momentu potwierdzenia ciąży, życie dziecka wiąże się z budowanymi przez rodziców marzeniami, oczekiwaniami i wyobrażeniami na temat jego i ich przyszłości. Wraz ze śmiercią dziecka rodzice tracą nie tylko dziecko, ale także antycypowaną przez nich przyszłość a także własne rodzicielstwo (Schaille, 2001). Śmierć dziecka narusza powszechne rozumienie sensu życia i jego cykliczności – dziecko jest gwarancją kontynuacji, w pewnym sensie wręcz nieśmiertelności. Rodzice relacjonują podobne przeżycia niezależnie od wieku dziecka: stracili nadzieje, marzenia i oczekiwania wobec dziecka. Stracili również część siebie, swoją rodzinę i swoją przyszłość a ich przypuszczalne światy zostały naruszone (Rando, 1993). Reorganizacja więzi ze zmarłym dzieckiem często wymaga pełnej rewizji najbardziej fundamentalnych założeń bycia rodzicem i wypełniania obowiązków rodzicielskich. Jednym z celów wychowania jest przecież stopniowe oddzielenie dziecka od siebie, rozluźnienie więzi zapoczątkowanej dla stymulowania jego rozwoju. Relacja z dzieckiem z perspektywy siły przywiązania, jest dla rodziców najbardziej intensywną i nieporównywalną z większością

innych relacji (Klass, Marwit i Sidmore, 2000). Śmierć dziecka uniemożliwia więc naturalną separację, pozostawiając role rodzicielskie niespełnione i przerwane.

W niniejszym rozdziale zostaną przedstawione badania ukazujące wpływ doświadczenia utraty dziecka na rodziców oraz ich relację.

1.5.2. Żałoba jako doświadczenie traumatyzujące

Badania wskazują, że utrata dziecka jest zmienną wysokiego ryzyka dla rozwoju zespołu przedłużonej żałoby. W porównaniu z doświadczeniem straty innych bliskich osób, żałoba rodziców jest szczególnie intensywna, skomplikowana i długotrwała, manifestuje się także dużymi wahaniami intensywności objawów (Arnold i Buschman, 2008). Z tego powodu żałoba rodziców jest powszechnie uważana za jedną z najcięższych, najtrwalszych i najbardziej dotkliwych form żałoby (Oliver, 1999). Jak wynika z przeprowadzonego dla lat 1995 – 2017 przeglądu badań nad żałobą rodziców, doświadczenie żałoby wiąże się z szeregiem konsekwencji nie tylko psychologicznych, społecznych i egzystencjalnych ale również somatycznych (Morris, Fletcher i Goldstein, 2019). Powaga konsekwencji zdrowotnych została podkreślona m.in. w badaniach ukazujących większą częstotliwość występowania problemów psychicznych w tej grupie osób osieroconych (Dyregrov, Nordanger i Duregrov, 2003). Badania duńskie z 2005 roku wykazały, że wśród rodziców pogrążonych w żałobie częściej dochodziło do pierwszorazowych hospitalizacji psychiatrycznych, w porównaniu z rodzicami, którzy nie doświadczyli utraty dziecka (Li, i. in., 2005). Ryzyko hospitalizacji psychiatrycznej w grupie matek pozostawało znacznie podwyższone w okresie od 5 lat i więcej po śmierci dziecka (Li, i in., 2003). Stroebe, Stroebe i Abakoumkin (2005) zauważyli, że żałoba współwystępująca z objawami depresyjnymi oraz poczuciem emocjonalnego osamotnienia zwiększa ryzyko myśli samobójczych u rodziców. Długoterminowo żałoba matek była również związana z wyższą umieralnością w następstwie chorób nowotworowych. Zjawisko to badacze wyjaśnili osłabieniem układu

odpornościowego w następstwie silnego stresu oraz niewłaściwymi zachowaniami zdrowotnymi (np. palenie tytoniu, spożywanie alkoholu) (Li, i in., 2003).

1.5.3. Wpływ przeżywanej żałoby na relację pary rodzicielskiej

Należy pamiętać, że żałoba jest procesem przebiegającym indywidualnie dla różnych osób. Dotyczy to również obojga partnerów pary. Często różnią się oni sposobem przeżywania oraz strategiami radzenia sobie ze stratą, co może być źródłem stresu i wzajemnego niezrozumienia. Chociaż rodzice zmagają się ze stratą tego samego dziecka, w rzeczywistości każde z nich poniosło inną stratę. Z powodu pełnionych przez siebie ról w rodzinie, naturalnych wahań żalu i różnic w stosowanych przez siebie strategiach radzenia sobie ze smutkiem, rodzice rzadko znajdują się w tym samym czasie w tej samej fazie żałoby (Murray, 1998). Jednocześnie jak wskazuje część autorów elementem prawidłowego przebiegu żałoby i stopniowej reorganizacji systemu rodzinnego jest wzajemne ujawnianie przeżywanych w związku ze stratą uczuć. Naturalny brak synchroniczności przeżywanej żałoby przy braku otwartości pary na różnice w przeżywaniu, może skutkować wzajemnym niezrozumieniem i poczuciem emocjonalnej izolacji. Częstym zjawiskiem występującym w parach jest ang. *gender role splitting* czyli rozejście się mężczyzny i kobiety w sposobach przeżywania utraty dziecka (Walsh i McGoldrick, 2004). Kobiety są bardziej konfrontacyjne w stosunku do swoich uczuć i częściej wyrażają przeżywany przez siebie smutek i żal, podczas gdy mężczyźni są bardziej zorientowani na działanie i radzą sobie poprzez koncentrowanie się na pracy (Alam, i in., 2012). Wzajemne odcinanie się od sposobu reagowania współmałżonka, prowadzi do „emocjonalnego rozchodzenia się” pary. Taka sytuacja skutkuje brakiem wzajemnego oparcia. Im większa emocjonalna odległość między partnerami, tym mniej są oni zadowoleni ze związku (Dyregrov i Dyregrov, 2017). Do niskiego poczucia intymności i braku zadowolenia ze związku przyczyniają się także różne potrzeby intymności seksualnej. Niższy poziom intymności seksualnej oraz okazywanego

wsparcia ze strony partnera są związane z większą częstością, intensywnością i czasem trwania objawów przeżywanej żałoby zarówno u mężczyzn, jak i u kobiet (Schwab, 1998)

W badaniach istnieje duża rozbieżność dotycząca liczby rozwodów występujących po śmierci dziecka. W artykułach przeglądowych stwierdzono, że niewiele badań dokumentuje wyraźny wzrost tego wskaźnika (Eilegård i Kreicbergs, 2010). Konflikty i rozluźnienie partnerskiej więzi najintensywniej pojawia się w okresie od dwóch do czterech lat po śmierci dziecka (Walter, 1996). Większość par, które pozostają razem po utracie dziecka, stają się sobie bliższe i są zadowolone ze swojego związku – choć zadowolenie dotyczy w większym stopniu mężczyzn. Komunikacja pomiędzy partnerami odgrywa dużą rolę w poczuciu bliskości i spójności pary. Problemy emocjonalne w parze pojawiają się, gdy kobiety są mniej zdolne do rozmowy ze swoim partnerem (Dyregrov, Gjestad i Dyregrov, 2019).

1.5.4. Czas trwania żałoby po stracie dziecka

Długość utrzymywania się objawów żałoby u rodziców nie jest jednoznacznie określona i można oczekiwać dużej zmienności w tym aspekcie. Tradycyjne modele opisujące reakcję na stratę (np.: Lindemann, 1944; Kübler-Ross, 2002) sugerowały, że proces żałoby powinien zostać zakończony w ciągu kilku tygodni lub kilku miesięcy od śmierci bliskiej osoby. Dziś wiemy, że żałoba ma bardzo zindywidualizowany przebieg, zindywidualizowany może być również czas jej przeżywania. Dorothy Becvar (2000) sugeruje, że żałoba rozpoczyna się od doświadczenia szoku i intensywnego żalu który typowo trwa przez 2 tygodnie, po których następują 2 miesiące silnej rozpacz, a następnie powolny powrót do zdrowia, trwający około 2 lata. Inne badania wykazały, że nawet ten czas jest zbyt krótki w przypadku żałoby po śmierci dziecka. W badaniach Shirley Murphy i współpracowników (2003) badani rodzice zgłaszali codzienne myślenie o zmarłym dziecku 3 i 4 lata od jego straty. W innych, z kolei ukazano, że ból i uporczywe uczucie straty może utrzymywać się nawet do 9 lat po śmierci dziecka (Morris, Fletcher i Goldstein, 2019). Okres od dwóch do

czterech lat wydaje się być średni dla rodziców, ale pięć lub więcej lat żałoby nie jest rzadkością.

Utrzymywanie się myśli o zmarłym dziecku oraz poczucie żalu pomimo przejawianej adaptacji do straty sugeruje trwałość emocjonalnej więzi ze zmarłym dzieckiem. Stąd Dennis Klass uważa, że żałoba rodziców nie ma swojego końca (Klass, 1999).

1.6. Podsumowanie i uzasadnienie podjętego problemu badawczego

Liczne badania naukowe wskazują na znaczenie kontynuowania więzi ze zmarłym bliskim w adaptacyjnym radzeniu sobie ze stratą (Neiymer i Smigielsky, 2018). W odniesieniu do przedstawionej w pierwszej części pracy literatury, kontynuowanie więzi rozumiane jest przez autorkę jako sposób radzenia sobie z nagłym i nieodwracalnym przerwaniem fizycznego kontaktu. Kontynuowanie więzi ze zmarłym charakteryzujące się określonymi właściwościami i jest zjawiskiem naturalnie występującym w przebiegu procesu żałoby. Poszukiwanie oznak obecności zmarłego przejawia się m.in. takimi zachowaniami jak: pragnienie odwiedzania miejsc kojarzących się z utraconą osobą (Parkes, 2006), oglądanie zdjęć i pamiątek z nią związanych, mylne rozpoznawanie twarzy czy dźwięków (głosu) jako należących do osoby zmarłej (Archer, 1999), halucynowanie osoby zmarłej oraz iluzoryczne przeżycia jej obecności (Field, Gao i Paderna, 2005). Zachowania służące podtrzymywaniu fizycznej bliskości są naturalne w początkowym etapie żałoby, w późniejszym świadczą o trudnościach w procesie internalizacji więzi i mogą świadczyć o rozwoju żałoby przedłużonej (Field, 2006; Prigerson i Maciejewski, 2017). Wiadomo również, że żałoba rodziców przy jednoczesnym adaptacyjnym przebiegu, może trwać wiele lat dłużej niż wskazywałaby na to ogólnie przyjęta norma (Klass, Marwit i Sidmore, 2000). Jednocześnie utrata dziecka jest doświadczeniem silnie traumatyzującym, predysponującym do rozwoju żałoby przedłużonej (Prigerson i Maciejewski, 2017)

Z perspektywy zdrowia publicznego sposób radzenia sobie ze stratą przez rodziców może wiązać się nie tylko z negatywnymi skutkami zdrowotnymi dla nich samych, ale wpływa również na jakość ich funkcjonowania w relacjach partnerskich, rodzinnych i społecznych. Skuteczne niesienie wsparcia pogrążonym w żałobie może przyczynić się do redukcji negatywnych następstw tego traumatycznego doświadczenia. Dobra praktyka kliniczna powinna opierać się na udowodnionej klinicznie teorii i badaniach empirycznych – praca terapeutyczna z rodzicami pogrążonymi w żałobie nie stanowi w tym aspekcie wyjątku. Jako specjaliści którzy mogą wspierać lub pracować z rodzicami pogrążonymi w żałobie, musimy wiedzieć, w jaki sposób przejawiają się strategie radzenia sobie z bólem, jakie znaczenie ma dla rodziców pozostawanie w kontakcie ze wspomnieniami, myślami i rzeczami związanymi ze zmarłym dzieckiem. Uzasadnione wydaje się więc podejmowanie badań nad zjawiskiem żałoby rodziców. Doniesienia naukowe wskazują na zasadność przyjmowania perspektywy kontynuowania więzi w rozumieniu procesu adaptacji do straty. Z kolei opis radzenia sobie ze stratą w oparciu o analizę jakościową może dostarczyć klinicytom i psychoterapeutom wiedzy na temat naturalnych i patologicznych zjawisk występujących w procesie żałoby, a także praktycznych informacji dla sformułowania interwencji terapeutycznych.

Zgodnie z aktualną wiedzą autorki w polskim piśmiennictwie brakuje badań empirycznych podejmujących problematykę żałoby rodziców, w szczególności w oparciu o teorię kontynuowania więzi.

2. Metodologia badań

2.1. Pytania badawcze

Badania podjęte w niniejszej pracy miały charakter eksploracyjny. Ogólnym celem analizy było ustalenie, które poruszane przez rodziców wątki związane z opisem przeżywania przez nich żałoby, odnoszą się do sposobów podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem w pierwszym roku po śmierci dziecka. Stąd główne pytanie badawcze brzmiało: w jaki sposób rodzice utrzymują kontakt ze swoim zmarłym dzieckiem i w jaki sposób podtrzymywanie kontaktu wpływa na radzenie sobie ze stratą w pierwszym roku trwania żałoby.

Szczegółowym celem analizy było ustalenie:

1. Jakie przejawy kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem opisują osieroceni rodzice
2. Które z opisywanych przejawów kontynuowania więzi mają fizyczny charakter
3. Jakie znaczenie nadają rodzice fizycznym przejawom podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem?
4. Jakie strategie stosują rodzice w celu podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem
5. Jak w subiektywnej ocenie rodziców strategie podtrzymywania więzi wpływają na radzenie sobie ze stratą?
6. Jak różnią się strategie podtrzymywania kontaktu ze zmarłym dzieckiem między matkami a ojcami?
7. Jakie strategie podtrzymywania więzi stosują rodzice jako para?

Uwzględniając powyższe pytania badawcze, autorka zdecydowała się na użycie danych jakościowych jako materiału do analizy za pomocą metodologii teorii ugruntowanej.

2.2. Metody i narzędzia badawcze

Sposób zbierania danych oraz ich analiza wynikały z przyjętej przez autorkę metodologii badawczej, która została przedstawiona poniżej. Narzędzia stosowane w celu zebrania danych zostały opisane w dalszej części rozdziału.

2.2.1. Metodologia teorii ugruntowanej (GTM – *Grounded Theory Methodology*)

W prezentowanym badaniu metoda zbierania oraz analizy danych oparta była na metodologii teorii ugruntowanej - jednym z podejść jakościowych używanych coraz częściej w badaniach medycznych, a zwłaszcza w dziedzinie psychiatrii i psychoterapii (Whitle, Crawford, 2005; za: Janusz i in., 2010). Metoda teorii ugruntowanej stanowi zestaw reguł kierujących procesem zbierania i analizowania danych jakościowych (wywiadów, notatek z obserwacji terenowych, dokumentów pisanych, czy danych audiowizualnych, takich jak na przykład nagrania wideo sesji psychoterapii). W procesie badawczym podlegają one interpretacji, która opiera się na poszukiwaniu powtarzających się w nich, ogólnych wzorców. Termin teoria ugruntowana nie odnosi się tylko do metody badań, ale również do ich wyniku (Charmaz, 2009). Metody teorii ugruntowanej stanowią zestaw luźnych wskazówek analitycznych, które pozwalają badaczom na zgromadzenie danych i zbudowanie indukcyjnych teorii wyjaśniających. Wynikiem analizy są więc „teorie ugruntowane” małego zasięgu, tj. modele wyjaśniające badane zjawisko na konkretnej próbie osób w konkretnym kontekście badawczym. Niewątpliwym atutem metod teorii ugruntowanej jest fakt, że dostarcza ona narzędzi do badania procesów, które niezwykle trudno jest badać metodami ilościowymi.

2.2.1.1. Podstawy teoretyczne metodologii teorii ugruntowanej

Klasyczna metodologia teorii ugruntowanej została opracowana w latach 60-tych XXw., kiedy to Barney Glaser i Anselm Staruss (1967/2009) rozpoczęli badania nad procesem umierania. Zamiast testować hipotezy wcześniej obranej teorii, jak to ma miejsce w badaniach ilościowych, przez sześć lat obserwowali różne aspekty umierania w sześciu różnych szpitalach w Stanach Zjednoczonych (Andrews i Nathaniel, 2015). Wykorzystali swoje spostrzeżenia, notatki terenowe oraz wywiady z pacjentami, do „odkrycia” i opisanie codziennej rzeczywistości opieki nad osobami chorymi terminalnie. Badanie to zostało później wykorzystane do wyjaśnienia ich drobiazgowej metody, w przełomowym tekście *Odkrywanie teorii ugruntowane. Strategie badania* (Glaser i Strauss, 1967). Każdy z autorów miał swój wkład w nowo powstałej metodologii. Glaser opierając się na założeniach pozytywizmu, wniósł do teorii ugruntowanej systematyczne podejście do danych oraz rygoryzm zaczerpnięty z dziedziny badań ilościowych. Nadał teorii ugruntowanej jej oryginalny obiektywistyczny charakter, kładąc nacisk na logikę, procedury analityczne, metody porównawcze, rozwój konceptualny oraz założenia związane z rzeczywistością zewnętrzną lecz dostrzegalną, i bezstronnym obserwatorem (Charmaz K. , 2009). Wiązało się to z kodyfikacją badań jakościowych poprzez wyszczególnienie jasno sprecyzowanych strategii prowadzenia badań z jednoczesnym wyjaśnianiem procesu badawczego (Charmaz, 2009; s.14)

Strauss studiował i nauczał na uniwersytecie w Chicago. Był uczniem George'a Meada, który jako pierwszy opisał zasady symbolicznego interakcjonizmu, teorię rozwiniętą z filozofii pragmatyzmu, i tę perspektywę wniósł Strauss do metodologii teorii ugruntowanej. Pragmatyzm zakłada, że społeczeństwo, rzeczywistość i jaźń budowane są przez to, co Mead opisał jako serię gestów transakcyjnych, w których gest jednej osoby wymaga odpowiedzi drugiej. Gesty te skutkują konstruowaniem rzeczywistości społecznej i są sposobem, w jaki

rozumiemy siebie i grupę społeczną (Simpson, 2009). Interakcjonizm symboliczny opiera się więc na trzech przesłankach: ludzie działają wobec otaczającego ich świata na podstawie nadawanych mu przez nich znaczeń; znaczenia te wywodzą się z interakcji społecznych z otoczeniem; ludzie posługują się tymi znaczeniami i modyfikują je w procesie interpretacji. W wyniku tego procesu, ludzie dopasowują wzajemnie swoje działania i kształtują swoje zachowania indywidualne (Blumer 1969/2007). Ta perspektywa teoretyczna odzwierciedla się w poszukiwaniu wyjaśnień podstawowych procesów społecznych lub społeczno - psychologicznych w określonej scenerii społecznej (Charmaz 2009), na drodze bezpośredniego badania rzeczywistego, empirycznego świata. Jest ona odwrotnością pozytywistycznej perspektywy poszukiwania zależności w oparciu o przyjęte na wstępie modele teoretyczne (Blumer, 1969/2007). Obserwacji należy dokonywać w naturalnym otoczeniu osób badanych. Człowiek wytwarza warunki dla swego działania w swoim własnym świecie czyli konkretnym, miejscu i czasie, określonym także przez własne definiowanie sytuacji oraz znaczenia im przypisywane. Rozmowy z osobami badanymi w ich naturalnym otoczeniu miały więc odsłonić badaczowi niuanse znaczeń, z których zbudowane są perspektywy i definicje sytuacji tworzone przez te osoby (za: Konecki, 2000).

Z założeń Glasera obiektywistyczni badacze teorii ugruntowanej zakładają jedną rzeczywistość, którą neutralny obserwator może odkryć (Birks i Mills, *Grounded theory: A practical guide*, 2015). Glaser (1998) był przeciwnikiem rejestrowania wywiadów, ponieważ pisanie jednostronnego opisu interakcji skutecznie oddziela badacza od uczestnika. Strauss, w późniejszej współpracy z Corbin, zalecał stosowanie nieustrukturyzowanych pytań podczas rozmowy, aby umożliwić uczestnikom swobodne i nieprzerwane mówienie (Corbin i Strauss, 2008). Tym samym Strauss zaprzeczył neutralności badacza i postulował, że umiejętne stosowanie różnych technik przeprowadzania wywiadu oraz łączenia różnorodnych danych pozwala na ich wysycenie i tworzenie bardziej użytecznych teorii „ugruntowanych w danych”.

Inni badacze coraz dalej zaczęli odchodzić od zawartego w metodologii teorii ugruntowanej pozytywizmu i neutralnej analizy dokonywanej przez badacza. Zaczęli traktować metodologię teorii ugruntowanej jako wytyczne metodologiczne, które mogą być łączone z założeniami postmodernizmu. Kathy Charmaz i Anthony Brant (2011) przedstawiają argumenty za rozwijaniem pragmatycznych podstaw teorii ugruntowanej, zapoczątkowanych przez Straussa, w kierunku metody konstruktywistycznej. Charmaz, która była uczniem Glasera i Straussa, opiera się na założeniu, że badacze tak jak i każdy inny człowiek, konstruują rzeczywistość, w której uczestniczą. Uważa, że ani dane, ani teorie nie są odkrywane w oderwaniu od badacza – obserwatora, a naukowcy są częścią świata, który badają oraz danych, które zbierają. Wynikiem analiz jest, więc teoria ugruntowana, skonstruowana dzięki zaangażowaniu w badane zjawisko, gromadzeniu różnorodnych perspektyw na jego temat i umiejscawianiu ich w sieć związków i ograniczeń. Teoria ugruntowana danego zjawiska powstaje poprzez interakcję badacza z osobami badanymi, a interpretacja danego zjawiska przez badacza sama w sobie jest konstrukcją. (Charmaz i Belgrave, 2018). Dla zwolenników podejścia konstruktywistycznego metody teorii ugruntowanej mogą być traktowane w sposób elastyczny. O użyciu określonej procedury badawczej w metodologii ugruntowanej decyduje jej użyteczność. Zmienny charakter rzeczywistości skazuje badacza na zmienność i innowacyjność w używaniu określonych metod. Zmusza go więc do "pragmatyzmu metodologicznego". Charmaz (2009; s. 236) podkreśla, że konstruując teorię ugruntowaną, badacz może skupiać się na języku, znaczeniu i działaniu, nie redukując badań do poziomu analizy jawnych zachowań lub dosłownych relacji z wywiadów. Wyposażenie badacza w konstruktywistyczną wrażliwość pozwala na poznawanie i interpretowanie niuansów tkwiących w znaczeniach i działaniach. Konstruktywistyczna teoria ugruntowana może być przydatna również dla badaczy z innych tradycji. Wrażliwość konstruktywistyczna jest odpowiednia dla podejść takich jak np: analiza narracji (Lal, i in., 2012) czy antropologia kulturowa (Birks, Hoare i Mills, 2019)

W miarę upływu dziesięcioleci metodologia teorii ugruntowanej ewoluowała i stała się metodologią w dużej mierze konstruktywistyczną. Zaczęto uznawać wpływ historii i doświadczenia badacza na budowaną przez niego teorię „wyłonioną” z danych. Zmienił się również pierwotny stosunek do prekonceptualizacji badanego zjawiska oraz zagłębienia się w literaturę naukową jeszcze przed podjęciem badań terenowych (Birks, Hoare i Mills, 2019). Coraz więcej badaczy przyjmuje założenia Charmaz na temat proaktywnej postawy badacza. Teoria nie tyle pasywnie „wyłania się” z danych, ale jest konstruowana dzięki wnikliwości badacza, który również uwzględnia kontekst badań oraz własną wiedzę w zakresie podejmowanego przez siebie tematu. Znajomość literatury naukowej dotyczącej badanego zjawiska staje się więc kontekstem badania, może również zawęzić obszary badawcze (Morgan, 2019). Pomimo różnic pomiędzy klasyczną wersją metodologii teorii ugruntowanej a jej postmodernistycznymi formami niezmienny pozostaje zestaw kryteriów ją definiujących. Birks and Mills (2015) wymieniają następujące kroki niezbędne w badaniach przy użyciu tej metodologii: jednoczesne gromadzenie i analiza danych, wstępne kodowanie i kategoryzacja danych, stała analiza porównawcza, pisanie notatek, teoretyczne pobieranie próbek, wrażliwość teoretyczna badacza, kodowanie zogniskowane, wybór kategorii rdzenia modelu – kodowanie osiowe, nasycenie teoretyczne i integracja teoretyczna danych.

Autorka niniejszej pracy w swoim podejściu do zbierania oraz analizy danych opierała się na podejściu konstruktywistycznym w metodologii teorii ugruntowanej w rozumieniu Kathy Charmaz (2009). Poniżej zostaną opisane ogólne założenia poszczególnych etapów pracy z danymi. W dalszej części pracy autorka przedstawi etapy analizy własnego materiału badawczego.

2.2.2. Strategie badawcze metodologii teorii ugruntowanej

2.2.2.1. Narzędzia badawcze i konstruowanie pytań badawczych

Proces badawczy zaczyna się od określenia obszaru zainteresowania, ogólnych pytań badawczych oraz pojęć, nadających tym zainteresowaniom ogólne ramy. Tak więc wstępnie zadane pytanie badawcze powinno być odpowiednio szerokie, by móc stawać się coraz bardziej zawężone i skoncentrowane podczas procesu badawczego. Nie może być ono na tyle otwarte, żeby obejmowało całe uniwersum możliwości, ani też nie na tyle wąskie, by wykluczało możliwość odkrycia (Strauss, Corbin 1990, s. 37). Wstępne pytania badawcze nadają badaczowi kierunek analizy i pozwalają skupić się na określonym działaniu, określonym miejscu, określonych ludziach, czy dokumentach. Stanowią także punkt wyjścia dla określonych pytań w przeprowadzanych wywiadach. Wstępne pytania badawcze pozwalają zaplanować pierwsze kroki w czasie badania – gromadzenia i analizowania danych – a także skupić się podczas niego na konkretnych zjawiskach. Wstępne pytania badawcze powinny w sobie zawierać tak zwane „pojęcia uczulające” (Konecki 2000), które opierają się na ogólnym odczuciu tego, co jest istotne empirycznie i gdzie oraz co należy obserwować. Pytania te można sformułować następująco: „O jaki proces chodzi? Jak można go zdefiniować? W jaki sposób ten proces się rozwija? Jak zachowują się uczestnicy biorący w nim udział? Jakie myśli i uczucia wyrażają? Na co może wskazywać ich zachowanie? Kiedy, dlaczego i jak zmienia się ten proces? Jakie są konsekwencje tego procesu?” (Charmaz 2009, s.71). Aby odpowiedzieć na powyższe strategie analizy materiału empirycznego teorii ugruntowanej można wykorzystywać w połączeniu z różnymi metodami zbierania danych. Badacz ma możliwość dodawania w trakcie badań nowych informacji i nowych narzędzi, które poszerzają perspektywę, choć nie zapewniają automatycznego zrozumienia badanego zjawiska. Koncepcja teorii ugruntowanej zakłada jednoczesne zbieranie danych i prowadzenie analizy, dlatego też to badane problemy nadają kształt wybieranym metodom. Wszystko, czego badacz dowiaduje się na temat problemu badawczego w badanym terenie stanowi dane.

Możliwe jest więc przyjęcie kilku metod jednocześnie, np.: danych z obserwacji, wywiadów czy ankiet (Charmaz, 2009).

Podejście teorii ugruntowanej wymaga aby, we wstępnym wywiadzie określony był jego zasadniczy temat i aby osoba prowadząca starała się jak najbardziej umożliwić spontaniczne wypowiedzi osoby badanej oraz nie narzucać jej kategorii opisu (Stemplewska – Żakowicz, 2009). Przeprowadzający wywiad ma swobodę w aranżowaniu sekwencji pytań a także w sposobie formułowania pytań w zależności od sytuacji wywiadu. Język wywiadu pogłębionego jest dostosowany do osób badanych, i może się zmieniać. W zależności od potrzeb badacz może posłużyć się również odpowiednio skonstruowanym wywiadem ustrukturuowanym, czy narracyjnym (Konecki, 2000).

2.2.2.2. Metoda ciągłego porównywania

Teoria ugruntowana wyłania się z danych stopniowo dzięki tak zwanej metodzie ciągłego porównywania. Oznacza ona równoległe zbieranie, kodowanie i analizę danych czyli przeprowadzanie trzech, wzajemnie na siebie rzutujących i nieustannie przeplatających się, operacji wykonywanych na danych (Birks, Hoare i Mills, 2019). Pierwszym etapem w procesie analizowania jest kodowanie danych, czyli nadawanie konceptualnych etykiet fragmentom danych opisujących określone zdarzenia (Strauss, Corbin 1990). Inaczej niż w badaniach ilościowych, gdzie przyjęte z góry kategorie i kody dostosowuje się do danych, w teorii ugruntowanej kody tworzone są na podstawie tego, co jest w danych widoczne (Charmaz, 2009). Kodowanie wydobywa istotę danych i pozwala na zgrupowanie i porównywanie poszczególnych fragmentów. Stanowi proces pośredni między zbieraniem danych a budowaniem w oparciu o nie teorii wyjaśniającej.

2.2.2.3. Etapy kodowania i analizy danych

Proces kodowania ma swoje etapy, począwszy od kodowania wstępnego pierwszych zebranych danych, nazywanego kodowaniem otwartym (rzeczowym). Konstruując kody

należy trzymać się blisko danych, pamiętać aby były one proste, dokładne i krótkie, cały czas porównywać ze sobą dane oraz zachować postawę otwartą na weryfikowanie już istniejących kodów (Charmaz, 2009). Kody powinny odnosić do jak najmniejszych fragmentów danych (np. słów, pojedynczych zdań czy krótkich paragrafów). Przy formułowaniu nazw kodów należy unikać języka naukowego oraz uogólnień. Kody powinny precyzować to co zawiera się w danych, być do danych dopasowane i odnosić się do perspektywy osób badanych. Taka postawa badacza ma uchronić go od tworzenia teorii odzwierciedlającej jego własne poglądy i uniemożliwić wnikanie w dane i otwieranie nowych pytań, pogłębiających analizę. Uwzględniając perspektywę osób badanych, badacz powinien jednocześnie utrzymywać postawę krytyczną i analityczną wobec danych (Charmaz 2009). Kolejne etapy analizy danych pozwolą tym samym wznieść się na coraz bardziej abstrakcyjny poziom związków pomiędzy stworzonymi kategoriami. Istotą procesu kodowania i kategoryzowania jest ciągła analiza porównawcza, czyli porównywanie rozbieżnych i podobnych fragmentów danych, wskazujących na te same lub różne konceptualne kategorie i własności kategorii. Analiza porównawcza pozwala na dostrzeganie zależności między różnymi kategoriami, a także obserwowanie, w jaki sposób własności kategorii są zmieniane przez różne warunki (Glaser, Strauss 1967/2009).

W kolejnych etapach kodowanie danych staje się selektywne, porządkujące większe fragmenty. Badacz integruje dotychczasowe zakodowane fragmenty danych w kategorie nadrzędne. Według nazewnictwa Straussa i Corbin (1990) kolejne etapy kodowania to: kodowanie osiowe i selektywne; według Charmaz (2009): skoncentrowane (zogniskowane) i teoretyczne. Kodowanie zogniskowane (osiowe) służy wyłanianiu zależności między kategoriami i łączeniu kategorii z podkategoriami, pozwalając określić własności i wymiary poszczególnych kategorii oraz wyjaśnić i zwiększyć moc analityczną wyłaniających się cech badanego zjawiska (Charmaz 2009). W efekcie kodowania teoretycznego (selektywnego), dzięki konceptualizowaniu relacji między wyłonionymi na wcześniejszych etapach

kategoriami analitycznymi, możliwe staje się tworzenie hipotez. Hipotezy te powinny uwzględniać: ogólny kontekst i określone warunki, w jakich badane zjawisko występuje; warunki, w jakich się ono zmienia; a także jego konsekwencje (Charmaz 2009).

2.2.2.4. Pisanie not teoretycznych

Pisanie not teoretycznych jest istotnym elementem procedury badawczej na każdym etapie analizy danych, a zwłaszcza na etapie kodowania teoretycznego. W notach teoretycznych zapisywane są twierdzenia definiujące dane kategorie. Objaśniają one własności kategorii, warunki i konsekwencje ich występowania, a także powiązania z innymi kategoriami (Charmaz i Bryant, 2011). Pisanie not teoretycznych pozwala badaczowi wyjść poza sferę pojedynczych przypadków w kierunku formułowania bardziej ogólnych wniosków wynikających z danych. Noty pozwalają uchwycić myśl, porównania i związki, oraz sprecyzować pytania i kierunki, w których należy podążać (za: Charmaz, 2009; s.97). Pisząc noty można określić luki w analizie, wprowadzić do kodów nowe dane, przedstawić przypuszczenia, które należy sprawdzić w terenie, sprawdzić kod lub kategorię poprzez zadawanie pytań na ich temat. Powstałe w trakcie analizy hipotezy dzięki porównywaniu z danymi stają się możliwe do weryfikacji - poszukiwania określonych, wyłonionych wcześniej, pojęciowych związków w trakcie gromadzonych kolejno danych.

2.2.2.5. Teoretyczny dobór próby

Konsekwencją opisanych powyżej założeń metodologicznych jest dobieranie do analizy próby według kryterium efektywności i przydatności dla generowania hipotez dotyczących konstruowanej teorii. Jest to tzw. „teoretyczny dobór próby“ (Charmaz 2009). Celem tej procedury jest poszukiwanie danych: osób, zdarzeń, które mogą być pomocne w wyjaśnianiu kategorii analitycznych. Chociaż kryteria te mogą wydawać się zbyt elastyczne z punktu widzenia wiarygodności – głównym celem badania jakościowego jest wygenerowanie teorii, a nie przeprowadzenie weryfikacji hipotez. Zgodnie z procedurą

teoretycznego doboru próby, wyłaniająca się teoria kieruje wyborami badacza. Dobieranie próby na etapie kodowania wstępnego ma charakter otwarty, jego celem jest odsłonięcie jak największej ilości potencjalnie istotnych kategorii (Strauss, Corbin 1990). Na etapie kodowania skoncentrowanego bądź teoretycznego, dobieranie prób w zróżnicowanych obszarach pozwala na podnoszenie kategorii analitycznych na formalny i bardziej abstrakcyjny poziom (Charmaz 2009). Teoretyczne dobieranie próby trwa tak długo, jak długo pozwala ono na rozwijanie własności jednej bądź kilku kategorii centralnych. Trwa do czasu, aż nowe własności przestaną się wyłaniać i badacz może uznać swoje kategorie za „nasycone”, to znaczy posiadające głębię analityczną i uwzględniające złożoność badanego zjawiska. O nasyceniu kategorii świadczy fakt, że gromadzenie dalszych danych nie prowadzi już do nowych teoretycznych spostrzeżeń, ani też nie ujawnia nowych własności głównych kategorii teoretycznych (Charmaz 2009).

Efektem końcowym analizy danych jest stworzenie teorii – dynamicznego modelu badanego zjawiska. Powstałą teorię można zdefiniować jako „schemat wyjaśniający obejmujący zestaw powiązanych ze sobą pojęć” (Birks i Mills, 2015, s. 108). Kluczową cechą skonstruowanej teorii ugruntowanej w danych jest jej moc wyjaśniająca. Dlatego rozwijając teorię ugruntowaną, badacz stara się uchwycić tak dużo złożoności i dynamiki w rzeczywistym życiu, jak to tylko możliwe, ze świadomością, że nie jest możliwe uchwycenie całej złożoności badanego zjawiska. Wyłonioną w wyniku analizy jakościowej teorię ugruntowaną można uznać za ukończoną, jeśli jest ona dopasowana do danych, cechuje się użytecznością, gęstością konceptualną, mocą objaśniającą, trwałością w czasie i jednocześnie możliwością dokonywania jej modyfikacji w miarę zmieniającej się rzeczywistości społecznej (Charmaz 2009).

2.2.3. Półstrukturywany wywiad żałoby

W gromadzeniu danych wykorzystano skonstruowany na potrzeby projektu badawczego półstrukturywany wywiad żałoby, który miał charakter wywiadu pogłębionego. Zgodnie z założeniami metodologii teorii ugruntowanej (Charmaz, 2009) zbieranie materiału empirycznego odbywa się równoległe z jego analizą. Pozwala to na ciągłe porównywanie między sobą danych uzyskanych z wywiadów a także na dostrzeganie ewentualnych braków w informacjach lub odkrycie nowych wątków. Dlatego w początkowych etapach badania wywiad miał charakter bardziej otwarty, rozpoczynała go zachęta do swobodnej wypowiedzi na temat zmarłego dziecka: „Bardzo proszę aby Pani/Pan opowiedziała o swoim zmarłym dziecku”. W tej części wywiadu, rodzice zazwyczaj opisywali swoje doświadczenia opieki nad dzieckiem od jego narodzin aż do diagnozy choroby i zmagania się z nią. Zasadnicza część wywiadu składała się z siedmiu pytań głównych: Jak Państwo/Pani/Pan pamięta okres związany ze śmiercią Waszego dziecka? Czy jesteście Państwo/ Pani/Pan w stanie opisać to, co się wtedy działo? Co się działo po pogrzebie jak wyglądały najbliższe dni/tygodnie/miesiące? Czy Państwo/Pan/Pani może opisać zachowania/przeżycia/myśli związane ze zmarłym dzieckiem? Jak one zmieniały się w czasie? Które momenty po śmierci dziecka były najtrudniejsze? Co było wtedy dla Państwa/Pani?Pana pomocne?

W trakcie kolejnych etapów zbierania i analizy danych (t.j. teoretycznego dobierania próby), wywiad z rodzicami zawierał więcej pytań ukierunkowanych na określone wątki tematyczne (np. sny o dziecku, czy radzenie sobie z jego nieobecnością). Zgodnie z zasadą ciągłego porównywania próbek (Konecki 2000) strategia prowadzenia wywiadu polegała na zachęcaniu kolejnych badanych osób do swobodnego konstruowania narracji, dzielenia się doświadczeniami i związanymi z nimi refleksjami poprzez zadawanie pytań głównych oraz dodatkowych dookreślających lub pogłębiających, wyłonionych dzięki analizie wcześniejszych wywiadów.

Półustrukturywany wywiad żałoby stworzony na potrzeby niniejszego badania został umieszczony w aneksie pracy.

2.2.4. Kwestionariusz Przedłużonej Żałoby (*Prolonged Grief Disorder* PG-13)

W celu rzetelnego opisu grupy został użyty Kwestionariusz Przedłużonej Żałoby autorstwa Holly Prigerson oraz Paul'a Maciejewski'ego (2007).

Kwestionariusz PG-13 jest narzędziem o potwierdzonych właściwościach psychometrycznych w diagnozowaniu żałoby przedłużonej (przewlekłej) w rozumieniu zaproponowanym w klasyfikacji DSM-V oraz ICD-11 (Prigerson, Horowitz, Jacobs, i in., 2009). Autorzy kwestionariusza wskazują na jego użyteczność nie tylko kliniczną ale również badawczą (Maciejewski i Prigerson, 2017).

Zgodnie ze swoją definicją żałoba przedłużona jest specyficzną reakcją na utratę bliskiej osoby i charakteryzuje się szczególnym zestawem objawów obejmujących: uczucia, myśli i działania. Aby osoba spełniała kryteria żałoby przedłużonej (ICD-11) lub zespołu żałoby przewlekłej (DSM-5) nasilenie objawów musi utrzymywać się ponad 6 miesięcy od straty (w DSM-5 ponad 12 miesięcy) i być związane ze znacznym upośledzeniem funkcjonowania w różnych obszarach życiowych. W związku z powyższym ocena kwestionariusza PG-13 opiera na 5 kryteriach diagnostycznych.

Kryterium A, jest kryterium zdarzenia i oznacza że osoba badana doświadczyła straty ukochanej osoby. Co oznacza, że kwestionariusz służy do badania wyłącznie osób, które doświadczyły straty ważnej dla siebie osoby. Kryterium B odnosi się do trudności z separacją od osoby zmarłej i zawarte jest w dwóch pierwszych pytaniach kwestionariusza. Aby uznać, że osoba badana spełnia kryterium B, musi wskazać, że objawy opisane minimum w jednym pytaniu występują przynajmniej raz codziennie. Kryterium C dotyczy czasu trwania objawów niepokoju związanego z separacją. Oznacza to, że twierdząca odpowiedź na pytanie nr 3 w kwestionariuszu wskazuje na utrzymywanie się objawów powyżej 6 miesięcy od straty.

Kryterium D odnosi się występowania objawów poznawczych, emocjonalnych i behawioralnych. Składa się z siedmiu pytań kwestionariusza o numerach od 4 do 12. Aby spełnić kryterium występowania nasilenia objawów, w pięciu pytaniach badany musi wskazać nasilenie 4 lub 5 na skali Likerta. Ostatnie kryterium – E, dotyczy znaczącego upośledzenia funkcjonowania w obszarze społecznym, zawodowym lub innym ważnym dla osoby badanej (np. obowiązków domowych). Aby spełnić powyższe kryterium, osoba badana musi odpowiedzieć twierdząco na ostatnie, 13 pytanie kwestionariusza. Diagnoza żałoby przedłużonej w oparciu o kwestionariusz PG-13 wymaga spełnienia każdego z wymienionych kryteriów. Kwestionariusz PG-13 jest skonstruowany jako samoopisowy, jednak zaleca się, żeby ocenę odpowiedzi dokonał klinicysta lub badacz.

Pomimo walidacji w coraz większej liczbie krajów, oraz dowodów na swoją wysoką użyteczność diagnostyczną (np.: Pohlkamp, i in., 2018; Boelen, Lenferink, Smid, 2019), kwestionariusz PG-13 nie był jak dotąd stosowany na populacji polskiej. Zastosowana w prezentowanych badaniach polska wersja Kwestionariusza Przedłużonej Żałoby, została zamieszczony w aneksie. Pytania oraz instrukcja zostały przetłumaczone z języka angielskiego na język polski przez mgr Joannę Jurek oraz dr Bernadettę Janusz. Następnie przeprowadzono retranslację (ang. *back translation*) a konsultację tłumaczenia pod kątem językowym przeprowadziła dr Karolina Dejko, psycholog doświadczona w procedurze tłumaczeń narzędzi diagnostycznych z języka angielskiego.

2.2.5. Ankieta socjodemograficzna

W badaniu zastosowano również ankietę socjodemograficzną, której celem było uzyskanie podstawowych informacji takich jak: wiek rodziców oraz ich zmarłego dziecka, wykształcenie rodziców, płeć oraz diagnoza dziecka a także podstawowe informacje na temat

leczenia dziecka. Ankieta była wypełniana przez osobę prowadzącą badanie w trakcie wywiadu z rodzicami.

2.3. Osoby badane

W prezentowanym badaniu wzięło udział 34 osoby: 15 par rodzicielskich oraz 4 matki w sumie dwadzieścioro dzieci.

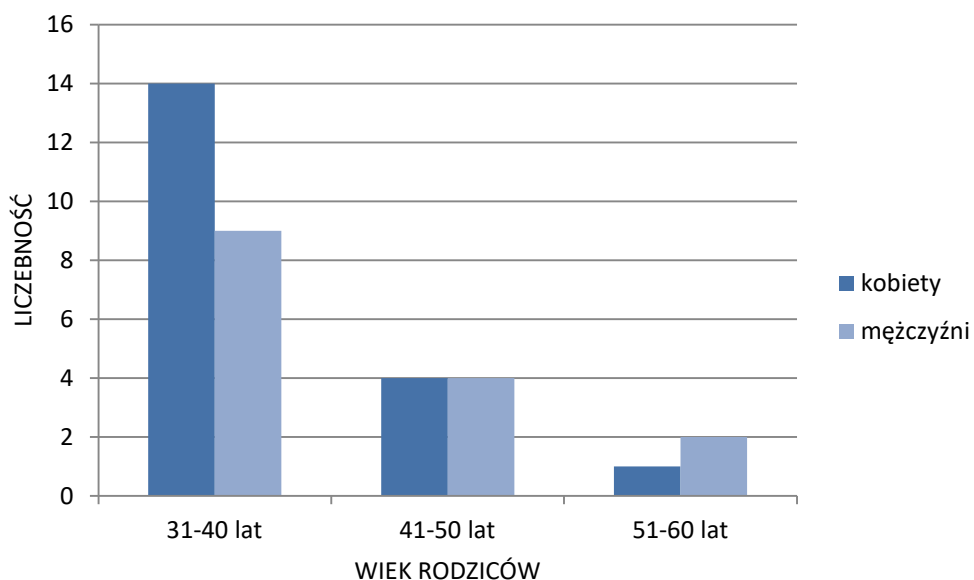
Kryteria włączenia do badania były następujące: doświadczenie utraty dziecka narodzonego, wiek badanych rodziców w dniu badania – między 25 a 65 rokiem życia, czas który upłynął od śmierci dziecka w dniu badania: min. 1 rok – maks. 5 lat.

Kryteria wykluczające udział w projekcie badawczym były następujące: śmierć dziecka w wyniku śmierci samobójczej, dziecko powyżej 18 r.ż., w wywiadzie występowanie u rodziców poważnych chorób somatycznych i psychicznych oraz innego poważnego zaburzenia takiego jak uzależnienie od substancji psychoaktywnych lub zdiagnozowanych problemów neurologicznych, doświadczenie w okresie żałoby znaczących zakłóceń w życiu rodziny takich jak poważna choroba członka rodziny w pierwszym stopniu pokrewieństwa czy rozwód.

Przyjęcie powyższych kryteriów miało na celu zadbanie o to, by centralnym doświadczeniem życiowym rodziców w latach poprzedzających badanie, było doświadczenie żałoby po śmierci dziecka. Przyjęcie kryterium wieku badanych rodziców odnosiło się do okresu, w którym głównym wyzwaniem rozwojowym dla człowieka jest założenie rodziny (Erikson, 1959/2004). Kryterium czasu przeprowadzenia wywiadu (1 – 5 lat od śmierci) wynikało z faktu, że pierwsze miesiące po śmierci są uważane za okres najcięższego smutku związanego ze stresem separacyjnym (Stroebe, i in., 2001). Dodatkowo, zastosowany kwestionariusz diagnostyczny PG-13 zakłada, że badanie przeprowadza się min. 12 miesięcy od śmierci dziecka (przy przyjęciu kryteriów diagnostycznych DSM-5). Okres 5 lat od śmierci zakładał, że inne istotne wydarzenia z życia rodziny nie nałożą się na pamięć

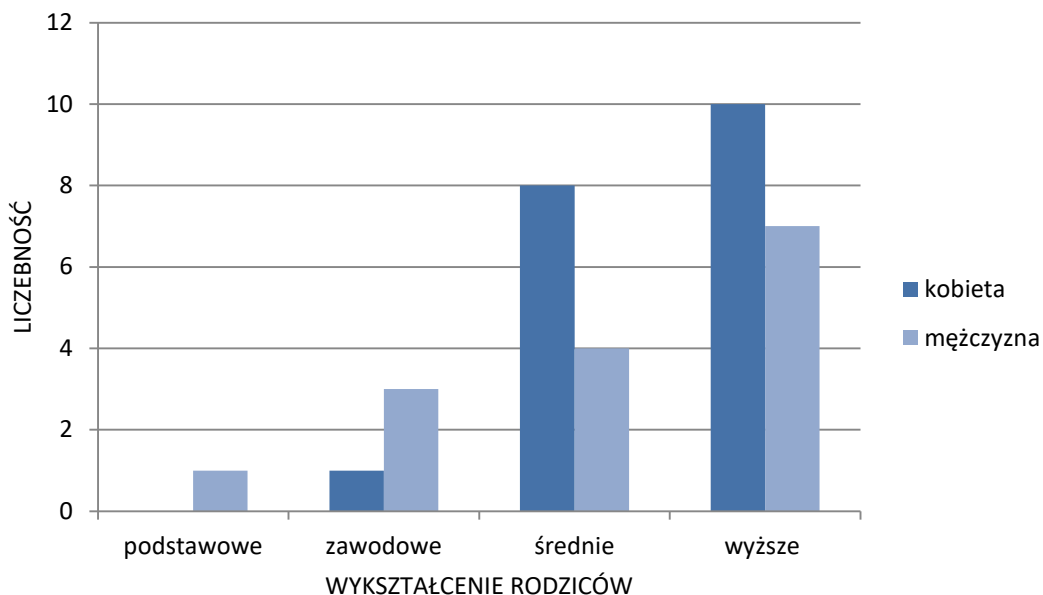
doświadczenia żałoby (Maccallum i Bryant, 2010). Podobnemu założeniu towarzyszyło przyjęcie kryteriów wyłączających. Wydarzenia takie jak rozwód, poważna choroba somatyczna rodzica, choroba psychiczna czy uzależnienie są doświadczeniami, które mogą znacząco modyfikować sposób przeżywania żałoby (Prigerson i in., 2009; Wittmann i Keshavan, 2007). Podobnie śmierć w wyniku samobójstwa, która w wielu społecznościach jest do dziś tzw. śmiercią nieuznaną i stygmatyzującą rodzinę (Walsh i McGoldrick, 2004). z kolei w przypadku straty dziecka nienarodzonego przeżywanie żałoby może być modyfikowane przez inny charakter więzi rodziców z dzieckiem (Brownlee i Murphy-Oikonen, 2004).

Rodzice biorący udział w badaniu są narodowości polskiej, w chwili badania znajdowali się w przedziale wiekowym od 31 do 60 lat. Ogólna średnia wieku badanych rodziców wynosiła 38,6 lat, średnia wieku wśród ojców wynosiła 39,1 lat a wśród matek 38,5 lat. Rozkład liczebności badanej grupy pod względem wieku rodziców obrazuje poniższy wykres (Ryc.1.).



Ryc. 1. Rozkład liczebności pod względem wieku rodziców. (Źródło danych: ankieta socjodemograficzna).

Badana grupa rodziców jest zróżnicowana pod względem wykształcenia, choć najwięcej osób wskazało wykształcenie wyższe (Ryc.2.). Wszyscy rodzice byli wychowani w wyznaniu rzymskokatolickim – jeden z ojców wskazał, że w dorosłym życiu jest niewierzący.



Ryc.2. Rozkład liczebności pod względem wykształcenia rodziców. (Źródło danych: ankieta socjodemograficzna).

Dla 11 par i 4 matek zmarłe dziecko było ich pierworodnym. W tym jedna para straciła dwoje dzieci. Jedna para straciła dziecko w wyniku wypadku, dzieci pozostałych rodziców zmarły w wyniku następstw różnych chorób. Ośmioro dzieci zmarło przed ukończeniem 3 roku życia. Dla większości rodziców śmierć poprzedzona była wielomiesięczną chorobą dziecka. Szczegółowy opis badanej grupy wraz z podstawowymi informacjami dotyczącymi zmarłych dzieci zawiera Tabela 1 umieszczona na kolejnej stronie.

W momencie badania, sześcioro rodziców – 3 ojców i 3 matki, spełniało kryteria diagnozy zespołu przedłużonej żałoby badanego Kwestionariuszem PG-13 autorstwa Holly Priegeron (2009).

Wszyscy badani rodzice krótko po śmierci dziecka uczestniczyli przynajmniej w dwóch spotkaniach grupy wsparcia przy hospicjum dziecięcym.

Tabela 1

Szczegółowy opis badanej grupy rodziców; dane i wiek dziecka, informacje na temat leczenia

L.p.	Kod osoby	Płeć	Wiek w latach	Wykształcenie	Wynik PG-13	Dane na temat dziecka: wiek w momencie śmierci, diagnoza	Podstawowe informacje na temat leczenia dziecka
1.	MI1	K	53	Średnie			
2.	FI1	M	60	Zawodowe	PG	Dziewczynka 17 l., Nowotwór mózdzku	3 lata chorowania, 3 operacje, radioterapia, chemioterapia, przerzuty
3.	MI2	K	35	Średnie			7 lat chorowania, przeszczep wątroby, powikłania po przeszczepie, leczenie immunosupresyjne, stany zapalne, wstrząs septyczny, śmierć w wyniku niewydolności wielonarządowej
4.	FI2	M	39	Wyższe		Dziewczynka 7 l., Choroba genetyczna: Glikogenoza IV typu,	
5.	MI3	K	40	Wyższe		Dziewczynka 6 l., Nowotwór złośliwy mózgu,	1 rok chorowania, Operacja guza mózgu, chemioterapia,
6.	FI3	M	47	Wyższe		Glejak IV stopień	
7.	MI4	K	34	Średnie			4 miesiące i 6,5 miesiąca chorowania, Głównie pobyt w szpitalu, dysfunkcja mózgu, narządów wewnętrznych
8.	FI4	M	34	Średnie		Chłopiec: 4 miesiące; Dziewczynka: 6,5 miesiąca; Choroba genetyczna: Zespół Zelowera	
9.	MI5	K	36	Średnie			2 lata chorowania i leczenia, około 10 miesięcy pobytu w szpitalach, niewydolność narządowa
10.	FI5	M	32	Wyższe		Chłopiec 2 l., dziecięce porażenie mózgowie, głębokie niedotlenienie okołoporodowe i związane z tym komplikacje zdrowotne	
11.	MI6	K	38	Wyższe			4 lata leczenia (2 lata leczenia bez dializ, 2 lata dializy), przeszczep nerki, ostatecznie niewydolność płuc
12.	FI6	M	40	Średnie		Chłopiec 8 l., Zespół nerczycowy	
13.	MI7	K	33	Wyższe			2 lata leczenia, zakłócenia pracy mózgu i wątroby, leczenie ambulatoryjne i szpitalne na przemian
14.	FI7	M	35	Wyższe		Chłopiec 3,5 l., Choroba genetyczna: Zespół Alpersa	
15.	MI8	K	35	Wyższe			4 miesiące leczenia szpitalnego, komplikacje, stany zapalne
16.	FI8	M	36	Wyższe		Dziewczynka 8 miesięcy, Zespół nerczycowy	
17.	MI9	K	40	Wyższe			13 miesięcy leczenia szpitalnego: chemioterapia;
18.	FI9	M	36	Wyższe	PG	Chłopiec 2 l., Nowotwór złośliwy mózgu: glejak	

Ciąg dalszy tabeli na kolejnej stronie

Ciąg dalszy tabeli z poprzedniej strony

L.p.	Kod osoby	Płeć	Wiek w latach	Wykształcenie	Wynik PG-13	Dane na temat dziecka: wiek w momencie śmierci, diagnoza	Podstawowe informacje na temat leczenia dziecka
19.	MI10	K	34	Wyższe	PG	Chłopiec: 2,5 l., Guz mózgu: glejak iv stopień	0,5 roku leczenia szpitalnego, operacja guza mózgu, chemioterapia
20.	FI10	M	36	Średnie			
21.	MI11	K	31	Średnie	PG	Dziewczynka 1 r.ż, dysplazja płuc	1 rok chorowania, niewydolność układu oddechowego spowodowana wczesnym urodzeniem
22.	FI11	M	32	Zawodowe			
23.	MI12	K	50	Wyższe	PG	Chłopiec 8 lat, nowotwór mózgu: glejak	8 lat w chwili zachorowania, 10 miesięcy leczenia, glejak nieoperacyjny
24.	FI12	M	50	Podstawowe			
25.	MI13	K	41	Wyższe		Chłopiec 8 lat ,białaczka,	6 lat w chwili zachorowania, 2 lata chorowania, chemioterapia, przeszczep szpiku;
26.	FI13	M	42	Średnie			
27.	MI14	K	47	Średnie	Zawodowe	Chłopiec, 12 lat wypadek ze skutkiem śmiertelnym	Podjęta reanimacja, śmierć na miejscu
28.	FI14	M	51				
29.	MI15	K	39	Wyższe	PG	Chłopiec 5 lat, glejak wielopostaciowy	W 2 r.ż diagnoza zaburzeń ze spektrum autyzmu, w 3 r.ż podejrzenie padaczki, w 4 r.ż glejak wielopostaciowy, niecały rok chorowania, chemioterapia, radioterapia
30.	FI15	M	41	Wyższe			
31.	16MaC	K	45	Zawodowe		Chłopiec 17 l., Nowotwór złośliwy kości, Mięsak ewinga, Guz stawu krzyżowo-biodrowego	3 lata chorowania, operacja: usunięcie kości biodrowej – płyta wstawiona, naświetlania, chemioterapia, rehabilitacja ruchowa
32.	17MaC	K	35	Średnie		Dziewczynka 7 l. , Glejak pnia mózgu	1 rok chorowania, Chemioterapia
33.	18MaC	K	36	Wyższe		Chłopiec: 10 miesięcy, Choroba genetyczna: Cytopatia mitochondrialna	10 miesięcy naprzemiennego leczenia szpitalnego i ambulatoryjnego
34.	19Mac	K	40	Średnie		Chłopiec 15 lat, mukowiscydoza	Diagnoza od 2 miesiąca życia, dotlenianie, karmienie pozajelitowe od 12 r.ż, oczekiwanie na przeszczep płuc,

2.4. Procedura

Badania przedstawione w niniejszej pracy są częścią szerszego projektu badawczego współrealizowanego przez autorkę, o nazwie „Czynniki warunkujące rozwój przedłużonej żałoby i jej wpływ na funkcjonowanie poszczególnych członków rodziny”. Projekt otrzymał zgodę Komisji Etyki Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego (KBET / 149 / B / 2013 z 6 czerwca 2013 r.). Wszystkie osoby wyraziły świadomą zgodę na badania naukowe z zastrzeżeniem zachowania anonimowości.

Badania były prowadzone w 3 województwach: małopolskim, mazowieckim oraz śląskim.

Poniżej zostanie opisana szczegółowa procedura zbierania oraz analizy danych.

2.4.1. Zbieranie danych

Ze względów etycznych, oraz ograniczonego dostępu do tej specyficznej grupy badanych jakimi są rodzice w żałobie, pierwszy kontakt z rodzicami w sprawie udziału w badaniach, podejmowała osoba im znana – pracownik hospicjum, w którym rodzice w przeszłości uczestniczyli w grupie wsparcia. Po ogólnym zarysowaniu problematyki badań, psycholog lub terapeuta z hospicjum pytał rodziców o możliwość udostępnienia kontaktu telefonicznego badaczom. Po wyrażeniu zgody jeden z dwóch badaczy wykonywał telefon do rodziców. W rozmowie telefonicznej badacz ogólnie przedstawiał problematykę i cel badań, jeśli rodzice (lub rodzic) wyrazili zgodę na badanie ustalano dogodny dla nich termin spotkania. Termin był potwierdzany z tygodniowym wyprzedzeniem. Badanie odbywało się w miejscu zamieszkania rodziców, uczestniczyło w nim 2 badaczy w tym autorka niniejszej pracy. Badacze z wykształcenia są psychologami i psychoterapeutami rodzinnymi.

Przed rozpoczęciem właściwego badania – wywiadu półstrukturalnego, jeden z badaczy dokładnie wyjaśniał cel badania oraz jego procedurę. Rodzice wyrażali pisemną zgodę na udział w badaniu oraz nagranie wywiadu, byli również poinformowani, że na

każdym etapie mogą swoją zgodę wycofać. Następnie drugi z badaczy uzupełniał ankietę socjodemograficzną o podstawowe informacje dotyczące wieku i wykształcenia rodziców. Informacje dotyczące dziecka były uzupełniane w trakcie wywiadu na podstawie informacji udzielanych przez rodziców.

Jeśli na badanie wyrazili zgodę oboje rodzice wywiad był przeprowadzany wspólnie. Ta procedura miała również wpływ na późniejszą analizę danych. Wywiad z dwojgiem rodziców zwykle trwał 1,5-2h, następnie rodzice uzupełniali Kwestionariusz Przedłużonej Żałoby.

Po przeprowadzonym badaniu nagrany wywiad podlegał transkrypcji.

2.4.2. Analiza danych

2.4.2.1. Analiza wstępna – przyporządkowanie fragmentów wypowiedzi różnym nadawcom.

Źródłem analizy danych jakościowych było 19 wywiadów pogłębionych (półstrukturyzowanych wywiadów żałoby). Piętnaście wywiadów było przeprowadzanych z parami rodzicielskimi, więc narracja w ramach pojedynczego wywiadu była współkonstruowana równocześnie przez matkę jak i ojca. Wstępny etap analizy danych polegał więc na przyporządkowaniu fragmentów wypowiedzi do poszczególnych osób lub pary, rozumianej jako wspólny nadawca wypowiedzi. Zasadniczym, epistemologicznym kryterium przyporządkowania fragmentu wypowiedzi do danej osoby: matka, ojciec, para było podstawowe rozróżnienie na:

- Podmiot wypowiedzi – o kim się mówi, kogo dotyczy dana wypowiedź, czyje zachowania są opisywane

- Nadawca wypowiedzi – komu jako nadawcy przypisać daną wypowiedź, (wypowiedź współnadawana/ współkonstruowana; wypowiedź we własnym imieniu)

Aby zachować rzetelność wnioskowania kryteria przyporządkowania fragmentów wypowiedzi były konsultowane i uzgadniane przez autorkę z szerszym zespołem analitycznym. Zespół w zależności od etapu pracy składał się z jednego bądź dwóch psychologów, psychoterapeutów rodzinnych doświadczonych w prowadzeniu jakościowych badań naukowych. Rolę superwizora niniejszych badań pełniła w szczególności promotor pomocniczy pracy dr Bernadetta Janusz, doświadczona w procedurze badawczej analizy tematycznej oraz metodologii teorii ugruntowanej.

Podział wypowiedzi opierał się na dwóch głównych kryteriach: kryterium gramatycznym oraz treściowym. Kryterium gramatyczne odnosiło się do zastosowanych przez rozmówców form osobowych czasowników, w ten sposób można było wnioskować czy podmiotem wypowiedzi była para czy poszczególni rodzice. Kryterium treściowe odnosiło się do sposobu narracji: konstruowania przez rodziców wypowiedzi wokół poruszanego tematu. Przeprowadzanie wywiadów w obecności obojga rodziców powodowało, że najczęstszym kryterium przyporządkowania wypowiedzi było połączenie powyższych. Szczególnie wymagające uważności autorki były fragmenty współkonstruowane, w sensie wymiany tur w obrębie jednego tematu, jako odpowiedzi na zadane pytanie (np. o moment śmierci). Współkonstruowanie było kryterium przyporządkującym fragment parze. Jednakże jeśli rozmówcy rozwijali wątki w sposób indywidualny zbliżając się do swoich indywidualnych perspektyw czy sposobów przeżywania, fragmenty były rozdzielane na poszczególnych rozmówców. Poszczególnym nadawcom nadano oznaczenia P – dla pary, M – dla matki, F – dla ojca.

W poniższej tabeli zostały szczegółowo opisane kryteria przyporządkowania fragmentów wypowiedzi wraz z przykładami fragmentów wywiadów ilustrującymi

poszczególne kryteria. W tabeli zastosowano oznaczenia poszczególnych rozmówców: K – dla kobiety (matki), M – dla mężczyzny (ojca), pogrubiony tekst odnosi się do wypowiedzi badacza. Ta zasada obowiązuje we wszystkich przytaczanych fragmentach wywiadów w niniejszej pracy.

Tabela 2

Kryteria przyporządkowania fragmentów wywiadu do pary lub poszczególnych rodziców

Kogo dotyczy	Kryterium przyporządkowania	Przykład z danych
Para	Gramatyczne	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Pan mówi, że pan czuje do dzisiaj jego obecność, tylko w inny sposób.</i> M: <i>Tak. Wie pani, no nie oszukujmy się, są momenty, kiedy po prostu beczymy obydwój i są momenty dramatyczne dla nas, są dla nas momenty ciężkie, no nie oszukujmy, nie ma jeszcze roku, jak go nie ma, więc to jest naprawdę, no nie wiem, tęsknota za nim, jakaś możliwość przytulenia się do niego, poczucia jego zapachu, to są po prostu...</i> Za tym fizycznym Kubą pan tęskni? M: <i>To są mega dramatyczne dla nas sytuacje. Mało tego, myśmy sobie obiecali i powieźliśmy obie, że tylko te dwa zdjęcia będą wisiały...</i> Te dwa? M: <i>Tak</i> (para, PPI13)
	<ul style="list-style-type: none"> • wypowiedź matki lub ojca jest wypowiedzią w pierwszej osobie liczby mnogiej (wspólny nadawca) • wypowiedź jest w pierwszej osobie liczby pojedynczej ale współmałżonek potwierdza (domyślny wspólny nadawca) 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>I po Julitce Pani była jakoś, Pani więcej była smutna, tak?</i> K: <i>No gorzej było, wydaje mi się, że ze mną było gorzej, nie?</i> A Pan jak to pamięta? M: <i>J Jak, jak... Ja wiem, kurczę, ciężko mi powiedzieć, bo...</i> Żona była smutniejsza później, za drugim razem? M: <i>No myślę, że tak, że obydwój, bo nawet mnie tylko tak, powiedział, że taki troszkę się..., troszkę, według mnie to ona mówi za siebie, to taki zawód miałem, że, kurczę, jednak mogło być lepiej, a nie udało się.</i> K: <i>Tak właśnie</i> (para, PPI4)
	Treściowe	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Tak ją Pan na rękach zaniósł, tak?</i> Pogrzeb był niedługo? M: <i>Tak, ona umarła z czwartku na piątek, w piątek załatwiliśmy wszystkie te dokumenty w urzędzie typu akt zgonu.</i> K: <i>No wszystko było już przygotowane.</i> M: <i>Grób już był wykopany. Nie, grób nie był wykopany.</i> K: <i>Nie, właśnie dlatego musieliśmy czekać do poniedziałku, bo mróz przyszedł. Już był wybrany, wszystko było gotowe, tylko trzeba było go wykopać.</i> M: <i>Nie, no tak twardo było, tam kopali właśnie, musieli coś tam.</i> K: <i>Wcześniej pozalać już</i> (para, PI3)
	<ul style="list-style-type: none"> • wypowiedź jest w półkonstruowana: pojedyncze, często niekompletne gramatycznie wypowiedzi są wzajemnie dopowiadane, dokańczane w sposób naprzemienny • jest jeden wiodący nadawca wypowiedzi, częściej stosuje l.mn, wypowiedź jest dopowiadana, fragment wypowiedzi odnosi się do jednej kategorii treściowej/tematycznej • we fragmencie wypowiedzi przeważa ilość wypowiedzi jednego rodzica, ale dotyczy ona porównania pomiędzy nimi 	<ul style="list-style-type: none"> • <i>I złożyliście to państwo do szafy jednej, tak?</i> K: <i>Tak, wszystko mamy. Nie oddaliśmy ani jednej rzeczy, mimo że u nas w rodzinie urodziło się zaraz po nim dziecko. Stwierdziliśmy, że to są jego rzeczy i...</i>

Ciąg dalszy tabeli na kolejnej stronie

Ciąg dalszy tabeli z poprzedniej strony

Kogo dotyczy	Kryterium przyporządkowania	Przykład z danych
Para		<p><i>Jeszcze nie chcieliście ich państwo oddawać czy rozstawać się, tak?</i> <i>M: Nie wykluczamy w przyszłości kolejnych dzieci.</i> <i>K: No właśnie.</i> <i>M: Myślę, że to nie będzie takie proste, ale nie wykluczamy przynajmniej, więc, z drugiej strony rozdawać coś, co się może jeszcze przyda, nie?</i> <i>Czyli to ma w sumie też podwójne znaczenie?</i> <i>M: Tak.</i> <i>K: Ale szybko zrobiliśmy tutaj porządek, jeszcze tego samego dnia wszystkie rzeczy były już w szafie, łóżeczko, akurat teściowa była, brat Michała, który zajął się wszystkim</i> (para, PPI9)</p> <ul style="list-style-type: none"> (po wypowiedzi męża dotyczącej rozmowy z synem w modlitwie) <i>K: Ja wiem co on ci mówi</i> <i>M: Na pewno nie to co myślisz</i> <i>K: Tak bo ja myślę, że Kuba chciałby rodzeństwo, a mąż uważa, że to by było nieodpowiedzialne decydować się na kolejne dzieci bo też nigdy nie wiadomo jak z tą niewydolnością nerek. Mąż nie chce dzieci.</i> (para, PI6)
Rodzic	<p>Gramatyczne</p> <ul style="list-style-type: none"> podmiot wypowiedzi jest w pierwszej osobie liczby pojedynczej <p>Treściowe</p> <ul style="list-style-type: none"> przejście od wypowiedzi współkonstruowanej/wspólnadawanej do opisu indywidualnej perspektywy w ramach tej samej kategorii treściowej jeden z partnerów opisuje różnice 	<ul style="list-style-type: none"> <i>Że państwo teraz macie od niego przekaz tej dzielności, tak?</i> <i>M: Tak, ja nie ukrywam, że ja uciekłem w robotę, nie będę tego ukrywał. Po prostu dla mnie najlepszym lekarstwem było znaleźć zajęcie i pochłonąć się całkowicie jakiejś pracy, wtedy akurat jeszcze tak się życie poukładało, że musiałem ten warsztat zmieniać, więc akurat budowa, przebudowa całej tutaj naszej, naszego domu. i finał tego był taki, że ja chciałem przez to przekazać, że w zasadzie jestem dumny z tego, że się naprawdę dobrze trzymam, że wcale nie rozpaczam, nie płaczę, zupełnie jakoś inaczej sobie ten okres tej żałoby wyobrażałem, a pani doktor w tym momencie mi mówi, no właśnie i to jest problem. Ja mówię, dlaczego? Dlatego że ta depresja tak d ciębie przyjdzie, prędzej czy później ta depresja do ciebie przyjdzie, bo to jest schemat i ty jesteś książkowym przykładem tego, że teraz jest dobrze, ale tak naprawdę, ty to zamiatasz pod dywan, tak naprawdę, to nie jest wcale taka sytuacja, że coś tam...</i> (ojciec, FI13) <i>K: Ale ogólnie, tak jak mówię, dla nas to było takie normalne życie, bo od samego początku Julka była chora, od samego początku musieliśmy się z tym mierzyć i jakby nie czułam się pokrzywdzona przez los, Marek chyba też nie, że Boże, dlaczego nas to spotkało? Absolutnie nie. To raczej teraz tak uważam.</i> <i>Że wtedy Pani była?</i> <i>K: Nie, dlaczego teraz Julki nie ma z nami, że nie</i>

Kogo dotyczy	Kryterium przyporządkowania	Przykład z danych
Rodzic	w parze lub zachowanie drugiego, drugi potwierdza, dopytany przez osobę prowadzącą wywiad kontynuuje temat opisując swoje stany wewnętrzne (w ramach jednej kategorii tematycznej)	<p><i>miało to tak wyglądać.</i> <i>A kiedy ona dokładnie zmarła?</i> <i>K: 4 kwietnia 2013 roku.</i> <i>Czyli to „Dlaczego nas to spotkało?”, to miała Pani od razu, czy bardziej później te pytanie?</i> <i>K: Nie, to zaraz po śmierci Julki. To była totalna obraza na Pana Boga... Totalna...</i> <i>U Pani, czy...</i> <i>K: Myślę, u mnie... (matka, MI2)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • (po opisie różnic w potrzebie rozmawiania o śmierci dziecka) <i>K: Bo ja bardzo dużo, ja bym mogła o tym rozmawiać, dla mnie to jest jakby terapia i lubię o tym rozmawiać. Znaczący lubię, źle to brzmi, dla mnie...</i> <i>Jest to jakaś część Pani życia, tak?</i> <i>K: Tak i ja twierdzę, że o tym trzeba rozmawiać, bo u mnie byli, tylko, broń Boże bym nie chciała zmienić (matka, MI4)</i>

Jak zostało wspomniane powyżej, największe trudności dotyczyły wyodrębnienia wypowiedzi jednego rodzica ze współkonstruowanej wypowiedzi pary. Autorka przyjęła, że wyodrębnienie zachodzi wtedy gdy: (1) w trakcie wypowiedzi wspólnej, jeden z rodziców przechodzi na większy poziom intymności; (2) uruchamia to osobę prowadzącą wywiad do zwrócenia się tylko do tej osoby; (3) w odpowiedzi rodzic używa 1 os. liczby pojedynczej w sposób przeważający; (4) chociaż wypowiedź danej osoby jest na ten sam temat, co wypowiedź współkonstruowana, dotyczy ona nie zdarzeń zewnętrznych i zachowań ale stanów wewnętrznych, postaw odczuć tej osoby;

Poniżej przykładowy fragment ilustrujący opisany proces – z wypowiedzi współkonstruowanej wyodrębniono fragment przypisany matce (oznaczony podkreśleniem):

K: Zabawki, te, które się nam bardzo kojarzą z Julką...

M: ... zabawki, te, które najbardziej...

K: ... które ona najbardziej lubiła, to zostają.

To takie pamiątki teraz Państwa, tak?

K: Tak.

M: Tak, cała jedna szafa jest tam...

I to są zabawki, czy ubrania też?

M: Różne, zabawki...

K: Wszystko. Właściwie ortezy nawet, które miała, czy orteza nawet gipsowa, czy taka, którą musieliśmy kupić pod miarę dla Julki, żeby tą końsko-szpotawę właśnie się jej trzymały.

M: Jakies zabawki, jakieś książki, jakieś zeszyty, jakieś medale, które gdzieś coś tam dostała, jakieś dyplomy, rzeczy, które robiła manualnie w przedszkolu...

K: Może to też jest istotne, bo tym wszystkim Marek się zajmował, ja nie potrafiłam. Nawet do dzisiejszego dnia, nie umiałam przejrzeć tych...

Rzeczy.

M: Tak, bo ja część rzeczy do takiego worka dużego z IKEI, które uznałem, że trzeba je gdzieś wynieść, bo to niby Julka w tym chodziła, ale nie była tak emocjonalnie przywiązana... Nie pamiętam jej w tym, o, może tak. No i mówię, Karina, czy chcesz sobie przegłdnąć? No to otworła, zobaczyła ten worek, no możesz wynieść.

K: No. Nie mam odwagi po prostu do tego, żeby... Chociaż zdjęcia już oglądałam Julki, albumy.

A do szafki Pani zagląda? Do tej, która jest...

K: Tak, zajrzę, ale żeby to wszystko dokładnie, bluzka taka, ona w tym chodziła... Dla mnie wszystko się kojarzyło, więc ja na dobrą sprawę mówiąc to, że trzeba oddać, żeby ktoś może inny z tego skorzystał... Ale absolutnie nie w rodzinie, bo w rodzinie pojawiały się też dziewczynki, więc dawaliśmy te, z których Julka już wyrosła, i to za czasów, kiedy jeszcze Julka żyła, i po śmierci Julki na przykład zobaczyłam później moją chrześnicę... To był jakiś płaszczyk... Bardzo mnie to zabolalo, i chyba oni to też zauważyli. Absolutnie nie chciałam nikogo skrzywdzić tym, tylko to po prostu było silniejsze ode mnie. Dlatego też z tymi ciuchami jakoś nie potrafię. Są rzeczy, które, jasne, nie ma problemu. Poza tym dajemy do zabawy innym dzieciom, które tu do nas przyjeżdżają, mają możliwość się bawić, bo dajemy im te lalki...

2.4.2.2. Analiza wywiadów: kodowanie i tworzenie kategorii nadrzędnych

Proces konstruowania teorii opisujące zjawisko kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem przez rodziców opierał się na kolejnych etapach kodowania i kategoryzowania wypowiedzi zgodnie z metodologią teorii ugruntowanej (Charmaz, 2009). W pierwszym etapie wyróżniono wstępne kody z uwzględnieniem znaczenia semantycznego co oznacza, że kategorie zostały zidentyfikowane poprzez odczytanie wprost znaczenia wypowiedzi (kodowanie rzeczowe). W kolejnym etapie grupowanie kodów w kategorie nadrzędne odbywało się w oparciu o nadawanie znaczenia pojawiającym się wzorcom wypowiedzi – głównym tematom. Zastosowano esencjalistyczne podejście do danych (Elo i in., 2014), stąd nazwy kategorii nadrzędnych miały wymiar interpretacyjny. Na tym etapie autorka włączyła również teoretyczny aspekt kodowania. W sposób ciągły autorka grupowała i przegrupowywała kategorie tak, aby tworzyły tematy istotne z perspektywy pytania badawczego (kodowanie zogniskowane). Wyznaczono kierunek badań – główne wątki które

obejmowały i ilustrowały znaczące, z perspektywy zadanych pytań badawczych, treści zawarte w danych. Do procesu kodowania włączono te treści, które dotyczyły opisów doświadczeń, znaczeń i retrospektywnie przeżywanej rzeczywistości doświadczenia żałoby, odrzucając w ten sposób tematy związane z chorowaniem dziecka lub jego rozwojem przed śmiercią (teoretyczny dobór próbek). Autorka sprawdzała na ile kody zawarte w kategoriach nadrzędnych są wewnętrznie spójne, ostatecznie przegrupowywała kody i ustaliła, które kategorie będą stanowić końcowy etap analizy – teorię badanego zjawiska. W celu zapewnienia rzetelności kodowania poszczególne etapy analizy danych były konsultowane w szerszym zespole badawczym.

Do uporządkowania materiału badawczego oraz ułatwienia systematycznej analizy danych wykorzystano program komputerowy służący do analizy danych jakościowych, NVivo 12 (QSR International). W efekcie systematycznej analizy danych, opartej na opisanej metodzie ciągłego porównywania, zostało stworzone drzewo kategorii. Tabela 3 przedstawia wyłonione kategorie nadrzędne wraz z danymi liczbowymi dotyczącymi ilości wywiadów oraz fragmentów, które do tych kategorii się odnoszą. Kończącym etapem analizy było skonstruowanie teorii zjawiska fizycznych aspektów utrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem w oparciu o interpretację powiązań pomiędzy głównymi kategoriami wyłoniłymi z danych. W następnym rozdziale opisany zostanie szczegółowo model teoretyczny zjawiska fizycznych przejawów kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem opierający się na kategorii nadrzędnej: oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem.

Tabela 3

Żałoba rodziców: wyłonione kategorie nadrzędne

Name	Files	References
Egzystencjalne i duchowe odniesienia	23	50
Kulturowe przejawy pożegnania i żałoby	23	46
Opis sposobów radzenia	28	77
Oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem	43	282
Powracanie do momentu śmierci i chorowania	29	129
Reakcje na otoczenie społeczne	17	51
Świadomość indywidualnego przeżywania	14	19
Świadomość zachodzących zmian i potrzeb	22	44
Wpływ śmierci dziecka na doświadczanie samego siebie	27	75

(Źródło danych: NVivo 12).

2. Wyniki

W wyniku przeprowadzonej analizy wyróżniono główne kategorie odnoszące się do fizycznych przejawów kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem: (1) doznanie obecności; (2) doświadczanie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach; (3) doznanie nieobecności; (4) doświadczanie fizycznej nieobecności dziecka w konkretnych miejscach; (5) poszukiwanie kontaktu; (6) unikanie kontaktu. Wyróżnione kategorie autorka opisała kategorią nadrzędną: oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem. Kategoria ta odnosi się zarówno do treści poszczególnych tematów (podkategorii) jak i do zależności jakie między nimi zachodzą. Tabela 4 przedstawia drzewo wyłonionych kategorii (kolejność alfabetyczna) wraz z danymi dotyczącymi ilości wywiadów oraz fragmentów wywiadów do nich się odnoszących.

Tabela 4

Żaloba rodziców: drzewo kategorii dotyczące oscylowania pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem

Name	Files	References
Oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem	43	282
Doświadczanie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach	33	102
Dom jako miejsce współobecności	9	14
Kościół	1	1
Niebo, wszechświat	15	27
Odwiedzanie grobu	16	30
Rozczarowanie wyjazdem w pierwszych miesiącach po śmierci	4	7
Szpital	2	2
Zmarłe dziecko jako właściciel miejsca, rzeczy	12	21
Doświadczanie fizycznej nieobecności dziecka w konkretnych miejscach	8	12
Miejsca odwiedzone z dzieckiem	1	1
Nowe miejsca odwiedzone po śmierci dziecka	2	2
Sytuacje codzienne, w których za życia uczestniczyło dziecko	5	9
Doznanie nieobecności	19	36
Ból związany z okolicznościami i rzeczami przypominającymi dziecko	14	22
Poczucie tymczasowej nieobecności zmarłego dziecka	6	7
Poczucie braku związanego z dzieckiem	6	7
Doznanie obecności	27	65
Doświadczenie spotkania ze zmarłym dzieckiem	7	13
Doznawanie opieki dziecka	6	9
Kontakt w snach	19	30
Chęć doświadczenia kontaktu z dzieckiem w snach	9	10
Kojący efekt kontaktowania się z dzieckiem w snach	9	13
Stan emocjonalny dziecka we śnie odzwierciedlający losy rodziców	7	7
Kontakt z obiektem uosabiającym dziecko	8	13
Poszukiwanie kontaktu	20	25
Komunikacja ze zmarłym dzieckiem	11	13
Potrzeba obcowania ze zdjęciami	12	12
Unikanie kontaktu	21	42
Chęć uniknięcia spotkania z dzieckiem w snach	2	4

Name	Files	References
Szybkie rozstanie się z częścią rzeczy dziecka	2	2
Unikanie innych dzieci	4	6
Unikanie przedmiotów i zdjęć związanych z dzieckiem	15	25
Unikanie rocznic i świąt	3	3
Unikanie rozmów na temat chorowania i śmierci dziecka	2	2

(Źródło danych: NVivo12)

3.1. Charakterystyka ilościowa dotycząca poszczególnych kategorii.

Nadrzędna kategoria oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem została opracowana na podstawie 42 źródeł, z łącznej liczby 49: 19 wypowiedzi matek, 15 wypowiedzi ojców i 15 wypowiedzi współkonstruowanych przez parę rodziców. Analiza liczbowa pozwala stwierdzić, że zarówno w grupie badanych matek jak i ojców najczęściej pojawiającymi się doznaniem było doświadczenie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach oraz doznanie obecności (tabela 5 na kolejnej stronie). Wśród ojców najczęściej wskazywano cmentarz jako miejsce kojarzone z obecnością dziecka (6 ojców). Matki z kolei poza cmentarzem najczęściej umiejscawiały obecność dziecka w „niebie” (po 8 matek) oraz w domu (7 matek). Doświadczenie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach było też najczęściej występującym wspólnym doświadczeniem rodziców (10 par), w szczególności odnosiło się do postrzegania zmarłego dziecka jako właściciela miejsca lub rzeczy (5 par).

Doznanie obecności było drugą pod względem częstości występowania kategorią. w grupie zarówno ojców jak i matek doznanie obecności odbywało się najczęściej w snach (11 matek, 7 ojców, 1 para). Tylko matki opisywały kojący charakter snów (8 matek).

Strategie poszukiwania kontaktu oraz unikania odnosiły się do 20 i 21 źródeł. Jeśli chodzi o potrzebę poszukiwania kontaktu rodzice najczęściej wskazywali na potrzebę

obcowania ze zdjęciami i rzeczami przypominającymi dziecko. Komunikację z dzieckiem poprzez rozmowę z nim (np. w myślach) opisywało 7 matek i 4 ojców. Strategie unikania stosowało 6 ojców (43%) z czego 100% z nich odnosiło się do unikania przedmiotów i zdjęć związanych z dzieckiem. Unikanie jako wspólną strategię pary rodziców opisywało 6 par.

Tabela 5

Rozkład liczebności źródeł dla poszczególnych kategorii

Nazwa kategorii	Ilość dokumentów			Suma	Ilość fragmentów
	Rodzice	Matki	Ojcowie		
Oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem	11	17	14	42	243
Doświadczanie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach	10	14	9	33	107
Doświadczanie fizycznej nieobecności dziecka w konkretnych miejscach	1	5	2	8	12
Doznanie nieobecności	2	11	6	19	36
Doznanie obecności	4	14	9	27	65
Poszukiwanie kontaktu	3	10	7	20	25
Unikanie kontaktu	6	9	6	21	42

(Źródło NVivo 12)

Ważne jest zwrócenie uwagi na fakt, że prezentowanych kategorii nie da się opisać w formie całkowicie niezależnych od siebie strategii czy doznań. Jak zostanie zaprezentowane poniżej, złożony i procesualny charakter kategorii powoduje, że wzajemnie się one przenikają.

3.2. Definicje kategorii

W tym rozdziale autorka prezentuje definicje sześciu kategorii nadrzędnych wyłonionych na podstawie wypowiedzi rodziców, opisujących przeżycia, nadawane im znaczenia oraz strategie radzenia sobie w pierwszym roku od śmierci dziecka.

3.2.1. Doznanie obecności to kategoria odnosząca się do takich wypowiedzi rodziców, w których opisują oni doświadczenie kontaktu ze zmarłym dzieckiem. Kontakt ten

w rozumieniu rodziców jest zainicjowany przez zmarłe dziecko. Doznanie obecności jest przeżyciem poczucia czasowej łączności z dzieckiem. Rodzice doznają obecności dziecka poprzez kontakt realistyczny - spotkanie zmarłego dziecka, kontakt ze śladami jego bytności, lub „częścią” dziecka widzianą w młodszym, urodzonym po śmierci dziecka rodzeństwie.

K: Nie myślałam czemu, tylko że była, i że ja nie widziałam jej, że mi nie dała..., znaczy w sensie, że zostawiła po sobie ślad, ale nie wiem, że mnie nie obudziła, czy, że jakoś mi nie dała znaku, że jest, nie, że miałam takie poczucie, że nie zdążyłam jej zobaczyć, o tak, że wpadła na chwilę a ja spałam. To takie, ani nie zastanawiałam się czemu przyszła, nie myślałam.

Bo czasem rodzice tak myślą, że, nie wiem, przyszła dać znać, że wszystko jest dobrze.

K: Nie myślałam o tym. Nie myślałam, tylko byłam taka właśnie smutna, że nie zdążyłam jej zobaczyć, że nie dała znać, że jest, nie.. Znacząca dała znać, że była. Zostawiła stópkę. Mi chodzi, że była wtedy i że mi nic nie..., no nie powiedziała, w takim sensie

(matka, 17Mac)

M: zresztą po śmierci ja go jeszcze widziałem, on tu przyszedł do mnie (...) Tak, on przyszedł do mnie mi potwierdzić, żebym się nie martwił, że to wszystko, że życie po śmierci jest i trzeba wierzyć. i tylko jedno słowo mi powiedział tak. i tu sobie siedział, na tych poduchach. i był ubrany w swoje ubrania i miał skrzydełka, ale ja wiedziałem że to nie są jego bo on miał taki uśmiezek, ten swój, jakby coś zbroił, i to tak jakby te skrzydła zabrał aniołkom albo dostał albo oni mu pożyczili czy coś takiego i przyszedł się mi pochwalić, i się do mnie uśmiechnął i powiedział „tak”, i zniknął.

(ojciec, FI10)

Doświadczenie obecności zmarłego dziecka zachodzi również poprzez doznanie opieki sprawowanej przez dziecko nad rodzicem bądź rodziną:

M: Ja pani powiem, że on, po prostu do dzisiaj czuję jego obecność, do dzisiaj czuję wiem, że on mi w wielu sytuacjach pomaga, że on jest razem ze mną.

(ojciec, FI13)

K: Ale to chyba w ogóle tak działa, bo ja na przykład, jak mam jakiś problem w życiu, to ja też zawsze, Julka, weź, proszę cię, pomóż mi. Albo kopnij matkę w dupę, żeby się ogarnęła. No tak brzydko mówiąc, ale gdzieś tam, zawsze, jakoś... Teraz ją prosimy o pomoc, może tak.

(matka, MI2)

K: [porównując dziecko do Harrego Pottera] który właśnie musiał sobie wyczarowywać patronusa, żeby go chronił, sobie tam wyczarowywał. No i ja sobie tak myślę, że to właśnie taki, taki patronus był. Że po prostu miał mnie tam, nie wiem, powiedzmy, przed czymś tam uchronić. [o jelonku]

(matka, 18Mac)

Powyższa cytowana wypowiedź matki odnosząca się do zesłania przez dziecko „patronusa” – jelonka, w celu jej chronienia, jest równocześnie opisem innej formy doznania obecności: kontaktu z obiektem uosabiającym dziecko. Rodzice odnoszą się do przeżyć związanych ze zmysłowym obcowaniem z dzieckiem poprzez dostrzeżenie dziecka w zwierzęciu czy zjawisku przyrody. Obiekty te są emocjonalnie i świadomie utożsamiane ze zmarłym dzieckiem, lub uczucia rodziców do nich są "jak do dziecka". Część rodziców w trakcie wywiadów wskazywała, że kontakt taki przynosi ukojenie a w konsekwencji zmianę ich zachowania. Kontakt z obiektem uosabiającym dziecko ma charakter tymczasowy. Zniknięcie tej formy doznania kontaktu z dzieckiem u części rodziców wywołuje poczucie straty lub świadomość zachodzących w nich zmian emocjonalnych. Kolejny przykład na kontakt z obiektem uosabiającym dziecko prezentuje ten wspólny opis rodziców ich kontaktu z gołębiem:

K: Były drzwi otwarte wejściowe, uderzyła taka szarówka. i przyleciał gołąb. Biały gołąb. Biały gołąb przyleciał i (ns - 00:35:24).

M: Na drzwiach i on nie chciał w ogóle odfrunąć(...) Gołąb był, te drzwi mieliśmy otwarte do północy.

K: My byliśmy tutaj, w domu a ten gołąb siedział tutaj na drzwiach i jakby obserwował co się dzieje. i później przyszła godzina kiedy musimy zamknąć te drzwi na noc, no bo (ns - 00:36:29) to ten gołąb byłby cały czas. Taki białutki, piękny. Śmialiśmy się, że Daria przyleciała do nas.

M: Gołębie się tak nie zachowują. To jest nienormalne(...). i tym bardziej byliśmy przekonani, że nasza córka przyleciała.

(para, PPI8)

Najwięcej opisów doznawania kontaktu ze zmarłym dzieckiem dotyczy marzeń sennych. Kontakt z dzieckiem w snach jest doświadczeniem, za którym rodzice tęsknią lub go pożądamy. Sny z dzieckiem są przez rodziców odczytywane jako informacja o stanie emocjonalnym dziecka i mają charakter kojący.

K: a przy Julitce nie, przy Julitce już mniej, ona mi się bardzo często śniła, czasami na mnie krzyczała, że mam na przykład nie płakać albo coś, a czasami uśmiechała się, mówiła, że jest jej tak dobrze, różne takie dziwne rzeczy. (matka, MI4)

K: teraz ostatnio nie, ale pamiętam, że jeden taki sen był zaraz chyba po jego śmierci, że przyśnił mi się on w trumnie i moja mamusia, która nie żyje już tam ileś, ileś lat i że tak jakby oboje się obudzili i jeszcze raz zmarli. i tak sobie pomyślałam, że może oni już są w niebie, że ona po niego przyszła, nie wiem, nie mam pojęcia. Kiedyś się dowiemy.

(matka, 19Mac)

Część rodziców relacjonowało, że doświadczenie spotkania ze zmarłym dzieckiem lub z obiektem je uosabiającym (np. jelonek, gołąb, kot), miało miejsce w okresie kilku miesięcy po śmierci. W pierwszych miesiącach po śmierci nasilało się również występowanie marzeń sennych, związanych z dzieckiem. Sny utrzymywały się w mniejszym nasileniu do czasu badania, tak jak i poczucie sprawowanej przez dziecko opieki nad rodzicem.

3.2.2. Doświadczenie fizycznej obecności w konkretnych miejscach jest związane ze szczególnymi miejscami, z którymi rodzice kojarzą niejako "fizyczną" obecność dziecka po śmierci. Kategoria ta odnosi się również do tych wypowiedzi rodziców, w których opisują oni zmarłe dziecko jako właściciela pewnych miejsc czy rzeczy. Rodzice wiążą obecność dziecka z miejscami, w których dziecko przebywało za życia np. dom czy szpital, lub z takimi, w których w wyobrażeniu rodziców przebywa po śmierci np. niebo, "wszędzie", cmentarz.

M: (...)na tym, gdzie ona spała nie śpię nigdy, bo nie umiem.

Nie umiałby Pan.

M: Ono jest puste cały czas. Zresztą na górę pójdziemy zaraz, stąd widać, gdzie..., ona tam plakaty ma wszystkie i tak to zostało, nie?

Taki jej pokój, tak?

M: Mhm. Tak że tak jak mówię, gdzie nie spojrzymy, no to pójdę gdzieś tam do drewnitni, gdzieś tam przy kurniku, no to ją widzi się cały czas przecież. Niektórzy właśnie mówią, to czemu tego nie sprzedacie. Jeszcze oliwy do ognia dolewają, bo nie odważylibyśmy się tego zrobić, bo ona mówi, ona by tu chciała być cały czas. To jak teraz sprzedać to.

(ojciec, FI1)

K: Nie. Bardziej w domu.

Że przez to, że ona tu była fizycznie?

K: Tak.

Że tu są zdjęcia?

K: Nie, no wszystkie wspomnienia są tu, a tam nie [nie w szpitalu].

(matka, MI3)

M: Nie, właśnie ja, przynajmniej ja sobie wybieram to, że tam, że tam Agatki nie ma. Leży tylko ciałko, a Agatka jest w niebie, więc, mimo że jeżdżę na cmentarz, to i tak Agatki szukam raczej gdzieś tam patrząc w górę, niż na grób.

Że bardziej patrząc w niebo?

M: tak, ale jest takie, no taka, no takie poczucie, żeby tam jechać, no.

Na cmentarz?

M: Na cmentarz.

(matka, FI3)

Oddalanie się od skojarzonych z dzieckiem miejsc budzi napięcie i niepokój rodziców, w konsekwencji nasila potrzebę przebywania w tych miejscach lub kontaktu z rzeczami dziecka, co opisuje poniższa wypowiedź rodziców:

M: Ale na przykład jak my pojechaliśmy na te rekolekcje ośmiodniowe i to było w sierpniu, a Daria zmarła 10 lipca, mieliśmy okropne wyrzuty sumienia, że przez te osiem dni nie będziemy u naszego dziecka [w odniesieniu do obecności na cmentarzu]

(para, PPI8)

Wyobrażenie miejsca przebywania dziecka po śmierci, lub fizyczne przebywanie w miejscu, którego właścicielem jest dziecko pozwala na tymczasowy kontakt z dzieckiem i ma dla niektórych rodziców charakter kojący:

Państwo chcieliście rozmawiać w tym pokoju, rozumiem, że też tu jakoś więcej czasu przebywacie?

K: Tak.

Czy ten pokój jest jakoś szczególnie ważny.

M: Tak. No bo to jest jego pokój.

K: To jest Ksawerego pokój, ale to też nie jest takie mauzoleum jak niektórzy robią, że zamykają, nic nie ruszają, ja na początku miałam tak, że trochę rzeczy powynosiliśmy, troszkę rzeczy pozmieniałam, zostawiłam..., to, co jest dla mnie najważniejsze, to zostawiłam, ale funkcjonujemy tu normalnie. Nie tak, że, o, bo jest tu...

Jest to pokój do życia?

K: Tak.

M: Jakoś przyjemniej jest niż w tym drugim pokoju, który powiedzmy jest jako gościnny.

(para, PPI15)

3.2.3. Doświadczenie fizycznej nieobecności w konkretnych miejscach jest kategorią zbliżoną do doświadczenia fizycznej obecności. Różnica między nimi polega na tym, że w tym przypadku, rodzice opisują momenty uświadamiania sobie fizycznej nieobecności dziecka w codziennych sytuacjach lub miejscach, które odwiedzali wraz z dzieckiem, a nie jego fizyczną obecność. Rodzice wskazują, na nasilenie tęsknoty i bólu w wyniku uświadomienia sobie fizycznego braku dziecka w codziennych sytuacjach życiowych. w konsekwencji unikają miejsc kojarzonych z obecnością dziecka za życia lub dążą do doznania chwilowego kontaktu z dzieckiem.

K: Natomiast pierwszy rok po jej śmierci, no to jakby widziałam, słyszałam, pamiętałam, myślałam w każdej sekundzie każdego dnia, nie, jak tłukłam kotlety na obiad, no to już gdzieś tam oczami wyobraźni widziałam jej paluszki, bo ona zawsze przyprawę tam zlizywała i zawsze mówiłam Agata, to surowe mięso, nie, i to potrafiłam te kotlety bić i stać i ryczeć, nie.

(matka, 17 Mac)

Do domu, tak? Tu Pani nie miała ochoty wracać?

K: Tak.

A dlaczego akurat tu?

K: Bo tu była Julka właśnie. Myśmy to mieszkanie dostali w 2011, czy w 12 roku? 11, nie?. Julka po prostu była tak szczęśliwa, że mamy to mieszkanie. Ten pokój to jest jej pokój. (.....)No i właśnie tu tak bardzo brakowało tej Julki, ten dom był taki cichy... Tu wracałam... No i co? Wracam do pustych ścian tak naprawdę.

(matka, MI2)

Część rodziców opisywało doświadczenie fizycznego braku dziecka w miejscach, do których wyjechali po jego śmierci (np. na urlop).

M: w międzyczasie pod koniec, między Bożym Narodzeniem, a przed Nowym Rokiem pojechaliśmy we trójkę, sobie zrobiliśmy, na Dolny Śląsk, taką wycieczkę sobie zrobiliśmy.

Z synem, tak?

K: Tak, we trójkę.

M: Tak. To było fajnie, ale to takie było niepełne.

K: Pozorne.

M: Brakowało Agatki.

Że Pan poczuł, że to jest we trójkę, a nie w czwórkę?

M: Tak.

(ojciec, FI3)

3.2.4. Doznanie nieobecności jest kategorią składającą się z trzech połączonych ze sobą wymiarów. Pierwszy z nich określony jako poczucie tymczasowej nieobecności zmarłego dziecka, jest związany z takimi wypowiedziami rodziców, które opisują wrażenie „chwilowego braku” dziecka, tak jak w poniższym przykładzie:

K: Jak Mati zmarł, to po jakimś czasie córka wzięła jego telefon, ale ma swój numer, więc ja kiedyś tak nacisnęłam na swój telefon i tam usłyszałam, „Czasowo niedostępny, proszę zadzwonić później”. i wie Pani co, że mi to tak pasuje i tego się trzymam, naprawdę, moje dziecko jest czasowo niedostępne. i nawet mam takie, jak tylko mam obrączkę, bo nigdzie nic nie noszę, po śmierci mam takie otwierane serduszko, w środku jest zdjęcie Mateusza i właśnie mam w środku napis „Czasowo niedostępny”. i to jest prawda, moje dziecko jest tylko czasowo niedostępne. i choćby ktoś mówił, co chce, nikt mi tej mojej nadziei nie odbierze.

(matka, 16Mac)

Drugim wymiarem doznawania nieobecności jest doznawanie braku dziecka, który nie ma charakteru chwilowego. Konsekwencją doznania braku dziecka jest dla części rodziców uczucie przepelniającej rozpacz. W narracji rodziców rozpacz pojawia się w momentach kojarzących się ze śmiercią dziecka, ale również może pojawić się niespodziewanie w wyniku pojawiających się obrazów lub myśli.

A pan jak przeżywał te pierwsze dni i tygodnie?

M: No różnie.

Podobnie jak żona, czy inaczej?

M: Różnie, no czasami człowiek rozpaczal strasznie, a czasami, no jakoś tak spokojniej.

Momenty rozpacz?

M: Przychodziły ataki takie rozpacz straszne.

I co, tak zniecka, czy z czymś się kojarzyły?

M: Zniecka raczej.

Zniecka. Wtedy pan jakoś płakał, czy...

M: Tak. (ojciec, FA14)

M: No było tak, że tego też nie uniknę. Po prostu było tak, że człowiek cały czas myślał, że już go nie ma. (ojciec, FI6)

Brak dziecka wiąże się z trzecim wymiarem doznania nieobecności – bólem związanym z okolicznościami i rzeczami przypominającymi dziecko. Ból ten jest wynikiem kontaktowania się z rzeczami dziecka, lub wywołanymi przez dane przedmioty i sytuacje skojarzeniami z dzieckiem.

[mąż o żonie, żona potwierdza] *a dla żony był mega problem, bo żona pracuje w szkole, więc powrót do szkoły, do tych jedenastoletnich dzieci, do tych dzieci, które przychodzą akurat, żona też zbiera tam pieniądze za obiady, więc do tych małych dzieci, które ona zna, porównuje ze swoim Kubą, to jest...*

K: To mam do dzisiaj.

To ma pani do dzisiaj, tak?

M: To jest jakaś masakra, to jest po prostu, jakiej nie wiem, wbijaniem sobie noża, czy przypiekanie sobie jakiejś otwartej rany, nie?

(matka, MI13)

M: Czasami ciężko się patrzy na takie rzeczy właśnie, które on używał.

Używał. Na przykład na co?

M: No na jakieś tam rzeczy, zabawki czy coś.

K: a jak było z traktorem? Jak było z traktorem? Jak wsiadł mąż pierwszy raz na traktor po śmierci syna...

Ten, który się wywrócił.

M: Tak. (ojciec, FA14)

Ból z powodu doznania nieobecności wiąże się z przypadkowym natknięciem się na rzeczy przypominające o dziecku ale może być także wynikiem doznania chwilowego kontaktu z dzieckiem poprzez świadome obcowanie z jego rzeczami.

[o pozbyciu się części rzeczy dziecka] *że ulży, że nie będę widziała, przekładała tych rzeczy, gdzieś tam jakieś pojedyncze rzeczy są schowane, ale nie zaglądamy na razie do tego, jak się na coś tam natknę takiego ten, to, no to przychodzi taki sentyment, i taki smutek, i tęsknota*

(matka, MA14)

M: Jakoś tak lubię przeglądać zdjęcia, ale nie do końca, jeszcze ten ból jest i jakoś tak, wolę jednak zaakceptować to, że on już jest tam, gdzie powinien być i to mnie po prostu cieszy. a zdjęcia, no nie powiem, no sprawiają ból, bo, no wraca...

(ojciec, FI15)

3.2.5. Kategoria poszukiwanie kontaktu z dzieckiem różni się od kategorii doznanie obecności dziecka tym, że zawiera opisy aktywnych strategii rodziców, mających na celu zaspokojenie potrzeby kontaktu z dzieckiem. Rodzice inicjują zachowania oraz sytuacje które mogłyby pozwolić im na doświadczenie kontaktu z dzieckiem takie jak obcowanie z rzeczami kojarzącymi się z dzieckiem (np. zdjęciami) oraz komunikację z nim (rozmowę). Ten rodzaj kontaktu, daje poczucie chwilowego połączenia się z dzieckiem zaspokojenia tęsknoty za nim.

K: Wracałam do domu. i mówię, że mama już jest w domu, że teraz, nie wiem, zrobimy obiad. w sklepie to samo było, ciągle mówiłam w sklepie do niej, mówię, że teraz weźmiemy kapustę. Bo tak mówiłam do niej, jak po prostu siedziałyśmy przez te 10 miesięcy, tak? No bo cały czas się do dzieci mówi, tak? Ja po prostu nie przestałam do niej mówić.

(matka, Mac18)

M: a ja często oglądam. Znaczą często to jest może złe słowo, kiedyś częściej, teraz trochę mniej, ale oglądam.

A częściej w pierwszym roku, niż teraz?

M: Tak, częściej w pierwszym roku chyba. Ja zrobiłem też przegląd tych wszystkich zdjęć, tak sobie zrobiłem latami, pierwszy, drugi, trzeci, tam trzy i pół roku Filipa, te najlepsze zdjęcia z każdego roku i mam teraz taki zestaw, 4 foldery. Oj tak i sobie oglądam po prostu, nie muszę jechać przez jakieś miliony zdjęć, tylko wszystkie takie najfajniejsze zdjęcia z każdego roku mam i sobie robię taki przegląd tych zdjęć, mam te foldery. No tam jest tych zdjęć ze 300 i sobie oglądam.

(ojciec, FI4)

3.2.6. Unikanie kontaktu. W opozycji do strategii poszukiwania kontaktu jest jego unikanie. Unikanie to świadome zachowanie rodziców mające na celu ochronić się przed doświadaniem bólu towarzyszącemu doświadczaniu braku i świadomości straty. Najczęściej rodzice wskazują na chęć uniknięcia kontaktu ze zdjęciami i przedmiotami związanymi z dzieckiem.

M: Wracając do tych rzeczy, no to ja na przykład, nie mogłem zdjęć oglądać.

Zdjęć.

M: No i dalej mnie tak nie ciągnie do tych zdjęć za bardzo. a już takie filmiki, to już całkiem.

To już nie byłby pan w stanie?

M: To już całkiem, no nie chcę.

(ojciec, FA14)

M: Ja mam do tej pory problemy takie, że właśnie nie mogę za bardzo oglądać zdjęć, filmów, rzadko wchodzę do jego pokoju. Takie rzeczy

(ojciec, FI6)

Chęć uniknięcia kontaktu może manifestować się również poprzez unikanie innych dzieci, rocznic, rozmów na temat choroby i śmierci dziecka, nadzieję na brak snów o dziecku czy szybkie pozbycie się części rzeczy kojarzonych z dzieckiem.

K: Szybko, szybko spakowałam jego rzeczy, ubrania szczególnie spakowałam, rozdawałam znajomym, dzieciom rozdawałam książki jak tylko przyszły, jakąś im tam..., coś im tam napisałam coś, jakieś książki, zabawki rozdawałam dzieciom bardzo szybko

(matka, MA14)

M: Jak mi koleżanka w pracy zaczęła opowiadać o tym, co to jej dziecko fajnego ostatnio zrobiło, jakie świadectwo przyniosło w czerwcu, z jakimi ocenami, to powiedziałem albo się zamkniesz, albo ja się tu rozplaczę zaraz, wybieraj.

Tak od razu pan zareagował.

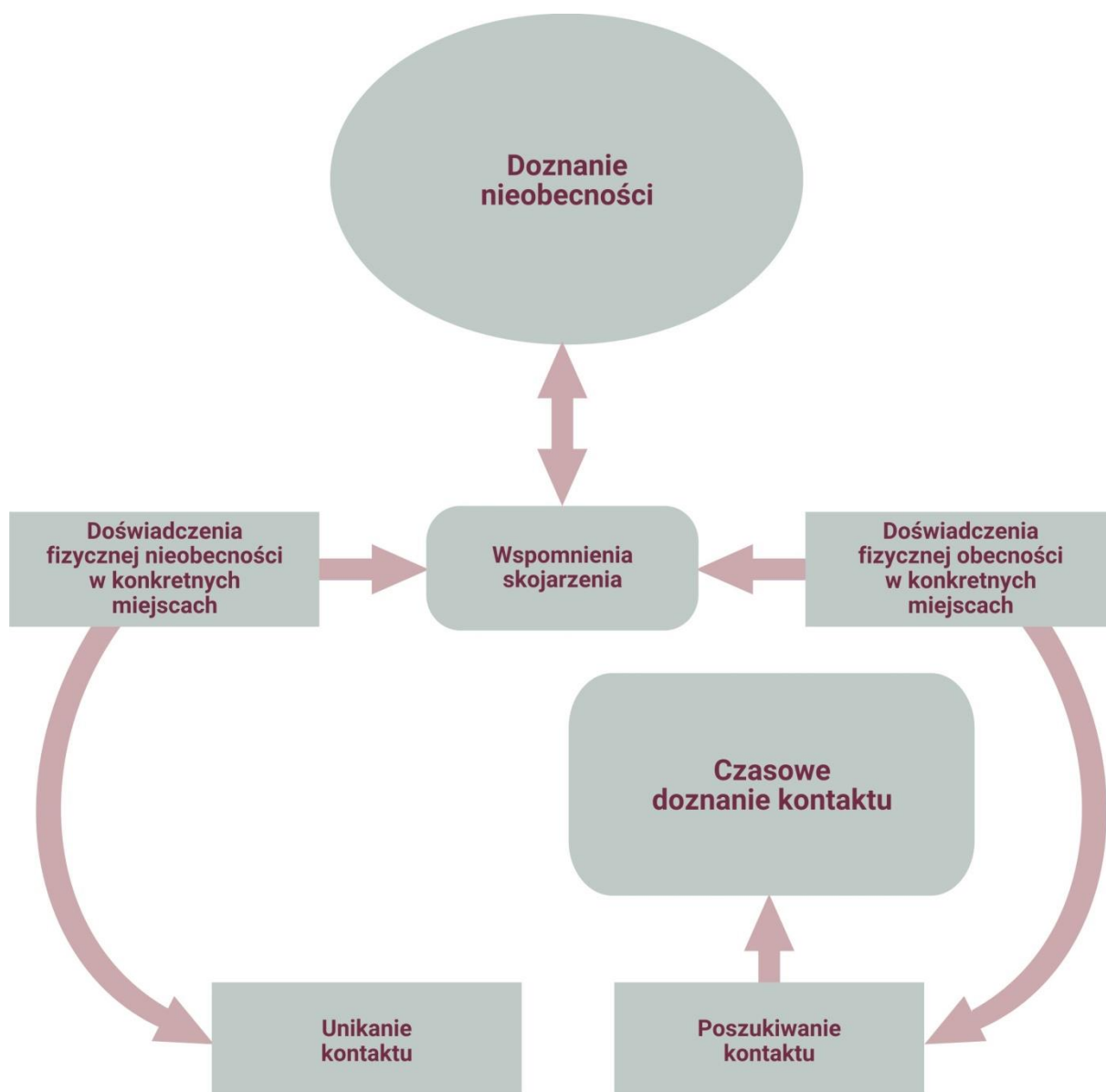
M: Ja powiedziałem, no bo ja stwierdziłem, że ja nie będę owijał w bawełnę, tak

(ojciec, FI9)

3.3. Oscylowanie między dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem

W niniejszym rozdziale przedstawione są wyniki badania jakościowego, którego efektem jest model teoretyczny skonstruowany w oparciu o dane. Podtrzymywanie fizycznych przejawów kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem jest złożoną siecią powiązań między kategoriami analitycznymi i nie ma charakteru liniowego wyjaśnienia przyczynowo-skutkowego.

Fizyczne przejawy kontynuowania więzi ze zmarłym dzieckiem zachodzą w procesie oscylowania pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem. Kategoria nadrzędna oscylowanie odnosi się do procesualności przeżyć rodziców, które dynamicznie przemieszczają się na kontinuum pomiędzy pragnieniem/poszukiwaniem momentu doświadczenia kontaktu z dzieckiem a czynnym jego unikaniem. W swoich przeżyciach rodzic balansuje pomiędzy potrzebą kontaktu z dzieckiem a potrzebą uniknięcia bólu związanego z tęsknotą i świadomością nieobecności. Proces oscylowania obrazuje przedstawiony poniżej model (ryc.3). Dalej zostaną opisane zależności pomiędzy poszczególnymi, uwzględnionymi w modelu kategoriami.



Ryc.3. Graficzne przedstawienie teoretycznego modelu oscylowania pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem

Rodzice, którzy utracili dziecko zmagają się z jego brakiem, bólem spowodowanym tym brakiem oraz tęsknotą za utraconym dzieckiem. Wszystkie te uczucia wynikają z głównego przeżycia rodziców jakim jest doznanie nieobecności utraconego dziecka. Doznanie nieobecności jest więc centralną figurą doświadczenia żałoby i zawiaduje określonymi strategiami utrzymywania więzi z dzieckiem. Ból, tęsknota oraz poczucie braku wynikające z doznanie nieobecności są uczuciami stale obecnymi w rodzicach. Jednak stopień ich natężenia, wysunięcie się na pierwszy plan doświadczanych przeżyć jest

powiązany z pojawianiem się wspomnień lub skojarzeniu z dzieckiem określonych miejsc, rzeczy oraz sytuacji.

Wspomnienia i skojarzenia związane z dzieckiem mogą być automatycznymi intruzjami zapośredniczonymi natknięciem się na rzeczy fizyczne, przypominające zmarłe dziecko. Mogą także wynikać z bardziej lub mniej celowej obecności rodzica w określonych sytuacjach czy miejscach. Wspomnienia i skojarzenia są zjawiskiem pośredniczącym między przeżyciami bólu i tęsknoty a fizycznymi miejscami związanymi z dzieckiem oraz strategiami służącymi podtrzymywaniu więzi. Są wymiarem kilku wyłonionych w toku analizy danych kategorii: doznania nieobecności, doświadczenia fizycznej nieobecności w konkretnych miejscach, doznania obecności, doświadczenia fizycznej obecności w konkretnych miejscach.

Doświadczenie fizycznej nieobecności dziecka w konkretnych miejscach np. w codziennych sytuacjach, konfrontuje rodziców z jego brakiem. W wyniku tego doświadczenia pojawia się wspomnienie dziecka i ból związany z doznaniem nieobecności. Jeśli ból jest uczuciem dominującym i uporczywym, rodzice uruchamiają strategie unikania, mające na celu nie dopuścić do odczuwania bólu związanego ze stratą.

Unikanie kontaktu jest strategią świadomego nieutrzymywania fizycznego kontaktu z rzeczami, sytuacjami lub okolicznościami przypominającymi o dziecku i jego śmierci. Zachowania unikania stosowane przez rodziców mają na celu uchronić ich przed uczuciem dojmującego braku i bólu, tym samym przeciwdziałać pogłębianiu się doznawania nieobecności dziecka.

Doświadczenie fizycznej obecności dziecka w konkretnych miejscach jest konsekwencją umiejscowienia przez rodziców dziecka w konkretnej „fizycznej przestrzeni”. Obecność rodzica w jednej przestrzeni z dzieckiem (dom, cmentarz) lub wyobrażenie sobie tego miejsca

(niebo, wszechświat) pozwala na poczucie czasowego kontaktu z dzieckiem i pozwala rodzicom na chwilowe doznanie jego obecności i częściowe ukojenie tęsknoty. Z kolei oddalanie się od miejsc, w których rodzic doświadcza fizycznej obecności dziecka nasila tęsknotę i poczucie braku. W odpowiedzi na te uczucia część rodziców podejmuje świadome strategie poszukiwania kontaktu ze zmarłym dzieckiem.

Poszukiwanie kontaktu z dzieckiem jest pośrednio związane z doznaniem nieobecności. Jeśli tęsknota związana z nieobecnością dziecka jest uczuciem dominującym nad bólem, rodzice podejmują świadome zachowania nastawione na doznanie kontaktu z dzieckiem. Kontakt ten odbywa się poprzez fizyczne obcowanie rodziców z konkretnymi rzeczami przypominającymi o dziecku. Pomimo często doświadczanego bólu rodzice pragną otaczać się wybranymi zdjęciami, przeglądać zdjęcia lub filmy, zachowywać i oglądać rzeczy oraz przedmioty, których właścicielem było dziecko. Poszukiwanie kontaktu zachodzi również poprzez celowe przebywanie w konkretnych miejscach takich jak np. pokój dziecka, czy cmentarz. Niektórzy rodzice realizują potrzebę poszukiwania kontaktu poprzez uporządkowanie rzeczy lub zdjęć dziecka, również tak aby stworzyć historię jego życia, lub życia rodziny. Inni wskazują na prowadzenie wewnętrznych rozmów z dzieckiem, radzenie się go, a także na potrzebę rozmawiania z innymi osobami o dziecku (najczęściej rodziną). Konsekwencją zachowań związanych z poszukiwaniem kontaktu jest czasowe doznanie obecności dziecka.

Czasowe doznanie kontaktu z dzieckiem jest z jednej strony zjawiskiem, do którego wprost odnoszą się rodzice opisujący doznanie obecności dziecka. Wtedy jest ono przez rodziców utożsamiane z „aktywnością” dziecka po śmierci. Z drugiej strony, czasowe doznanie kontaktu łączy ze sobą kilka opisywanych powyżej wymiarów związanych z oscylowaniem przeżyć rodziców.

Rodzice opisujący doświadczenie spotkania dziecka, ujrzenia dowodów jego bytności po śmierci lub doświadczenia kontaktu z obiektem uosabiającym dziecko, nadają tym zjawiskom

wyraźnie regulujące emocjonalnie znaczenie. Część rodziców mówi o otrzymaniu informacji, „znaku” od dziecka, dzięki, któremu mogą być spokojniejsi o dziecko, inni mówią o doświadczaniu w ten sposób opieki ze strony dziecka. „Żywy” kontakt z dzieckiem ma najbardziej zmysłowy – fizyczny charakter. Podobne znaczenie, choć już mniej zmysłowy charakter mają doznawane przez rodziców sny. Te przeżycia rodziców pozwalają im na doznanie obecności dziecka oraz poczucie z nim łączności. Dla niektórych rodziców tymczasowość „aktywności” dziecka po śmierci jest powiązana ze zmianą w przeżywaniu przez nich żałoby.

Czasowe doznanie kontaktu z dzieckiem jest również zjawiskiem powiązaniem z kilkoma kategoriami wyróżnionymi w prezentowanym modelu. Jest konsekwencją zarówno aktywnych strategii rodziców poszukiwania kontaktu z dzieckiem, jak również pośrednio, pojawiających się wspomnień i skojarzeń z dzieckiem. Czasowe doznanie kontaktu może pojawić się w konkretnych miejscach utożsamianych z obecnością dziecka. Przeżycie to częściowo i czasowo zaspakaja tęsknotę za dzieckiem i pozwala na chwilowe poczucie obecności dziecka.

Oscylowanie pomiędzy dążeniem a unikaniem kontaktu z dzieckiem, jest więc wynikiem procesów zachodzących wokół doznania nieobecności dziecka. W zależności od intensywności bólu związanego z brakiem, lub chęci zaspokojenia tęsknoty za dzieckiem, rodzice dążą do unikania bólu lub doznania tymczasowego kontaktu z dzieckiem i ukojenia.

3.4. Podsumowanie

Powyżej autorka przedstawiła opis doświadczeń rodziców w pierwszym roku po śmierci dziecka. Na podstawie analizy wypowiedzi rodziców i skonstruowanego na ich podstawie modelu teoretycznego, można stwierdzić, że wypowiedzi rodziców odnoszą się do następujących wymiarów utrzymywania kontaktu ze zmarłym dzieckiem: przeżyć (sfera

mentalna/psychiczna), doświadczeń zmysłowych lub osadzonych w konkretnej, realnej przestrzeni (sfera fizyczna) oraz świadomych strategii (zachowania). Proces utrzymywania więzi z dzieckiem w pierwszym roku po jego śmierci zachodzi w wyniku oscylowania przeżyć rodziców pomiędzy bólem związanym z brakiem oraz chęcią zaspokojenia tęsknoty za dzieckiem. Podtrzymywanie kontaktu ze zmarłym dzieckiem pozwala na doświadczenie czasowego połączenia się z dzieckiem łagodząc uczucie tęsknoty, pomimo odczuwanego bólu związanego z nieobecnością dziecka, pełniąc w ten sposób funkcję regulacji emocji rodzica. Rodzic tęskniąc za dzieckiem szuka z nim kontaktu, co pozwala na chwilowe zaspokojenie tęsknoty. Poczucie czasowego kontaktu możliwe jest poprzez pojawiające się myśli i skojarzenia związane z dzieckiem, w miejscach w których dziecko przebywało za życia lub „przebywa” po śmierci, a także poprzez kontakt z rzeczami dziecka.

Jeśli chodzi o przejawy kontynuowania więzi odnoszące się do sfery psychicznej rodzice opisywali takie doświadczenia jak: podtrzymywanie w pamięci obrazu dziecka, rozmawianie z nim w myślach, poczucie duchowej obecności dziecka oraz kontaktowanie się z dzieckiem w snach. Osieroceni rodzice opisywali również doświadczenia zmysłowego kontaktu z dzieckiem poprzez: widzenie dziecka lub śladów jego bytności, słyszenie jego kroków oraz fizyczny kontakt ze zwierzęciem uosabiającym dziecko lub z osobą posiadającą w sobie jego część (rodzeństwo urodzone po śmierci dziecka). Podtrzymywanie więzi zachodzi również w konkretnej przestrzeni powiązanej z dzieckiem. Rodzice czują obecność dziecka wtedy gdy znajdują się w jego dawnym pokoju, domu, ulubionych miejscach (np. kościół, łąka), na cmentarzu. Poczucie kontaktu z dzieckiem zachodzi również poprzez fizyczny kontakt z rzeczami, zdjęciami lub sytuacjami związanymi z dzieckiem. z tego powodu rodzice podejmują określone zachowania mające na celu doświadczanie czasowego kontaktu z dzieckiem lub uniknięcie bólu z nim związanego.

Jak wynika z prezentowanych badań podtrzymywanie więzi ze zmarłym dzieckiem nie jest procesem linearnym, opisywane zjawiska przenikają się wzajemnie, trudne jest więc

rozdzielenie wymiaru psychicznego od fizycznego doświadczenia kontaktu. Niemniej najbardziej fizyczny charakter mają te przejawy kontynuowania więzi, które odnoszą się do doświadczeń zmysłowych oraz wynikają z konkretnych strategii fizycznego obcowania z rzeczami, miejscami i sytuacjami skojarzonymi z dzieckiem. Tym przejawom kontynuowania więzi rodzice nadają określone znaczenia. W opisie rodziców doświadczenia zmysłowe są „namacalnym” dowodem przekazania przez dziecko informacji dotyczącej jego dobrostanu po śmierci. Mają również charakter ostatecznego pożegnania się dziecka z rodziną, ukojenia rozpaczki przejawianej przez rodzica, pozwalają na odczucie sprawowania opieki przez dziecko nad rodzicem. Część rodziców zwracała uwagę na czasowy charakter doznań zmysłowych. Rodzice najczęściej relacjonowali, że pojawiają się one krótko po śmierci dziecka i utrzymują się przez kilka miesięcy.

Obcowanie z rzeczami, miejscami i sytuacjami skojarzonymi z dzieckiem umożliwia rodzicom przywoływanie obrazu dziecka w pamięci, wspomnień związanych z dzieckiem, prowokowanie do rozmowy z dzieckiem w myślach czy np. adresowanie się do niego z radą lub prośbą.

W badanej grupie rodziców typowymi strategiami podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem są: otaczanie się zdjęciami dziecka, przeglądanie zdjęć oraz filmów, przeglądanie rzeczy oraz przedmiotów, których właścicielem było dziecko, celowe przebywanie w konkretnych miejscach takich jak np. pokój dziecka, czy cmentarz oraz rozmawianie o dziecku z innymi i „z dzieckiem”. Na przeciwległym biegunie strategii związanych z podtrzymywaniem więzi są stosowane przez rodziców strategie unikania kontaktu z rzeczami, sytuacjami i miejscami utożsamianymi z dzieckiem.

W subiektywnej ocenie rodziców wyżej wymienione strategie podtrzymywania więzi pozwalają radzić sobie z dominującymi w danej chwili emocjami: tęsknotą lub bólem związanym z doznawaniem nieobecności dziecka. Strategie poszukiwania kontaktu chwilowo

koją tęsknotę za dzieckiem, dają poczucie kontaktu – łączności z dzieckiem, natomiast strategie unikania, dla rodziców wiążą się z ochroną przed większym bólem niż czują w danym momencie.

W badanej grupie rodziców matki nie różniły się jakościowo od ojców pod względem stosowanych strategii podtrzymywania kontaktu ze zmarłym dzieckiem. Rodzice jako para nie odnosili się z kolei do potrzeby komunikacji/ rozmowy z dzieckiem. Może wynikać to z faktu, że ta potrzeba jest mocno zindywidualizowana, zachodzi w myślach danej osoby więc nie może być wspólnym i jednoczesnym doświadczeniem obojga rodziców. Ciekawym spostrzeżeniem wynikającym z przeprowadzonych wywiadów jest fakt, że każdy z rodziców miał potrzebę obcowania ze zdjęciami lub filmami z dzieckiem jednak w indywidualnym dla siebie momencie. Powyższe badania dotyczą więc podobieństw między rodzicami, w niewielkim stopniu oddając różnice.

4. Dyskusja wyników

Przedstawione powyżej badania opierające się na retrospektywnym opisie doświadczeń osieroconych rodziców, ukazują sposób podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem w pierwszym roku trwania żałoby. Zgodnie z teorią więzi utrzymywanie oznak fizycznej bliskości z figurą przywiązania jest zjawiskiem pożądanym i zachodzi równolegle z ustanawianiem bliskości psychologicznej, czyli procesem internalizacji więzi (Bowlby, 1969). Według założeń koncepcji żałoby opartej na teorii kontynuowania więzi, zachowania podtrzymujące więź stanowią integralną część procesu żałoby i wyrażają chęć utrzymania fizycznego kontaktu ze zmarłym dzieckiem (Klass, 1997).

Zgodnie z teorią kontynuowania więzi wśród zachowań podtrzymujących więź najbardziej wyraziste są doznania zmysłowego – fizycznego kontaktu z dzieckiem lub

przejawami jego bytności krótko po śmierci. W prezentowanych badaniach rodzice odnosili się do zmysłowego doświadczania obecności dziecka lub kontaktu z obiektem uosabiającym dziecko. Badani rodzice relacjonowali, że doświadczenia te miały charakter kojący oraz przemijający. Rodzice nadawali im wyjątkowe znaczenie: otrzymania informacji o dobrostanie dziecka, pożegnania się, sprawowania przez dziecko opieki. Dla niektórych rodziców doświadczenie kontaktu z obiektem uosabiającym dziecko (np. jeleń, kot), wpłynęło na zmianę nastawienia do rozstania z dzieckiem. Te doświadczenia można rozumieć jako opisane w literaturze halucynowanie w przebiegu żałoby (Field, 2006), i są one uznawane jako eksternalizacyjne formy kontynuowania więzi (Field, Gao i Paderna, 2005). Eksternalizacyjne formy kontynuowania więzi najmocniej obrazują chęć utrzymywania fizycznego kontaktu i wynikają bezpośrednio z przeżywania silnego stresu separacyjnego związanego z nieobecnością dziecka (Luyten i Fonagy, 2015). Dodatkowo kontakt z obiektem uosabiającym dziecko takim jak jelonki, kot, gołąb można rozumieć jako kontakt z obiektami przejściowymi (Winnicott, 2011). Zgodnie z teorią relacji z obiektem opieranie się na sensorycznym kontakcie z obiektem łączącym z „bezpieczną bazą” tj. obiektem przywiązania, zmniejsza stres rozdzielenia, koi i pociesza.

Strategie opisywane przez rodziców takie jak: odwiedzanie grobu, kontakt z przedmiotami i rzeczami dziecka, przeglądanie zdjęć i obecność w miejscach kojarzących się z dzieckiem, również można rozumieć w odniesieniu do rozróżnienia na eksternalizacyjne i internalizacyjne przejawy kontynuowania więzi ze zmarłym (Field i Filansky, 2010). Podobnie jak doznanie zmysłowego kontaktu z dzieckiem, strategie eksternalizacyjne pozwalają na doświadczenie chwilowej ulgi, a więc pełnią rolę regulacyjną w odniesieniu do przeżywanych emocji. Przeżywana ulga jest chwilowa: kiedy wrażenie doznania kontaktu z dzieckiem mija, pozostaje uczucie dojmującej nieobecności zmarłego. O ile w pierwszych miesiącach po śmierci, fizyczne - eksternalizacyjne przejawy kontynuowania więzi bezpośrednio wynikają z aktywacji systemu przywiązaniowego i uznawane są za

adaptacyjne, o tyle w w dłuższej perspektywie mogą być ważnym predyktorem rozwoju żałoby przedłużonej (Scholtes i Browne, 2015).

Obecność zinternalizowanych przejawów kontynuowania więzi oznacza większą akceptację nieuchronności śmierci i wskazuje na stopniową adaptację do straty (Scholtes i Browne, 2015). Utrzymywana jest abstrakcyjna, wewnętrzna reprezentacja zmarłego i to ona staje się „bezpieczną bazą” (Field i Filansky, 2010). Można uznać, że w odniesieniu do badanej grupy rodziców opisywanymi przejawami zinternalizowanych form więzi było: doświadczanie poczucia sprawowanej opieki przez dziecko oraz jego stałej obecności, komunikacja z dzieckiem w myślach, czy przeżywanie snów z dzieckiem jako kojących.

W tym miejscu warto ponownie podkreślić, że zgodnie z teorią kontynuowania więzi utrzymywanie oznak fizycznej bliskości zachodzi równolegle z procesem internalizacji więzi (Bowlby, 1969). Przykładem równoległości tych procesów może być posiadanie rzeczy należących do zmarłego. Z jednej strony strategia nierozstawiania się z rzeczami zmarłego może być rozumiana jako zaprzeczenie nieodwracalności utraty, ale również rzeczy te mogą służyć jako obiekt przejściowy wspierający proces internalizacji więzi ze zmarłym.

Z przeprowadzonych przez autorkę badań wynika, że rodzice stosują różne strategie podtrzymywania więzi. Strategie te wynikają z procesu oscylowania przeżyć i dążeń rodziców: pomiędzy poczuciem tęsknoty i chęcią jej zaspokojenia a uczuciem dojmującego braku i chęcią doświadczania mniejszego bólu. W celu uniknięcia doświadczania bólu związanego z brakiem dziecka rodzice stosowali świadome strategie unikania kontaktu m.in. z rzeczami dziecka. W przypadku niektórych rodziców unikanie kontaktu ze zmarłym było poprzedzone pojawieniem się intruzywnych wspomnień związanych z dzieckiem. Obserwacje wynikające z badań autorki można wyjaśnić w oparciu o dwa teoretyczne modele adaptacji do straty: model podwójnego procesu żałoby (ang. *the dual proces model - DPM*) oraz dwutorowy model żałoby (ang. *two-track model of bereavement*).

Model podwójnego procesu żałoby (*DPM*) częściowo odnoszący się do teorii przywiązania Bowlby'ego zakłada, że radzenie sobie ze stratą jest procesem oscylowania między radzeniem sobie ze stratą (ang. *loss-oriented*) a nastawieniem na odbudowę, czyli adaptację do zmiany (ang. *restoration-oriented*) (Stroebe i Shut, 2010). Proces nastawiony na radzenie sobie ze stratą wiąże się z tęsknotą i poszukiwaniem zmarłego oraz zaabsorbowaniem myślami i wspomnieniami dotyczącymi zmarłej osoby i wynika z relacji jaka łączyła osobę osieroconą ze zmarłym. Zajmowanie się swoim smutkiem i żalem pozwala czasowo zignorować wyzwania świata zasadniczo zmienionego przez śmierć. Z kolei proces nastawiony na odbudowę wymaga odwrócenia uwagi od straty, poszukiwania wytchnienia od bólu poprzez angażowanie się w kontakty z innymi ludźmi czy podejmowanie nowych zadań (Stroebe i Shut, 2010). Strategie empirycznego unikania bólu pozwalają na aktywację procesu odbudowy, „wytchnienie od żałoby” i zawiadują opisywanym oscylowaniem. Unikanie empiryczne jest przez model podwójnego procesu żałoby (*dual proces model*) rozumiane jako element normalnego procesu radzenia sobie ze stratą oraz radzenia sobie z odbudową, jest także opisany jako naturalny aspekt utraty obiektu przywiązania. Unikanie empiryczne może funkcjonować jako strategia adaptacyjna w początkowej reakcji na stratę tzw. ostrej żałoby. Obejmuje kierowanie uwagi i aktywności z dala od bolesnych myśli i wspomnień dotyczących zmarłej osoby na bardziej neutralne lub przyjemne (Shear, 2010).

Koncepcja podwójnego procesu żałoby (*dual proces model*) jest istotna poprzez zaproponowanie dwóch równoległe ze sobą działających procesów związanych z radzeniem sobie ze stratą. Wydaje się, że mechanizm oscylacji w prezentowanych wynikach badań własnych bliższy jest temu proponowanemu przez Bowlby'ego (1980): w kierunku zbliżania się do emocjonalnego bólu oraz oddalania się od niego. Mechanizm ten oddaje doświadczenia osób pogrążonych w żałobie. Tak jak unikanie bólu i żalu niekoniecznie pozwala na koncentrowanie się na procesie odbudowy tak strategie nastawione na adaptację do zmiany nie zawsze wiążą się z „odpoczynkiem” (unikaniem) od żalu (Shear, 2010). Teoria więzi

Bowlby'ego koncentruje się na potrzebie pogodzenia dylematu sprzecznych wewnętrznych doświadczeń miłości i straty, i umieszcza empiryczne unikanie w centrum procesu adaptacyjnego, w wyniku którego te sprzeczne rzeczywistości ostatecznie się łączą. Istnieje zarówno poczucie ciągłego połączenia ze zmarłym, jak i świadomość bolesnej rzeczywistości, że już go nie ma (Parkes, 2006). W dalszym procesie adaptacji do straty osoba pogrążona w żałobie powinna stopniowo rezygnować z empirycznego unikania skoncentrowanego na unikaniu bolesnych myśli i emocji związanych z uznaniem rzeczywistości śmierci (Bowlby, 1980).

W dwutorowym modelu żałoby (*two-track model of bereavement - TTMB*), który łączy perspektywę zarówno objawowej reakcji biopsychospołecznej na żałobę, jak i relacji osieroconego ze zmarłym (Rubin i in. 2009), perspektywa kontynuacji więzi ze zmarłym jest uważana za pożądaną, odpowiedź na stratę (Rubin, 1999). Przedmiotem zainteresowania tego modelu jest m.in. utrzymywanie relacji ze zmarłym, która ewoluuje w trakcie trwania procesu żałoby. Reakcja żałoby jest rozumiana jako przebiegająca wzdłuż dwóch wielowymiarowych ścieżek, które są istotne dla zrozumienia ludzkiej adaptacji do straty i trwających wyzwań życiowych. Jeden tor obejmuje sposoby, w jakie żałobnik nadal pamięta, mówi, inspiruje się lub unika poczucia ciągłego połączenia z ukochaną, zmarłą osobą. Unikanie podobnie jak w koncepcji podwójnego procesu żałoby (*dual proces model*), jest rozumiane jako strategia wczesnego okresu po śmierci bliskiej i ma za zadanie uniknięcie silnego bólu związanego ze świadomością nieodwracalności śmierci. Jak wskazują autorzy dwutorowego modelu żałoby (*two-track model*) unikanie bolesnych bodźców może okazać się korzystne w danej chwili, ale strategia ta jest rozwiązaniem krótkoterminowym (Rubin, 1999). W rozumieniu charakteru kontynuowania więzi ze zmarłym i stosowanych strategii, również tych związanych z unikaniem, dwutorowy model żałoby (*two-track model*) bierze pod uwagę różnice indywidualne m.in. w zakresie stylów przywiązania charakteryzujących osobę osieroconą (Meier, Carr, Currier i Neimeyer, 2013)

Badania autorki dotyczą doświadczeń rodziców z wczesnego okresu żałoby, więc strategie unikania kontaktu można rozumieć podobnie jak w powyżej prezentowanych modelach jako naturalne, wynikające z aktywacji systemu przywiązania, strategie chwilowego ukojenia bólu związanego z nieobecnością osoby zmarłej. Strategie unikania kontaktu są wymienne ze strategiami poszukiwania kontaktu i zależą od dominującego w danym momencie stanu emocjonalnego (ból vs. tęsknota). Ponieważ badania autorki nie ukazują indywidualnych zmian w zakresie stosowanych strategii wraz z trwaniem żałoby, nie można określić na ile powyższe strategie są dla badanych rodziców sztywne i mogą być predyktorem rozwoju żałoby przedłużonej, (Bonanno, i in., 2002).

4.1. Podsumowanie oraz ograniczenia badania

Niniejsza praca podejmuje ważną problematykę z perspektywy rozumienia zjawisk zachodzących w procesie żałoby w grupie osieroconych rodziców. Badanie nie tylko ukazuje charakter trwającej więzi ze zmarłym dzieckiem w pierwszym roku żałoby, ale również pokazuje znaczenia jakie rodzice nadają zachowaniom podtrzymującym więź. Autorka podjęła również próbę opisu dynamicznie zachodzących zależności pomiędzy strategiami podtrzymywania więzi ze zmarłym dzieckiem a doznawaniem nieobecności dziecka. Zwracając uwagę na charakter badanej grupy warto wspomnieć, że niniejsze badanie jest jednym z niewielu badań w Polsce dotyczących przebiegu żałoby rodziców. Co więcej w oparciu o aktualną wiedzę autorki przypuszcza się, że jest to pierwsze badanie jakościowe uwzględniające perspektywę kontynuowania więzi zrealizowane w polskim kontekście naukowym.

Realizacja niniejszego projektu wiązało się z przetłumaczeniem narzędzia do diagnozy żałoby przedłużonej, celem stworzenia jego polskiej wersji językowej. Kwestionariusz żałoby przedłużonej (PG-13) jest coraz szerzej opisywany jako tzw. złoty standard w diagnozie patologicznego przebiegu żałoby (Maciejewski i Prigerson, 2017).

Należy również zwrócić uwagę na ograniczenia zrealizowanego projektu badawczego. Pytania badawcze oraz przyjęta w prezentowanych badaniach metodologia analizy danych uniemożliwiają pokazanie różnic indywidualnych wśród badanych rodziców. Choć w badanej grupie sześcioro rodziców przejawiało objawy żałoby przedłużonej, trudno jest stwierdzić w jaki sposób ci rodzice różnili się od pozostałych w odniesieniu do strategii radzenia sobie ze stratą dziecka. Fakt, że prezentowane badania zwracają uwagę na podobieństwa wśród rodziców jest zarówno atutem jak i ich ograniczeniem. Ciekawym rozwinięciem niniejszych badań byłoby więc zbadanie różnic indywidualnych w zakresie strategii kontynuowania więzi stosowanych przez rodziców, a także porównanie zachowań służących kontynuacji więzi z przejawianym stylem przywiązania.

Kolejnym ograniczeniem niniejszego badania jest fakt, że badanie dotyczyło wyłącznie okresu tzw. wczesnego etapu żałoby. Wiąże się to z nieuwzględnieniem w badaniu zmiennej czasu. Wydaje się że czas jest najbardziej różnicującą rodziców zmienną, pokazując różnice indywidualne w radzeniu sobie z żałobą i podtrzymywaniu więzi ze zmarłym. Nie uwzględnienie zmian zachodzących z czasem było podyktowane faktem, że tylko niektórzy rodzice sami wskazywali na zmianę w przeżywaniu straty wraz z jego upływem. Na podstawie wypowiedzi rodziców odnoszących się do zmniejszenia częstotliwości snów z czasem, niedoświadczania fizycznej obecności zmarłego dziecka w momencie badania, zmiany w zakresie potrzeby lub możliwości przeglądania rzeczy i zdjęć dziecka, można wnioskować, że przeżywanie żałoby i sposób podtrzymywania więzi z dzieckiem zmienia się. Opisy takich doświadczeń podtrzymywania więzi jak: podtrzymywanie w pamięci obrazu dziecka, rozmawianie z nim w myślach, poczucie duchowej obecności dziecka, rozumiane przez autorkę jako przejawy więzi psychicznej, również mogą świadczyć o zmianie zachodzącej w czasie. Jednak nie każdy z rodziców jest w stanie o tej zmianie opowiedzieć lub posiadać świadomość tej zmiany.

Do ograniczeń badania należy również fakt, że wywiady z rodzicami były przeprowadzane od roku do 4 lat po stracie dziecka. Choć przyjęcie tego kryterium czasowego było uzasadnione metodologicznie, to czas mógł być przeszkodą w przypomnieniu sobie charakteru retrospektywnie opisywanych doświadczeń rodziców. Co więcej przyjęta jakościowa perspektywa badawcza uniemożliwia generalizację wyników na większą populację osieroconych rodziców.

Pomimo wyżej opisanych ograniczeń należy raz jeszcze podkreślić, że zrealizowane badanie przyniosło szereg interesujących wniosków. Zarówno więc wyniki badania jak i ich odniesienie do modeli żałoby opartych na teorii kontynuowania więzi, pozwalają na sformułowanie ważnych z perspektywy pracy klinicznej implikacji praktycznych.

4.2. Wnioski końcowe

Uzyskane wyniki pozwalają na sformułowanie następujących wniosków dotyczących badanej grupy rodziców:

- Opisane zachowania podtrzymujące więź ze zmarłym dzieckiem są charakterystyczne dla wczesnego etapu żałoby (pierwszy rok po śmierci).
- Podtrzymywanie kontaktu ze zmarłym dzieckiem pozwala na doświadczenie czasowego połączenia się z dzieckiem chwilowo łagodząc uczucie tęsknoty, pomimo odczuwanego bólu związanego z nieobecnością dziecka. W ten sposób podtrzymywanie kontaktu z dzieckiem pełni funkcję regulacji emocji rodzica.
- Rodzice stosują strategie podtrzymywania oraz unikania kontaktu z dzieckiem. Strategie te wynikają z procesu oscylowania przeżyć tęsknoty i bólu rodziców.
- W pierwszym roku po śmierci dziecka rodzice utrzymują więź fizyczną poprzez: doświadczenie zmysłowego kontaktu z dzieckiem lub zwierzęciem je uosabiającym oraz fizyczny kontakt z rzeczami, zdjęciami, miejscami lub sytuacjami związanymi

z dzieckiem. Obcowanie z rzeczami, miejscami i sytuacjami skojarzonymi z dzieckiem jest świadomie podejmowaną lub unikaną strategią utrzymywania kontaktu ze zmarłym dzieckiem.

- Zmysłowy kontakt ze zmarłym dzieckiem jest dla rodziców doświadczeniem, któremu przypisują wyjątkowe w radzeniu sobie ze stratą znaczenie. Ten przejaw kontynuowania więzi ma charakter przemijający.
- Już w pierwszym roku trwania żałoby widoczne są elementy świadczące o zachodzącym procesie internalizacji więzi takie jak np. doświadczanie poczucia sprawowanej opieki przez dziecko, jego obecności, komunikacja z dzieckiem w myślach, czy przeżywanie snów z dzieckiem jako kojących.
- Posiadanie rzeczy zmarłego dziecka może być rozumiane jako tworzenie pamiątek, które są częścią adaptacyjnych zachowań podtrzymujących więź. Ważne jest więc zwrócenie uwagi na indywidualny charakter i dynamikę przeżyć związanych z radzeniem sobie ze stratą.

4.3. Implikacje praktyczne

Terapia procesu żałoby jest najbardziej uzasadniona i skuteczna, w przypadku gdy żałoba ma charakter żałoby przedłużonej lub skomplikowanej, oraz gdy osoba osierocona sama uznaje, że jej potrzebuje (Neiymer i Smigielsky, 2018). Choć istnieje empiryczne poparcie dla różnych podejść terapii żałoby, opartych na różnych modelach teoretycznych, można wyróżnić wspólne wątki dla tych podejść. Wątki te koncentrują się na kwestiach radzenia sobie, przywiązaniu, nadawaniu znaczenia śmierci i podejmowanym zachowaniom.

Opierając się na teorii kontynuowania więzi pomoc klinicysty powinna polegać z jednej strony na normalizacji zachowań podtrzymujących więź, z drugiej zaś na pomocy w przekształcaniu fizycznej więzi ze zmarłym w więź o charakterze psychologicznym..

Diagnoza zachowań podtrzymujących więź jako wymagających terapeutycznych interwencji powinna uwzględniać uwarunkowania kulturowe i osobowościowe, jak również złożoność procesu przeżywania żałoby. Interwencje terapeutyczne odnoszące się do dwutorowego modelu żałoby (*two – track model*) podkreślają wagę nie tylko dysfunkcji (nasilenia objawów) po starcie, ale także charakteru narracji, przemyśleń i wspomnień dotyczących zmarłego oraz odgrywania przez niego aktywnej roli w życiu emocjonalnym i poznawczym osoby osieroconej (Rubin, Malkinson i Witztum, 2018). W zależności od stosowanych przez rodzica głównych strategii radzenia sobie ze stratą, klinicysta może zaproponować interwencje, które sprzyjają stopniowemu tworzeniu zinternalizowanych form kontynuowania więzi ze zmarłym, takie jak: rozmowy o nim, przywoływanie wspomnień zmarłego, oglądanie fotografii, odwiedzanie miejsc z nim związanych, czy też odwiedzanie grobu. Te interwencje przeciwdziałają tendencjom obronnym związanym z unikaniem kontaktu – unikaniem zachowań podtrzymujących więź. Z kolei w przypadku utrzymywania się tendencji do stałego poszukiwania fizycznego kontaktu z dzieckiem, klinicznie zalecane jest konfrontowanie rodziców z faktem nieodwracalności starty. Uświadamianie, że zachowania podtrzymujące więź mają swoją funkcję obronną i nie służą już adaptacji. W takich wypadkach pomoc terapeuty winna polegać na używaniu bardziej zinternalizowanych typów zachowań podtrzymujących więź jak np. kultywowanie dziedzictwa zmarłego, dzielenie wspólnych wartości i idei, co może prowadzić do uznania nieodwracalności fizycznej utraty (Neiymer i Smigielsky, 2018).

Shear i współpracownicy w oparciu o model podwójnego procesu żałoby (*dual proces model*) opracowali zindywidualizowane 16-sesyjne leczenie żałoby przedłużonej (Shear i in., 2011). Zasady kierujące tym podejściem obejmują eliminowanie problemów behawioralnych, poznawczych, afektywnych i społecznych poprzez odpowiednie interwencje. Konkretnie interwencje obejmują psychoedukację, ćwiczenia wyobrażeniowe mające na celu ponowne przyjrzenie się momentowi śmierci, wyobrażone rozmowy na temat interakcji ze zmarłym

i pracy nad osobistymi celami. Jak podkreślają praktycy pracujący w oparciu o model podwójnego procesu żałoby, ważne jest zwrócenie uwagi na indywidualny charakter przeżyć i strategii związanych z żałobą, tak aby dostosować interwencje terapeutyczne do rodzaju więzi, którą w danym czasie rozwija ze zmarłym osoba osierocona (Neyimeier, 2016). Zachęcanie w terapii do dzielenia się historią śmierci osoby bliskiej, poprzez narażenie na najtrudniejsze aspekty utraty, służy włączeniu doświadczenia straty do przekonań o sobie i świecie. Zachęcanie do angażowania się w strategię podtrzymującą więź takie jak oglądanie zdjęć, filmów lub przywoływanie zmarłego w pamięci poprzez narrację o nim, mają za zadanie podtrzymywanie więzi ze zmarłym, co zgodnie z badaniami umożliwia budowanie i wzmacnianie innych relacji. Kolejnymi interwencjami jest zachęcanie do stopniowego ograniczania unikania poprzez promowanie umiejętności regulacji emocji oraz zachęcanie osób pogrążonych w żałobie do przeglądu i rewizji swoich celów i ról życiowych w świecie bez zmarłej osoby (Shear i in., 2011).

Z perspektywy teorii więzi ważne wydają się również interwencje wzmacniające zdolności mentalizacyjne osób pogrążonych w żałobie (Kosminsky, 2018). Są one szczególnie przydatne w pracy z parami lub rodzinami. Głównym celem pracy terapeutycznej zorientowanej na mentalizację jest wzmocnienie i utrzymanie mentalizacji podczas emocjonalnie obciążającego dyskursu rodzinnego (Asen i Fonagy, 2012). Jak wynika z badań opartych na analizie sesji terapeutycznych, terapia małżeństw w żałobie może pomóc zarówno w poszukiwaniu znaczenia relacji ze zmarłym i innymi bliskimi oraz w koncentrowaniu się na innych relacjach i obowiązkach związanych z adaptacją do życia pomimo doświadczenia straty (Janusz, Dejko-Wańczyk i Taubner, 2019).

- Ainsworth, M. D. (1990). Some consideration regarding theory and assessment relevant attachments beyond infancy. W: *Attachment in the preschool years* (strony 463-488). Chicago: University of Chicago Press.
- Alam, R.; Barrera, M.; D'Agostino, N.; Nicholas, D.; Schneiderman, G. (2012). Bereavement experiences of mothers and fathers over time after the death of a child due to cancer. *Death Studies*(36), strony 1-22.
- Andrews, T. i Nathaniel, A. (2015). Awareness of dying remains relevant after fifty years. *Grounded Theory Review. An International Journal*(14), strony 3-10.
- Archer, J. (1999). *The nature of grief: The evolution and psychology of reactions to loss*. New York: Routledge.
- Arnold, J.; Buschman, P. (2008). The continuing process of parental grief. *Death Studies*, 32(7), strony 658-673.
- Attig, T. (2001). Relearning the world: Making and finding meanings. W: Neimeyer, R.; *Meaning reconstruction & the experience of loss*. (strony 33-53). Waszyngton: American Psychological Association.
- Badura-Madej, W. (1993). *Psychologiczne aspekty śmierci, umierania i żałoby*. Kraków: Ośrodek Interwencji Kryzysowej.
- Barbato, M.; Blunden, C.; Reid, K.; Inwin, H.; Rodriguez, P. (1999). Parapsychological phenomena near the time of death. *Journal of Palliative Care.*, 15(2), strony 30-37.
- Becvar, D. S. (2000). Families experiencing death, dying, and bereavement. W: Pace-Nichols, N.; Becvar, D.; *Wiley series in couples and family dynamics and treatment. Handbook of family development and intervention* (strony 453-470). John Wiley & Sons Inc.
- Bielecka, U. (2010). Mity na temat zdrowej i patologicznej żałoby. *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 12(1), strony 62-66.
- Birks, M.; Mills, J. (2015). *Grounded theory: A practical guide*. London, England:: Sage.
- Birks, M.; Hoare, K.; Mills, J. (2019). Grounded Theory: The FAQs. *International Journal of Qualitative Methods*, strony 1-7.
- Blumer, H. (2007). *Interakcjonizm symboliczny. Perspektywa i metoda*. Kraków: Nomos.
- Boelen, P.; Lenferink, L.; Smid, G. (2019). Further evaluation of the factor structure, prevalence, and concurrent validity of DSM-5 criteria for Persistent Complex Bereavement Disorder and ICD-11 criteria for Prolonged Grief Disorder. *Psychiatry Research*, strony 206-210.
- Bonanno, G.; Boerner, K. (2007). The stage theory of grief. *JAMA*(297), str. 2693.

- Bonanno, G.; Kaltman, S. (2001). The varieties of grief experience. *Clin. Psychol. Rev.*(21), strony 705-734.
- Bonanno, G.; Malgaroli, M. (2019). Trajectories of grief: Comparing symptoms from the DSM-5 and ICD-11 diagnoses. *Depression and Anxiety*, strony 1-9.
- Bonanno, G.; Wortman, C.; Nesse, R. (2004). Prospective patterns of resilience and maladjustment during widowhood. *Psychology of aging*.(19), strony 260-271.
- Bonanno, G.; Wortman, C.; Lehman, D.; Tweed, R.; Haring, M.; Sonnega, J. (2002). Resilience to loss and chronic grief: A prospective study from preloss to 18-months postloss. *Journal of Personality and Social Psychology*, strony 1150–1164.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. 1. Attachment*. . New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (1980). Loss: Sadness and depression. W: Bowlby, J.; *Attachment and loss. Vol. 3*. New York: Basic Books.
- Boyatzis, R. (1998). *Transforming qualitative information: Thematic analysis and code development*. CA: Sage.
- Braun, V.; Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), strony 77-101.
- Brownlee, K.; Murphy-Oikonen, J. (2004). Toward a Theoretical Framework for Perinatal Bereavement. *British Journal of Social Work*, 34(4), strony 517-529.
- Charmaz, K. (2009). *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*. Warszawa: PWN.
- Charmaz, K.; Belgrave, L. (2018). Thinking about data with grounded theory. *Qualitative Inquiry*, strony 1-22.
- Charmaz, K.; Bryant, A. (2011). Grounded theory and credibility. W: Silverman, D.; *Qualitative research: Issues of theory, method and practice 3rd ed* (strony 291-309). London: Sage.
- Corbin, J.; Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Cozza, S.; Shear, M.; Reynolds, C.; Fisher, J.; Zhou, J.; Maercker, A.; Simon, N.; Mauro, C.; Skritskaya, N.; Zisook, S.; Lebowitz, B.; Bloom, C.; Fullerton, C.; Ursano, R. (2019). Optimizing the clinical utility of four proposed criteria for a persistent and impairing grief disorder by emphasizing core, rather than associated symptoms. *Psychological Medicine*, strony 1-8.
- D'Amore, S.; Scariotta, L. (2011). Los(t)s in transitions: How diverse families are grieving and struggling to achieve a new identity. *Jurnal of Family Psychotherapy*(22), strony 46–55.

- Dejko, K. (2017). *Analiza związków pomiędzy uwarunkowaniami zdolności regulacji emocjonalnej matki a funkcjonowaniem psychospołecznym dziecka*. Kraków: Praca doktorska.
- Dyregrov, A.; Dyregrov, K. (1999). Long-term impact of sudden infant death: A 12- to 15-year follow-up. *Death Studies*(23), strony 635-666.
- Dyregrov, A.; Dyregrov, K. (2017). Parents' perception of their relationship following the loss of a child. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 76(1), strony 35–52.
- Dyregrov, A.; Gjestad, R.; Dyregrov, K. (2019). Parental Relationships following the Loss of a Child. *Journal of Loss and Trauma*, strony 1-21.
- Dyregrov, K.; Nordanger, D.; Duregrov, A. (2003). Predictors of psychosocial distress after suicide, sids and accidents. *Death Studies*, 27(2), strony 143-165.
- Eilegård, A.; Kreicbergs, U. (2010). Risk of parental dissolution of partnership following the loss of a child to cancer: A population-based long-term follow-up. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*(164), strony 100–101.
- Elo, S.; Kääriäinen, M.; Kanste, O.; Pölkki, T.; Utriainen, K.; Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *Sage Open*, 4(1), strony 1-10.
- Field, N. P. (2006). Unresolved grief and continuing bonds: An attachment perspective. *Death Studies*(30), strony 739-756.
- Field, N. P.; Filansky, C. (2010). Continuing bonds, risk factors for complicated grief, and adjustment to bereavement. *Death Studies*, strony 1–29.
- Field, N. P.; Sundin, E. (2001). The role of adult attachment in adjustment to conjugal bereavement. *Journal of Social and Personal Relationships*, 18, strony 347-361.
- Field, N.; Gao, B.; Paderna, L. (2005). Continuing Bonds in Bereavement: An Attachment Theory Based Perspective. *Death Studies*, strony 277-299.
- Fonagy, P.; Gergely, G.; Jurist, E.; Target, M. (2002). *Affect Regulation, Mentalization, and the Development of the Self*. Londyn: Karnac.
- Freud, Z. (2009). Żałoba i melancholia. W: Freud, Z.; *Psychologia nieświadomości* (strony 146-150). Warszawa: KR.
- Gaebe, W.; Zielasek, J.; Reed, G. (2017). Zaburzenia psychiczne i behawioralne w ICD-11: koncepcje, metodologie oraz obecny status. *Psychiatria Polska*, 51(2), strony 169-195.
- Glaser, B. (1998). *Doing grounded theory: Issues and discussions*. Mill Valley, CA: Sociology Press.
- Glaser, B.; Strauss, A. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. New Brunswick, Canada: Transaction.

- Glaser, B.; Strauss, A. (2009). *Odkrywanie teorii ugruntowanej. Strategie badania*. Kraków: Nomos.
- Grimby, A. (1993). Bereavement among elderly people: Grief reactions, post- bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 87, strony 72-80.
- Hazan, C.; Shaver, P. (1987). Romantic love conceptualized as an attachment process. *Journal of Personality and Social Psychology*, 52(3), strony 511-524.
- Holland, J. M.; Neimeyer, R. A. (2010). An examination of stage theory of grief among individuals bereaved by natural and violent causes: A meaning-oriented contribution. *Omega*, 61(2), strony 103-120.
- Janusz, B. (2016). Czym jest dążenie do odczuwania kontaktu fizycznego z osobą zmarłą? Trwanie i przekształcanie więzi. W: Hartman, J.; Szabat, M.; *Problematyka śmierci i umierania w perspektywie medyczo kulturowej* (strony 123-137).
- Janusz, B.; Bobrzyński, J.; Furgał, M.; Barbaro, B.; Gdowska, K. (2010). O potrzebie badań jakościowych w psychiatrii. *Psychiatria Polska*, 40(1), strony 5-11.
- Janusz, B.; Dejko-Wańczyk, K.; Taubner, S. (2019). Mentalizing in Parents after Traumatic Loss. Analysis of Couple Counseling. *The American Journal of Family Therapy* (DOI: 10.1080/01926187.2019.1695235).
- Jordan, J.; Neimeyer, R. (2003). Does grief counseling work? *Death Studies*(27), strony 765 - 786.
- Killikelly, C.; Maercker, A. (2018). *Prolonged grief disorder for ICD-11: the primacy of clinical utility and international applicability*. Pobrano: 11 6, 2019 z lokalizacji <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5990943/>: 10.1080/20008198.2018.1476441
- Klass, D. (1988). *Parental Grief: Solace and Resolution*. Nowy Jork: Spring Publishing Company.
- Klass, D. (1997). The deceased child in the psychic and social worlds of bereaved parents during the resolution of grief. *Death Studies* (21), strony 147–175.
- Klass, D. (1999). Developing a cross-cultural model of grief: the state of the field. *Omega: Journal of death and dying*, strony 153-178.
- Klass, D.; Marwit, S.; Sidmore, K. (2000). Parental bereavement: Levels of grief as affected by gender issues. *Omega—Journal of Death and Dying*, 40(2), strony 351-374.
- Klass, D.; Silverman, P.; Nickman, S. (1996). *Continuing bonds: New understanding of grief*. Nowy Jork: Routledge.
- Konecki, K. (2000). *Studia z metodologii badań jakościowych. Teoria ugruntowana*. Warszawa: PWN.

- Koniczuk-Kleja, J. (2016). Współczesne modele procesu żałoby - obecny stan wiedzy oraz wskazówki praktyczne do pracy z pacjentem i jego rodziną w opiece paliatywnej. W: Hartman, J.; Szabat, M.; *Problematyka umierania i śmierci w perspektywie społeczno - kulturowej*. (strony 138-148). Warszawa: Wolters Kluwer.
- Kosminsky, P. (2018). Working with continuing bonds from an attachment theoretical perspective. W: Klass, D.; Steffen E.; *Continuing bonds in bereavement. New directions for research and practice*. (strony 112 - 128). Nowy Jork: Routledge.
- Kubiak, A. (2016). Kultura pochówku w Polsce. W: Hartman, J.; Szabat, M.; *Problematyka umierania i śmierci w perspektywie medyczno - kulturowej*. (strony 35-48). Warszawa: Wolters Kluwer.
- Kübler-Ross, E. (2002). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Warszawa: Media Rodzina.
- Lal, S.; Suto, M.; Ungar, M. (2012). Examining the potential of combining the methods of grounded theory and narrative inquiry: A comparative analysis. *Qualitative report*, 41(21).
- Li, J.; Laursen, T.; Precht, D.; Olsen, J.; Mortensen, P. (2005). Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *The New England Journal of Medicine*, strony 1190-1196.
- Li, J.; Precht, D.; Mortensen, P.; Olsen, J. (2003). Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. *Lancet*, 361(9355), strony 363-367.
- Lindemann, E. (1944). Symptomatology and management of acute grief. *The American Journal of Psychiatry*, strony 141-148.
- Luyten, P.; Fonagy, P. (2015). The Neurobiology of Mentalizing Personality Disorders. *Theory, Research, and Treatment*, strony 366-379.
- Maccallum, F.; Bryant, R. (2010). Impaired autobiographical memory in complicated grief. *Behaviour Research and Therapy*, 48(4), strony 328-334.
- Maccallum, F.; Bryant, R. (2018). Prolonged grief and attachment security: A latent class analysis. *Psychiatry Research*(268), strony 297-302.
- Maciejewski, P.; Prigerson, H. (2017). Prolonged, but not complicated, grief is a mental disorder. *The British Journal of Psychiatry*, 4(211), strony 189-191.
- Maciejewski, P. K.; Zhang, B.; Block, S. D.; Prigerson, H. G. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, 297(7), strony 716-723.
- Main, M. (1993). Metacognitive knowledge, metacognitive monitoring, and singular (coherent) vs. multiple (incoherent) model of attachment. Findings and directions for future research. W: Parkes, C.; Stevenson-Hinde, J.; Marris, P.; *Attachment Across the Life Cycle* (strony 127-156). Florencja: KY: Routledge.

- Main, M. (2000). The organized categories of infant, child and adult attachment. *Journal of the american psychoanalytic association*, 48(4), strony 1055 - 1096.
- McCarthy, M.; Clarke, N.; Lin Ting, C.; Conroy, R.; Anderson, V.; Heath, J. (2011). Prevalence and Predictors of Parental Grief and Depression after the Death of a Child from Cancer. *Journal of paliative medicine*, 13(11).
- Meier, A.; Carr, D.; Currier, J.; Neimeyer, R. (2013). Attachment anxiety and avoidance in coping with bereavement: Two studies. *Journal of social and clinical psychology*, 32(3), strony 315–334.
- Mikulincer, M.; Shaver, P.; Pereg, D. (2003). Attachment theory and affect regulation: The dynamics, development, and cognitive consequences of attachment-related strategies. *Motivation and Emotion*, 23, strony 77-103.
- Morgan, D. (2019). Pragmatism as a Basis for Grounded Theory. *Qualitative Report*, strony 1-21.
- Morris, S.; Fletcher, K.; Goldstein, R. (2019). The Grief of Parents After the Death of a Young Child. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 26, strony 321-338.
- Murphy, S.; Johnson, C.; Lohan, J. (2003). Challenging the Myths About Parents' Adjustment After the Sudden, Violent Death of a Child. *Journal of Nursing Scholarship*, strony 359-364.
- Murray, J. (1998). Caring for families affected by infant death: Evaluating an intervention. *Grief Matters*, 1(3), strony 6-11.
- Neiymer, R. A.; Smigielsky, M. A. (2018). Grief therapy. *Oxford Research Encyclopedia of Psychology*, strony 1-14.
- Oliver, L. (1999). Effect of a child's death on the marital relationship. A review. *Omega—Journal of Death and Dying*, 3, strony 197-227.
- Organization, W. H. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: clinical descriptions and diagnostic guidelines*. Geneva;XII:362: World Health Organization.
- Parkes, C. M. (2006). *Love and loss: The roots of grief and its complications*. Londyn: Routledge.
- Pawelczyk, T.; Pawelczyk, A. (2016). Żałoba a depresja, czyli jak odróżniać normę społeczną i kulturową od patologii – cz. 1. *Psychiatria po Dyplomie*, Dostęp online.
- Pohlkamp, L.; Kreicbergs, U.; Prigerson, H.; Sveen, J. (2018). Psychometric properties of the Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) in bereaved swedish parents. *Psychiatry Research*(267), strony 260-265.

- Prigerson, H.; Maciejewski, P. (2017). *Rebuilding consensus on valid criteria for disordered grief*. Pobrano: październik 30, 2019 z lokalizacji jamapsychiatry.com: 10.1001/jamapsychiatry.2017.0293
- Prigerson, H.; Horowitz, M.; Jacobs, S.; Parkes, C.; Aslan, M.; Goodkin, K. (2009). *Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD11*. Pobrano: październik 30, 2019 z lokalizacji <https://journals.plos.org/plosmedicine/>: PLoS Med.2009;6(8):e1000121.
- Rando, T. (1993). Risks and therapeutic implications associated with death of a child and AIDS-related death. W: Rando, T.; *Treatment of Complicated Mourning* (strony 611-650). Champaign: Research Press.
- Rogers, C.; Floyd, F.; Mailic, M.; Greenberg, J; Hong, J. (2008). Long-Term Effects of the Death of a Child on Parents' Adjustment in Midlife. *Journal of Family Psychology*, 22(2), strony 203-211.
- Rubin, S. (1999). The Two-Track Model of Bereavement: Overview, retrospect and prospect. *Death Studies*, strony 681–714.
- Rubin, S.; Malkinson, R.; Witztum, E. (2018). The two track model of bereavement and continuing bonds. W: Klass, D.; Steffen, E.; *Continuing bond in bereavement. New directions for research and practice* (strony 17-30). New York and London: Routledge.
- Rubin, S.; Nadav, O.; Malkinson, R.; Koren, D.; Goffer-Shnarch, M.; Michaeli, E. (2009). The Two-Track Model of Bereavement Questionnaire (TTBQ): Development and validation of a relational measure. *Death Studies*, strony 305–333.
- Sanger, M. (2009). When Clients Sense the Presence of Loved Ones Who Have Died. *Journal of Death and Dying*, 59(1), strony 69-89.
- Schaillie, A. (2001). Guidelines for health providers. *Paediatric Child Health*, 6(3), strony 469-477.
- Scharfe, E.; Bartholomew, K. (1994). Reliability and stability of adult attachment patterns. *Personal Relationships*, 1(1), strony 23 - 43.
- Scholtes, D.; Browne, M. (2015). Internalized and Externalized Continuing Bonds in Bereaved Parents: Their Relationship with Grief Intensity and Personal Growth. *Death Studies*, 39(2), strony 75-83.
- Schwab, R. (1998). A child's death and divorce: Dispelling the myth. *Death Studies*, 22(5), strony 445–465.
- Senator, D. (2010). Teoria więzi Johna Bowlby'ego. W: Tryjarska, B.; *Bliskość w rodzinie. Więzy w dzieciństwie a zaburzenia w dorosłości* (strony 17-42). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.

- Shaver, P. R.; Tancredy, C. M. (2001). Emotion, attachment, and bereavement: A conceptual commentary. W: Stroebe, M.; Hansson, R.; Stroebe, W.; Schut, H.; *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. (strony 63-88). Washington: American Psychological Association.
- Shear, K. (2010). Exploring the role of experiential avoidance from the perspective of attachment theory and the dual process model. *OMEGA*, 61(4), strony 357-369.
- Shear, K.; Shair, H. (2005). Attachment, loss, and complicated grief. *Developmental Psychobiology*(47), strony 253-267.
- Shear, M. K.; Boelen, P. A.; Neimeyer, R. A. (2011). Treating complicated grief converging approaches. W: Neimeyer, R.; Winokuer, H.; Thornton, G.; *Series in death, dying and bereavement. Grief and bereavement in contemporary society: Bridging research and practice*. (strony 139-162). Nowy Jork: Routledge/Taylor & Francis Group.
- Shuchter, S. R.; Zisook, S. (. (1993). The course of normal grief. W: Stroebe, M.; Stroebe, E.; Hansson, R.; *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. (strony 23-43). Nowy Jork: Cambridge University Press.
- Simpson, B. (2009). Pragmatism, mead and the practice turn. *Organization Studies*(30), strony 1329–1347.
- Stemplewska – Żakowicz, K. (2009). Metoda wywiadu w psychologii. W: Stemplewska – Żakowicz, K.; *Wywiad psychologiczny. Wywiad jako postępowanie badawcze. Tom 1* (strony 31 – 87). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Stroebe, M. i Shut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *Journal of Death and Dying*, 61(4), strony 273-289.
- Stroebe, M.; Gergen, M. M.; Gergen, K. J.; Stroebe, W. (1992). Broken hearts or broken bonds: Love and death in historical perspective. *American Psychologist*, 10(47), strony 1205-1212.
- Stroebe, M.; Hansson, R.; Stroebe, W.; Schut, H. (2001). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. American Psychological Association.
- Stroebe, M.; Stroebe, W.; Abakoumkin, G. (2005). The Broken Heart: Suicidal Ideation in Bereavement. *American Journal of Psychiatry*(162), strony 2178-2180.
- Walsh, F.; McGoldrick, M. (2004). Loss and the family. A systemic perspective. W: Walsh, F.; McGoldrick, F.; *Living beyond loss* (strony 3–26). New York, London: W.W. Norton & Company.
- Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1(10), strony 7-25.
- Whitley, R.; Crowford, M. (2005). Qualitative Research in Psychiatry. *Canadian Journal of Psychiatry*, 50(2), strony 108-114.

- Winnicott, D. (2011). Obiekty przejściowe i zjawiska przejściowe. W: Winnicott, D.; *Zabawa a rzeczywistość* (strony 21-63). Gdańsk: Wydawnictwo Imago.
- Wittmann, D.; Keshavan, M. (2007). Grief and Mourning in Schizophrenia. *Psychiatry Interpersonal & Biological Processes*, 70(2), strony 154-66.
- Wortman, C. B.; Silver, R. C.; Kessler, R. C. (1993). The meaning of loss and adjustment to bereavement. W: Stroebe, M.; Stroebe, W.; Hansson, R.; *Handbook of bereavement: Theory, research, and intervention*. (strony 349-366). Nowy Jork: Cambridge University Press.
- Zisook, S. i Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry*(8), strony 67-74.

Aneks

a. Półstrukturywany wywiad żałoby

Pytanie wprowadzające: Bardzo proszę aby Pani/Pan opowiedziała o swoim zmarłym dziecku?

Pytania główne:

1. Jak Państwo/Pani/Pan pamięta okres związany ze śmiercią Waszego dziecka?
2. Czy jesteście Państwo/ Pani/Pan w stanie opisać to, co się wtedy działo?
3. Co się działo po pogrzebie?
4. Jak wyglądały kolejne dni/tygodnie/miesiące?
5. Czy Państwo/Pan/Pani może opisać zachowania/przeżycia/myśli związane ze zmarłym dzieckiem? Jak one zmieniały się w czasie?
6. Które momenty po śmierci dziecka były najtrudniejsze?
7. Co było wtedy dla Państwa/Pani/Pana pomocne?

Pozostałe pytania były ukierunkowane na określone wątki tematyczne: sny o dziecku, radzenie sobie z jego nieobecnością, znaczenie nadawane poszczególnym doświadczeniom.

b. Kwestionariusz przedłużonej żałoby

Kwestionariusz Przedłużonej Żałoby (PG – 13) ©

Holly G. Prigerson, Ph.D., Paul K. Maciejewski, Ph.D.

Tłumaczenie własne na podstawie oryginału. Przetłumaczono za zgodą autorów. Kwestionariusz przeznaczony wyłącznie do celów badawczych.

Autorzy tłumaczenia: Joanna Jurek, Bernadetta Janusz

I. INSTRUKCJA: Odpowiadając na poniższe pytania, proszę postawić znak X przy wybranym stwierdzeniu.

1. Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czuł/a Pan/ Pani tęsknotę za bliską, zmarłą osobą?

- 1= Wcale
 2 = Przynajmniej raz
 3 = Przynajmniej raz na tydzień
 4 = Przynajmniej raz dziennie
 5 = Kilka razy dziennie

2. Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czuł/a Pan/ Pani emocjonalny ból lub żal z powodu utraty relacji ze zmarłą osobą?

- 1= Wcale
 2 = Przynajmniej raz
 3 = Przynajmniej raz na tydzień
 4 = Przynajmniej raz dziennie
 5 = Kilka razy dziennie

3. w odniesieniu do pytania 1 i 2, czy doświadczał Pan/ Pani któregoś z wyżej wymienionych stanów emocjonalnych przynajmniej raz dziennie po upływie 6 miesięcy od utraty osoby bliskiej?

- Nie
 Tak

4. Jak często w ciągu ostatniego miesiąca Pan/ Pani próbował/a unikać rzeczy lub okoliczności, które przypominają o tym, że bliskiej osoby już nie ma?

- 1= Wcale
 2 = Przynajmniej raz
 3 = Przynajmniej raz na tydzień
 4 = Przynajmniej raz dziennie
 5 = Kilka razy dziennie

5. Jak często w ciągu ostatniego miesiąca czuł się Pan/ Pani wstrząśnięty/a, oszołomiony/a lub w szoku z powodu śmierci bliskiej Panu/ Pani osoby?

- 1= Wcale
 2 = Przynajmniej raz
 3 = Przynajmniej raz na tydzień
 4 = Przynajmniej raz dziennie
 5 = Kilka razy dziennie

II. INSTRUKCJA: w odpowiedzi na poszczególne pytania proszę wskazać to, jak aktualnie się Pan/ Pani czuje. Proszę zaznaczyć odpowiednią cyfrę.

	Wcale	Nieznacznie	Średnio	Znacząco	Bardzo wyraźnie
	1	2	3	4	5

6. Czy czuje się Pan/ Pani zagubiony/a odnośnie pełnionej przez siebie roli lub odnośnie tego, kim Pan/Pani jest (np. w wyniku śmierci bliskiej Panu/Pani osoby czuje Pan/ Pani, że część Pana/Pani zmarła wraz z tą osobą)?					
7. Czy ma Pan/ Pani trudność z zaakceptowaniem faktu, że bliskiej Panu/ Pani osoby już nie ma?	1	2	3	4	5
8. Czy od momentu śmierci bliskiej Panu/ Pani osoby ma Pan/ Pani trudności w zaufaniu innym?	1	2	3	4	5
9. Czy czuje się Pan/ Pani rozgoryczony/a z powodu śmierci bliskiej Panu/ Pani osoby?	1	2	3	4	5
10. Czasami ludzie, którzy stracili osobę bliską mają trudności z wchodzeniem w nowe sytuacje w ich życiu. Czy czuje Pan/ Pani, że takie sytuacje jak poznawanie nowych przyjaciół, czy realizowanie nowych zainteresowań są dla Pana/Pani trudne?	1	2	3	4	5
11. Czy od momentu śmierci bliskiej Panu/ Pani osoby czuje się Pan/ Pani „odrętwiały”/a (bez energii, obojętny, znieczulony)?	1	2	3	4	5
12. Czy czuje Pan/ Pani, że życie bez zmarłej osoby jest puste i pozbawione znaczenia?	1	2	3	4	5

c. Ankieta socjodemograficzna

Identyfikator (kod):

III. INSTRUKCJA: Proszę odpowiedzieć na pytanie zaznaczając odpowiednio NIE lub TAK.

13. Czy odczuwa Pan/ Pani znaczący spadek funkcjonowania w obszarach życia zawodowego, społecznego, obowiązków domowych lub w innych ważnych dla Pana/Pani obszarach aktywności ?

_____ Nie
_____ Tak

Płeć:

Wiek:

Wykształcenie:

Wiek dziecka w momencie śmierci:

Diagnoza:

Czas, który upłynął od śmierci w momencie badania:

Inne: