

WYZWANIA I ZAGROŻENIA BIOETYCZNE XXI WIEKU

pod redakcją
Władysława Sinkiewicza i Rafała Grabowskiego

Komisja Bioetyczna BIL
Bydgoska Izba Lekarska

B y d g o s z c z 2 0 1 8

RECENZENCI:

Prof. dr hab. Piotr Rieske
Uniwersytet Medyczny w Łodzi

Dr hab. Zdzisława Kobylińska
Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

KOREKTA:

Hanna Borawska

PROJEKT OKŁADKI:

Iwona Dombrowska
Na okładce: designed by 4045 – Freepik.com

Bydgoska Izba Lekarska
Komisja Bioetyczna
ul. Powstańców Warszawy 11
85-681 Bydgoszcz
tel./fax (52) 376-30-06

DOROTA KORNAS-BIELA

Niepomyślna diagnoza prenatalna wyzwaniem dla rodziców, personelu medycznego oraz społeczeństwa

Wyzwaniem dla człowieka jest trudne zadanie, jakie stoi przed nim do wykonania, nowa sytuacja, nowe możliwości, cele, zobowiązania, a więc te wydarzenia życiowe, które wymagają wzmożonego wysiłku, poświęcenia im czasu i energii psychicznej, osobistego zaangażowania, czasem rezygnacji z posiadanych lub pożądaných dóbr i wartości, będące sprawdzianem jego wiedzy, odporności psychicznej, odpowiedzialności.

Jednym z takich wyzwań związanych z zadaniem rozwojowym okresu dorosłości jest posiadanie zdrowego dziecka. Zdrowe dziecko jest dla rodziców najważniejszą wartością, najbardziej cenionym dobrem, dlatego okres oczekiwania na jego urodzenie jest czasem określanym jako „przy nadziei”. Rodzice mają nadzieję, że urodzi się zdrowe dziecko i takie wyobrażają sobie w swoich fantazjach i wizualizacjach. Przez wieki prenatalny okres życia człowieka był owiany tajemnicą. Obecnie, dzięki rozwojowi medycyny perinatalnej oraz diagnostyki prenatalnej, można dotrzeć do środowiska wewnątrzmacicznego i za pomocą coraz bardziej udoskonalanej aparatury śledzić rozwój dziecka, jego stan zdrowia,

zachowanie, dobrostan, warunki życia. Jego rozwój może być monitorowany już od poczęcia, a dla rodziców, dzięki dostępnej aparaturze, jest ono uchwytnie i wizualizowane.

Metody diagnostyki prenatalnej dzieli się na nieinwazyjne oraz inwazyjne. Do metod nieinwazyjnych zalicza się badanie ultrasonograficzne przeprowadzane w grupie niskiego ryzyka między 11.–13. tygodniem i 6 dni, 20.–22. tygodniem oraz 30.–32. tygodniem ciąży. W grupie podwyższonego ryzyka zostaje ono uzupełnione o ocenę markerów biochemicznych (stężenie białka PAPP-A, estradiolu, ewentualnie alfafetoproteiny, czyli AFP płodowej, tzw. test potrójny, test zintegrowany), badanie wolnego DNA komórek płodowych obecnych w krążeniu matczynym (od 12. tygodnia), echokardiografię (KTG, zwykle między 20.–22. tygodniem, najwcześniej od 17. tygodnia) oraz rezonans magnetyczny. Metody inwazyjne to biopsja kosmówki (po 14. tygodniu), amniocenteza (po 17. tygodniu) i kordocenteza (po 20. tygodniu).

Rodzice, mając możliwość zdobycia informacji co do stanu zdrowia dziecka, korzystają z usług diagnostycznych, przy czym jedni bardziej kierują się motywacją zdobycia informacji potwierdzających, że dziecko jest zdrowe, inni natomiast kierują się bardziej motywacją upewnienia się, że dziecko nie jest chore¹. Akcent w obu tych motywacjach jest inny, ale cel ten sam – uspokoić się, że z dzieckiem jest „wszystko w porządku”.

W wyniku przeprowadzonej diagnostyki prenatalnej rodzice mogą otrzymać dwa różne rozpoznania – o negatywnym lub pozytywnym wyniku przeprowadzonych badań. Negatywny wynik badań to pozytywna informacja dla rodziców, oznacza bowiem, że na podstawie zastosowanej procedury diagnostycznej nie stwierdza się występowania

¹ C. Gudex, B.L. Nielsen, M. Madsen, *Why Women Want Prenatal Ultrasound in Normal Pregnancy*, “Ultrasound in Obstetrics and Gynecology” 2006; 27 (2): 145–150.

u dziecka danego typu chorób, na które było ukierunkowane badanie. Rodzice czują ulgę – ich „dziecko jest zdrowe”. Jednak dla rodziców zaniepokojonych stanem zdrowia dziecka (z powodu np. wcześniejszych niepowodzeń prokreacyjnych, obciążenia ryzykiem genetycznym, wystąpienia zaburzeń w najbliższej rodzinie lub o neurotycznych cechach osobowości) taki wynik diagnozy prenatalnej nie zawsze jest uspokajający i mogą domagać się dalszych badań.

Jeśli wynik prenatalnej diagnozy jest pozytywny, to informacja dla rodziców ma wydźwięk bardzo negatywny, bo oznacza wystąpienie u dziecka jakiegoś zaburzenia rozwojowego lub choroby wrodzonej. Czasem jest możliwe podjęcie leczenia dziecka jeszcze przed urodzeniem (np. farmakologicznego, chirurgicznego), ale w większości wypadków nic nie można zrobić, aby na tym etapie pomóc dziecku. W wypadku stwierdzenia poważnej choroby wrodzonej u dziecka rodzice mają prawną możliwość zdecydowania, czy chcą skorzystać z eugenicznej aborcji czy też pozwalają dziecku żyć.

Niepomyślna diagnoza prenatalna stanowi wyzwanie dla rodziców, dla członków ich rodziny oraz dla osób z personelu medycznego. Każda z osób doświadcza tej sytuacji w inny sposób, ma inną rolę do spełnienia, są do niej kierowane inne oczekiwania, dotyczy ją inny rodzaj i zakres odpowiedzialności. Natomiast rozwój usług medycznych w tym zakresie stanowi niewątpliwe wyzwanie społeczne, gdyż jego celem jest nie tylko profilaktyka pojawienia się wad wrodzonych w populacji, ale również usuwanie tych wad, jeśli zostają zdiagnozowane przed urodzeniem, co w praktyce oznacza podjęcie prób terapii prenatalnej wobec niewielkiej liczby możliwych do zdiagnozowania chorób, przygotowanie się na urodzenie dziecka chorego lub usuwanie „choroby wraz z chorym” w procedurze eugenicznej aborcji. Rodzi się więc pytanie o wpływ stosowania diagnostyki prenatalnej

z uwzględnieniem eugenicznej aborcji na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, gdyż trudno pogodzić negatywny stosunek do nich przed urodzeniem z pozytywnym stosunkiem po ich urodzeniu.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla rodziców

Niepomyślna diagnoza jest dla rodziców szokiem, silną traumą, dramatem. Uzyskanie definitywnej diagnozy wymaga zwykle czekania na kolejne badania potwierdzające uprzednie wyniki, co oznacza rozciągnięcie w czasie huśtawki silnych uczuć – od nadziei po rozpacz, od wiary, że wszystko dobrze się ułoży, po lęk przed nieuchronnym osobistym dramatem i rodzinną porażką. Ta ambiwalencja uczuciowa i stres oczekiwania na diagnozę (czekania „jak na skazanie”) są związane z frustracją najważniejszych potrzeb psychospołecznych, wymagają zainwestowania wiele energii psychicznej i są bardzo wyczerpujące emocjonalnie. Jest to też duże wyzwanie dla rodziców, gdyż wymaga porażenia sobie z silnymi negatywnymi uczuciami, takimi jak panika, ból psychiczny, załamanie, smutek, żal, lęki, napięcie, niedowierzanie, zaprzeczanie, poczucie wstydu, winy i krzywdy, bezradność, osamotnienie, zagubienie, gorączka diagnostyczna (poddawanie się dalszym, nieuzasadnionym badaniom, aby wykluczyć chorobę dziecka).

Jeszcze dziecko się nie narodziło, a rodzice już przeżywają żalobę, która ma charakter wielowymiarowy. Jest to żaloba po stracie dziecka zdrowego, pełnosprawnego, jakim to dziecko nigdy nie będzie, „normalnego” macierzyństwa, ojcostwa, rodzeństwa, „normalnej” rodziny, „normalnego” życia, w którym pragnęli zrealizować swoje plany, marzenia, aspiracje i „normalnego” siebie, a więc doświadczenia, że jest się „normalnym”, zdolnym wydać na świat „normalne” dziecko (posiadanie dziecka „uszkodzonego” wywołuje

„narcystyczne zranienie”). Żal po stracie tego, co „normalne”, czyli przeciętne, najczęściej spotykane, może być kierowany do siebie, współmałżonka, bliskich, dziecka, personelu medycznego, Boga². Tak przeżywają to rodzice, jednak we współczesnym świecie, w którym mamy do czynienia z tabuizacją śmierci i usuwaniem lub skracaniem rytuałów związanych z żałobą³, szczególnie trudno jest uznać prawo rodziców do opłakiwania straty dziecka zdrowego, kiedy ono jeszcze żyje, i udzielania im adekwatnego wsparcia.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jest trudniejsza w przeżyciu niż postnatalna, gdyż rodzice dopiero nawiązują więź z dzieckiem, która po urodzeniu sprawia, że walczą o życie dziecka nawet bardzo ciężko chorego. Brak neurohormonalnego podłoża do podjęcia zachowań opiekuńczo-pielęgnacyjnych (tzw. instynktu macierzyńskiego, gotowości opiekuńczej), które rozwija się w trakcie ciąży i porodu, powoduje, że nie ma fizjologicznej bazy dla wrażliwości matki na sygnały emitowane przez dziecko, powodującej jej pragnienie zaopiekowania się maleństwem⁴. Niedostępność dziecka i niemożliwość weryfikacji stanu jego zdrowia, a jednocześnie lęk przed dzieckiem chorym sprawiają, że wyobraźnia rodziców pracuje w kierunku wyolbrzymiania wady lub skutków choroby dziecka i jej życiowych konsekwencji. Poczucie niekompetencji rodzicielskiej wobec wymagań opieki nad chorym dzieckiem wzmaga lęk przed nim.

² D. Kornas-Biela, *Żałoba po niepomyślnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. D. Opozda, M. Parzyszek, Lublin 2017, s. 205–215.

³ R. Kleszcz-Szczyrba, *Specyfika żaloby rodziców po okołoporodowej stracie dziecka (w kontekście hospicyjnej opieki perinatalnej)*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, Kraków 2017, s. 73–79.

⁴ D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, s. 74–78.

Percepcja ryzyka genetycznego oraz ocena porady jest bardzo indywidualna i subiektywna, silnie nasycona emocjonalnie, zależna od uprzednich doświadczeń prokreacyjnych i podświadomych procesów, często zupełnie niezgodna z tzw. ryzykiem obiektywnym, a nawet u obojga rodziców może być inna. Przed diagnozą istnieje większa zgodność w opinii rodziców co do rodzaju decyzji po ewentualnym uzyskaniu niepomysłnych wyników, po diagnozie natomiast ich opinie ulegają różnicowaniu i częściej bywają odmienne⁵.

Rodzice różnią się reakcją na tak trudną informację, jaką jest niepomysłna diagnoza prenatalna. Jedni chcą rozmawiać, a nawet dużo rozmawiać. Inni unikają kontaktu, zamykają się w sobie, stosując różne mechanizmy obronne (np. tłumienie, unikanie myślenia o tym, zaprzeczanie, auto-agresja). Rodzice zamknięci w sobie i unikający informacji, kontaktu wymagają szczególnie dużo uwagi i ciepła, gdyż milczenie nie jest w tym wypadku „złotem”. Należy okazać szacunek dla ich ukrytego cierpienia i chęci milczenia. Mają prawo do rezygnacji z rozmowy i stawiania pytań, ale trzeba zrobić wszystko, aby nie było to reakcją na niewłaściwe zachowanie personelu.

Decyzja „co dalej” wyzwaniem dla rodziców i personelu

Decyzja „co dalej?” jest decyzją określaną w psychologii jako życiowo doniosła⁶, gdyż ma istotne znaczenie dla

⁵ Taż, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996.

⁶ C. Walesa, *The Cognitive-Dynamic Issue of Important and Vitally Significant Decision. A Psychological Study*, „The Psychology of Human Development – selected issues” 2010; 1: 67–93; M. Tatała, C. Walesa, *Religijne decyzje życiowo doniosłe w okresie wczesnej, średniej i późnej dorosłości*, „Horyzonty Psychologii” 2016; 6: 15–29.

życia i rozwoju rodziców, dziecka i jego rodzeństwa, jawi się w świadomości jako wydarzenie krytyczne, jej konsekwencje (pozytywne, negatywne) mają wpływ na dalsze życie i wyznaczają kolejne decyzje, a skutki dotyczą rodziców jako decydentów oraz innych osób, z którymi są lub będą (np. przyszłe dziecko) w relacji.

Większość rodziców ma świadomość, że wada rozwojowa lub choroba wrodzona poczętego dziecka stawia przed nimi wyzwanie o charakterze opieki, wychowania, edukacji, leczenia, rehabilitacji na kilkadziesiąt następnych lat, stąd decyzja o aborcji jest traktowana jako wybranie „mniejszego zła”, natomiast decyzja o urodzeniu dziecka jest przyjęciem odpowiedzialności „na dobre i na złe” za towarzyszenie nowemu członkowi rodziny przez całe jego życie, przy czym zgodnie z przewidywaniami dotyczącymi skutków choroby lub wady dziecka tego „złego” będzie więcej, niż gdyby było ono zdrowe.

O przeżyciach i wyborach rodziców (rodzimy czy usuwamy) w związku z niepomyślną diagnozą decydują m.in. czynniki medyczne (np. tydzień ciąży, rodzaj i głębokość wady, zakres objawów, ryzyko powtórzenia się, możliwość leczenia, rokowanie), czynniki psychiczne (np. biografia życia i osobowość rodziców, system wartości i celów życiowych, poziom identyfikacji z nauczaniem Kościoła i głębokość życia religijnego), czynniki sytuacyjne (np. biografia prokreacyjna, wiek i liczba dzieci, pragnienie dziecka, obecna sytuacja życiowa rodziców, komunikacja i więź między nimi), czynniki związane z „pierwszą informacją” (np. kto, gdzie, kiedy, w jakich warunkach i jak przekazał tę informację), czynniki związane z osobą profesjonalisty (np. płeć, osobowość, sposób zachowania, system wartości) oraz interakcji z nim (np. percepcja lekarza jako osoby, jego kompetencji, sposób komunikacji personelu medycznego z rodzicami na wszystkich etapach kontaktu), czynniki społeczne (np. uprzedzenia i stereotypy, negatywne wyobrażenia o niepełnosprawności

jako nieuchronnie związanej z nieszczęśliwym życiem, niedostateczne wsparcie społeczne, sytuacja prawna i pomoc ze strony państwa na rzecz rodzin z osobą niepełnosprawną, stygmatyzowanie osób z niepełnosprawnością).

Największy wpływ na ostateczną decyzję prokreacyjną ma:

- opinia współmałżonka;
- rozmowa z profesjonalistą „twarzą w twarz”, jej przebieg, sposób komunikacji;
- pomoce decyzyjne;
- kontakt z rodzicami, którzy przeszli przez to samo doświadczenie;
- ukształtowana więź z dzieckiem;
- poziom religijności.

Ważnym czynnikiem wpływającym na decyzje rodziców co do urodzenia dziecka lub jego aborcji jest zastosowanie wizualnej reprezentacji ryzyka, zysków i strat, konsekwencji i użyteczności obu możliwych alternatyw działania oraz bezpośrednia i szczerą (bez niedomówień, osłonek) rozmowa profesjonalisty z rodzicami na temat ich oczekiwań, przekonań, oceny i postaw wobec każdej z opcji wyboru i jego skutków. Rodzice cenią sobie niedyrektywną pomoc⁷. Wtedy mają poczucie podmiotowości, autonomii i wolności oraz „efektywności” wyboru⁸.

Ostateczna decyzja jest wynikiem zbalansowania zysków i strat, ważenia skutków dostępnych alternatyw działań. Nie jest to racjonalna kalkulacja, ale proces zdominowany przez silne uczucia, oczekiwania i obawy, przewidywania oraz podświadome motywy. Decyzji rodziców nie można rozpatrywać w modelu wyborów racjonalnych i autonomicznych,

⁷ A. Nordgren, *Wisdom, Casuistry, and the Goal of Reproductive Counseling*, „Medicine, Health Care and Philosophy” 2002; 5 (3): 284–285.

⁸ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 73–78.

lecz w modelu kontekstualnym, systemowym, gdyż udział czynników osobistych, rodzinnych, społecznych, kulturowych, religijnych jest w tych sytuacjach znaczący⁹.

Ponadto, dostępność, a nawet rutynowość niektórych badań wywołuje poczucie zobowiązania do skorzystania z nich, a potem wybrania opcji, która nie jest obciążająca ani dla rodziców, ani dla społeczeństwa. Rezygnacja z eugenicznej aborcji mogłaby oznaczać dla rodziców i otoczenia, że są sami winni obciążeniu związanym z wychowaniem dziecka z niepełnosprawnością i nie zasługują na pomoc. Wielu autorów podkreśla fakt, że rozwój metod diagnostyki prenatalnej zwiększa odpowiedzialność rodziców za sprawowanie na świat jedynie zdrowych dzieci, dzieci o jak najlepszej zdrowotnej jakości. Powstaje pytanie, na ile rodzice są zobowiązani do korzystania z wszystkich możliwości medycyny, aby testować swoje prenatalne dzieci pod względem zdrowotnym? Czy rodzice mogą być zagrożeni ze strony swoich dzieci procesem sądowym o odszkodowanie za „złe urodzenie” (*wrongful life*)¹⁰.

Przygotowanie się na urodzenie dziecka z chorobą wrodzoną wyzwaniem dla rodziców

Nieduża grupa chorób ma charakter letalny i ci rodzice, częściej niż inni, czują presję, aby skorzystać z przerwania ciąży, która źle rokuje, a dziecko i tak jest „skazane” na rychłą śmierć (przed lub w krótkim czasie po urodzeniu). Jednak

⁹ K.L. Lawson, R.A. Pierson, *Maternal Decisions Regarding Prenatal Diagnosis: Rational Choices or Sensible Decisions?*, „Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada” 2007; 29 (3): 240–246; D. Kornas-Biela, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje*, red. K.A. Kłosiński, S. Biela, Lublin 2009, t. 2, s. 343–360.

¹⁰ Np.: *Parental Responsibility in the Context of Neuroscience and Genetics*, red. K. Hens, D. Cutas, D. Horstkötter, Cham 2017.

rodzice ci mają alternatywę w postaci kontynuowania ciąży przy pomocy hospicjów perinatalnych, które oferują paliatywną opiekę perinatalną. Zadaniem tych hospicjów jest służenie rodzinie wielospecjalistyczną pomocą przed i po urodzeniu dziecka, zabezpieczenie porodu oraz wsparcie emocjonalne po śmierci dziecka oferowane wszystkim członkom rodziny. Pomoc hospicjów jest darmowa, ciągła, dostępna całodobowo przez wszystkie dni i prowadzona jest w domu chorego dziecka. Działalność takiego hospicjum opiera się na filozofii afirmacji życia, działania, wsparcia i nadziei. Opieka prenatalna i perinatalna prowadzona przez hospicjum jest bardzo efektywna, gdyż daje rodzicom możliwość przeżycia wielu z niczym nieporównywalnych doświadczeń rodzicielskich i posiadania wspomnień, które chociaż bolesne, są konkretne i stanowią ważną część rodzinnej historii¹¹.

Trudno jest przygotować się do „narodzin dla śmierci”, ale jest to możliwe przy współpracy rodziców, ich bliskich i członków zespołu hospicyjnego oraz położniczo-neonatologicznego w wybranym przez siebie oddziale położniczym. Ważne jest „mówienie jednym językiem” przez profesjonalistów i odwoływanie się do tych samych wartości, budowanie poczucia bezpieczeństwa i zaufania, spokoju i powagi sytuacji, uszanowania potrzeb i pragnień rodziców oraz ich sposobów zmierzania się z bólem oczekiwania na dziecko o krótkiej perspektywie życia, a potem bycia z nim i pożegnania się, stworzenie wspólnego zakresu działań medyczno-opiekuńczo-wspierających rodzinę zbieżnych z jej oczekiwaniami¹². O ile po diagnozie choroby letal-

¹¹ D. Kornas-Biela, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, red. J. Stala, Tarnów 2012, s. 201–216; A. Kubebeck, D.L. Davis, *Dar czasu. O kontynuowaniu ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem*, Kraków 2017.

¹² B. Nowak, *Narodziny dla śmierci – czy można się do tego przygotować?*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 53–55.

nej jest dostępna perinatalna opieka paliatywna dla dziecka oraz pomoc dla całej rodziny, to powstaje pytanie, czy taką opiekę uzyskują również rodzice, których dziecko z chorobą wrodzoną ma perspektywę dalszego życia? Czy diagnostyka prenatalna może pomóc im przygotować się na przyjęcie dziecka z chorobą wrodzoną przed jego urodzeniem, czy też jej walor przygotowawczy jest przeceniany?

Niestety po diagnozie złego stanu zdrowia/rozwoju dziecka, które ma szansę życia, rodzice często nie uzyskują żadnego wsparcia, nawet informacyjnego, np. w badaniach 25 pacjentek Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi okazało się, że oceniły one nisko pomoc ze strony personelu medycznego¹³. Podobnie badania przeprowadzone na Śląsku na grupie 60 matek dzieci z niepełnosprawnością wykazały, że 73 proc. z nich nie uzyskało żadnego bądź wystarczającego wsparcia psychicznego oraz merytorycznego ze strony personelu medycznego, co ich zdaniem było im bardzo potrzebne i miało wpływ na ich negatywne doświadczenia po uzyskaniu informacji o chorobie dziecka¹⁴.

Wielu rodziców chciałoby się przygotować na przyjęcie dziecka z prenatalnie stwierdzoną chorobą wrodzoną, korzystając z fachowej pomocy specjalistów, jednak brakuje zorganizowanego systemu wsparcia dla nich. Nikt nie jest zobowiązany pomóc w ramach darmowych usług dostępnych każdej parze, która tego potrzebuje. Rodzice ci pozostają sami. Przygotowawczy walor diagnozy prenatalnej jest wyraźnie przeceniany. Poprzez brak usług dla tej dużej grupy rodziców widać, jak niedoceniany jest stan silnego obciążenia emocjonalnego, stresu i żałoby po dziecku zdrowym jeszcze przed jego urodzeniem, negatywny wpływ

¹³ M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej wad wrodzonych*, „Acta Universitatis Lodzianis. Folia Psychologica” 2004; 8: 119–120.

¹⁴ L. Szefczyk-Polowczyk, K. Wengel-Woźny, M. Respondek, H. Pudło, *Opieka prenatalna nad matką dziecka niepełnosprawnego*, „Journal of Education, Health and Sport” 2015; 5 (6): ryc. 4 i 5, s. 331–332.

niepomyślniej diagnozy na ich przeżycia, na doświadczenia w ciąży i w trakcie porodu oraz psychogenne działanie stresu matki na rozwój dziecka chorego (jego niedożywienie, niedotlenienie) oraz na przebieg procesu prokreacji.

Brak ujednoczonego schematu ogólnopolskich wytycznych co do postępowania w ramach wczesnej, tzn. prenatalnej, interwencji powoduje, że pomoc ta zależna jest jedynie od kompetencji i chęci lekarza prowadzącego ciążę ryzyka. Tymczasem konieczne jest zabezpieczenie dostępności pomocy ze strony profesjonalistów – lekarzy, psychologa, pedagoga specjalnego, jeszcze przed urodzeniem dziecka. Rodzice powinni zostać objęci programem refundowanej przez NFZ pomocy (medycznej, psychologicznej, pedagogicznej, edukacyjnej) jeszcze przed urodzeniem dziecka (o co zabiegam w swoich wystąpieniach i publikacjach od ponad 20 lat¹⁵) oraz umieszczeni w rejestrze, aby w miarę postępu medycyny mogli być objęci opieką medyczną. Gdyby wielospecjalistyczna pomoc perinatalna była darmowo dostępna dla wszystkich rodziców po niepomyślniej diagnozie prenatalnej, nie tylko łatwiej byłoby im podjąć decyzję o urodzeniu dziecka, ale przede wszystkim mieliby poczucie, że podejmowana decyzja była bardziej przemyślana, racjonalna, autonomiczna, gdyż niemotywowana paniką, dramatycznym lękiem, zagubieniem, opuszczeniem. Oczywiście, to rodzic decydowałby, czy chce lub nie chce skorzystać z tego typu usług w okresie oczekiwania na urodzenie dziecka z chorobą lub wadą wrodzoną.

¹⁵ Np.: D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 132–133; też, *Psychologiczny kontekst podejmowania decyzji w sytuacji niepomyślniej diagnozy prenatalnej*, w: *Człowiek i jego decyzje*, t. 2, s. 343–360; też, *Wielowymiarowy kontekst prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka*, Lublin 2018.

Eugeniczna aborcja jako wyzwanie dla rodziców

Aborcja dokonana w celu uniknięcia urodzenia dziecka z poważną chorobą lub wadą wrodzoną jest czasem określana w literaturze nie wprost, ale poprzez takie sformułowania, jak: wcześniejsze ukończenie ciąży, wcześniejsza terminacja ciąży, ekstradycja płodu defektywnego. Rodzice decydują się na tego typu aborcję w specyficznej sytuacji psychicznej: lęk przed niewiadomą i trudami wychowania (poczucie niekompetencji), bezradność, poczucie konieczności usunięcia „produktu prokreacji o niskiej jakości”, przewidywanie „strat” życiowych (np. planów i aspiracji), lęk przed stygmatyzacją w otoczeniu, cechy psychicznego funkcjonowania w ciąży (np. podatność na sugestie, zależność od innych), słaba więź z dzieckiem, charakterystyczny dla wczesnego okresu ciąży brak gotowości opiekuńczej. Ponadto, decyzji o eugenicznej aborcji sprzyja również specyfika sytuacji wyboru: diagnoza była nagła i niespodziewana, ma charakter nieodwracalny, jest nieweryfikowalna (tzn. nie wiadomo, jak dziecko będzie się rozwijać, jaki będzie wpływ jego choroby wrodzonej na kolejne etapy rozwoju, jej przejawy, uciążliwość), a decyzja musi być podjęta szybko, rzadkość problemu powoduje poczucie „nienormalności”, brak wcześniejszych doświadczeń rodziców nie pozwala urealnić lękowych wyobrażeń. Przeżywając załamanie psychiczne, koncentrują się na obronie własnej przed nieszczęściem, jakie ich spotkało, nie radzą sobie z lękami dotyczącymi przyszłości, uruchamiają myślenie magiczne, decyzję o aborcji traktują jako podjęcie symbolicznej kontroli nad własnym życiem, aby znów nie wymknęło się coś wbrew ich woli.

W uzasadnieniach dla wyboru aborcji rodzice podkreślają zwykle to, czego udało się im uniknąć, i dobro, które mogą dzięki niej uzyskać. Chodzi zwykle o dobro własne samych rodziców, którzy nie czują się przygotowani do podjęcia trudu tak odpowiedzialnego rodzicielstwa („nie chcę tego”,

„nie zniosę tego”, „to mnie przerasta”, „to nie dla mnie”), dobro dziecka (chęć ustrzeżenia dziecka przed bezsensownym cierpieniem, nieszczęśliwym życiem) oraz dobro rodziny, która w sytuacji wychowania dziecka przewlekle chorego lub z niepełnosprawnością byłaby zbyt obciążona, zubożona („nie stać nas”), umęczona, o ograniczonych możliwościach realizacji siebie przez każdego z członków rodziny.

Psychologiczne skutki eugenicznej aborcji zależą od wielu zmiennych i nie dotyczą one tylko samej matki i ojca, ale również pozostałych dzieci w tej rodzinie oraz personelu medycznego¹⁶. Przeżycia po tego rodzaju aborcji są szczególnie dotkliwe, gdyż rodzice chcieli dziecka, często planowali jego poczęcie i byli już z nim związani emocjonalnie, ale nie chcieli „takiego dziecka”, nie byli w stanie psychicznie podjąć decyzji za jego dalszym życiem. Decyzja, którą podjęli, była przerażająca dla nich, procedura eugenicznej aborcji również. Trudno im było liczyć na szczególne wsparcie ze strony personelu, dla którego ta sytuacja jest również bardzo obciążająca psychicznie. Silne doświadczenia stresowe dotyczą bowiem zarówno pacjentki, jak i personelu. W zależności od objawów choroby lub wady dziecka, tygodnia ciąży i rodzaju procedury jej ukończenia, rodzice mogą zobaczyć dziecko i pożegnać się z nim. Tak jednak dzieje się rzadko. Zazwyczaj – nie ma ciała dziecka, nie ma pożegnania, nie ma pamiątek (np. fotografii), nie ma pogrzebu, nie ma grobu, niczego, co pomogłoby w odżałowaniu straty dziecka.

Przeżycie procesu żałoby po eugenicznej aborcji jest trudniejsze niż po stracie dziecka w wyniku poronienia, urodzenia dziecka martwego lub jego śmierci po urodzeniu, gdyż pojawia się specyficzny smutek i żal z powodu „nieszczęśliwej

¹⁶ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne konsekwencje swoistej formy przemocy w rodzinie*, „Pedagogika Rodziny” 1998; 1: 119–139; też, „Zespół ocalenia” jako konsekwencja przemocy wobec dzieci, w: *Przemoc dzieci i młodzieży w perspektywie polskiej transformacji ustrojowej*, red. J. Papież, A. Plukis, Toruń 1998, s. 150–162; też, *Psychospołeczne konsekwencje aborcji dla personelu medycznego*, „Służba Życiu” 1999; 9: 18–19.

ciąży”, depresja, obniżone poczucie własnej wartości i samooceny z powodu „niepełnosprawności prokreacyjnej”, poczucie skrzywdzenia przez los lub Boga, którego skutków nie byli w stanie udźwignąć, poczucie winy, odpowiedzialność za podjętą decyzję, trudności z uzyskaniem wsparcia ze strony innych osób, które nie wiedzą, co się wydarzyło w życiu rodziców, nie akceptują ich decyzji lub rodzice powątpiewają w szczerą ich solidarność z nimi, rozwód jako konsekwencja konfliktów i trudności poradzenia sobie z traumą emocjonalną. Badania prowadzone przez Annę Bukowską i Martę Czarnecką-Iwańczuk wykazały, że matki po terminacji ciąży doświadczały uczucia ulgi, ale miało ono charakter uciezkowy. Ich emocje były ubogie, niechętnie o nich mówiły, stosowały mechanizmy obronne wyparcia, tłumienia (myśli i emocji), racjonalizacji, bagatelizacji. Były skoncentrowane na sobie i własnych potrzebach, a utracone dziecko traktowały w kategoriach medycznych, bez kontekstu emocjonalnego, unikały kontaktu z nim oraz wspomnień o nim. Natomiast matki, które straciły dziecko po decyzji o kontynuacji ciąży (przed lub po urodzeniu), przeżywały bardziej spójne i bogate emocje związane ze stratą, werbalizowały je, poszukiwały sensu doświadczenia, koncentrowały się na pozytywnych uczuciach do dziecka, potrzebie jego godnego potraktowania, pożegnania, pochówku i pielęgnowania wspomnień. Praca nad przywróceniem dodatniej samooceny wzmagała tzw. dysonans poddecyzyjny, a powrót do wewnętrznej równowagi był trudniejszy¹⁷.

Niewątpliwie upowszechnienie eugenicznej aborcji i akceptacja dla niej ze strony społeczeństwa powoduje, że jej psychiatryczne skutki nie są powszechne, trwają krócej, są

¹⁷ A. Bukowska, M. Czarnecka-Iwańczuk, *Analiza sytuacji psychologicznej kobiet z rozpoznaniem wad letalnych płodu w obliczu decyzji o kontynuacji lub terminacji ciąży*, w: *Psychologia w naukach medycznych*, t. II, red. W. Strzelecki, M. Czarnecka-Iwańczuk, M. Cybulski, Poznań 2012, s. 156–163.

mniej nasilone¹⁸, a przede wszystkim mniej uchwytnie, gdyż kamuflowane są przez mechanizmy obronne. Wprawdzie pomagają one radzić sobie z zaistniałą sytuacją, polepszają samopoczucie, ale fałszują realia tego, co się naprawdę wydarzyło – spowodowanie śmierci własnego dziecka chorego. Badania skutków eugenicznej aborcji napotykają na szereg trudności, dlatego są zwykle prowadzone na małych grupach osób i mają charakter jakościowy¹⁹, a zdobycie funduszy na ich przeprowadzenie napotyka na bariery z powodu politycznej niepoprawności.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla profesjonalistów

W kontekście diagnostyki prenatalnej widać wyraźnie, że punkt widzenia rodzica i lekarza nie musi być zgodny. Lekarz widzi swoje zadanie w tym, aby poinformować o ryzyku i możliwości diagnostyki prenatalnej, przeprowadzić badania, rozpoznać wadę, dokonać oceny sytuacji klinicznej i możliwości leczenia, określić ryzyko genetyczne, co jest ważne dla ewentualnej dalszej prokreacji, oraz pomóc rodzicom w sposób niedyrektywny podjąć decyzję „co dalej?”. Lekarzowi łatwiej postrzegać swoją rolę zawodową jako osoby przeprowadzającej postępowanie diagnostyczne i lecznicze, a nie jako osoby towarzyszącej rodzicom w dramatycznych przeżyciach, słuchającej ich wynurzeń, dającej emocjonalne wsparcie. Lekarz nie ma czasu i profesjonalnego przygotowania, aby zaspokajać emocjonalne potrzeby rodziców, co uważa za zadanie psychologa lub członków

¹⁸ M. Gibbons, *Psychiatric Sequelae of Induced Abortion*, „Journal of the Royal College of General Practitioners” 1984; 34 (260): 148–149.

¹⁹ C. Gaudet, N. Séjourné, M.A. Allard, H. Chabrol, *Les femmes face à la douloureuse expérience de l'interruption médicale de grossesse*, „Gynécologie, Obstétrique & Fertilité” 2008; 36 (5): 536–542.

rodziny. Im wcześniej zostaje postawiona diagnoza prenatalna, tym bardziej strata rodziców zdaje się być związana z ewentualną stratą ciąży, a nie dziecka, a tym samym trudniej akceptować silne przejawy żałoby u rodziców. Natomiast rodzice przede wszystkim liczą na uwzględnienie ich własnych, indywidualnie zróżnicowanych potrzeb i docenienie ich prawa do żalu po stracie zdrowego dziecka. Silna potrzeba posiadania zdrowego dziecka po uzyskaniu wyniku badań lekarskich właśnie uległa totalnej frustracji. Rodzice i personel zderzają się z ograniczeniami medycyny i własną niemocą, bowiem zwykle nic nie da się zrobić, aby zniwelować wadę wrodzoną lub zmniejszyć jej skutki rozwojowe²⁰.

Przekaz niepomysłnej tzw. pierwszej informacji, który następuje po badaniu przesiewowym oraz potem inwazyjnym (badanie kariotypu), jest dla rodziców i personelu sytuacją trudną i jest najbardziej krytycznie ocenianą formą kontaktu, a personel zgłasza, iż właśnie wtedy doświadcza największych trudności w pracy z rodzicami. Jest to rzeczywiście sytuacja patowa, gdyż dla rodziców jest to zawsze cios, koszmar, nieszczęście, trauma i dlatego nieuniknione są negatywne reakcje emocjonalne, a dla personelu to również zawsze stres przekazania „złej informacji dobrym ludziom”, konieczność radzenia sobie z własnym dyskomfortem, lękami i reakcjami rodziców, poczuciem bezradności wobec ich cierpienia.

W literaturze przedmiotu opisane są potrzeby rodziców i sformułowane zalecenia dla personelu, jak powinna przebiegać komunikacja w tak bolesnych sytuacjach medycznych²¹. Rodzice cenią sobie i są bardziej zdolni do akceptacji diagnozy, jeśli:

²⁰ Por.: D. Kornas-Biela, *Niespełnione macierzyństwo: psychologiczna sytuacja matek po poronieniu*, w: *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1999, s. 179–200.

²¹ D. Kornas-Biela, *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, s. 61–75; też: *Wielowymiarowy kontekst prenatalnej diagnozy stanu*

- informacja była jasna, szczerą, obszerną (zawierającą informacje co do aktualnego stanu dziecka jak i prognozy);
- dowiedzieli się, co jest pewne, co prawdopodobne, czego nie wiadomo;
- profesjonalista poświęcił im czas, uważnie słuchał, zapewnił dyskrecję i traktował z szacunkiem, była możliwość zadawania pytań.

Najbardziej stresującymi dla rodziców sytuacjami są: unikanie ich, słaba komunikacja, niezrozumienie ich sytuacji, brak szacunku i empatii, pośpiech, brak prywatności, hamowanie ekspresji uczuć (np. płaczu), brak możliwości zadawania pytań i uzyskania wyczerpującej odpowiedzi, obwinianie, zawstydzanie, pogardzanie.

Jednym ze sposobów poradzenia sobie przez lekarza z przekazywaniem trudnych informacji rodzicom po diagnozie prenatalnej może być „Polski protokół przekazywania złych wiadomości w neonatologii”, zwany skrótowo EMPATIA, a przedstawiony przez Aldonę Katarzynę Jankowską w kontekście pracy onkohematologa²² i zaadaptowany do sytuacji perinatalnej. Protokół oparty jest na akronimie słowa empatia, co ułatwia zapamiętywanie, podkreśla rolę empatii w komunikacji lekarza z rodzicami dziecka chorego. E – emocje to pierwszy etap przygotowania planu rozmowy, uwzględniający wystąpienie różnych negatywnych emocji po obu stronach kontaktu. M – miejsce, osoby i czas to etap zaplanowania realizacji rozmowy w miejscu odosobnionym, spokojnym, z obojgiem rodziców i innymi osobami, których obecności sobie zażyczą, z przeznaczeniem czasu wyłącznie dla nich, ile go potrzebują. P – perspektywa, poziom wiedzy

zdrowia dziecka, Lublin 2018; G. Kwaśniewska, *Rola personelu medycznego w przekazaniu rodzicom pierwszej informacji o niepełnosprawności ich dziecka*, „Problemy Rodziny” 2000; 5: 41–47.

²² A.K. Jankowska, *Komunikacja medyczna w onkologii dziecięcej. Przekazywanie informacji o rozpoznaniu choroby nowotworowej*, „Psychoonkologia” 2014; 4: 123–127.

i gotowości pacjenta to etap zaznajomienia się ze stanem dotychczasowej wiedzy rodziców na temat problemu zdrowotnego dziecka, weryfikacji niewiarygodnych informacji, ustalenie, jakich informacji potrzebują. A – adekwatny język to troska o stosowanie języka zrozumiałego dla rodziców, unikanie żargonu medycznego. T – treść informacji to etap przekazania niepomyślniej informacji, najpierw prosto i krótko, z daniem czasu na jej przyswojenie (czas na milczenie, reakcje emocjonalne rodziców). I – informacje dodatkowe to etap udzielania wszystkich informacji, których rodzice potrzebują, z zaznaczeniem, że dalszy kontakt jest możliwy. A – adnotacja w dokumentacji, która jest podpisywana przez wszystkie osoby biorące udział w rozmowie i rodzice otrzymują jej odpis.

Podobny protokół przekazywania niepomyślnych wiadomości w medycynie, opracowany w USA w 2000 r. przede wszystkim dla potrzeb onkologii, ale polecany również w innych sytuacjach medycznych, przedstawiła A.K. Jankowska na konferencji zorganizowanej przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera w 2017 r. Protokół ten zwany SPIKES zawiera sześć etapów, a nazwa jest akronimem angielskiego słowa oznaczającego skoki, co podkreśla, że udana realizacja każdego etapu zależy od prawidłowego przeprowadzenia poprzedniego i wymaga „świadomości znaczenia poszczególnych etapów tego procesu oraz delikatności, precyzji, czujności i konsekwencji”²³.

Znaczenie sposobu przekazania „pierwszej informacji” jest ogromne. Istnieje związek między charakterystycznymi cechami pierwszej informacji a różnymi wymiarami funkcjonowania rodziców w przyszłości, np. obraz siebie, poczucie własnej wartości, postawy wobec siebie, innych,

²³ Taż, *Rozmowa z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 65–71.

współmałżonka i dzieci, plany prokreacyjne, adaptacja do sytuacji śmierci dziecka, stosunek do dziecka chorego, zaangażowanie się w terapię. Nieznajomość lub nieuwzględnianie przez personel medyczny sytuacji psychicznej rodziców może być przyczyną wielu błędów jatrogennych oraz zmniejszania skuteczności wzajemnego kontaktu. Brak zrozumienia i zaspokojenia ze strony personelu potrzeb rodziców rodzi przepaść intelektualną i emocjonalną w kontakcie, wywołuje u nich negatywne uczucia do siebie i personelu, uprzedzenia i dystans, dezorientację co do oceny sytuacji. Rodzice czują się niekompetentni do opieki nad dzieckiem.

W kontekście diagnostyki prenatalnej profesjonaliści mogą doświadczać szeregu trudności. Jedną z nich są oczekiwania rodziców, aby udzielić im odpowiedzi na pytania, na które nie ma gotowych odpowiedzi (np. dlaczego nam się to przydarzyło? dlaczego taka wada czy choroba? jak uniknąć tego w przyszłości?). Są to pytania egzystencjalne, na które samemu trzeba sobie odpowiedzieć, ustosunkowując się do problemu sensu życia, choroby, cierpienia i śmierci. Trudność rozmowy o tak osobistych problemach w układzie odniesień profesjonalnych z zachowaniem wymaganej niedyrektywności jest oczywista. Odżywianie u personelu własnych traumatycznych przeżyć, kryzysów, strat, zranień z dzieciństwa, osobistych niepowodzeń prokreacyjnych może jeszcze bardziej utrudnić tę sytuację. Własny lęk, niepewność, ból, smutek, brak komfortu psychicznego profesjonalisty może powodować postawę rezerwy wobec rodziców, nieangażowanie się emocjonalne i oschłość, skracanie kontaktu, niechęć do szerszego omawiania trudnych problemów dotyczących dziecka ciężko chorego lub z niepełnosprawnością, a to na zasadzie błędnego koła może jeszcze bardziej utrudnić dalsze kontakty.

Inną trudną sytuacją dla personelu jest ta, gdy rodzice są winni temu, co się stało (np. z powodu stosowanych używek, braku troski o zdrowie, opóźnień w reakcji na oznaki

problemu, rezygnację z badań), a trudno otwarcie powiadomić ich o tym i zmierzyć się z emocjonalnym odwetem, pretensjami, żalem, złością i agresją. Lekarz może odczuwać obwinianie personelu przez rodziców, być zaniepokojony możliwością sądowego dochodzenia przez nich swoich racji.

Radzenie sobie z negatywnymi reakcjami emocjonalnymi rodziców jest bardzo trudne. Utrwaliło się przekonanie, że dla lekarza z powodu powszechności wykonywania badań prenatalnych praca w tej dziedzinie jest rutynowym, bezemocjonalnym świadczeniem usługi zdrowotnej. U lekarzy, którzy zmierzają się częściej z tak stresowymi sytuacjami, istnieje większe ryzyko wystąpienia objawów syndromu wypalenia zawodowego (jednym z nich jest pozorna znieczulica). Dlatego istnieje konieczność pomocy pomagającemu – ci, którzy udzielają porad i wsparcia osobie niepełnosprawnej, również wymagają pomocy i wsparcia, aby nie nastąpiło wypalenie, znużenie, rutyna, schematyzm, załamanie psychiczne. Brakuje badań/działań monitorujących stopień obciążenia psychicznego lekarza, który musi przekazywać rodzicom informacje o rozpoznaniu u dziecka choroby lub wady wrodzonej, dokonywać eugenicznej aborcji lub prowadzić ciążę, gdy dziecko jest obciążone „wyrokiem” „nienormalności”.

W pracy personelu medycznego istotne jest wyposażenie ośrodka, kompetencje zawodowe pracownika, ale równie ważne jest to, kim on jest jako osoba, a więc dojrzałość jego osobowości, cechy charakteru, orientacja życiowa (optymizm/pesymizm), radość życia, nastawienie do ludzi, uporządkowane i serdeczne relacje z ludźmi, stopień empatii, umiejętności interpersonalne, doświadczenie życiowe, system wartości i hierarchii celów w życiu, poczucie sensu życia, jego bezwarunkowa akceptacja, stosunek do cierpienia, choroby i niepełnosprawności, szacunek do tych osób, głębokie życie duchowe, religijność. Osobiste charakterystyki personelu medycznego decydują o stopniu satysfakcji

rodziców z rozmowy z profesjonalistą, rodzaju ich dalszych decyzji oraz ich stosunku do siebie i dziecka chorego.

Osoby z personelu medycznego, mając kontakt z rodzicami po niepomyślniej diagnozie prenatalnej i oczekującymi urodzenia dziecka z ryzykiem nieprawidłowego rozwoju, nie są w stanie zmienić ogólnego trendu usprawiedliwiania eugenicznej aborcji jako moralnie uzasadnionej, psychologicznie nieistotnej i społecznie pożądanej, ale poprzez swoją postawę i sposób komunikacji są w stanie dać życie dziecku i rodzinie – dając im nadzieję na „dobry czas z dzieckiem, na z troszczenie się o komfort i czułość wobec dziecka, kiedy jest ono w brzuchu Mamy i kiedy przychodzi na świat, na miłość w najczystszej postaci, bezwarunkowe rodzicielstwo, które trwa poprzez życie i śmierć”²⁴. Przesłanie obrazujące wartość pojedynczej decyzji i czynu, siłę działania jednego człowieka obrazuje historyjka cytowana za Lilly Cheng w opracowaniu Danuty Gorajewskiej – nad brzegiem morza starzec spotyka o poranku dziewczynkę, która wrzuca do oceanu wyrzucone na brzeg rozgwiazdy. W odpowiedzi na jego wątpliwość w sensowność takiego zachowania, gdyż słońce jest w pełni, na plaży są setki rozgwiazd i nie zdoła wszystkich uratować, dziewczynka pochyliła się i wrzuciła do oceanu kolejną rozgwiazdę, mówiąc „ta jedna nie zginie”²⁵.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem dla medycyny

Rozwój usług związanych z diagnostyką prenatalną rodzi wiele wyzwań przed samą medycyną jako nauką, która ma służyć człowiekowi – zabezpieczać przed powstaniem zaburzeń zdrowia i leczyć je. Cele tegoż rozwoju są odmienne

²⁴ M. Buczek, *Idea konferencji*, w: *Ocalić nadzieję. Rola i miejsce hospicjum perinatalnego w przestrzeni międzyludzkiej i w systemie opieki zdrowotnej*, s. 23–24.

²⁵ D. Gorajewska, *Fakty i mity o osobach z niepełnosprawnością*, Warszawa 2009, s. 16.

z perspektywy rodzica, lekarza i dziecka poczętego, kreują odmienne wyzwania i skutki życiowe²⁶.

Jednym z problemów jest fakt wzrastających oczekiwań rodziców wobec ogromnych możliwości medycyny, aby zapewnić im urodzenie dziecka zdrowego. Tymczasem diagnostyka, jak sam termin wskazuje, jest nastawiona na wykrywanie chorób i wad już zaistniałych, nie może więc zapobiec ich wystąpieniu, może jedynie zwiększyć szansę, że po wykryciu anomalii będzie można niektóre z nich wyleczyć prenatalnie lub zmniejszyć ciężkość i rozległość objawów, natomiast wobec zdecydowanej większości zaburzeń rozwojowych nie można nic zrobić i jedynym rozwiązaniem, aby uniknąć urodzenia dziecka chorego, jest skorzystanie z aborcji. W związku z tym, im bardziej poszerzają się możliwości diagnostyki prenatalnej, tym bardziej poszerza się liczba chorób, przed którymi społeczność broni się poprzez eugeniczną aborcję.

Poza tym, badania prenatalne, zawsze ukierunkowane na wykrycie tylko niektórych chorób (najczęstszych w populacji, o ryzyku genetycznym wystąpienia u danej kobiety/pary), nie dają gwarancji urodzenia dziecka zdrowego, np. w badaniach skriningowych przeprowadzanych między 11.–13. tygodniem ciąży niektóre nieprawidłowości nie są jeszcze wykrywalne (np. małogłowie), inne nigdy nie mogą być, a inne są potencjalnie wykrywalne w zależności od np. ich związku ze zwiększonym NT (przeziernością karkową w badaniu USG), fenotypową ekspresją nieprawidłowości przed urodzeniem, celami ustalonymi dla badania

²⁶ D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, s. 82; też, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo” 2008; 4: 15–29; J. Łuczak-Wawrzyniak, *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodul/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia” 2013; 6 (1): 7–13.

prenatalnego, możliwościami diagnostycznymi aparatury i badającego²⁷.

Zawód lekarza zdobył uznanie przez wieki dzięki stosowaniu się do zasad tradycyjnej etyki, zgodnie z którą lekarz stoi na straży życia, zwłaszcza wtedy, gdy jest ono zagrożone przez słabość, chorobę, niepełnosprawność. Trudno utrzymać prestiż zawodu, autorytet i szacunek społeczny, zaufanie ze strony chorych, jeśli rezygnuje się z zasady ochrony i obrony każdego życia na rzecz celów takich, jak podtrzymanie dobrego samopoczucia, zapewnienie komfortu życia i możliwości realizacji indywidualnych aspiracji życiowych, uwzględnianie priorytetów pozazdrowotnych i celów społeczno-politycznych, np. zmniejszenie wydatków na opiekę medyczną, edukację i rehabilitację osób z wrodzonymi chorobami i wadami, realizacja popytu na zdrowe dzieci. Argumenty za aborcją „defektywnych płodów” są podobne do tych, które są wysuwane dla usprawiedliwienia eugeniki wobec osób z niepełnosprawnością. Eugeniczna aborcja jest jednym z czynników zmniejszających prestiż lekarza i jego roli. Staje się on sługą porządku publicznego oraz życzeń wysuwanych przez polityków i rodziców. Jego wiedza i umiejętności oraz kompetencje w posługiwaniu się sprzętem medycznym są wykorzystane do realizacji celów polityki zdrowotnej państwa²⁸. Czuje się zobowiązany spełniać życzenia jednych wbrew dobru innych (i to podstawowemu dobru, jakim jest życie), tylko dlatego że ci pierwsi uznali, że dla tych drugich tak będzie lepiej (tzn. mogą uniknąć cierpienia lub nieszczęśliwego życia, jeśli nie będą żyli). Można tę kwestię podsumować sentencją Sofoklesa:

²⁷ A. Syngelaki, T. Chelemen, T. Dagklis, L.A. Kypros, H. Nicolaide, *Challenges in the Diagnosis of Fetal Non-Chromosomal Abnormalities at 11–13 Weeks*, „Prenatal Diagnosis” 2011; 31 (1): 90.

²⁸ M.N. Beck, *Eugenic Abortion: An Ethical Critique*, „Canadian Medical Association Journal” 1990; 143 (3): 184.

„Zły to lekarz, który stosuje lekarstwo gorsze od samej choroby”²⁹.

Diagnostyka prenatalna wyzwaniem społecznym

Jednym z wyzwań, które jest odnoszone do profesjonalistów, jest konieczność dokonania refleksji nad konsekwencjami dla rodziców zwiększania liczby i różnorodności badań prenatalnych. Paradoksalnie, bezrefleksyjne zastosowanie testów prenatalnych raczej zmniejsza niż zwiększa autonomię i wolność wyboru kobiet. Duża liczba coraz bardziej precyzyjnych metod prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka rodzi powszechne przekonanie, że ich koszty powinny być opłacalne i kobiety powinny zakończyć ciążę, jeśli płód jest obciążony chorobą lub wadą wrodzoną. Pogład ten nie musi być wyraźnie formułowany, ale w miarę upowszechniania się dostępności usług takie oczekiwanie społeczne wzrasta³⁰. Wskazuje na to m.in. tzw. Zasada Korzyści Prokreacyjnych (*Principle of Procreative Beneficence*, PB), zgodnie z którą moralnym obowiązkiem rodziców jest skorzystanie z wszystkich możliwości, aby urodziło się dziecko z największą szansą na najlepsze życie. Można to zapewnić dzięki preimplantacyjnej diagnostyce w procedurze pozaustrojowego zapłodnienia, umożliwiającej wybór zarodka o najlepszych cechach genetycznych³¹. Ta eugeniczna idea (zarówno eugeniki pozytywnej, jak i negatywnej)

²⁹ [dostępny: <https://pl.wikiquote.org/wiki/Sofokles>], [dostęp: 04.06.2018].

³⁰ D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna. Ginekologia i Położnictwo” 2008; 4: 15–29; też, *Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślnej diagnozie prenatalnej*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 171–188.

³¹ J. Savulescu, *Procreative Beneficence: Why We Should Select the Best Children*, „Bioethics” 2001; 15 (5/6): 413–426; J. Savulescu, G. Kahane, *The Moral Obligation to Create Children With the Best Chance of the Best Life*, „Bioethics” 2009; 23 (5): 274–290.

powinna być odrzucona nie tylko ze względów moralnych, ale też psychologicznych, gdyż m.in. dlatego że ogranicza autonomię i wolność wyboru rodziców, wymaga od nich urodzenia dziecka o „najwyższej możliwej jakości”, usprawiedliwia subiektywność oceny tego, co jest tą najwyższą jakością i co jest najlepsze dla dziecka, domaga się od dziecka realizacji swoich najlepszych potencjalności, deprecjonuje osoby z niepełnosprawnością³².

U podłoża trendu skracania życia istot ludzkich, których rokowania co do stanu zdrowia są niepomyślne jeszcze przed urodzeniem, leży bezzasadne założenie, że jakość życia osób z przewlekłą chorobą, wadą lub niepełnosprawnością jest niska, życie to nie ma wartości dla tej osoby i jej bliskich, dlatego też należy rozwijać testy prenatalne, wykrywać jak największą liczbę chorób wrodzonych i korzystać z eugenicznej aborcji³³. Ponadto, niewystarczająca wiedza personelu medycznego dotycząca konsekwencji życiowych prenatalnie stwierdzanych chorób oraz brak doświadczenia z kontaktu z osobami o danym typie schorzenia w normalnym codziennym życiu powoduje wyolbrzymianie jego skutków, a w rzeczywistości każda z osób chorych lub niepełnosprawnych prezentuje różne spektrum objawów przypisanych danemu schorzeniu. Przewlekła choroba lub niepełnosprawność nie wyklucza satysfakcjonującego życia. Wiele problemów przypisywanych istnieniu niepełnosprawności wynika z nieodpowiednich rozwiązań społecznych, które

³² R. Bennett, *The Fallacy of the Principle of Procreative Beneficence*, "Bioethics" 2009; 23 (5): 265–273; tenże, *When Intuition Is Not Enough. Why the Principle of Procreative Beneficence Must Work Much Harder to Justify Its Eugenic Vision*, "Bioethics" 2014; 28 (9): 447–455.

³³ D. Kornas-Biela, *Afirmacja życia w kontekście jego zagrożeń po niepomyślnej diagnozie prenatalnej*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 171–188; też, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, s. 201–216.

powinni podejmować specjaliści od zdrowia publicznego i prawodawstwa³⁴.

W literaturze przedmiotu dyskutowany jest problem negatywnego wpływu rozwoju eugenicznej aborcji na postawy wobec osób niepełnosprawnych, nieuleczalnie chorych i niedołącznych³⁵. I nawet autorzy, którzy uważają, że diagnostyka prenatalna z uwzględnieniem eugenicznej aborcji nie musi wpływać negatywnie na postawy społeczne wobec osób z niepełnosprawnością, podkreślają fakt, że można tak sądzić jedynie wtedy, jeśli traktujemy płód jako pozbawiony statusu istoty ludzkiej, w przeciwnym razie aborcja eugeniczna może zwiększać postawy dyskryminacyjne wobec osób z niepełnosprawnością. Niezależnie jednak od poglądów na moralny status płodu, problem psychospołecznych konsekwencji rozwoju usług diagnostycznych mających na celu niedopuszczenie do urodzenia osób z wadą lub chorobą wrodzoną domaga się pogłębionej refleksji teoretycznej oraz badań empirycznych. Nie można lekceważyć możliwości dyskryminacji tych osób jako nieplanowanego skutku rozwoju nowych technologii medycznych³⁶.

Powszechnie uważa się, że aborcja ze względu na prenatalnie stwierdzoną nieprawidłowość jest moralnie uzasadniona, gdyż to, co rozwija się w łonie kobiety, jest płodem pozbawionym statusu istoty ludzkiej, a tym samym jej podstawowych praw, jakim jest przede wszystkim prawo do życia. Odebranie dziecku prenatalnemu statusu istoty ludzkiej i stosowanie biologicznych terminów: zarodek, embriion lub płód, opóźnia uznanie jego ludzkich praw i kształtowanie się więzi z nim. Zarodek lub płód, który dopiero stanie się człowiekiem i którego prawo do życia jest warunkowe,

³⁴ A. Asch, *Prenatal Diagnosis and Selective Abortion: A Challenge to Practice and Policy*, "Obstetrical and Gynecological Survey" 2000; 55 (6): 351–352.

³⁵ *Prenatal Testing and Disability Rights*, red. E. Parens, A. Asch, Washington DC 2000.

³⁶ L. Gillam, *Prenatal Diagnosis and Discrimination Against the Disabled*, "Journal of Medical Ethics" 1999; 25:170–171.

uzależnione od stanu jego zdrowia, jest w specyficznej sytuacji, gdyż nabędzie praw do ochrony, gdy będzie zdolne do życia poza organizmem matki, a przeobrazi się w człowieka (tzn. straci status płodu) dopiero po urodzeniu. Na razie ci, którzy „oczekują dziecka”, „spodziewają się dziecka”, „będą mieli dziecko”, a teraz są „przyszłymi rodzicami”, nie mają obowiązku ochrony jego życia, mogą zdecydować o jego śmierci w ramach terminu ustalonego przez prawo. Istnieje jednak w tym zakresie wiele niekonsekwencji, m.in. gdyby ktoś inny spowodował śmierć płodu, np. wskutek przemocy, to zgodnie z treścią art. 153 Kodeksu karnego podlega karze pozbawienia wolności od sześciu miesięcy do lat ośmiu, a gdy dziecko poczęte osiągnęło zdolność do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej, podlega karze pozbawienia wolności od roku do lat 10³⁷. Natomiast jeśli kierowca spowoduje śmierć płodu w wyniku wypadku, to nie podlega postępowaniu karnemu, jedynie rodzina może domagać się zadośćuczynienia na drodze powództwa cywilnego (por. interpretacja kary 12 lat więzienia za spowodowanie wypadku ze skutkiem śmiertelnym, w którym „ciążarna straciła dziecko”³⁸).

Zwiększająca się w świecie akceptacja dla aborcji, w tym dla eugenicznej aborcji, budzi zdziwienie w konfrontacji ze znacznie większą ochroną płodów zwierzęcych. Nie należy zabijać ciężarnych samic (właśnie ze względu na potomstwo), nie wolno niszczyć gniazd, legowisk, gdzie przychodzą na

³⁷ R. Rodzeń, *Przemoc wobec ciężarnej i utrata dziecka*, [online], [dostępny: <http://www.sprawnik.pl/artykuly,10223,20406,przemoc-wobec-ciezarnej-i-utrata-dziecka>], [dostęp: 10.06.2018].

³⁸ H. Szczesiak, *Ciężarna straciła dziecko przez pijanego kierowcę. Czy mężczyznę czeka kara?*, [online], [dostępny: <https://mamotoja.pl/ciezarna-stracila-dziecko-przez-pijanego-kierowce-czy-mezczyzne-czeka-kara,aktualnosci-artikul,22733,r1p1.html>], [dostęp: 10.06.2018]; M. Pyrcak-Górowska, *Jeśli w wypadku drogowym ucierpi nienarodzone dziecko, nie dojdzie do przestępstwa*, [online], [dostępny: <http://karne24.com/jesli-wypadku-drogowym-ucierpi-nienarodzone-dziecko-dojdzie-przestepstwa/>], [dostęp: 10.06.2018].

świat zwierzęta. Prace nad ustawodawstwem dotyczącym bardziej humanitarnego traktowania zwierząt, w tym nienarodzonych, uwzględniania wrażliwości na ból płodów zwierzęcych toczą się w coraz większej liczbie państw europejskich³⁹. Mamy tu do czynienia z humanizowaniem, czyli „uczłowieczaniem”, zwierząt i dehumanizowaniem człowieka na wczesnym etapie rozwoju, fobią wobec ludzi i „ubóstwieniem” zwierząt⁴⁰. Opinię publiczną oburza zabijanie zwierząt ciężarnych, ale nie wzrusza uśmiercanie dzieci nienarodzonych. Doprowadzenie do śmierci płodu zwierzęcego porusza serce – jak wyznał to jeden z myśliwych: „prawdziwy myśliwy nie strzela do lochy która jest przed lub po wyproszeniu”, a widok „płodów wyjmowanych z brzucha zabitej własnoręcznie ciężarnej lochy (...) poruszy nawet »mięsiarza«”⁴¹. A jakie są przeżycia personelu medycznego biorącego udział w dokonywaniu nieraz późnych aborcji eugenicznych?

Dziecko zdiagnozowane przed urodzeniem jako obciążone wadą lub chorobą wrodzoną jest w szczególności niekorzystnej sytuacji, gdyż nie tylko jest traktowane jako potencjalny człowiek zwany na tym etapie zarodkiem lub płodem, ale ze względu na poważną niedomogę zdrowotną jest dodatkowo wyłączone spod prawa ochrony życia (eugeniczna aborcja jest we wszystkich krajach możliwa do przeprowadzenia w znacznie szerszym okresie czasowym niż aborcja na życzenie). Zły status zdrowotny działa na jego niekorzyść. „Niepełnosprawny płód” nie jest nawet członkiem społeczności niepełnosprawnych. Rebecca Stangl twierdzi,

³⁹ A. Tompson, *W Europie chronią nienarodzone zwierzęta. Aborcja pozostaje legalna*, [online], [dostępny: <https://www.pch24.pl/w-europie-chronia-nienarodzone-zwierzeta-aborcja-pozostaje-legalna-47861,i.html>], [dostęp: 04.06.2018].

⁴⁰ Por.: J. Śledzianowski, *Dehumanizacja człowieka i humanizacja zwierząt*, Kielce 2014.

⁴¹ JBP, *Czy etyczne jest zabijanie ciężarnych loch?*, „Słowo Regionu Strzelińskiego” 2015, [online], [dostępny: <http://sloworegionu.pl/start/powiat/895-czy-etyczne-jest-zabijanie-ciezarnych-loch.html>], [dostęp: 4.06.2018].

że stosunek do osób niepełnosprawnych wyraża się również w postawie wobec dzieci nienarodzonych, które otrzymały niepomyślną diagnozę, gdyż szacunek do kogoś zależy nie tylko od tego, jak go traktujemy, ale także od tego, jak traktowalibyśmy go, gdyby okoliczności były inne, a „zastępcze argumenty” eugenicznej aborcji wyrażają brak szacunku wobec osób niepełnosprawnych, nawet gdyby przyjąć, że są one na tym etapie jedynie potencjalnymi osobami⁴². Szczególnie dramatyczną sytuacją jest ta, gdy z powodu braku właściwych procedur medycznych urodzony „uszkodzony płód” powoli umiera po dokonanej terminacji ciąży. Taka sytuacja nosi znamiona eugenicznego dzieciobójstwa⁴³.

Zakończenie

Człowiek jest osobą, jego życie od chwili zapoczątkowania jest osobowym istnieniem (istnieniem osoby), stąd posiada on niezbywalną, bezwarunkową wartość i godność. Godność osoby nie wywodzi się z jej zdolności, kompetencji czy osiągnięć, nie jest wynikiem uznania społecznego lub decyzji władz państwowych, ale wynika immanentnie z faktu bycia osobą, bytem cielesno-duchowym. „Godność osoby nie ma swego źródła w tym, co na zewnątrz, w funkcjonalności, w pozycji społecznej czy władzy państwowej”. Osoba to unikat w kosmosie⁴⁴. Nieprawidłowy rozwój, słabe zdrowie i niepomyślne rokowanie co do zdrowia lub życia dziecka nienarodzonego nie ujmują nic z przysługującej

⁴² R. Stangl, *Selective Terminations and Respect for the Disabled*, „The Journal of Medicine and Philosophy” 2010; 35 (1): 32–45.

⁴³ T. Dangel, *Wady letalne u płodów i noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, „Hospicjum. Informator. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” 2008; 44: 21–28.

⁴⁴ A.J. Nowak, *Osoba – unikat w kosmosie*, Lublin 2004, s. 290.

mu wartości ontycznej, która jest bezwarunkowa, bezcenna i niepowtarzalna.

Nie da się ukryć, iż jedną z najważniejszych przesłanek dla decyzji o urodzeniu dziecka z poważnym problemem zdrowotnym jest szacunek dla godności człowieka od poczęcia, akceptacja życia jako najwyższej przyrodzonej wartości człowieka. Jest ono niewątpliwie wartością „fundamentalną” (konstytutywną), dlatego że wszelkie inne wartości możemy realizować tylko wtedy, kiedy żyjemy. Podważenie bezwzględnej wartości życia dziecka prenatalnego i oceniającie tej wartości w aspekcie koniecznych nakładów ekonomicznych oraz różnego typu obciążeń dla funkcjonowania rodziny powoduje rezygnację rodziców z przyzwolenia na dalsze życie dziecka.

Nowe życie jest darem dla rodziców, który może się urzeczywistnić jedynie poprzez miłość, która daje siłę do pełnej afirmacji życia niezależnie od jego „jakości”⁴⁵. Wezwanie do afirmacji życia jest szczególnie aktualne w obecnych czasach, gdyż jest ono na różne sposoby zagrożone, m.in. przez eugeniczną aborcję, która ma wiele wspólnych cech z eutanazją⁴⁶, jednak dziecko z chorobą wrodzoną nie ma nawet możliwości wyrazić swojej woli co do dalszego życia. Dziecko poczęte, zawierzone rodzicom, dane i zadane niezależnie od stanu swego zdrowia jest osobą, a więc „takim dobrem, że właściwe i pełnowartościowe odniesienie do niej stanowi tylko miłość”⁴⁷. Osoba ludzka na każdym etapie swojego

⁴⁵ Por.: „Nie stargam,... nie zniszczę,... nie pomniejszę,... uwydatnię... (...). Tak. Trzeba całkowicie być darem, darem bezinteresownym, ażeby w każdym człowieku rozpoznać ten dar, jakim on jest. Ażeby za ten dar osoby dziękować Dawcy”. Jan Paweł II, *Bezinteresowny Dar, Medytacja*, Watykan, 8 lutego 1994 r., [online], [dostępny: https://opoka.org.pl/biblioteka/W/WP/jan_pawel_ii/inne/medytacja_08021994.html], [dostęp: 05.06.2018].

⁴⁶ D. Kornas-Biela, *Aborcja i eutanazja – dramat współczesnej cywilizacji*, w: *Eutanazja a opieka paliatywna. Aspekty etyczne, religijne, psychologiczne i prawne*, red. A. Biela, Z. Uchnast, T. Witkowski, Lublin 1996, s. 163–172.

⁴⁷ K. Wojtyła, *Miłość i odpowiedzialność. Studium etyczne*, Kraków 1962, s. 31.

rozwoju domaga się w sensie moralnym afirmacji, uznania, szacunku ze strony wszystkich innych osób, zwłaszcza tych, którym jest bezpośrednio powierzona, a są nimi rodzice, bliscy, personel medyczny, a potem również np. nauczyciele i wychowawcy. Miłość prawdziwa, miłość godna osoby, jest bezinteresowna i ukierunkowana na całą osobę, a nie tylko na poszczególne jej cechy. Człowiek miłując w sposób świadomy i wolny, urzeczywistnia siebie, doskonali się, dlatego afirmacja dla życia dziecka po niepomysłnej diagnozie prenatalnej jest szansą dla jego dalszego życia, ale też szansą rozwoju osobowego rodziców oraz innych osób, które napotka w swoim życiu⁴⁸.

⁴⁸ Por.: D. Kornas-Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, s. 265–268.