

Iwona Rawicka

Uniwersytet Szczeciński
iwona.rawicka@usz.edu.pl
ORCID: 0000-0002-3997-2289

Pomoc rodzicom w akceptacji kontynuowania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej

STRESZCZENIE

Życie ludzkie zaczyna się z chwilą poczęcia. W świetle nauki płód ludzki jest człowiekiem i, jak każdy człowiek, już od momentu poczęcia nabywa zarówno prawo do życia, jak i wszelkie inne prawa człowieka. Dla respektowania tych praw ważny jest okres przygotowania rodziców do rodzicielstwa w sferze psychicznej, fizycznej, jak i materialnej, zarówno w aspekcie osobistym, jak i medycznym. W opiece perinatalnej istotne są: prawidłowa opieka nad kobietami w ciąży, dostęp do badań specjalistycznych i trójstopniowy system opieki prenatalnej oraz promowanie prawidłowego stylu życia i odżywiania. W przypadku, gdy diagnoza postawiona podczas badań prenatalnych wskazuje na obciążenie płodu chorobą, można podjąć próbę leczenia w czasie ciąży oraz zaplanować poród w wyspospecjalizowanym ośrodku, gdzie dziecko otrzyma właściwą pomoc tuż po porodzie. Jeżeli natomiast współczesna medycyna nie jest w stanie pomóc choremu dziecku, należy podczas opieki perinatalnej przygotować rodziców na niepomyślne zakończenie ciąży oraz na nieuchronną śmierć ich dziecka. Zgodnie z obowiązującym obecnie polskim prawem kobieta – matka, czy wspólnie rodzice, nie mogą podjąć decyzji o zakończeniu ciąży w przypadku stwierdzenia u nienarodzonego dziecka wady wrodzonej, skutkującej upośledzeniem lub nieuleczalną chorobą. W związku z tym szczególnej uwadze należy poddać proces akceptacji kontynuowania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej przez rodziców, zwłaszcza przez matki.

Troska o dziecko jest podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka. Prawo do życia jest najbardziej podstawowym prawem człowieka. Nie jest, jak głosi część opinii publicznej, jedynie kwestią światopoglądu czy też tzw. prawem religijnym. Pomoc rodzicom w akceptacji kontynuowania ciąży w przypadku stwierdzenia wady płodu wymaga zarówno profesjonalnej pomocy o charakterze medycznym, jak również psychologicznym, psychoterapeutycznym, pedagogicznym i duchowym.

SŁOWA KLUCZOWE

chore dziecko, negatywna diagnoza prenatalna, poczęte dziecko, prawo do życia

Helping Parents Continue Pregnancy after a Negative Prenatal Diagnosis

ABSTRACT

Human life begins at the moment of conception. According to science the fetus is a human being, and as such obtains the right to life and all the other human rights, from the very moment of conception. To respect these rights, it is crucial to prepare parents for their parenthood in mental, physical and financial aspects, both in their private life and in medical field. The vital aspects in perinatal care are: proper pregnant women care, access to professional examination, three-level prenatal care system as well as promoting healthy nutrition and life style.

In case of perinatal diagnosis indicating a fetal disease, an attempt can be made to treat an ill child during pregnancy and to plan the child's delivery in a highly – specialized medical centre, where the newborn can obtain appropriate help just after birth. If, however, the modern medicine is not able to help, the child's parents should be well prepared for the bad ending of the pregnancy, including the baby's death. According to current Polish law the woman (the mother) or both parents – are not allowed to make a decision to terminate pregnancy in case of congenital defect causing impairment or incurable disease in a child.

Due to that fact, the parents', especially mother's acceptance of continuation of the pregnancy after negative prenatal diagnosis seems to be of vital importance. Child care is a basic test of human attitude towards one another. The right to life is the basic human right. It is not an issue of a worldview or a religious law, as some public opinion may claim. Helping parents in accepting continuation of the pregnancy in case of fetal defect involves professional medical as well as psychological, psychotherapeutic, pedagogical and spiritual help.

KEYWORDS

conceived child, ill child, negative prenatal diagnosis, right to life

Wprowadzenie

Poczęte dziecko, zwłaszcza gdy jest chore, wymaga ogromnej troski rodziców, lekarzy, najbliższej rodziny, a czasem także ich znajomych i przyjaciół. Towarzyszenie rodzicom jest dla nich formą wsparcia w radzeniu sobie ze świadomością posiadania chorego dziecka i w potwierdzeniu słuszności podjętej decyzji o jego urodzeniu. Pomocy wymagają w szczególności samotne matki, które często nie mają wsparcia osób bliskich¹.

Od kilkudziesięciu lat naukowcy wskazują, że życie ludzkie zaczyna się od poczęcia, czyli w momencie, gdy męski plemnik zapłodni żeńską komórkę jajową. Znajduje to potwierdzenie w rozprawach naukowych, w artykułach popularnonaukowych

1 G. Mikołajczyk-Lerman, *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 39 (2011), s. 73–74, 84–88.

i w poradnikach medycznych². Równocześnie w wielu źródłach podkreśla się, że od momentu poczęcia każdy człowiek ma prawo do życia³.

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie wartości życia płodu ludzkiego, pomimo negatywnej diagnozy prenatalnej, oraz wskazanie konieczności udzielenia pomocy rodzicom chorego dziecka. Przyszli rodzice, zwłaszcza samotne kobiety w ciąży, po otrzymaniu informacji o niekorzystnej diagnozie prenatalnej często pozostają sami w obliczu akceptacji kontynuowania ciąży i urodzenia chorego dziecka. W takich wypadkach niezmiernie ważna jest prawidłowa pomoc, udzielana im zarówno ze strony personelu medycznego, jak i ich bliskich. Dzięki współczesnym technikom diagnostyki prenatalnej, charakteryzujących się coraz wyższymi wskaźnikami bezpieczeństwa, rodzice mają możliwość przygotowania się i uzyskania wiedzy na temat możliwości terapeutycznych swojego chorego dziecka w czasie trwania ciąży, jak również po jego urodzeniu⁴.

1. Prenatalny okres życia

Już na etapie połączenia komórki jajowej z plemnikiem następuje określenie genetycznie uwarunkowanych cech człowieka, np. płci, koloru oczu i włosów, wzrostu, a nawet predyspozycji do niektórych chorób. Człowiek – skomplikowany biologiczny, duchowy i emocjonalny organizm, powstający z genów matki i genów ojca – jest odrębną jednostką posiadającą swój kod genetyczny⁵. Choć statystyka występujących poronień

-
- 2 C.S. Bartnik, *Człowiek od poczęcia osobą*, „Teologia w Polsce” 4 (2010) 1, s. 9–10; A. Muszala, *Czy embrión ludzki jest osobą ludzką?*, [w:] *Człowiek – od kiedy?*, red. R. Słowiński, Poznań 2013, s. 103–112; M.M. Tytko, *Obrona życia ludzkiego i człowieczeństwa osób niepełnosprawnych w okresie prenatalnym na łamach periodyku „Służba Życiu”*, [w:] *Rodzina: powołanie – zadania – zagrożenia*, red. J. Zimny, Stalowa Wola 2014, s. 706–709; A. Zięba, *Zablokujemy śmiertelną pigułkę „dzień po”!*, „Tryby. Katolicki Miesięcznik Studencki” 2–3 (2015) 37–38, s. 18–19; J. Dziedzic, *Pastoralno-teologiczne aspekty straty dziecka poronionego i martwo urodzonego*, Kraków 2021, s. 43, 99, 105–110.
 - 3 K. Cygorijni, *Naukowcy, lekarze o początku życia człowieka*, <https://archiwalna.pro-life.pl/baza-wiedzy/teksty/materialy-do-pobrania/attachment/naukowcy-i-lekarze-o-poczatku-zycia-czlowieka> (21.10.2021); P. Zamelski, *Ochrona prawa dziecka do życia – wybrane zagadnienia*, [w:] *Propedeutyka praw człowieka. Prawa dziecka w rodzinie i oświacie*, red. S.L. Stadniczenko, Opole 2012, s. 91–95, 117–118; H. Pietrzak, *Prawo do życia, jego nienaruszalność i nierozporządzalność: aspekty prawno-karne*, „Prawo Kanoniczne” 56 (2013) 2, s. 149–158; M. Sobas, *Odpowiedzialność cywilnoprawna za szkody doznane przed urodzeniem*. Praca doktorska, Katowice 2021, s. 18–90.
 - 4 J. Dangel, *Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość*, „Nauka” 3 (2007), s. 42–46; M. Szymczyk, *Diagnostyka prenatalna wyzwaniem moralnym*, „Fides et Ratio” 29 (2017) 1, s. 89–93, 95–99.
 - 5 D. Prentice, T. Sander Lee, *Wyjątkowy od pierwszego dnia*, <https://www.kofc.org/pl/columbia/detail/unique-from-day-one.html> (29.01.2022).

wskazuje na ich dużą liczbę, to jednak na świat w Polsce przychodzą tysiące dzieci⁶. Według danych Głównego Urzędu Statystycznego w 2020 roku zarejestrowano około 355 tysięcy urodzeń żywych⁷. Jednak zgodnie z niektórymi doniesieniami około 15–20% ciąży kończy się klinicznie potwierdzonym poronieniem⁸. Według innych badań nawet do 50% poczętych istot ludzkich obumiera na bardzo wczesnym etapie rozwoju, często zanim ciąża zostanie rozpoznana⁹. Średnio około 6,3% dzieci w Polsce, a w innych krajach rozwiniętych od 5 do 10%, rodzi się przedwcześnie¹⁰. Pociąga to za sobą pewne problemy medyczno-rozwojowe, jak i rodzinno-ekonomiczne¹¹. Pozostałe dzieci rodzą się w prawidłowym terminie porodu, jednak u części z nich występować mogą okresowe problemy zdrowotne lub choroby przewlekłe, które często powodują desynchronizację życia rodzinnego, szkolnego i społecznego¹².

Dla prawidłowego przebiegu ciąży i do radzenia sobie z możliwymi jej zakłóceniami ważny jest okres przygotowania rodziców do rodzicielstwa, zarówno w sferze psychicznej, fizycznej, jak i materialnej. W opiece perinatalnej wyróżnia się prawidłową opieką profilaktyczną nad kobietami w ciąży (wizyty kontrolne), dostęp do badań specjalistycznych, trójstopniowy system opieki prenatalnej, promowanie prawidłowego stylu życia i odżywiania kobiet zgodnie z wymogami zdrowotnymi. Wytyczne co do zasad opieki w ciąży fizjologicznej zebrane zostały w Rekomendacjach Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego (obecnie Polskie Towarzystwo Ginekologów i Położników – PTGiP) w zakresie opieki przedporodowej w ciąży o prawidłowym przebiegu¹³. Standardy dotyczące wykonywania badań ultrasonograficznych w czasie ciąży przy-

-
- 6 E. Mudrak, *Starzejące się społeczeństwo jako jeden z problemów współczesnego świata*, „Humanizacja Pracy” 301–302 (2020) 3–4, s. 9–10.
 - 7 GUS, *Ludność*, „Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej” (2021), s. 207.
 - 8 Z. Słomko, *Ginekologia*, Warszawa 2008, s. 587; J. Rymaszewska i in., *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego dotyczące leczenia zaburzeń afektywnych u kobiet w wieku rozrodczym*, cz. 3: *Postępowanie w wypadku utraty ciąży oraz niepowodzeń w leczeniu niepłodności metodą in vitro*, „Psychiatria Polska” 53 (2019) 2, s. 278.
 - 9 T. McNair, K. Altman, *Miscarriage and Recurrent Pregnancy Loss*, [w:] *The Johns Hopkins Manual of Gynecology and Obstetrics*, red. J.K. Hurt i in., Philadelphia 2012, s. 438–439; P. Guzdek, S. Guzdek, *Poronienie kliniczne jako niepowodzenie położnicze rodziców: aspekt biomedyczny*, „Roczniki Teologiczne” 67 (2020) 10, s. 42.
 - 10 W. Durlak, P. Kwinta, *Odległe następstwa wcześniactwa związane z układem oddechowym*, „Pediatria po Dyplomie” 1 (2017), s. 61.
 - 11 H. Pawłowska-Jaroń, Z. Orłowska-Popek, *Problemy rozwojowe dzieci przedwcześnie urodzonych z perspektywy logopedycznej*, „Logopaedica Lodziensia” 3 (2019), s. 149.
 - 12 D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo” 4 (2008), s. 15–27.
 - 13 Zob. Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie opieki przedporodowej w ciąży o prawidłowym przebiegu*, <http://www.femmed.com.pl/wp-content/uploads/2013/02/rekomendacjaopiekapredporodowa.pdf> (22.10.2021); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 16.08.2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, Dz.U. z 2018 r., poz. 1756.

gotowane zostały w Rekomendacjach PTGiP dotyczących diagnostyki ultrasonograficznej w położnictwie i ginekologii¹⁴. PTGiP nie opracowało jeszcze wytycznych dotyczących postępowania we wszystkich sytuacjach wikłających ciążę czy stanowiących ciążę wysokiego ryzyka, ale wielu naukowców w swoich publikacjach wypowiada się na ten temat¹⁵. Ważne jest przygotowanie kobiet do macierzyństwa pod względem zdrowotnym, w szczególności tych spośród nich, które obciążone są chorobami przewlekłymi i wynikającymi z tego konsekwencjami w postaci długotrwałego leczenia¹⁶.

W ostatnim czasie wśród kobiet zauważa się wzrost średniej wieku urodzenia dziecka (także pierwszego), co wiąże się z problemami późnego macierzyństwa. Niejednokrotnie na macierzyństwo decydują się kobiety nawet po 40. roku życia¹⁷. Notuje się również tendencję spadku wieku wśród niepełnoletnich ciężarnych, co wiąże się z kolei z problemami wczesnego macierzyństwa¹⁸. Obie sytuacje bezsprzecznie mają wpływ na rozwój dziecka w życiu płodowym, ale również na psychospołeczne funkcjonowanie obu wyżej wymienionych grup kobiet. Cięża kobiet w późnym wieku, jak i kobiet małoletnich, są nie tylko przedmiotem dyskusji, ale i badań naukowców różnych specjalności, zwłaszcza w sferze medycznej, psychologicznej, socjologicznej oraz teologicznej¹⁹.

W etyce małżeńskiej występuje pojęcie odpowiedzialnego rodzicielstwa, czyli świadomego i odpowiedzialnego kierowania ludzką płodnością. Odpowiedzialność rodzicielska polega na rozpoznawaniu potrzeby przekazywania życia i wychowania poczętych dzieci przez małżonków²⁰. Tymczasem współcześnie coraz częściej na świat przychodzą dzieci pozamałżeńskie. Statystycznie w Polsce rodzi się średnio 23%

14 Zob. D. Borowski i in., *Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym – 2020 rok*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 5 (2020) 2, s. 63–75.

15 Zob. J. Oleszczuk, B. Leszczyńska-Gorzelać, E. Poniedziałek-Czajkowska, *Rekomendacje postępowania w najczęstszych powikłaniach ciąży i porodu*, Lublin 2006; D. Bomba-Opoń, M. Wielgoś, *Standardy opieki okołoporodowej w przypadkach występowania określonych powikłań*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 1 (2016) 1, s. 1–9.

16 G. Stadnicka, G. Iwanowicz-Palus, A.B. Pilewska-Kozak, *Choroby współistniejące*, [w:] *Opieka przedkoncepcyjna*, red. G. Stadnicka, Warszawa 2009, s. 125–130.

17 S. Lisowska, *Ryzyko związane z ciążą po 35 roku życia*, „Pismo Małopolskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Krakowie Małopolskie Pielęgniarki i Położne” 6 (2013), s. 12–13.

18 A. Bień i in., *Ciężarne niepełnoletnie – współczesny problem bio-psycho-społeczny*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 21 (2015) 2, s. 125–126.

19 Zob. tamże, s. 125–131; L. Bakiera, J. Szczerbal, *Doświadczenie nastoletniego macierzyństwa a wybrane aspekty funkcjonowania dorosłych kobiet*, „Polskie Forum Psychologiczne” 23 (2018) 1, s. 102–121; D. Zaworska-Nikoniuk, *Doświadczenie późnego macierzyństwa – narracje kobiet*, „Edukacja Dorosłych” 1 (2019), s. 53–69; I. Kiersnowska i in., *Zachowania zdrowotne pierworódek po 35. roku życia*, „Fides et Ratio” 43 (2020) 3, s. 165–176.

20 Jan Paweł II, *Encyklopedia nauczania moralnego*, Radom 2005, s. 370–373.

takich dzieci²¹ (w miastach 28%, na wsi 21%), przy czym wielkość tego zjawiska jest różna w poszczególnych województwach. W 2017 roku w zachodniopomorskim odnotowano 41% urodzeń pozamażeńskich, a w podkarpackim 13%²². W innych krajach odsetek ten sięga od 7 do 59% (Słowacja 37%, Czechy 45%, Dania 51,5%, Francja i Słowenia 58%, Szwecja 54%, Bułgaria 59%, Estonia 58%)²³. W świetle powyższych danych można stwierdzić, że wielu rodziców nie może w prawidłowy sposób przygotować się do opieki nad dzieckiem – kobiety do macierzyństwa, a mężczyźni do ojcostwa, ponieważ przygotowanie to nie następuje w atmosferze ciepła rodzinnego i dostatecznej ilości czasu na przemyślaną analizę możliwości planowania powiększenia rodziny.

Pragnienie posiadania dziecka występuje u większości mężczyzn i kobiet. W tym pragnieniu jest również ukryte drugie pragnienie – posiadania zdrowego dziecka. Zachodzi zatem pytanie, czy za każdym razem jest możliwość realizacji tego założenia. Dane o przyczynach poronień wskazują w 50–70% przypadków na wady rozwojowe jaja płodowego, co z kolei powoduje jego eliminację na etapie wczesnej ciąży²⁴.

Okres ciąży jest dla rodziców szczególnym okresem – z reguły radosnym, ale i niekiedy przepełnionym lękiem i obawami. Pozytywny odbiór ciąży pozwala kobiecie na uspokojenie siebie, męża (ojca dziecka) czy rodziny. Negatywne emocje z nią związane zwykle pogłębiają lęk i niepokój. Kobiety ciężarne często przenoszą odpowiedzialność za prawidłowy rozwój dziecka na lekarza prowadzącego ciążę. Oczekują, że usłyszą od niego jedynie pozytywne informacje – potwierdzenie, że ciąża przebiega prawidłowo. Kodeks Etyki Lekarskiej nakłada na lekarza odpowiedzialność za zdrowie i życie dziecka oraz matki, lekarz powinien więc dołożyć wszelkich starań, by zapewnić opiekę nad zdrowiem i życiem zarówno ciężarnej, jak i jej nienarodzonego dziecka²⁵. Na przestrzeni ostatnich lat płód stał się pełnoprawnym pacjentem, wobec czego jest diagnozowany, a jeśli zachodzi potrzeba, także leczony²⁶. Współczesna opieka medyczna oferuje badania prenatalne przeprowadzane w czasie rozwoju wewnątrzmacicznego

21 J. Stańczak, K. Stelmach, M. Urbanowicz (Główny Urząd Statystyczny – Departament Badań Demograficznych i Rynku Pracy), *Opracowanie w ramach projektu EUROSTATu dotyczącego dzietności, zawierania i rozpadu małżeństw oraz stanu cywilnego ludności w poszczególnych krajach Unii Europejskiej*, https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/23/1/1/malzenstwa_i_dzietnosc_w_polsce.pdf (21.10.2021).

22 P. Szukalski, *Co czwarte dziecko w Polsce rodzi się jako pozamażeńskie*, „Demografia i Gerontologia Społeczna – Biuletyn Informacyjny” 6 (2017), s. 5.

23 Eurostat Statistics Explained, *Marriage and Birth Statistics – New Ways of Living Together in the EU*, https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Archive:Marriage_and_birth_statistics_new_ways_of_living_together_in_the_EU#Births (21.10.2021).

24 B. Kowalczyk, *Poronienia*, <https://mediweb.pl/poronienie> (28.10.2021).

25 Kodeks Etyki Lekarskiej, art. 39.

26 Zob. J. Blicharz, *Ochrona praw dziecka na tle Konstytucji RP z 1997 roku – ramy normatywne*, „Acta Universitatis Wratislaviensis. Przegląd Prawa i Administracji” 127 (2021), s. 15–18.

wszystkim kobietom ciężarnym, a szczególnie tym, u których zachodzi zwiększone ryzyko wystąpienia wad u płodu lub nieprawidłowości chromosomalnych²⁷. Ryzyko poważnych chorób wrodzonych i ciężkich wad rozwojowych jest niewielkie i wynosi około 3%²⁸. Dzięki badaniom prenatalnym obciążone chorobą dziecko ma szansę urodzić się w wysokospecjalistycznym ośrodku, gdzie otrzyma pomoc tuż po urodzeniu. W tego typu placówce można podjąć próbę jego leczenia w czasie ciąży lub – jeśli współczesna medycyna nie jest w stanie pomóc – przygotować rodziców na niepomyślną diagnozę i śmierć dziecka. Wczesna diagnoza daje czas na szukanie pomocy dla dziecka, nie tylko w kraju, ale i w zagranicznych ośrodkach²⁹.

W sytuacji, gdy na świat przychodzi chore dziecko, ważne jest, aby przed zabraniem go do domu rodzice byli przygotowani do opieki nad nim, zarówno pod kątem organizacyjnym, jak i psychologicznym. Nadrzędną rolą badań prenatalnych jest zintegrowanie wysiłków położników, neonatologów, pediatrów, psychologów, genetyków, chirurgów i lekarzy innych specjalności, by zapewnić nowonarodzonemu choremu człowiekowi rzetelną pomoc i rehabilitację³⁰. Według Bogdana Chazana „w wielu szpitalach diagnostyka prenatalna służy dobru dziecka, leczeniu stwierdzonych nieprawidłowości, wyborowi najlepszego miejsca i sposobu odbycia porodu, nie jest traktowana jako odpowiedź na zalecenie »znajdź i zniszcz«”³¹. Większość lekarzy uważa, że ich zawód nie daje im prawa do bycia „kontrolerem jakości dzieci”. Lekarz nie powinien decydować o tym, które dziecko może, a które nie może przyjść na świat³².

2. Opieka prenatalna

Diagnostyka prenatalna jest zagadnieniem interdyscyplinarnym, wzbudzającym szerokie zainteresowanie lekarzy położników-ginekologów, neonatologów, genetyków

27 L. Szefczyk-Polowczyk i in., *Opieka prenatalna nad matką dziecka niepełnosprawnego*, „Journal of Education, Health and Sport” 5 (2015) 6, s. 322.

28 J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, *Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 6 (2016) 1, s. 58.

29 M. Boratyńska, *Staranność badań prenatalnych i jej konsekwencje dla zdrowia przyszłego dziecka*, „Przegląd Prawa Medycznego” 2 (2020) 4, s. 37–42, 70–73.

30 A. Wojtyłko-Gołowkin, M. Bağlaj, A. Wojtyłko, *Diagnostyka prenatalna wad wrodzonych*, „Puls Uczelni” 8 (2014) 1, s. 28.

31 B. Chazan, *Etyka postępowania lekarskiego w położnictwie i ginekologii*, [w:] *Prawo naturalne i prawo stanowione we współczesnej medycynie europejskiej*, red. A. Urbański, M. Żebrowski, E. Nowakowska, A. Gręziak, Gdańsk 2008, s. 350.

32 Tamże, s. 350.

i lekarzy innych specjalności oraz psychologów i teologów, jak też całego społeczeństwa³³. W czasie procesu diagnozy prenatalnej ważne jest zrozumienie rodziców, bowiem konsekwencje wykrycia wad płodu są trudne zarówno dla nich, jak i dla lekarza. Przy stosowaniu diagnostyki prenatalnej istotna jest ze strony lekarza uwaga i umiejętność rozpoznawania psychologicznych aspektów i potrzeb pacjentki. Szczególnie pierwsza informacja o diagnozie, jak i sposób jej komunikowania, może mieć istotny wpływ na zrozumienie przez rodzica wad dziecka i na interpretacje kolejnych przekazywanych wyników badań. Ponadto pierwsze zakomunikowanie diagnozy może wpłynąć na początkowy poziom stresu i podjęcie późniejszych wiążących decyzji³⁴.

Polskie Towarzystwo Ginekologiczne opracowało rekomendacje dotyczące postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej, według których:

- wszystkie kobiety ciężarne w Polsce, niezależnie od wieku, powinny być poinformowane o możliwości wykonania przesiewowych badań prenatalnych,
- badania inwazyjne powinny być wykonane po badaniach przesiewowych; u kobiet powyżej 40. roku życia i świadomie rezygnujących ze wstępnej diagnostyki badania wykonuje się bez badań przesiewowych,
- kobiety, które decydują się na badania inwazyjne, powinny być poinformowane o możliwych powikłaniach związanych z badaniem,
- badania przesiewowe umożliwiają ocenę ryzyka wystąpienia aberracji chromosomowych i rozpoznanie wielu wad wrodzonych u płodu³⁵.

Zgodnie z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego oraz Funduszu Ludnościowego Narodów Zjednoczonych wyżej wymienione badania dzielą się na dwie grupy:

- badania przesiewowe, których celem jest wyodrębnienie z grupy niskiego ryzyka ciężarnych z podwyższonym ryzykiem wystąpienia wad rozwojowych płodu (diagnostyka ultrasonograficzna w 11.–14. tygodniu ciąży i badania biochemiczne: test PAPP-A w 8–12 tygodniu, test potrójny w 14–18 tygodniu);

33 Zob. J. Dangel, *Diagnostyka prenatalna...*, s. 31–47; A. Jarzębińska, *Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 22 (2018), s. 375–391; D. Borowski i in., *Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii...*, s. 63–75; Zob. D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna...*, s. 15–27; O. Kwiatkowski, Wołoszyn F.J, *Problemy etyczne wiążące się z diagnostyką prenatalną*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 20 (2020) 2, s. 133–137; J. Dziedzic, *Pastoralno-teologiczne aspekty straty dziecka*, Kraków 2021, s. 42–44.

34 M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia” 36 (2002), s. 247–249.

35 Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej*, „Ginekologia Polska” 80 (2009) 5, s. 391.

- badania mające na celu rozpoznanie nieprawidłowości rozwojowych (diagnostyka inwazyjna, diagnostyka ultrasonograficzna w 18.–22. tygodniu ciąży)³⁶.

Pierwszym etapem diagnostyki prenatalnej są badania przesiewowe nieinwazyjne. Następnym etapem są badania inwazyjne polegające na pobraniu komórek płodowych, umożliwiające badania zaburzeń chromosomalnych metodami cytogenetycznymi oraz wrodzonych defektów metabolicznych, za pomocą technik biochemicznych i analizy DNA. Należą do nich: biopsja kosmówki, amniopunkcja i kordocenteza³⁷.

Badania ultrasonograficzne przynoszą korzyść nie tylko medyczno-diagnostyczną, ale i pozwalają urealnić obraz (wygląd) dziecka. Matka i płód są dwiema odrębnymi istotami, mają odrębnie bijące serca w różnym rytmie, choć jedno uzależnione jest od drugiego. Wizualizacja płodu pozwala zarówno matce, jak i ojcu, zwiększyć odpowiedzialność za losy ich dziecka, pobudzając ich wyobraźnię. Urealnienie wyglądu dziecka sprawia, że rodzice mają poczucie większej odpowiedzialności za jego zdrowie i rozwój³⁸.

W obecnych czasach wzrasta liczba kobiet, u których może wystąpić wyższe niż w populacji prawdopodobieństwo poczęcia lub urodzenia dziecka z wadą. Jak już wspomniano, proces ten związany jest zarówno ze wzrastającym, jak i niskim wiekiem matek lub ojców. Ponadto wpływ na niego może mieć większa przeżywalność kobiet z ciężkimi schorzeniami, którym współczesna medycyna pozwoliła na dalsze życie i przywróciła płodność. Wzrost ryzyka poczęcia lub urodzenia dziecka z wadą może też mieć związek ze szkodliwym działaniem czynników zewnętrznych na szybko dzielące się komórki, z zażywaniem leków przez wzrastającą grupę kobiet w okresie rozrodczości i z technikami wspomaganego rozrodu. Kolejną przyczyną mogą być choroby uwarunkowane genetycznie, które z powodu ich masowości są coraz większym problemem, nie tylko medycznym, ale i społecznym. Powodem tych wad może być podłoże genetyczne komórek rozrodczych, zarówno żeńskich, jak i męskich, działanie teratogenów, a także uwarunkowania wieloczynnikowe³⁹. W wysokim odsetku wad płodu (w około 60%) nie można znaleźć ich przyczyny. Jeżeli źródła ujawniają się na etapie rozwoju zarodka, powstają wówczas duże wady strukturalne i dochodzi do samoistnego poronienia, zarówno przed, jak i po implantacji zarodka⁴⁰.

36 Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego i Funduszu Ludnościowego Narodów Zjednoczonych (UNFPA) w sprawie zdrowia reprodukcyjnego (Racot, 26–28 marca 2004 r.)*, „Przegląd Menopauzalny” 3 (2004) 3, s. 10.

37 Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, *Rekomendacje...*, s. 392.

38 B. Słosorz, *Kontakt z dzieckiem przed urodzeniem*, „Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu” 2 (2019) 59, s. 145–149.

39 Europejska Agencja Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy, *Najnowszy raport na temat substancji działających szkodliwie na rozrodczość*, Luksemburg 2016, s. 9.

40 A. Latos-Bieleńska, *Genetyczne przyczyny poronień samoistnych*, <https://www.genesis.pl/akademia-wiedzy/genetyczne-przyczyny-poronien-samoistnych> (28.10.2021).

W przypadku zaburzeń i ciężkich wad strukturalnych zarodka dochodzi do samoistnego poronienia. Proces ten jest naturalną selekcją i prewencją wad w populacji⁴¹. Z punktu widzenia psychologii jest ono bolesnym i głęboko przeżywanym doświadczeniem obojga rodziców identyfikowanym jako niespełnione macierzyństwo lub ojcostwo⁴². Powstające w zarodku wady są również przyczyną porodów przedwczesnych, martwych urodzeń i umieralności okołoporodowej noworodków⁴³.

W ostatnich latach obserwowany jest wzrost liczby wad, które powstają u rozwijającego się płodu. Dzięki dobrze przygotowanemu programowi badań prenatalnych większość tych wad zostaje wychwycona. Wytyczne dotyczące obowiązujących terminów wykonywania badań ultrasonograficznych pozwalają na wczesne wykrycie wielu wad płodu, a następnie skonfrontowanie rodziców z niekorzystną diagnozą przedurodzeniową⁴⁴.

Rodzice, akceptując decyzję o kontynuowaniu ciąży, unikają takich doznań, jak żal, wątpliwości i poczucie winy. Jednocześnie doświadczają poczucia straty zdrowego dziecka. Niejednokrotnie okazuje się jednak, że po przejściowym szoku wczesna diagnoza ma dla nich pozytywne skutki. Rodzice zazwyczaj z czasem przyjmują fakt występowania wad u dziecka i następuje u nich stabilizacja emocjonalna⁴⁵. Ważnym elementem, który może pomóc w akceptacji kontynuowania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej, jest konsultacja i praca z psychologiem. Według Agnieszki Baranowskiej u rodziców, którzy otrzymali taką diagnozę, widoczne jest zatrzymanie rozwoju więzi z dzieckiem. Na pierwszy plan wysuwa się niepokój i lęk o dziecko, a także o przyszłość rodziny. Autorka wskazuje, że kluczowe w takiej sytuacji jest uporządkowanie wraz z psychologiem obecnej sytuacji rodziców i wspólne poszukiwanie najlepszych dla nich rozwiązań⁴⁶.

Częstość występowania schorzeń genetycznych i wad wrodzonych w populacji, jak już wcześniej wspomniano, nie stanowi tylko problemu medycznego, ale jest to także problem społeczny. Dotyczy on konkretnego dziecka, jego matki, ojca, często ich małżeństwa i całej rodziny, a także najbliższego otoczenia koleżeńsko-przyjacielskiego. Niejednokrotnie dotyczy również dzieci jako rodzeństwa, któremu na świat ma

41 D. Rabięga-Gmyrek i in., *Aberracje chromosomowe jako przyczyna poronień samoistnych*, „Ginekologia Polska” 86 (2015) 5, s. 360.

42 K. Walentynowicz-Moryl, *Utrata ciąży jako wyzwanie dla kobiecości – analiza doświadczeń kobiet znajdujących się w sytuacji utrudnionej prokreacji*, „Rocznik Lubuski” 42 (2016) 1, s. 339.

43 M. Hallman, *Premature Birth and Diseases in Premature Infants: Common Genetic Background?*, „The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine” 25 (2012) 1, s. 21–24.

44 M. Pietryga, K. Toboła, *Ultrasonograficzna diagnostyka prenatalna – możliwości technik 3D*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 2 (2017) 4, s. 143, 152.

45 M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty...*, s. 251.

46 A. Baranowska, *Rola psychologa po rozpoznaniu nieprawidłowości u płodu*, „Życie i Płodność” (2017), s. 103.

przyjść chory brat lub siostra. Lekarze i pozostali specjaliści pracujący z rodzicami powinni mieć świadomość procesów psychologicznych oraz posiadać doświadczenie i wiedzę, aby wspierać rodziców w tych trudnych sytuacjach. Powinni w rzetelny sposób udzielać im wszystkich niezbędnych informacji i obalać ewentualne posiadane przez nich błędne przekonania lub stereotypy. Wczesna diagnostyka daje rodzicom przede wszystkim możliwość zdobycia wiedzy o stanie zdrowia dziecka i ułatwia podjęcie decyzji o dalszym przebiegu ciąży⁴⁷.

3. Reakcje rodziców na niekorzystną diagnozę prenatalną

Negatywna diagnoza prenatalna stawia matkę lub oboje rodziców dziecka przed koniecznością akceptacji kontynuacji ciąży, co obciąża ich sferę psychiczną i duchową. Postawa lekarzy ginekologów i innych specjalizacji jest nie tylko ważna podczas przekazywania diagnozy pacjentom, ale i podczas wypowiedzi ukazywanych w mediach i innych przekazach publicznych. Wypowiedzi publiczne lekarzy często mają znaczący wpływ na zachowania przyszłych rodziców. Specjaliści powinni wypowiadać się w sposób jasny, nazywając rzeczy po imieniu, i nie zważać na tzw. poprawność polityczną, ponieważ są obserwowani przez swoich obecnych i przyszłych pacjentów oraz ich rodziny⁴⁸.

Małżeństwo, rodzina, a przede wszystkim matka, której przedstawiono negatywną diagnozę prenatalną, wymagać będzie profesjonalnej pomocy na różnych płaszczyznach. Zanim rodzice dokonają akceptacji trwania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej, będą wymagać pomocy o charakterze medycznym, psychologicznym, psychoterapeutycznym, pedagogicznym, a także duchowym. W bardzo trudnej sytuacji znajdują się samotne matki, które zostały pozbawione opieki ze strony mężczyzny – ojca dziecka – a także często członków najbliższej rodziny. Borykając się z problemem monoparentalności, samotnie doznają wstrząsu, jakim jest negatywna diagnoza prenatalna. Podjęcie decyzji „za” lub „przeciw” kontynuowaniu ciąży musi poprzedzić pytanie o wartość życia ludzkiego, o prawa człowieka, o godność ludzką, o człowieczeństwo poczętego dziecka. Dopiero po usłyszeniu odpowiedzi na nie w swoim sumieniu podjęte działania będą słuszne⁴⁹.

Po postawieniu negatywnej diagnozy prenatalnej przez lekarza w umysłach rodziców powstaje wiele dylematów. Kobieta, która dowiaduje się, że została matką, czy ta, która potwierdza swoje przypuszczenia, że będzie matką, przyjmuje zazwyczaj

47 M. Ledwoń, *Psychologiczne aspekty...*, s. 251–252.

48 B. Chazan, *Etyka postępowania lekarskiego...*, s. 350.

49 O. Kwiatkowski, F.J. Wołoszyn, *Problemy etyczne...*, s. 134–135.

wiadomość o planowanym macierzyństwie z radością⁵⁰. Wraz z ojcem dziecka zaczyna snuć plany, marzenia i wyobrażenia co do płci dziecka i jego przyszłości. Wiąże z nim ogromne nadzieje na przyszłość, a świat widzi w „pastelowych kolorach”. Negatywna diagnoza prenatalna jest wiadomością najmniej spodziewaną, nigdy planowaną i nieuwzględnianą w wizjach przyszłości. Informacja o wadach nienarodzonego dziecka pojawia się nagle, niespodziewanie i rujnuje plany na przyszłość oraz wywołuje niepewność, często wynikającą z braku wiedzy. Wprowadza do życia rodziców lęk i niepokój, złość i inne negatywne uczucia⁵¹.

Zgodnie z obowiązującą ustawą o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z 7 stycznia 1993 roku (z późniejszymi zmianami), „życie jest fundamentalnym dobrem człowieka, a troska o życie i zdrowie należy do podstawowych obowiązków państwa, społeczeństwa i obywatela”⁵². Zgodnie z powyższym zapisem każde życie podlega ochronie zarówno w fazie postnatalnej, jak i w fazie prenatalnej. Zgodnie z prawem organy administracji państwa polskiego mają obowiązek zapewnić kobiecie ciężarnej i jej nienarodzonemu dziecku stałą opiekę medyczną (w tym badania prenatalne, zwłaszcza gdy występuje ciąża większego ryzyka) oraz socjalną – wraz z pomocą materialną i opieką prawną. Według obecnie obowiązujących przepisów przyszli rodzice powinni mieć dostęp do informacji dotyczących organizacji, instytucji, które mogą pomóc im podczas powstających dylematów psychologicznych, społecznych oraz w kwestii przysposobienia. W myśl wyżej wymienionej ustawy, zgodnie z artykułem 4a oraz po ogłoszeniu przez Trybunał Konstytucyjny zmian, aborcja jest zgodna z prawem wyłącznie wówczas, gdy ciąża zagraża zdrowiu lub życiu kobiety ciężarnej lub gdy ciąża jest wynikiem czynu zabronionego⁵³.

Mimo że obecnie w Polsce z mocy prawa kobieta – matka – nie może podjąć decyzji o zakończeniu ciąży w przypadku stwierdzenia u swojego dziecka wady wrodzonej doprowadzającej do upośledzenia płodu lub nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, w wielu krajach dopuszcza się aborcję w takich przypadkach. Przed wprowadzeniem zmian w prawie polskim, gdy dopuszczano aborcję po stwierdzeniu wad płodu, istniały dwie drogi po negatywnej diagnozie prenatalnej. Pierwszą, rzadziej wybieraną przez kobiety, była kontynuacja ciąży. Drugą natomiast, częściej wybieraną, było zakończenie ciąży⁵⁴. Aborcja, nawet uznana za najlepsze wyjście z trudnej sytuacji, nie

50 A. Machaj-Szczerek, I. Stankowska, *Przekonania dotyczące macierzyństwa – badania własne*, „Pielęgniarstwo Polskie” 49 (2013) 3, s. 182.

51 J. Koss, A. Rudnik, M. Bidzan, *Doświadczanie stresu a uzyskiwane wsparcie społeczne przez kobiety w ciąży wysokiego ryzyka*, „In Family Forum” 4 (2014), s. 185–189, 198.

52 Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, tekst jedn. Dz.U. z 2021 r., poz. 175, 2052.

53 Tamże.

54 J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, *Rola i zadania położnej...*, s. 59.

zawsze rozwiązuje problem do końca. Pozostanie pytanie, co będzie później: co z kolejną decyzją o następnym dziecku, co z obciążeniami genetycznymi i co z wykonaniem szeregu badań w poradni genetycznej. Żywe pozostają pytania o wadę nieobciążoną genetycznie i niebezpieczeństwo jej powtórzenia, o możliwości współczesnej medycyny i o zasadność podjętej decyzji. Ponadto pozostaną w psychice kobiety dylematy natury moralnej, duchowej i problemy zaburzające dalsze funkcjonowanie kobiety – matki, kobiety – żony i kobiety – przyjaciela, co wpłynie będzie na atmosferę rodzinną i społeczną. W ostatnim trzydziestoleciu ukazało się wiele publikacji dotyczących tematu aborcji. Autorzy tych prac odpowiadają wprost na pytania dotyczące istoty aborcji i jej skutków, opisując historie kobiet, które poddały się temu zabiegowi i które dzielą się swoim świadectwem uczestniczenia w zabiegach i przeżywania skutków aborcji. Niezależnie od tego, czy aborcja była dokonywana ze wskazań społecznych, czy też ze wskazań medycznych, zawsze pozostawia swoje piętno w psychice (znane pod pojęciem syndromu postaborcyjnego)⁵⁵.

Akceptacja kontynuowania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej nie jest łatwa dla matki nienarodzonego dziecka. Z dużą dozą prawdopodobieństwa wiara w Boga, dobrze odczytane powołanie kobiety, wartość życia ludzkiego – nawet tego chorego – ułatwi podjęcie decyzji i pomoże przetrwać w natłoku sprzecznych nawet informacji od lekarzy, rodziny czy z otoczenia. Nie bez znaczenia jest obecność bliskiej osoby – męża, ojca dziecka, własnych rodziców, rodzeństwa, przyjaciół i być może osoby duchowej⁵⁶.

Pierwszą i najważniejszą sprawą jest dobre rozpoznanie wady – takie, na jakie współczesna medycyna pozwala – następnie postawienie rokowania co do dalszych losów dziecka na etapie ciąży i po urodzeniu⁵⁷. Bardzo ważna jest dalsza opieka prenatalna prowadzona przez specjalistę w zakresie położnictwa, ewentualna hospitalizacja w ośrodku referencyjnym, pozwalająca na podjęcie decyzji o leczeniu – czy to jeszcze w łonie matki, czy też po urodzeniu o czasie lub przedwcześnie⁵⁸. Ponadto istotne jest zaufanie kobiety ciężarnej do lekarza prowadzącego ciążę, do ośrodka, w którym nastąpić ma rozwiązanie, jak i całego personelu neonatologicznego. Jest rzeczą oczywistą,

55 Zob. B. Willke, J. Willke, *Aborcja. Pytania i odpowiedzi*, Gdańsk 1991, s. 87–143; M. Ryś, *Zespoły zaburzeń po przerwaniu ciąży. Doniesienia z badań*, Warszawa 1994, s. 1–12; G. Garrone, *Przecież to dziecko! Świadectwa o dramacie aborcji*, Kraków 2001, s. 17–121; P. Kreeft, *Aborcja? Trzy punkty widzenia*, Warszawa–Kraków 2007, s. 15–237; M. Szuryga-Kolacz, *Wpływ aborcji na relację małżeńską i rodziną*, „Rozprawy Społeczne” 7 (2013) 2, s. 126–136.

56 A. Jarzębińska, *Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie...*, s. 378–387.

57 K. Szmyd, R. Śmigiel, B. Królak-Olejnik, *Propozycje postępowania z noworodkiem po urodzeniu w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym*, „Pediatria Polska” 89 (2014) 6, s. 389–394.

58 Zob. K. Depczyńska, R. Śmigiel, D. Patkowski, *Przepuklina pępowinowa i wytrzewienie wrodzone – różnice i podobieństwa w etiologii, diagnostyce oraz postępowaniu z noworodkiem*, „Pediatria Polska” 89 (2014) 4, s. 277–284.

że opiekujący się matką lekarz musi wykazać się dużą wiedzą na dany temat i pomóc w znalezieniu najlepszego ośrodka położniczo-neonatologicznego czy specjalistycznego – w zależności od wady wykrytej u dziecka⁵⁹. Gdy współczesna wiedza medyczna nie znajduje rozwiązania, pomocne są hospicja perinatalne, w których kobieta ciężarna oraz jej nienarodzone, śmiertelnie chore dziecko mogą otrzymać niezbędną, specjalistyczną opiekę⁶⁰. Wspomniana wcześniej pomoc psychologiczna czy duchowa będzie odgrywała dla matki, czy też rodziców dziecka, kluczową rolę. Niełatwo jest rozmawiać o śmierci, przemijaniu – łatwiej zapewne przychodzi to lekarzowi, psychologowi czy księdzu⁶¹. Wszystkie te osoby postawione na drodze ciężarnej kobiety i jej męża, ojca jej dziecka, poczynając od personelu medycznego, kończąc na osobie duchownej, muszą wykazać się ogromną serdecznością i delikatnością⁶².

Zaistniała wada u nienarodzonego dziecka będzie decydowała o przebiegu jego choroby. Może mieć wpływ na przebieg ciąży, długość życia dziecka, śmierć w okresie okołoporodowym lub na konieczność funkcjonowania dziecka jako niepełnosprawnego. Dziecko przewlekłe chore włączone jest do grupy osób z niepełnosprawnościami, choć pamiętać trzeba, że nie każda choroba przewlekła czyni dziecko niepełnosprawnym. Występowanie choroby przewlekłej prowadzi niejednokrotnie do charakterystycznych zmian w budowie anatomicznej, w funkcjonowaniu narządów ludzkiego organizmu, zarówno tych objętych chorobą, jak i współodpowiedzialnych za funkcjonowanie danego układu. Ponadto wpływa niekorzystanie na ogólny rozwój dziecka, zarówno fizyczny, jak i psychiczny. U dziecka, wraz z rozwojem fizycznym, ma miejsce rozwój umysłowy i rozwój sprawności ruchowej. Wobec powyższego można oczekiwać problemów zdrowotnych na różnych płaszczyznach rozwoju. Częste pobyty w szpitalach, sanatoriach będą okresem krótszej lub dłuższej rozłąki z rodzicami, rodzeństwem, rodziną, kolegami i koleżankami. Okresy zaostrzeń choroby czy remisji będą wpływać na samopoczucie, pojawią się trudności w adaptacji w nowym lub znanym środowisku. Efektem każdej choroby człowieka, zarówno dziecka, jak i nastolatka czy dorosłego, jest lęk, który wpływa na postrzeganie samego siebie. Choroba wiąże się niejednokrotnie z uzależnieniem od opiekuna przez całą dobę. Potrzeba stworzenia bezpieczeństwa, uczucia miłości i oparcia towarzyszy rozwojowi dziecka zarówno zdrowego, jak i chorego. Na matkę lub rodziców dziecka chorego, czy nawet na całą rodzinę, spadnie o wiele więcej obowiązków aniżeli przy wychowywaniu dziecka zdrowego, do czego

59 J. Krzeszowiak, R. Śmigiel, *Rola i zadania położnej...*, s. 59–60.

60 S. Biały, *Hospicjum jako forma opieki perinatalnej w celu zapobiegania zjawisku aborcji*, „*Studia nad Rodziną*” 22 (2018) 2, s. 77–90.

61 Zob. I. Ziemiński, *Metafizyka śmierci*, Kraków 2010, s. 11–26; E. Kübler-Ross, *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Warszawa 2000.

62 D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna...*, s. 15–27.

trzeba dodać konieczność mobilizacji i ciągły niepokój. Często należy wziąć pod uwagę decyzję o zakończeniu pracy zawodowej, o zmianie organizacji obowiązków dnia codziennego, o możliwości rehabilitacji (pod względem czasu i finansów), o stworzeniu pozytywnego środowiska rozwoju społecznego dziecka i wytworzeniu w dziecku obrazu człowieczeństwa. Jan Paweł II w Nowym Jorku (w 1979 r.) powiedział, że „troska o dziecko jest pierwszym i podstawowym sprawdzianem stosunku człowieka do człowieka”⁶³, tym bardziej troska o dziecko chore, upośledzone umysłowo, z zaburzeniami emocjonalnymi czy fizycznymi. Ważne jest stworzenie spokojnego miejsca rozwoju, a na późniejszym etapie możliwości szkolnictwa integracyjnego, aby dziecko mogło w miarę swoich możliwości rozwijać się edukacyjnie i wzrastać. Ważna jest pomoc instytucjonalna wspierająca dziecko i jego rodzinę, która będzie oparciem dla rodziców i rodziny⁶⁴.

Po negatywnej diagnozie prenatalnej w czasie trwania ciąży mogą występować wątpliwości. Pierwszym uczuciem, które się pojawia, jest zazwyczaj załamanie, uczucie żalu i pretensji do siebie oraz czasami do współmałżonka, Pana Boga i całego świata. Te uczucia są normalne i mają prawo się pojawić. Trzeba pozwolić im się ujawnić, by bliskie osoby mogły zacząć okazywać pomoc i wsparcie. Wśród bliskich łatwiej jest pogodzić się z zaistniałą sytuacją⁶⁵. W Polsce i na świecie działa wiele organizacji, stowarzyszeń, zrzeszeń i grup wsparcia, które skupiają całe rodziny, przyjaciół, wolontariuszy, jak również specjalistów, w celu wzajemnej pomocy, wsparcia i rozwiązywania problemów powstałych w związku z chorobą dziecka. Często rodzice chorych dzieci dzięki „wspólnocie” i dzieleniu się z innymi swoimi przeżyciami, emocjami i wątpliwościami nie czują się osamotnieni⁶⁶.

Podsumowanie

„Prawo do życia nie jest tylko kwestią światopoglądu, nie jest tylko prawem religijnym, ale jest prawem człowieka, jest prawem najbardziej podstawowym”⁶⁷. Te słowa Jana

63 T. Bilicki, *Dziecko i wychowanie w pedagogii Jana Pawła II*, Kraków 2000, s. 55.

64 R. Suchodolska, *Wpływ choroby dziecka przewlekle chorego na funkcjonowanie rodziny*, <https://www.profesor.pl/publikacja,17760,Referaty,Referat-Wplyw-choroby-dziecka-przewlekle-chorego-na-funkcjonowanie-rodziny> (5.11.2021).

65 D. Kornas-Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna...*, s. 15–27.

66 P. Rzewucka, *Tożsamość rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w przekazie medialnym*, [w:] *Teoretyczno-empiryczne interpretacje tożsamości społecznej z uwzględnieniem perspektywy famiologii*, red. K. Salomon, K. Kutek-Sładek, B. Karcz, Kraków 2021, s. 118–122.

67 T. Głuszak, *Jan Paweł II o wartości życia*, https://opoka.org.pl/biblioteka/T/TM/pk201411-jp2_godnosc (30.11.2021).

Pawła II, wypowiedziane w Kaliszu w 1997 roku, są podstawą i drogowskazem dla ludzkości. Zmiany w polskim prawie, które weszły w życie w 2020 roku, umożliwiają poszanowanie godności jeszcze nienarodzonych dzieci – powodują, że nie można dyskryminować poczętego dziecka ze względu na stan zdrowia oraz podkreślają konstytucyjną gwarancję życia. Dzięki badaniom prenatalnym oraz rozwojowi technologii i udoskonalaniu metod leczenia, ciężko chore nienarodzone istoty mają coraz większą szansę na przeżycie po przyjściu na świat. Niemniej jednak nie można zapominać o rozterkach i trudnościach, jakie przeżywają ich rodzice po otrzymaniu negatywnej diagnozy prenatalnej. W takich sytuacjach niezmiernie ważne jest udzielenie im pomocy w akceptacji kontynuowania ciąży, zarówno przez specjalistów, jak i najbliższe otoczenie. Po negatywnej diagnozie ważne jest zrozumienie i stabilizacja oraz szukanie konstruktywnych rozwiązań. Specjalistyczna pomoc udzielana rodzicom prowadzi z czasem do przyjęcia przez nich faktu występowania wad u dziecka. Ważna jest świadomość lekarzy i pozostałego personelu medycznego, że mają niezmiernie duży wpływ na przeżywanie przez rodziców emocje i dalsze losy rodziny. Konieczność akceptacji trwania ciąży w takim wypadku jest dla obojga rodziców niezmiernie trudna. Dlatego powinni oni jeszcze przed narodzeniem dziecka bezwzględnie zostać objęci opieką medyczną i psychologiczną, jak również opieką prawną i socjalną, w tym materialną. W związku ze wzrostem liczby porodów dzieci posiadających różnego rodzaju wady, należy stworzyć w Polsce dostateczną liczbę wysokospecjalistycznych ośrodków stanowiących miejsce udzielania instytucjonalnej pomocy zarówno dzieciom, jak i ich rodzicom.

Bibliografia

- Bakiera L., Szczerbal J., *Doświadczenie nastoletniego macierzyństwa a wybrane aspekty funkcjonowania dorosłych kobiet*, „Polskie Forum Psychologiczne” 23 (2018) 1, s. 102–121.
- Baranowska A., *Rola psychologa po rozpoznaniu nieprawidłowości u płodu*, „Życie i Płodność” (2017), s. 101–108.
- Bartnik C.S., *Człowiek od poczęcia osobą*, „Teologia w Polsce” 4 (2010) 1, s. 5–11.
- Biały S., *Hospicjum jako forma opieki perinatalnej w celu zapobiegania zjawisku aborcji*, „Studia nad Rodziną” 22 (2018) 2, s. 77–90.
- Bień A., Iwanowicz-Palus G., Włoszczak-Szubbda A., Witkowska M., *Ciężarne niepełnoletnie – współczesny problem bio-psycho-społeczny*, „Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu” 21 (2015) 2, s. 125–131.
- Bilicki T., *Dziecko i wychowanie w pedagogii Jana Pawła II*, Kraków 2000.
- Blicharz J., *Ochrona praw dziecka na tle Konstytucji RP z 1997 roku – ramy normatywne*, „Acta Universitatis Wratislaviensis. Przegląd Prawa i Administracji” 127 (2021), s. 15–18.
- Bomba-Opoń D., Wielgoś M., *Standardy Opieki Okołoporodowej w przypadkach występowania określonych powikłań*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 1 (2016) 1, s. 1–9.

- Boratyńska M., *Staranność badań prenatalnych i jej konsekwencje dla zdrowia przyszłego dziecka*, „Przełęcz Prawa Medycznego” 2 (2020) 4, s. 37–77.
- Borowski D., Pietryga M., Basta P., Cnota W., Czuba B., Dubiel M., Fuchs T., Huras H., Iciek R., Jaczyńska R., Kaczmarek P., Kosiński P., Kwiatkowski S., Nocuń A., Pomorski M., Ropacka-Lesiak M., Rybak-Krzyszowska M., Sieroszewski P., Węgrzyn P., Wiecheć M., Wielgoś M., Zimmer M., *Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym – 2020 rok*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 5 (2020) 2, s. 63–75.
- Chazan B., *Etyka postępowania lekarskiego w położnictwie i ginekologii*, [w:] *Prawo naturalne i prawo stanowione we współczesnej medycynie europejskiej*, red. A. Urbański, M. Żebrowski, E. Nowakowska, A. Gręzia, Gdańsk 2008, s. 349–353.
- Cygorijni K., *Naukowcy, lekarze o początku życia człowieka*, <https://archiwalna.pro-life.pl/baza-wiedzy/teksty/materialy-do-pobrania/attachment/naukowcy-i-lekarze-o-poczatku-zycia-czlowieka> (21.10.2021).
- Dangel J., *Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość*, „Nauka” 3 (2007), s. 31–47.
- Depczyńska K., Śmigiel R., Patkowski D., *Przepuklina pępowinowa i wytrzewienie wrodzone – różnice i podobieństwa w etiologii, diagnostyce oraz postępowaniu z noworodkiem*, „Pediatria Polska” 89 (2014) 4, s. 277–284.
- Durlak W., Kwinta P., *Odległe następstwa wcześniactwa związane z układem oddechowym*, „Pediatria po Dyplomie” 1 (2017), s. 61–71.
- Dziedzic J., *Pastoralno-teologiczne aspekty straty dziecka poronionego i martwo urodzonego*, Kraków 2021.
- Europejska Agencja Bezpieczeństwa i Zdrowia w Pracy, *Najnowszy raport na temat substancji działających szkodliwie na rozrodczość*, Luksemburg 2016.
- Eurostat Statistics Explained, *Marriage and Birth Statistics – New Ways of Living Together in the EU*, https://ec.europa.eu/eurostat/statisticsexplained/index.php?title=Archive:Marriage_and_birth_statistics__new_ways_of_living_together_in_the_EU#Births (21.10.2021).
- Garrone G., *Przecież to dziecko! Świadectwa o dramacie aborcji*, Kraków 2001.
- Głuszak T., *Jan Paweł II o wartości życia*, https://opoka.org.pl/biblioteka/T/TM/pk201411-jp2_godnosc.html (30.11.2021).
- GUS, *Ludność*, „Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej” (2021), s. 207.
- Guzdek P., Guzdek S., *Poronienie kliniczne jako niepowodzenie położnicze rodziców – aspekt biomedyczny*, „Roczniki Teologiczne” 67 (2020) 10, s. 39–58.
- Hallman M., *Premature Birth and Diseases in Premature I: Common Genetic Background?*, „The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine” 25 (2012) 1, s. 21–24.
- Jan Paweł II, *Encyklopedia nauczania moralnego*, Radom 2005.
- Jarzębińska A., *Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin w dzieckiem z wadą letalną*, „Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej” 22 (2018), s. 375–391.
- Kiersnowska I., Bączek G., Walewska D., Węgrzyn P., *Zachowania zdrowotne pierworódek po 35. roku życia*, „Fides et Ratio” 43 (2020) 3, s. 165–176.
- Kodeks Etyki Lekarskiej, art. 39.
- Kornas-Biela D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów*, „Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo” 4 (2008), s. 15–27.
- Koss J., Rudnik A., Bidzan M., *Doświadczanie stresu a uzyskiwane wsparcie społeczne przez kobiety w ciąży wysokiego ryzyka*, „In Family Forum” 4 (2014), s. 183–201.
- Kowalczyk B., *Poronienia*, <https://mediweb.pl/poronienie> (28.10.2021).

- Kreeft P., *Aborcja? Trzy punkty widzenia*, Warszawa–Kraków 2007.
- Krzyszowski J., Śmigiel R., *Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 6 (2016) 1, s. 57–61.
- Kübler-Ross E., *Rozmowy o śmierci i umieraniu*, Warszawa 2000.
- Kwiatkowski O., Wołoszyn F.J., *Problemy etyczne wiążące się z diagnostyką prenatalną*, „Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne” 20 (2020) 2, s. 133–137.
- Latos-Bieleńska A., *Genetyczne przyczyny poronień samoistnych*, <https://www.genesis.pl/akademia-wiedzy/genetyczne-przyczyny-poronien-samoistnych>, (10.08.2020).
- Ledwoń M., *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia” 36 (2002), s. 244–251.
- Lisowska S., *Ryzyko związane z ciążą po 35 roku życia*, „Pismo Małopolskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Krakowie Małopolskie Pielęgniarki i Położne” 6 (2013), s. 12–13.
- Machaj-Szczerek A., Stankowska I., *Przekonania dotyczące macierzyństwa – badania własne*, „Pielęgniarstwo Polskie” 49 (2013) 3, s. 176–186.
- McNair T., Altman K., *Miscarriage and Recurrent Pregnancy Loss*, [w:] *The Johns Hopkins Manual of Gynecology and Obstetrics*, red. J.K. Hurt, M.W. Guile, J.L. Bienstock, H.E. Fox, E.E. Wallach, Philadelphia 2012, s. 438–447.
- Mikołajczyk-Lerman G., *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Sociologica” 39 (2011), s. 73–90.
- Mudrak E., *Starzejące się społeczeństwo jako jeden z problemów współczesnego świata*, „Humanizacja Pracy” 301–302 (2020) 3–4, s. 7–18.
- Muszala A., *Czy embrión ludzki jest osobą ludzką?*, [w:] *Człowiek – od kiedy?*, red. R. Słowiński, Poznań 2013, s. 85–120.
- Oleszczuk J., Leszczyńska-Gorzela B., Poniedziałek-Czajkowska E., *Rekomendacje postępowania w najczęstszych powikłaniach ciąży i porodu*, Lublin 2006.
- Pawłowska-Jaroń H., Orłowska-Popek Z., *Problemy rozwojowe dzieci przedwczesnie urodzonych z perspektywy logopedycznej*, „Logopaedica Lodziensia” 3 (2019), s. 149–162.
- Pietryga M., Toboła K., *Ultrasonograficzna diagnostyka prenatalna – możliwości technik 3D*, „Ginekologia i Perinatologia Praktyczna” 2 (2017) 4, s. 143–154.
- Pietrzak H., *Prawo do życia, jego nienaruszalność i nie rozporządzalność: aspekty prawno-karne*, „Prawo Kanoniczne” 56 (2013) 2, s. 145–164.
- Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego dotyczące postępowania w zakresie diagnostyki prenatalnej*, *Ginekologia Polska*” 80 (2009) 5, 390–393.
- Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie opieki przedporodowej w ciąży o prawidłowym przebiegu*, <http://www.femmed.com.pl/wp-content/uploads/2013/02/rekomendacjaopiekapredporodowa.pdf> (22.10.2021).
- Polskie Towarzystwo Ginekologiczne, Fundusz Ludnościowy Narodów Zjednoczonych, *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego i Funduszu Ludnościowego Narodów Zjednoczonych (UNFPA) w sprawie zdrowia reprodukcyjnego (Racot, 26–28 marca 2004 r.)*, „Przegląd Menopauzalny” 3 (2004) 3, s. 8–10.
- Prentice D., Sander Lee T., *Wyjątkowy od pierwszego dnia*, <https://www.kofc.org/pl/columbia/detail/unique-from-day-one.html> (29.01.2022).

- Rabiega-Gmyrek D, Olejniczak T., Niepsuj-Biniaś J., Guglas-Bochyńska B., Jachowski P., Latos-Biełańska A., Opala T., *Aberracje chromosomowe jako przyczyna poronień samoistnych*, „Ginekologia Polska” 86 (2015) 5, s. 357–361.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 16.08.2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, Dz.U. z 2018 r., poz. 1756.
- Rymaszewska J., Szcześniak D., Cubała W.J., Gałęcki P., Rybakowski J., Samochowiec J., Szulc A., Dudek D., *Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Psychiatrycznego dotyczące leczenia zaburzeń afektywnych u kobiet w wieku rozrodczym, cz. 3: Postępowanie w wypadku utraty ciąży oraz niepowodzeń w leczeniu niepłodności metodą in vitro*, „Psychiatria Polska” 53 (2019) 2, s. 277–292.
- Ryś M., *Zespoły zaburzeń po przerwaniu ciąży. Doniesienia z badań*, Warszawa 1994.
- Rzewucka P., *Tożsamość rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością w przekazie medialnym*, [w:] *Teoretyczno empiryczne interpretacje tożsamości społecznej z uwzględnieniem perspektywy famiologii*, red. K. Salomon, K. Kutek-Sładek, B. Karcz, Kraków 2021, s. 117–132.
- Slosorz B., *Kontakt z dzieckiem przed urodzeniem*, „Polski Przegląd Nauk o Zdrowiu” 2 (2019) 59, s. 145–149.
- Słomko Z., *Ginekologia*, Warszawa 2008.
- Sobas M., *Odpowiedzialność cywilnoprawna za szkody doznane przed urodzeniem*. Praca doktorska, Katowice 2021.
- Stadnicka G., Iwanowicz-Palus G., Pilewska-Kozak A.B., *Choroby współistniejące*, [w:] *Opieka przed-koncepcyjna*, red. G. Stadnicka, Warszawa 2009, s. 125–130.
- Stańczak, J., Stelmach, K., Urbanowicz, M. (Główny Urząd Statystyczny – Departament Badań Demograficznych i Rynku Pracy), *Opracowanie w ramach projektu EUROSTATu dotyczącego dzietności, zawierania i rozpadu małżeństw oraz stanu cywilnego ludności w poszczególnych krajach Unii Europejskiej*, https://stat.gov.pl/files/gfx/portalinformacyjny/pl/defaultaktualnosci/5468/23/1/1/malzenstwa_i_dzietnosc_w_polsce.pdf (21.10.2021).
- Suchodolska R., *Wpływ choroby dziecka przewlekle chorego na funkcjonowanie rodziny*, <https://www.profesor.pl/publikacja,17760,Referaty,Referat-Wplyw-choroby-dziecka-przewlekle-chorego-na-funkcjonowanie-rodziny> (5.11.2021).
- Szefczyk-Polowczyk L., Wengel-Woźny K., Respondek M., Pudło H., *Opieka prenatalna nad matką dziecka niepełnosprawnego*, „Journal of Education, Health and Sport” 5 (2015) 6, s. 321–332.
- Szmyd K., Śmigiel R., Królak-Olejnik B., *Propozycje postępowania z noworodkiem po urodzeniu w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym*, „Pediatria Polska” 89 (2014) 6, s. 389–394.
- Szukalski P., *Co czwarte dziecko w Polsce rodzi się jako pozamałżeńskie*, „Demografia i Gerontologia Społeczna – Biuletyn Informacyjny” 6 (2017), s. 1–6.
- Szurzyga-Kończak M., *Wpływ aborcji na relację małżeńską i rodzinną*, „Rozprawy Społeczne” 7 (2013) 2, s. 126–136.
- Szymczyk M., *Diagnostyka prenatalna wyzwaniem moralnym*, „Fides et Ratio” 29 (2017) 1, s. 89–100.
- Tytko M.M., *Obrona życia ludzkiego i człowieczeństwa osób niepełnosprawnych w okresie prenatalnym na łamach periodyku „Służba Życiu”*, [w:] *Rodzina: powołanie – zadania – zagrożenia*, red. J. Zimny, Stalowa Wola 2014, s. 705–748.
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, tekst jedn. Dz.U. z 2021 r., poz. 175, 2052.
- Walentyłowicz-Moryl K., *Utrata ciąży jako wyzwanie dla kobiecości – analiza doświadczeń kobiet znajdujących się w sytuacji utrudnionej prokreacji*, „Rocznik Lubuski” 42 (2016) 1, s. 339–381.
- Willke B., Willke J., *Aborcja. Pytania i odpowiedzi*, Gdańsk 1991.

- Wojtyłko-Gołowkin A., Bağlaj M., Wojtyłko A., *Diagnostyka prenatalna wad wrodzonych*, „Puls Uczelni” 8 (2014) 1, s. 26–29.
- Zamelski P., *Ochrona prawa dziecka do życia – wybrane zagadnienia*, [w:] *Propedeutyka praw człowieka. Prawa dziecka w rodzinie i oświacie*, red. S.L. Stadniczeńko, Opole 2012, s. 89–121.
- Zaworska-Nikoniuk D., *Doświadczanie późnego macierzyństwa – narracje kobiet*, „Edukacja Dorosłych” 1 (2019), s. 53–69.
- Ziemiński I., *Metafizyka śmierci*, Kraków 2010.
- Zięba A., *Zablokujemy śmiertelnością pigułkę „dzień po”!*, „Tryby. Katolicki Miesięcznik Studencki” 2–3 (2015) 37–38, s. 18–19.

CYTOWANIE

- I. Rawicka, *Pomoc rodzicom w akceptacji kontynuowania ciąży po negatywnej diagnozie prenatalnej*, „Studia Paradyskie” 32 (2022), s. 167–186. DOI: 10.18276/sp.2022.32-08.