



Krakowskie  
**Hospicjum dla Dzieci**  
im. ks. **Józefa Tischnera**

„Miłość nas rozumie”

## II Konferencja



# Ocalić nadzieję

Dążenie do integrowania różnych form wsparcia  
jako towarzyszenie wyborowi rodziców w perinatalnej opiece paliatywnej.

Villa Decius – Kraków, 2–3 marca 2018 roku

### Honorowy Patronat



Arcybiskup **Marek Jędraszewski** Metropolita Krakowski  
Wielki Kanclerz  
Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie



Jego Magnificencja prof. dr hab. med. **Wojciech Nowak**  
Rektor  
Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie



Arcybiskup  
Marek Jędraszewski  
Metropolita Krakowski

Kraków, dnia 5 lutego 2018 r.

Abp - 041 - 11/2018

Szanowny Panie Prezesie,

W odpowiedzi na prośbę zawartą w piśmie z dnia 25 stycznia 2018 r. uprzejmie informuję, że z radością przyjmuję patronat honorowy nad konferencją „Ocalić nadzieję. Dążenie do łączenia różnych form wsparcia jako towarzyszenie wyborowi rodziców w perinatalnej opiece paliatywnej”, która odbędzie się w dniach 2-3 marca 2018 r. w Willi Decjusza w Krakowie.

Nie mogąc uczestniczyć w tym wydarzeniu, pragnę przekazać serdeczne gratulacje w związku z piękną, oddaną pracą oraz szerokim spektrum działalności Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera na rzecz tych najmniejszych. Dziękuję za troskliwą opiekę nad nimi i ich rodzinami, również tą duchową i psychologiczną. Życzę, by zarówno wchodzący w obieg kwartalnik, jak również najbliższa konferencja wydawały obfity plon w kształtowaniu ludzi oddanych, wrażliwych i świadomych prawdziwych wartości.

Na trud przygotowań przesyłam pasterskie błogosławieństwo,

*+ Marek Jędraszewski*

✠ Marek Jędraszewski  
Arcybiskup Metropolita Krakowski

---

Szanowny Pan Prezes  
Adam M. Cieśla  
Hospicjum dla Dzieci  
im. ks. Józefa Tischnera  
ul. Różana 11/1  
30-505 Kraków



REKTOR  
UNIwersYTETU JAGIELLOŃSKIEGO  
W KRAKOWIE

Kraków, 31 stycznia 2018 r.  
11.067.13.2018

**Szanowny Pan  
Adam M. Cieśla  
Prezes Zarządu  
Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera**

Szanowny Panie Prezesie,

wyrażam zgodę na objęcie *Honorowym Patronatem Rektora Uniwersytetu Jagiellońskiego* konferencję „Ocalić nadzieję. Dążenie do łączenia różnych form wsparcia jako towarzyszenie wyborowi rodziców w perinatalnej opiece paliatywnej”, która odbędzie się w dniach 2-3 marca 2018 r. w Krakowie.

Z wyrazami szacunku.

Prof. dr hab. med. Wojciech Nowak



## Komitet naukowy

dr hab. n. med. **Jolanta Goździk, Przewodnicząca**

Członek Zarządu ds. Podmiotu Leczniczego Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Kierownik Ośrodka Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie, Katedra Immunologii Klinicznej i Transplantologii, Instytut Pediatrii, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

ks. dr hab. **Andrzej Muszala, Wiceprzewodniczący**

Wiceprzewodniczący Rady Fundacji Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Dyrektor Międzywydziałowego Instytutu Bioetyki Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie

### Członkowie:

- prof. dr hab. **Tadeusz Antoni Gadacz** – Przewodniczący Rady Fundacji Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Wydział Humanistyczny Akademii Górniczo-Hutniczej w Krakowie
- prof. zw. dr hab. n. med. **Ryszard Lauterbach** – Kierownik Oddziału Klinicznego Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie
- dr hab. med. **Maciej Kowalczyk** – Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie
- ks. dr hab. **Piotr Kroczyk** – Kierownik Katedry Prawa Rodzinnego Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie
- dr hab. med. **Hubert Huras** – Kierownik Oddziału Klinicznego Położnictwa i Perinatologii Szpitala Uniwersyteckiego w Krakowie
- dr **Adam Hernas** – Członek Rady Fundacji Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Instytut Myśli Józefa Tischnera w Krakowie
- dr n. med. **Aleksandra Krasowska-Kwiecień** – Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Ośrodek Transplantacji Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego w Krakowie, Adiunkt w Katedrze Immunologii Klinicznej i Transplantologii Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie
- dr inż. **Antoni Zięba** – Prezes Zarządu Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka

# Idea

## **Szanowni Państwo,**

Pierwsza edycja konferencji „Ocalić Nadzieję” zorganizowana przez Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. J. Tischnera w marcu 2017 roku zaistniała jako bardzo potrzebne forum wymiany wiedzy i doświadczeń w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej. Cieszyliśmy się z obecności specjalistów: lekarzy, położnych, psychologów, oraz wszystkim innym zainteresowanym tym tematem. Zobaczyliśmy, że nie jesteśmy sami z wieloma pytaniami, jakie sobie stawiamy oraz że dialog filozofii, medycyny, psychologii i samego życia jest nam wszystkim bardzo potrzebny.

Pragniemy zaprosić Państwa na drugą edycję konferencji. Chcemy zarówno podzielić się wypracowanymi przez nas standardami opieki w Hospicjum Perinatalnym, jak i zaprosić do dyskusji nad możliwością skutecznego integrowania różnych form wsparcia rodzin oczekujących przyjścia na świat nieuleczalnie chorego dziecka.

**Serdecznie zapraszamy!**



## Program konferencji

[www.hospicjumtischera.org/pl/konferencja](http://www.hospicjumtischera.org/pl/konferencja)

Piątek, 2 marca 2018 roku

14:00–14:45 Rejestracja uczestników warsztatów

15:00–19:00 Sesje warsztatowe do wyboru (po wcześniejszej rezerwacji):

- mgr **Agnieszka Kaluga (15:00–18:00)**  
„...jak siebie samego”. Zadbaj o siebie, gdy pomagasz innym”.  
Warsztat dla: pracowników hospicjum, wolontariuszy
- mgr **Katarzyna Nowak-Ledniowska (15:00–19:00)**  
„...tylko dziś jest Twoje. Jak wspierać rodzinę w procesie umierania dziecka”. Warsztat dla: lekarzy, pielęgniarek, położnych, psychologów, wolontariuszy
- mgr **Beata Rusiecka (15:00–19:00)**  
„Psychoterapia złożonej traumy Philipa Ney’a. Wprowadzenie”.  
Warsztat dla: psychologów, psychoterapeutów

**19:00** Kolacja

**21:00** Koncert

**Jorgos Skolias** – śpiew

**Joachim Mencil** – organy Hammonda, piano Rhodes, fortepiano

**DjKcrime** (Wojciech Długosz) – turntablism

**Andrzej Świąt** – kontrabas, gitara basowa

**Harry Tanschek** – perkusja

**Piotr Baron** – Hohner Pocket Clarinet, saksofon tenorowy – gościnnie

## Sobota, 3 marca 2018 roku

9:00 Przywitanie uczestników konferencji

9:05–9:25 mgr **Monika Buczek** – Prezentacja książki *Dar czasu*

9:25–9:35 **Adam M. Cieśla** – Lęk i nadzieja jako wolne sposoby istnienia dobra

Moderator:

dr hab. n. med. **Jolanta Goździk**, Krakowskie Hospicjum Dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, Collegium Medicum Uniwersytetu Jagiellońskiego w Krakowie

### **Blok I (9:35–11:05)**

• 9:35–9:55

dr n. med. **Krzysztof Szmyd**

Rozmowa o odstąpieniu od uporczywej terapii w ramach opieki hospicjum perinatalnego.

• 9:55–10:15

lek. med. **Magdalena Woźniak**,

dr hab. n. med. **Jolanta Goździk**

Model opieki perinatalnej nad rodziną wypracowany w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera.

• 10:15–10:35

mgr **Justyna Szumicka**

Nie jesteście sami. Rola położnej w opiece nad nieuleczalnie chorym noworodkiem.

• 10:35–11:05 Dyskusja

• 11:05–11:20 Przerwa kawowa

### **Blok III (12:50–14:00)**

• 12:50–13:10

ks. dr hab. **Andrzej Muszala**

Duchowe formy wsparcia rodziców w obliczu niepomyślnej diagnozy prenatalnej oraz w przypadku śmierci dziecka w okresie perinatalnym

• 13:10–13:30

mgr **Beata Rusiecka**

Psychologiczne mechanizmy prowadzące do decyzji o aborcji.

• 13:30–14:00 Dyskusja

• 14:00–14:45 Przerwa obiadowa

### **Blok II (11:20–12:30)**

• 11:20–11:40

dr n. med. **Magdalena Janeczko**

Rola genetyka klinicznego w opiece perinatalnej.

Poradnictwo genetyczne w przypadku stwierdzenia letalnych wad płodu.

• 11:40–12:00

dr hab. **Dorota Kornas-Biela**

Psychopedagogiczne aspekty poradnictwa genetycznego po niepomyślnej diagnozie prenatalnej.

• 12:00–12:30 Dyskusja

• 12:30–12:50 Przerwa kawowa

### **Blok IV (14:45–16:00)**

• 14:45–15:05

dr **Kinga Karsten**

Prawne aspekty śmierci dziecka w okresie okołoporodowym.

• 15:05–15:25

mgr **Agnieszka Kaluga**

Wszyscy jesteśmy amatorami. Jak towarzyszyć choremu w hospicjum. Jak towarzyszyć bliskiemu tam, gdzie jest.

• 15:25–16:00 Dyskusja

• 16:00 Zakończenie konferencji



## Lęk i nadzieja jako wolne sposoby istnienia dobra<sup>1</sup>

*Losem człowieka jest: dać się pokonać nadziei. Ginie ten, kto przestaje jej ulegać*  
J. Tischner

*Nie lękajcie się, jam zwyciężył świat*  
Ewangelia wg św. Jana 16,33

Lęk i nadzieja. Te słowa często pod różnymi nazwami nawet bezwiednie stosujemy razem, obok siebie. Są więc rzeczywistością, która ujawnia nasze życie, w czym jesteśmy i z czym musimy na co dzień zmagać się. Powiedzmy czym one jednak są każde z osobna. Może każde z nich samo coś mówi. Zacznijmy od nadziei, na przekór Tischnerowi, który zawsze dochodził do pozytywnego obrazu rzeczywistości poprzez to, co jest w niej nie tak.

Więc najpierw samo słowo nadzieja. Zwróćcie Państwo uwagę, że słowa, rzeczowniki same przez się coś znaczą, budzą jakieś skojarzenia. I tak jest ze słowem nadzieja, mówi się, że nadzieja to na przykład oczekiwanie na spełnienie czegoś, na przykład Jan czekał w nadziei, że zda egzamin. Definicja tego słowa w SJP brzmi następująco: „nadzieja to możliwość spełnienia czegoś”. Czy jest to cała rzeczywistość tego słowa? Popatrzmy na nie od innej strony. Samo to słowo składa się, można je podzielić na dwie części, przyimka: „na” i słowa: „dzieje”, z których każde coś nazywa, coś znaczy. A więc słowo to jest złożeniem przyimka „na” i słowa: „dziejów”, jakichś dziejów człowieka. Sam przyimek: „na” ma wiele znaczeń, w słowniku SJP podano dziesięć. I na przykład przyimek „na” występuje jako tworzący wyrażenia oznaczające miejsce dziania się lub znajdowania się czegoś, na przykład Abraham pracował na polu. Ale najbardziej interesujące jest dla nas jego znacznie jako przyimka tworzącego wyrażenia oznaczające trwanie czegoś, czas lub porę dziania się czegoś, na przykład Abraham czekał na swoją nadzieję.

Wiele słów, rzeczowników, które oznaczają osobę, przedmiot, pojęcie, zwłaszcza tych, które są dla nas ważne poprzez to, co w sobie zawierają, już coś dla nas znaczą. Jednak w tym przypadku słowo nadzieja wyraża rzeczywistość, w której przyimek „na” pokazuje coś, w czym ja, każdy z nas, jest niejako ułożony na swoich dziejach i to „na”, jego sens i sposób w jaki ciężar tego „na” podejmujemy decyduje o tym, co się ze mną, z nami stanie. I pozostaje zapytać, co z tym „na”, z tą nadzieją zrobimy, czy ją będziemy uwzględniać w naszych dziejach, czy będziemy ją próbować pomijać, czy wręcz odrzucać. Nadzieja więc, to jest to, co się dzieje z owym „na”, które leży, jest umiejscowione na moich, twoich dziejach. Czyli to „na” jest jakąś nakładką, która jest na moich dziejach, której pozbyć się nie mogę. I w owym „na”, jakby powiedział Tischner, jest zawarty jakiś pierwiastek wartościujący.

W pewien sposób podobnie jest ze słowem odpowiedzialność. Mówi się, definiuje słowo odpowiedzialność, jako obowiązek moralny odpowiadania za swoje czyny. Rzeczownik ten składa się z przedrostka „od”, który tworzy z czasownikiem powiedzieć czasownik pochodny, oznaczający jego przeciwieństwo lub, co w tym przypadku jest jeszcze bardziej przemawiające, uczynienie czegoś na nowo, powrót do pierwotnego stanu. Więc jeśli tylko powiemy, że jesteśmy odpowiedzialni, to tylko recytujemy formułkę, która nijak ma się do rzeczywistości tego słowa. Gdy jednak tu i teraz odpowiadamy każdorazowo, kiedy jesteśmy przed kimś, wobec kogoś to dopiero wtedy ujawniamy,

<sup>1</sup> Wykład wygłoszony na II Konferencji „Ocalić nadzieję. Dążenie do łączenia różnych form wsparcia jako towarzyszenie wyborowi rodziców w perinatalnej opiece paliatywnej”, która odbyła się w dniach 2–3 marca 2018 roku, w przeddzień rocznicy urodzin naszego Patrona – ks. prof. Józefa Tischnera (urodzonego 12 marca 1931).



konstytuujemy to, czym jest odpowiedzialność. Ujawniamy ją na nowo, powracamy do pierwotnego stanu. To ciekawe określenie pierwotny stan. Jaki jest ten pierwotny stan, w którym ujawnia się nasza odpowiedzialność w naszej wolności. Pisze Tischner: „Święty Augustyn mówi, że człowiek jest »nitium« – początkiem. Człowiek może się »odradzać«, »odtworzać«. Może »tworzyć siebie« jak dzieło sztuki, będąc zarazem artystą – swym własnym artystą; w ten sposób człowiek wznosi się ponad fatum... To wszystko jest wyrazem jego wolności”. Wolność jest tym medium, w którym człowiek może oglądać siebie i poprzez siebie widzieć otaczający świat. Ale tylko w ramach ograniczonego zasięgu, który wyznacza mu odpowiedzialność jako „utajona obecność w nas drugiego człowieka”, o której pisze Tischner w *Świecie ludzkiej nadziei* i dodaje: „Levinas dokonuje odwrócenia porządku, który nawet w filozofii stał się schematem. Dotychczas sądziliśmy, że wolność to podstawa i źródło odpowiedzialności”. Tak więc odpowiedzialność jako konieczność odpowiedzi drugiemu człowiekowi jest trudna do wykrycia. Tak rozumiana odpowiedzialność to sekret, którego się właśnie nie rozumie. Stąd uświadomienie sobie takiej obecności drugiego w nas nie jest niczym innym jak poznaniem, które rodzi się począwszy od wyjawienia tej obecności drugiego człowieka, która przecież przez cały czas w nas tkwi. Droga do takiego poznania musi jednak rozpocząć się od uświadomienia sobie ograniczeń, które tkwią w samej, w naszej wolności. Pisze Tischner: „Odpowiedzialność, za drugiego jest według Levinasa wcześniejsza niż wybór: nie ja ją wybieram, lecz ona wybiera mnie”. Czyli odpowiedzialność to tak naprawdę nie znaczy powiedzieć, że mam obowiązek moralny odpowiadania za swoje czyny ale znaczy odpowiadać tu i teraz na to co jest wezwaniem, roszczeniem, prośbą czy nadzieją, która pochodzi od drugiego człowieka. Odpowiedzialność więc nie jest jakimś konstruktem, który na własny użytek tworzymy logicznie i do niej dopiero dopasowujemy to, co dzieje się między mną a drugim człowiekiem, ale realną rzeczywistością, która pochodzi od drugiego, która mnie nieustannie wzywa i sposób mojej odpowiedzi na nią dopiero ustanawia moją odpowiedzialność. A jej początkiem jest akt wybaczenia, którym człowiek stawiając niejako zaporę zła, to zło odrzuca. Jak Ojciec Maksymilian w Oświęcimiu poprzez swój czyn, nie wedle logiki „nigdy ci nie zapomnę”, ale wedle logiki „nie daj się zwyciężać złu, ale zło dobrem zwyciężaj” jak pisze święty Paweł w *Liście do Rzymian* (12,21).

Wracając do słowa nadzieja, doskonale widać na przykładzie życia i pulsującej w nim nadziei, jak owa nasza nadzieja opiera się z góry ustanawianej logice, którą chcielibyśmy narzucać owemu „na”, tej naszej nadziei. Zrozumienie nadziei idzie poprzez jej rzeczywistość jako swoistego medium, ośrodka, środowiska, w którym zachodzą zjawiska, to co się wydarza w naszych dziejach, w *medius* z łac. środkowy, czyli w tym, w czym kumulują się dzieje naszego życia, życia naszej nadziei. Zrozumienie rzeczywistości nadziei nie oznacza więc najpierw określenia z góry, jak ona będzie się dziać, ale niejako wzięcie na siebie owej nadziei, poddanie się jej decyduje o tym, co się z nami dziać będzie. Zobaczmy to na dwóch przykładach. Mamy przed sobą dwa obrazy człowieczej doli, jego dziejów, które pozostawiła nam kultura, kultura grecka i judeochrześcijańska. Odys z opowieści Homera wyruszając w swą podróż, wiedział niejako wszystko, to znaczy znał cel swoje podróży, a więc można by powiedzieć, miał nadzieję, powinien ją mieć w swym podążaniu do celu. I dotarł, ale kres jego podróży stał się dla niego początkiem beznadziei, ponieważ od samego początku był naznaczony jakimś fatum, złym losem, w którym właśnie nie ma nadziei. Odys wyruszając w swoją najważniejszą podróż życia, zabrał ze sobą fatum, przez analogię z nadzieją nałożył na siebie już z góry zły los jako siłę wyznaczającą bieg wydarzeń, w których uczestniczył. Tajemniczą siłą, która z góry wyznaczała jego los. Pisze Tischner: „przenikające »pogaństwo« przekonanie, że życiem ludzkim rządzi tajemnicze fatum, które niejako z góry przeznacza człowieka do zwycięstwa lub klęski. Wiara w fatum znalazła artystyczny wyraz w dramacie greckim, natomiast codziennym jej przejawem było zapotrzebowanie na wróżbitów i astrologów, którzy posiadli umiejętność »wyłożenia« człowiekowi jego przeznaczeń. Fatum tym się bowiem charakteryzowa-

to, że rozstrzygało o życiu człowieka poza jego plecami. Człowiek był jak piórko na rzece, miotany jej falami. Nawet gdyby poznał zamysły losu, nie byłby w stanie ująć jego władzy. Edyp poznał tajemnicę swego fatum, chciał od niego uciec, ale właśnie sama ucieczka od fatum doprowadziła go do środka pułapki”. Abraham zaś paradoksalnie wyruszając w swą podróż na wezwanie Boga, nie znał celu swojej podróży, ale wbrew nadziei uwierzył nadziei, bo jego podróż naznaczona spotkaniami z Bogiem i ludźmi pozwoliła mu ocalić jego nadzieję. Pisze Tischner: „Bóg nie chce być »gorszy« od Abrahama, jeśli Abraham jest przekonany, że Sodoma powinna być uratowana, to Bóg będzie dla niej »łaskawy«. Oprócz odwetu i sprawiedliwości istnieje także dialog łask. Dzięki niemu jest możliwa nadzieja, że ten kto porzucił siebie, odzyska siebie”. Rzeczywistość nadziei pokazuje nam więc, że nasze postępowanie, nasz niejako rachunek względem życia, jego dziejów, które będą potem następować, nie może odbyć się bez naszego ustosunkowania się do nadziei, która w nas jest. Inaczej mówiąc, nadziei nigdy nie można pozostawić gdziekolwiek jesteśmy i cokolwiek robimy. Choć przysłowie mówi: „Nadzieja matką głupich”. Mówi o nadziei jako matce, źródle czegoś bezmyślnego, naiwnego, nierozsądnego według logiki wynikania, porządku rozumu.

Ale rzeczywistość nadziei i odpowiedzialności nie jest z zakresu tak pojętej logiki. Jak mówi Tischner, aby je pojąć, trzeba wznieść się ponad ową logikę, która obowiązuje w świecie naszego stosunku do przedmiotów, które spotykamy na tym świecie, logiki ziemi po której stąpamy, która jest zaledwie sceną naszego dramatu istnienia i jak w przypadku Odysa nie decyduje o nas samych. A co decyduje? Obszar dobra, dobra i zła, które rozgrywają się zawsze jako odpowiedź lub jej zaniechanie względem drugiego człowieka, tu i teraz. Nie jest więc możliwy do wcześniejszego obrachowania, wyliczenia na mocy praw logiki. Dlaczego? Bo zawsze czy to wezwanie, czy prośba od drugiego Człowieka, od Boga kwestionuje nas samych, stawia pod znakiem zapytania naszą wolność czyli możliwość podejmowania decyzji zgodnie z własną wolą i często wprowadza nas w stan obawy przed czymś, co nie ma wyraźnej przyczyny, a co jest stanem lęku. Stanu, w którym nasza często wypracowana logika postępowania nie ma nic do powiedzenia.

Lęk. Słowo to jest jakby bezosobowe. Samo z siebie nic nie znaczy choć jego definicja i nasze poczucie pokazuje takie dolegliwości psychofizyczne u człowieka, które można określić takimi słowami jak bojaźń, niepokój lub wprost jako kołatanie serca. Choć, podkreślmy to, samo to słowo nic nam nie mówi. Możemy się coś o nim dowiedzieć „cofając się” niejako w czasie. Indoeuropejskie słowo *angh*, które zostało przekształcone w greckie *angkito* tłumaczy się jako „duszenie”, „zawężenie” czy „wyciskanie”. Od łacińskiego *anxietas* rodowód swój czerpią angielskie i niemieckie *Angst*. Niemieckie słowo *Angst* wywodzi się od wyrazu *Enge* („ciasnota”). Nie jest to odniesienie do lęku zewnętrznego, lecz chodzi tutaj o ciasnotę w sensie wewnętrznym, gdy osacza człowieka zbyt mała przestrzeń i ogarniają go duszności. Współcześnie niektórzy psychologowie mówią wręcz o „pokoleniu lęku”, które jest pochodną życia człowieka w czasach niepewnych ekonomicznie i społecznie lub tak jak u Viktora Frankla, który mówi o powszechnym lęku egzystencjalnym, który dochodzi do głosu, kiedy następuje kolizja naszych oczekiwań ze stanem faktycznym. Ów lęk rodzi się, gdy u człowieka zostaje zakwestionowana wola sensu, która w czasie konsumpcyjnego i z informatyzowanego społeczeństwa została zdegradowana i jako frustracja egzystencjalna nie pozwala człowiekowi brać odpowiedzialnego udziału w życiu społecznym, jak i w dążeniu do świadomego kreowania własnej egzystencji.

Co na to Tischner? Dla niego ten świat, który napotykamy, to co pod naszymi stopami, jest sceną naszego dramatu, każdego z nas. Pisze: „Chodzimy po niej, widzimy ją i słyszymy oraz dotykamy naszym ciałem”. Wynika z tego, że ona jest. Ale jak jest nie ma dla Tischnera decydującego znaczenia. Pozostawia odpowiedź na to pytanie innym, choć jedno jest dla niego pewne, ona jest. Scena, i tu Tischner wprowadza ważne słowo, to scena dramatu człowieka, którą on czyni sobie poddaną czyli obiektywizuje, uprzedmiotawia dzięki aktom intencjonalnym. Scena ta jest tylko jed-

nym z trzech członów człowieczego dramatu. Jest jeszcze czas, w którym ów dramat się rozgrywa i ta sama scena, ale jako miejsce naznaczone wolnością, jako scena życia gdzie przede wszystkim dochodzi do spotkań i rozstań z drugim człowiekiem, „na której człowiek szuka sobie chleba, domu, Boga i w której znajduje swój cmentarz”. Ów stosunek do napotykanych ludzi jak mówi Tischner, wbrew rozpowszechnionym poglądom, nie jest doświadczany na wzór sceny jako takiej, bo nasze spostrzeganie drugiego tak naprawdę dotyczy tego, co u niego na zewnątrz. Aby zainicjować nasz udział w dramacie doświadczenia drugiego trzeba zupełnie innego podejścia, otwarcia mnie względem drugiego, zwłaszcza tego, który bierze udział w tym samym dramacie, co ja. Píše Tischner: „Inny człowiek staje wobec mnie poprzez jakieś roszczenie, w następstwie którego powstaje we mnie poczucie obowiązku. Świadomość tego, że obok mnie jest inny człowiek, dopełnia się jako świadomość roszczenia, które zobowiązuje. Drugi stawia mi pytanie. Jest chwila ciszy, wspólnej terażniejszości. Oczekuję na odpowiedź. Trzeba spełnić to oczekiwanie. Istotne jest to »trzeba«”.

Zwróćmy uwagę, że medium, w którym ta cała sytuacja rozgrywa się, dzieje się, jest czas. I w takim dramatycznym czasie wchodzimy w objęcia dokonującej się odpowiedzi lub jej zaniechania, odpowiedzialności lub jej braku, nadziei lub lęku. Tak pojęty udział w człowieczym dramacie mówi każdemu z jego uczestników, że jedynie w jego rękach, w rękach jego wolności jest zguba lub ocalenie, droga w stronę zła lub dobra. I taki wyraz jego wolności mówi człowiekowi, że jest on dobrem dla samego siebie. Dlaczego? Bo może sobie za każdym razem „przyswajać” roszczenie, które płynie od drugiego człowieka jako odpowiedź, odpowiedzialność wobec niego. Bo dramat życia każdego z jego uczestników to budowanie lub degradacja własnego ja. Dlatego owo uczestnictwo w dramacie jego życia musi brać pod uwagę nadzieję, która jest w nim niejako złożona. Píše Tischner: „Istnienie człowieka to bezustanne uleganie jakiejś nadziei. Losem człowieka jest: dać się pokonać nadziei. Ginie ten, kto przestaje jej ulegać”. Nadziei, której osobowym wyrazem jest uczestnictwo w niej poprzez „przyswajanie” siebie pochodzące z wezwania od drugiego lub narastający lęk pochodzący z zaniechania odpowiedzi względem drugiego, który wyraża się w powolnym „zatracaniu” siebie. Jego skrajnym wyrazem jest rozpacz.

Dialog. Jak píše Tischner „znaczy on tyle, co »logika między dwojgiem osób«”. Jego zwornikiem jest słowo. Wróćmy jeszcze do Odysa i Abrahama. Dialog inicjuje się tam, gdzie istnieje odrębność osób, z których każdy musi dokonać wyboru posłuchania tego, co ma drugi z nich do powiedzenia, posłuchania i przyswajania. Dialog Boga i Abrahama inicjuje się od Boga, który go wybrał i woła: „Abrahamie, Abrahamie”. Abraham może jak Adam odejść, ale zaczyna słuchać i wchodzi w sytuację Boga. Następuje uznanie wartości Boga przez Abrahama i na odwrót. W tym dialogu Abraham jest dla Boga jak Bóg dla Abrahama, to ich logika, logika „My”. Stąd już od samego początku taka logika, która nie ma nic wspólnego z logiką, która obowiązuje w naszym odniesieniu do świata sceny, przedmiotów, a która zasadza się na opanowywaniu, czynieniu sobie tej sceny poddaną. Logika dialogu dzięki osobowej wymianie, przyswajaniu, daje Abrahamowi moc, by wbrew nadziei uwierzył nadziei. Dlaczego? Bo od samego początku ten dialog zaowocował więzią, więzią wierności. Píše Tischner: „Kto raz wybrał, ten nie odwołuje wyboru, lecz w nim trwa”. I odtąd prawda i nadzieja jest miernikiem ich wspólnoty, wspólnoty Boga i człowieka, wspólnoty uznawania siebie nawzajem. Bóg pytając Abrahama, dopuszcza go do bycia, uznaje jego wartość jako osoby. A Abraham odpowiadając, przyswaja wartość pytającego. Oto logika wierności na nadzieję prawdy. Odtąd też zaczyna się prawdziwy dramat nadziei, między człowiekiem a Bogiem, od takiej więzi rozpoczyna się też każdy dramat bycia człowieka z człowiekiem, między dobrem i złem, nadzieją i lękiem. Inaczej myśleć niepodobna. A Odys, on to wyruszając w swą podróż, był sam, sam ze swym złym losem, który zabrał ze sobą w swą podróż.

A co dla człowieka jest dobrem, a co złem? Píše Tischner: „Należy odróżnić zło od nieszczęścia”. Z pewnością nieszczęściem człowieka jest jego niedoskonałość, ale również kataklizm, jego

choroba czy nawet śmierć. Ale zło jest w istocie między osobami jak zdrada, kłamstwo, czy zło które przeczy logice dialogu, poczucie wyższości. Więc zdrada, kłamstwo, poczucie wyższości, każde z nich to zło, które się wydarza i każdy z nas w swoim sercu wie, że jest z nieprawdy. Jednak zło kusi, grozi, wprowadza w jakiś stan lęku swoją potwornością albo ułudą piękna. Dobro zaś objawia się w głębi naszej osoby jako położone w nadziei, na zewnątrz przestrzeni zamkniętej przez groźbę czy pokusę zła. Jednak pragnienie dobra nie pozwala uschnąć nadziei na drodze dramatu życia ku dobru, któremu zjawia zła chce stać się przeszkodą. Dramat ten więc idzie ku dobru albo ku złu i tylko dobra wola człowieka może zdecydować o jego ocaleniu, a zła wola wiedzie ku jego tragedii. Wolność wobec siebie to taka realność, która tkwi w głębi dobrej woli człowieka i znaczy zdolność do przemiany podług dobra. Ale zło nigdy nie odstępkuje, by zagrozić człowiekowi drogę ku dobru. Jego mimowolnym darem jest doświadczenie wolności, od Adama wystawianej na próbę.

Zdaje się więc, że sama człowiecza dobra wola nie wystarcza, bo jest jeszcze łaska, która pochodzi z dobra jak zło z fatum. „Łaska wiąże osobę z osobą więzami uczestnictwa w dobru” pisał Tischner i prócz rozumienia czysto religijnego sama z się ma strukturę daru bo jest dobrem wyświadczanym osobie przez osobę bezinteresownie, jest skierowana do naszej wolności. Ma w sobie coś więcej niżby o niej chciało sądzić myślenie racjonalne, bo jest wspaniałomyślna i jak nadzieja opiera się potocznemu osądowi. Łaska ma strukturę nadziei, ale nie jak łaska pańska, która na pstrym koniu jeździ. Dlatego ma strukturę nadziei, bo wzajemne relacje elementów stanowiących o niej samej czynią z niej takie środowisko, w którym próbujące zaistnieć zło jest tyle jest nawet pozorem, co nieproszonym gościem. Bo jak pisze Tischner: „Nadzieja odzyskania siebie jest związana z ryzykiem: jest skokiem w ryzyko. Abraham, który prowadził syna na ofiarę, nie wiedział, że odzyska syna. Wiadomo, co porzucił, nie wiadomo, czy i co odzyskiwał. Niewiedza ta stwarza lęk. Nie jest to lęk przed złem, lecz przed niewiadomą, która wiąże się z dobrem. Aby ten lęk przewyciężyć, potrzebne jest męstwo. Dzięki męstwu człowiek nie tylko pokonuje lęk, ale również wznosi się ponad siebie samego – tracąc siebie, odzyskuje siebie”.

Ale jest jeszcze dramat naszej cielesności. Jego istotą jest rodzicielstwo. Ciało człowiecze jest ciałem kobiety lub mężczyzny. Ta odmienność mówi nam nie tylko o innej wrażliwości na świat i na ludzi, o innej formie ekspresji, ale też jest oznaką możliwego macierzyństwa i ojcostwa. Ciało więc uczestniczy w dialogu płci, który jest częścią składową dramatu cielesności. Kiedy kobieta zostaje matką, a mężczyzna ojcem, ich ucieleśniona miłość wydaje owoc – dziecko. W takim związku płci obie strony odnajdują swój wyraz poprzez relację wzajemności. Ale to nie koniec owego dramatu cielesności. Nie istnieje on, w ojcostwie ani tym bardziej w macierzyństwie bez zagrożenia czymś złym, nawet śmiercią. Pisze Tischner: „Kierunek dramatu cielesności jest taki: poprzez rodzicielstwo do ofiary. Rodzicielstwo oznacza narodzenie się nowej odpowiedzialności. Sytuacja rodzicielstwa jest podstawową sytuacją etyczną. Jest nie tylko jednym z epizodów w biologicznym rozwoju człowieka, ale przede wszystkim wydarzeniem etycznym, w którym poprzez wzajemność osób dojrzewa gotowość do heroizmu.

Sytuacja ta może jednak stać się odwrotnością samej siebie. Dzieje się tak między innymi poprzez aborcję. Akt aborcji zamienia sytuację życia w sytuację śmierci. Oznacza on nie tylko jakieś zabójstwo ale i samobójstwo. Zabicie dziecka oznacza zerwanie więzów wzajemności i odstąpienie od heroicznego wymiaru egzystencji ludzkiej. W miejsce relacji »ja-sobą-dzięki-tobie« wchodzi relacja »ja-nie-sobą-z-twojej-winy«. Matka nie jest już matką a ojciec ojcem. Kto chciał »zachować siebie, ten stracił siebie«.

*Adam M. Cieśla*



## Rozmowa o odstąpieniu od uporczywej terapii w ramach opieki hospicjum perinatalnego

– *My chcielibyśmy godnie przeżyć to, co nas spotkało. W ciszy i spokoju przyjąć Wojtusia takiego, jaki jest – razem z jego chorobą. Niech żyje tak długo, jak będzie mu to dane. Oczywiście obawiam się podjęcia złych decyzji. Dlatego tak bardzo zależy mi na opiece lekarza, który podpowie, pokieruje nami, stawiając na pierwszym miejscu godność mojego synka. Każda decyzja o rezygnacji z jakichś metod leczenia będzie trudna, ale gdy będę miała przekonanie, że jest to najlepsze dla Wojtusia, że inaczej narażę go na uporczywą terapię, na dodatkowe cierpienie, moje wątpliwości rozwieją się.*

– *Czyli przechodzimy do tematu lekarza rozumiejącego problemy Pani i synka?*

– *Rodzice tacy jak my nie mają wiedzy medycznej, więc muszą komuś zaufać i oprzeć się na wiedzy fachowca. Bez takiej pomocy moglibyśmy podjąć złe i nie w pełni świadome decyzje, a potem zostałyby nam do końca życia wyrzuty sumienia. Chcielibyśmy tego uniknąć – szczególnie, że mówimy o naszym synku, którego już zdążyliśmy pokochać.*

– *A co Pani myśli o przyszłości Wojtusia, niezależnie od tego, co mówią lekarze?*

– *Jest we mnie nadzieja, że wydarzy się cud. Wiem też, że synek jest bardzo chory i – zgodnie z wiedzą medyczną – po urodzeniu chyba będzie żył bardzo krótko. Chcielibyśmy z mężem, żeby dorósł we mnie i pobyt z nami choć przez chwilę. Nie potrafię się do końca przygotować na rozstanie, nie mogę...*

(Mama Wojtusia)

### Terapia uporczywa – wstęp

Problem terapii uporczywej pojawia się w kontekście wszystkich ciężkich, groźnych dla życia ludzkiego schorzeń. Terminem tym posługują się zarówno lekarze, chorzy, jak również ich rodziny. W wielu wypadkach wydaje się wręcz, że to nie pacjent, lecz w pierwszej kolejności jego najbliżsi kwestie dotyczące tego tematu analizują i dyskutują z lekarzem prowadzącym. To często „ponad pacjentem” podejmowana jest decyzja o rezygnacji z takiej czy innej formy leczenia właśnie po to, aby nie wkroczyć w obszar terapii uporczywej. O co zatem chodzi, gdzie zaczyna się uporczywość terapeutyczna i dlaczego chcielibyśmy tego uniknąć? Odpowiedź wbrew pozorom nie jest łatwa zarówno dla osób niezajmujących się zawodowo medycyną, jak i profesjonalistów. Istnieją, co prawda, definicje przybliżające problem, ale w ramach edukacji uniwersyteckiej przyszłego lekarza nie rozmawia się zbyt wiele na temat terapii uporczywej. Porusza się natomiast kwestie uporczywości danej terapii niejako „przy okazji”, omawiając przypadki konkretnych chorych, których studenci poznają w czasie swoich zajęć. Taki bowiem model pozwala zrozumieć głęboko tematykę, a co za tym idzie podejmować w przyszłości mądre decyzje. Ten sam model podejmiemy w naszym opracowaniu, omawiając kwestie uporczywości terapeutycznej na przykładach poszczególnych pacjentów w dalszej części rozdziału.

### Definicje

Zgodnie z definicją uporczywa terapia to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego. Przedłuża ona jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu, duszności i innych objawów oraz karmienia

i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta, nie wiążą się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta (Polska Grupa Robocza ds. Problemów Etycznych Końca Życia)<sup>1,2</sup>.

Według innych definicji uporczywą terapią jest działanie, którego celem jest utrzymanie przy życiu nieuleczalnie chorego za pomocą nadzwyczajnych lub nieproporcjonalnych środków leczniczych, wbrew jego najlepiej pojętym interesom, przekonaniom pacjenta, wbrew godności osoby ludzkiej, naturze. Odstąpieniem od uporczywej terapii jest rezygnacja z nadzwyczajnych sposobów leczenia u nieuleczalnie chorego pacjenta, którego schorzenie prowadzi do przedwczesnej śmierci. W takim przypadku postępowanie lecznicze nie powstrzymuje choroby, a jest źródłem dodatkowych cierpień<sup>2</sup>.

Z pojęciem *terapii uporczywej* nierozzerwalnie wiąże się kwestia eutanazji, czyli celowego działania z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego<sup>2</sup>. Eutanazja może zostać dokonana poprzez działania aktywne – np. podanie choremu substancji powodujących zgon lub biernie – np. poprzez zaprzestanie odżywiania lub odłączenie urządzenia wspomagającego oddychanie. Dostrzeżenie różnicy między eutanazją a odstąpieniem od dalszego uporczywego leczenia wcale nie jest łatwe dla osoby postronnej. W obu wypadkach mamy do czynienia z działaniami, które poprzedzają zgon chorego, mogą go także przyspieszyć. Główną różnicą pomiędzy eutanazją a zaprzestaniem terapii uporczywej i leczeniem paliatywnym jest zatem intencja lekarza/rodziny/bliskich chorego, którzy albo godzą się na nadchodzącą, nieuniknioną śmierć i pomagają najlepiej, jak w danej sytuacji potrafią, albo celowo, z premedytacją zadają śmierć (sami lub z pomocą lekarza). Wielokrotnie, zwłaszcza w opracowaniach pozamedycznych, zacierane są granice pomiędzy opisanymi powyżej działaniami. Szczególnie osoby szukające „pozytywnych cech” eutanazji wskazują, że przecież zarówno przy zaprzestaniu uporczywej terapii, jak i przy wykonaniu eutanazji chory umrze, więc *summa summarum* wychodzi na to samo. Próbuje się też przekonywać, że używana w trakcie leczenia paliatywnego morfina u wielu pacjentów z silnym bólem, dusznością może skrócić życie, więc niczym od eutanazji się takie leczenie nie różni. Są to jednak stwierdzenia nieprawdziwe, wypowiedane przez osoby, które albo nie mają elementarnej wiedzy na temat nieuleczalnych chorób i procesu umierania, albo, co gorsza, celowo zaciemniają obraz i kłamią, mając na celu zdobycie nowych zwolenników swoich poglądów. Z punktu widzenia lekarza zajmującego się osobami nieuleczalnie chorymi nie ma tu bowiem miejsca na żadne wątpliwości. Nie ma żadnego wspólnego punktu, który łączyłby eutanazję z zaprzestaniem terapii uporczywej i leczeniem paliatywnym. Albo lekarz wykorzystuje swoją wiedzę, swoje doświadczenie i umiejętności, aby łagodzić cierpienie chorego, albo staje się „władcą życia”, czy może raczej śmierci, i który to życie postanawia choremu odebrać. Wracając do przywołanej wcześniej morfiny – albo podawana jest ona w dawkach łagodzących ból, duszność u danego chorego, zgodnie z dostępnymi wskazaniem i sytuacją pacjenta, albo lekarz postanawia przekroczyć Rubikon i wziąć sprawy we własne ręce, kończąc leczenie poprzez terminację życia swojego podopiecznego. Nie ma mowy o pomyłce, gdy różnice w dawkach są kolosalne – nie chodzi tu o kilka czy nawet kilkadziesiąt procent więcej, lecz o wiele, wiele większe dawki. Nawet jeśli u podstaw takiego działania leży współczucie wobec chorego, dla lekarza będzie to zawsze wybór typu albo-albo. Pomyłka nie jest w żadnym razie możliwa, choć istnieje ryzyko błędnego odczytywania intencji lekarza przez osoby z zewnątrz, rodzinę chorego, szczególnie przy niedostatkach we wzajemnej komunikacji. Podkreślić także należy, że w chwili obecnej prawo polskie nie zezwala na jakąkolwiek formę eutanazji. W Europie są natomiast kraje, gdzie takie działanie jest dopuszczalne (Holandia, Belgia, Luksemburg)<sup>3</sup>.

Definicje *terapii uporczywej*, jakie tutaj przywołujemy, zostały zawarte w propozycji wytycznych dla lekarzy akceptowanych przez grono ekspertów i Polskie Towarzystwo Pediatryczne. Ma to istotne znaczenie, gdyż zawarcie ich w publikacji tego typu pozwala na szerokie odwoływanie się

do nich. To o tyle istotne, że na świecie rozpowszechniane są nieco inne interpretacje tego, co jest terapią uporczywą, a co nią nie jest. W doniesieniach medialnych z krajów Europy Zachodniej czy USA pojawiają się historie ciężko chorych, leżących, wymagających stałej pielęgnacji pacjentów, którzy zwykle po batalii sądowej są „odłączani” od aparatury podającej pokarm. Co kryje się za tym medycznym żargonem? Otóż chodzi o to, iż postanowiono, że dany pacjent ma umrzeć i jako metodę wybrano śmierć głodową. Aparaturą podającą pokarm, która często jest wspominana, mogła być prosta pompa do żywienia, ale równie dobrze funkcję owej tajemniczej aparatury mógłby pełnić jeden z rodziców, opiekun wyposażony w dużą strzykawkę (w Polsce większość rodziców karmi chore dzieci samodzielnie i nie używa pompy). Odwołując się ponownie do używanej przez nas definicji, zawiera ona zdanie, że karmienie i nawadnianie nie jest uznawane za jakąkolwiek formę terapii uporczywej, gdyż ma charakter jak najbardziej zwyczajnych środków opiekuńczych.

### **Opisy modelowych przypadków**

Ponieważ, jak już wspomnieliśmy, dyskusja o granicach terapii uporczywej nie powinna być prowadzona w oderwaniu od konkretnego przypadku, celem zapoznania się z tematyką omówimy przykłady konkretnych pacjentów, zaczynając od tych, w przypadku których rozstrzygnięcie kwestii terapii uporczywej jest najprostsze.

#### *Przykład 1.*

Pacjent lat 80, palacz papierosów, waga ciała 59 kg, wzrost 182 cm, chorujący na rozsiałą postać raka płuca z rozsiewem przerzutów choroby do obu płuc, mózgu, naciekiem opłucnej. U chorego widoczna jest znaczna duszność, obrzęki kończyn, odleżyna w okolicy krzyżowej. Chory leżący, mówi pojedyncze słowa, słabo reaguje na osoby z otoczenia ze względu na obecność zmian chorobowych w mózgu. Wcześniejsze próby leczenia onkologicznego nie przyniosły żadnego rezultatu. Mamy zatem do czynienia z chorym wycieńczonym chorobą nowotworową, która jest bardzo zaawansowana i całkowicie nieuleczalna. Waga ciała, obrzęki, odleżyny wskazują na zaawansowanie procesu chorobowego. Wydaje się, że wobec wcześniejszego podjęcia prób leczenia i jego całkowitej nieskuteczności nie można żywić nadziei, że tego pacjenta uda się wyleczyć w jakikolwiek znany nam sposób. Rozsiały proces nowotworowy (rak z przerzutami) jest chorobą, na którą w chwili obecnej nie ma cudownych leków, tabletek czy egzotycznych ziół, które spowodują zniknięcie choroby. Jeśli zatem opisany powyżej pacjent, przebywając w domu czy hospicjum, zacznie zdradzać objawy duszności (przyśpieszony oddech, wysiłek widoczny przy każdym oddechu, zasinienie palców), staniemy wobec problemu, co dalej. Ponieważ chory ma duszność, trzeba mu pomóc, a do dyspozycji mamy dwie drogi postępowania, całkowicie odmienne. Droga pierwsza to leczenie duszności metodami dostępnymi w ramach medycyny paliatywnej, prowadzone w domu, hospicjum czy na oddziałach szpitalnych. Składa się na nią podawanie leków, które łagodzą duszność, działają uspokajająco (duszność zwykle powoduje niepokój chorego), ewentualnie łagodzą ból, który może się pojawić chociażby ze względu na wzmożony wysiłek oddechowy i wynikające stąd bóle napinających się mięśni, bóle kości. Dzięki takim metodom działania wokół chorego mogą być jego najbliżsi, którzy chcieliby mu wtedy towarzyszyć. Przeciwnieństwem takiego postępowania jest próba leczenia duszności z wykorzystaniem pełnego arsenału środków medycznych. Można wezwać karetkę reanimacyjną, przewieźć pacjenta na oddział intensywnej terapii i zastosować najbardziej zaawansowane metody leczenia niewydolności oddechowej – założenie rurki intubacyjnej (do tchawicy) i podłączenie do urządzenia, które wspomaga oddychanie – respiratora. Duszność w tym wypadku będzie być może, choć wcale nie jest to pewne, skuteczniej zwalczana, jednak sytuacja pacjenta wcale nie stanie się z tego powodu lepsza. Zostanie zabrany z domu, odizolowany od najbliższych, będzie miał wykonywane bardzo nieprzyjemne, nieco odhumanizowane procedury oddziału intensywnej terapii, narażające go na dodatkowy ból, cierpienia (np. intubacja, terapia respiratorem). Jeśli nawet siły pozwoliłyby chore-



mu, aby pożegnać się z najbliższymi, uścisnąć im dłoń, powiedzieć ostatnie słowo, w drugim opisywanym przypadku nie będzie to mu dane. Trudno zatem wskazać jakąkolwiek korzyść z drugiej ścieżki postępowania leczniczego, ponieważ choroba i tak doprowadzi do śmierci pacjenta, w obu omówionych przypadkach. Dodatkowo wybór drugiego modelu wygeneruje olbrzymie koszty, które w efekcie końcowym nie dadzą niczego pacjentowi, a być może pozbawią możliwości leczenia kogoś innego. Blokada miejsca na intensywnej terapii może oznaczać, że ktoś potrzebujący – np. człowiek ranny w wypadku będzie musiał być przewożony do innego miasta w poszukiwaniu odpowiedniego miejsca leczenia. A zatem nie budzi chyba wątpliwości, że drugi model postępowania spełnia kryteria terapii uporczywej. Pacjent w takim stanie przewożony na oddział intensywnej terapii nie zyskuje niczego, czyli można powiedzieć, iż będzie to wybór niewłaściwy. Powyższy opis pozwala na dość jasne wskazanie granicy, za którą zaczyna się terapia uporczywa. Nie trzeba wykształcenia medycznego, aby dostrzec wagę argumentów za i przeciw wybranym procedurom medycznym. W przypadku dzieci sytuacja jest jednak jeszcze bardziej złożona, co opisane zostanie na kolejnym przykładzie.

#### *Przykład 2.*

Chłopiec piętnastomiesięczny z gwałtownie postępującą postacią rdzeniowego zaniku mięśni. Choroba ta atakuje mięśnie pacjenta, które stają się coraz słabsze, a w końcu zanikają. Dziecko ze względu na postępujące osłabienie siły mięśniowej początkowo przestaje ruszać nóżkami, w dalszym przebiegu przestaje ruszać rączkami, głową. Pacjent leży, nie może samodzielnie zmienić pozycji ciała, podrapać się, bawić się. Równocześnie rozwój intelektualny dziecka przebiega całkowicie prawidłowo. Dziecko gaworzy, a następnie uczy się mówić. Najbardziej krytycznym narządem w czasie rozwoju choroby stają się płuca. Osłabione mięśnie międzyżebrowe nie są w stanie poruszać klatką piersiową tak, aby nabrać wystarczającą ilość powietrza w czasie wdechu. Ponieważ mięśniami nieco mocniejszymi pozostaje przepona, stąd u dzieci widoczne jest bardzo znaczne poruszanie się brzucha przy każdym oddechu, klatka piersiowa natomiast ma tendencję do zapadania się (zwąza się po bokach, staje się bardzo wąska). Wskutek postępującego osłabienia się mięśni dzieci mają coraz większą trudność z karmieniem (krztuszą się pokarmem). Mogą z tego powodu wymagać założenia sondy dożołądkowej lub gastrostomii (rurki, przez którą można podać jedzenie bezpośrednio do żołądka wprowadzanej przez nos/usta; sonda lub przez otwór w powłokach jamy brzusznej – gastrostomia). W miarę postępu choroby coraz bardziej nasila się niewydolność oddechowa, chory oddycha z większym wysiłkiem, coraz szybciej, postępuje, poci się, jego serce bije szybciej. W takim momencie stajemy przed podobnym jak w poprzednim opisanym przypadku wyborem – czy kontynuować leczenie paliatywne, czy zdecydować się na założenie rurki tracheotomijnej (rurka podłączona do tchawicy przez otwór na szyi) i podłączenie chorego do respiratora. Druga opcja oznacza przedłużenie życia dziecka. Jaka jest jednak cena? Dziecko coraz bardziej świadome swojej choroby, swoich ograniczeń zostaje w pewnym momencie na stałe przykute do łóżka. Nie będzie mogło samodzielnie wykonać żadnego ruchu poza mruganiem oczami, nie będzie mogło też nam powiedzieć, jak mu w danym momencie pomóc (rurka tracheotomijna znacznie utrudnia porozumiewanie się, mówienie). Będzie zdane na opiekę osób trzecich we wszystkich czynnościach pielęgnacyjnych. Nie będzie mogło samo zmienić pozycji, poprawić głowy na poduszce. Wskutek stałego przebywania w wymuszonej pozycji prawdopodobnie dołączą się problemy ze stanem przewodu pokarmowego, pojawiać się będą częste infekcje dróg oddechowych. Nie da się, prowadząc opiekę nad tak ciężko chorym dzieckiem, nie zauważyć jego cierpienia. Tymczasem, co wymaga silnego podkreślenia, decyzja o podłączeniu do respiratora nie może być potem prosto zmieniona. Odłączenie od respiratora tak chorego dziecka w większości wypadków będzie nosiło znamiona eutanazji. Rodzice mogą zatem znaleźć się w sytuacji, w której dokonali wyboru, którego żałują, a który powoduje także ich – rodziców

– olbrzymi dyskomfort, wynikający z tego, że dziecko, które kochają, tak cierpi. Mogą też mieć poczucie winy z tego powodu. Czy zatem jeden wybór jest dobry, a drugi zły? Odstąpienie od terapii respiratorem i prowadzenie opieki paliatywnej z łagodzeniem bólu i duszności to wybór dobry, a użycie respiratora jest złe? Nie, nie można tak autorytarnie twierdzić, ponieważ każdy wybór osadzony jest w innym kontekście rodzinnym, kulturowym, społecznym. W innej sytuacji znajdują się bardzo zamożni rodzice, którzy od dziesięciu lat oczekiwali na dziecko, a które urodziło się chore, a w zupełnie innej sytuacji jest bezrobotna matka czworga dzieci, której mąż alkoholik przebywa w zakładzie karnym z powodu stosowania przemocy w rodzinie. Inaczej popatrzą na problem rodzice młodzi, zdrowi, a inaczej samotna matka, która sama choruje na nieuleczalną chorobę (np. stwardnienie rozsiane). Wracając do definicji *terapii uporczywej*, jest tam mowa o zwyczajnych/nadzwyczajnych środkach medycznych. Kwalifikacja poszczególnych sytuacji jako zwyczajnych/nadzwyczajnych jest zawsze subiektywna i uzależniona od okoliczności. To, co będzie nadzwyczajne dla jednego pacjenta i jego rodziny, dla kogoś innego, w innej sytuacji, będzie najbardziej naturalnym sposobem postępowania.

Podsumowując, należy podkreślić, że kluczowe jest, aby popatrzeć na problem z punktu widzenia rodziców. To kochający rodzice, znający swoją sytuację, swoich najbliższych, potrafią wybrać najlepszą drogę dla swojego dziecka. I co najistotniejsze – każdy wybór dokonany w ten sposób jest wyborem dobrym. Z punktu widzenia osoby pracującej z umierającymi dziećmi odważyłbym się wskazać, że myśl zawarta w poprzednim zdaniu jest najważniejsza w całym opracowaniu. Jeśli rodzice/osoba odpowiedzialna za dziecko, wybierając taką czy inną metodę leczniczą, stawia na pierwszym miejscu dobro dziecka, wsłuchuje się przy tym w swoje wnętrze, to wybór będzie dobry. Przy spełnieniu tych dwóch przesłanek nie da się celowo dążyć do zadania śmierci (eutanzji). Natomiast, aby dokonywać wyboru świadomie, rodzice muszą mieć pełnię wiedzy o konsekwencjach swych decyzji. Powiedzenie rodzicom, że muszą wybrać, czy chcą dla dziecka życia z respiratorem czy śmierci w hospicjum, jest oczywiście nadużyciem. Jak rodzice mają odpowiedzieć na pytanie, które dla niego oznacza: Chcesz życia dla dziecka czy chcesz, aby umarło? Tak oczywiście robić nie należy. A zatem jak? Jedną z propozycji jest zachęcenie rodziców, aby zechcieli odpowiedzieć na dwa pytania. Po pierwsze: co dla mnie – mamy/taty Jasia – jest najlepsze? Drugie pytanie będzie trudniejsze: co, według mnie, – mamy/ taty – Jasia będzie najlepszym wyborem dla niego? Jeśli lekarz przedstawił rodzicom dalszy przebieg jego choroby oraz to, jakie będą problemy zdrowotne dziecka, może próbować wczuć się w sytuację i odpowiedzieć na tak zadane pytanie.

Rodzice potrafią niezwykle głęboko pochylić się nad potrzebami swojego dziecka. Potrafią zmierzyć się z takim wyzwaniem i czasem zauważają, że to, „czego chcę ja”, niekoniecznie jest najlepszym wyborem dla mojego dziecka. Jeśli do takiej sytuacji dojdzie, to warto dodać, że jako osoby odpowiedzialne i troszczące się o chore dziecko powinniśmy jego potrzeby postawić na pierwszym miejscu. Oczywiście trudno rodzicom/opiekunowi dziecka zgodzić się z decyzją o przerwaniu leczenia. Bez głębokiego zrozumienia intencji, ale też konsekwencji wszystkich wyborów, rodzina będzie obciążona olbrzymim stresem.

*Antoś chorował od urodzenia. Nie rozwijał się prawidłowo, nie siedział, nie chodził, nie mówił. Miał poważne problemy ze wzrokiem i słuchem oraz przyswajaniem pokarmów. Pomimo podawania posiłków do gastrostomii przez specjalną pompę często wymiotował. Dodatkowy problem stanowiła lekooporna padaczka i spastyczność, która spowodowała zwichnięcia obu stawów biodrowych. Stan Antoniego systematycznie się pogarszał. Kilukrotnie balansował na granicy życia i śmierci.*

*Mama Antosia pytana o kwestie terapii uporczywej opowiada:*

– Antoś bardzo cierpiał. Ze względu na pogarszający się stan zdrowia, uznaliśmy z mężem, że priorytetem jest jakość życia, a nie jego długość. Nie chcieliśmy, by nasza miłość była miłością uporczywą, która będzie przedłużać jego cierpienie. Według nas terapia uporczywa jest walką rodziców o zatrzymanie dziecka siłą, bez pogodzenia się na nieuniknione odejście, a przecież nasze dziecko nie jest naszą własnością.

– Jak postrzegają Państwo dziś decyzję o tym, by nie eskalować leczenia, nie podejmować intubacji i nie zakładać rurki tracheotomijnej w momencie, gdy pogorszyła się funkcja układu oddechowego?

– Nie żałujemy swojej decyzji. Mamy przekonanie, że wybraliśmy dobrze i w odpowiednim momencie. Uznaliśmy, że skoro dziecko ma prawo do życia, to ma również prawo do godnej śmierci. Ta decyzja nie była prostą decyzją. Długo do niej dojrzewaliśmy. Przeprowadziliśmy wiele rozmów ze specjalistami, których darzymy zaufaniem, i uważamy ich za ekspertów w swoich dziedzinach.

– I nigdy się Państwo nie zawahali?

– Przyszła chwila zawahania, zupełnie niespodziewanie, właśnie w tej chwili, kiedy Antoś odchodził. Było to bardzo trudne. Dzięki obecności pielęgniarki z hospicjum łatwiej nam było przejść przez ten etap. Antoni zmarł w domu w naszych ramionach.

– Czy Antoś przygotował Państwa na swoje odejście?

– Tak, czuliśmy się przygotowani na tę chwilę. Podczas leczenia wszystkie nasze decyzje, sposób patrzenia na chorobę dojrzewały, zmieniały się pod wpływem kolejnych wydarzeń. Antoś dał nam na wszystko dokładnie tyle czasu, ile potrzebowaliśmy. Odszedł od nas dopiero wtedy, gdy byliśmy gotowi, pogodzeni ze wszystkim tym, co było nieuniknione. Gdy poczuliśmy, że pogodziliśmy się z chorobą, mogliśmy spokojnie rozmawiać nawet o jego śmierci. Pogodzenie się, akceptacja choroby i tego, do czego ona prowadzi, pozwoliły nam odczuć wewnętrzny spokój. Antoś czekał na ten moment, a gdy już nas przygotował – odszedł.

(Rodzice Antosia)

Co wtedy pozostaje jeszcze do zrobienia? Po pierwsze trzeba się zmierzyć z gradem pytań i wątpliwości, które będą dokuczać rodzicom. Ponieważ zostali postawieni w sytuacji całkowicie skrajnej, do której tak naprawdę nikt, niezależnie od wiedzy i wykształcenia, nie może się przygotować, jest to nieodłączna część procesu zmierzenia się z prawdą o chorobie. Na koniec warto zadbąć o stosowną dokumentację medyczną, nie zapominając wszakże, że jest ona dopełnieniem naszych działań. Gdy dokumenty, podpisy staną się priorytetem lekarza, wtedy sytuacja chorego i jego opiekunów stanie się nie do pozazdroszczenia.

Wreszcie na koniec trzeba rozstrzygnąć jeszcze jedną wątpliwość – czy lekarz powinien pozostać jedynie bezstronnym dostarczycielem danych medycznych i nie wpływać na decyzje rodziców? Wpływanie na rodziców, nakłanianie ich nie jest rolą lekarza. On jednak dysponuje wiedzą medyczną, powinien mieć zatem jasność, co zgodnie z jego rozeznaniem i przekonaniem będzie wyborem dobrym dla chorego. Najskuteczniej pomożemy choremu, gdy przedstawimy rodzicom/opiekunom realne dla pacjenta konsekwencje ich wyborów. Oczywiście należy być gotowym na to, że rodzice/opiekunowie będą to przeżywali, może nawet płakali w czasie rozmowy. Jeśli jednak informacja przekazana rodzicom będzie niepełna – „trzeba zrobić to i to”, „takie leczenie jest konieczne”, „musimy założyć tracheotomię”, to może się zdarzyć i tak, że na jakiś czas lekarz zyska spokój. Prawdopodobnie uzyska zgodę i dziecko będzie miało wykonane te wszystkie zabiegi, za którymi optował lekarz. Po jakimś czasie zostanie ono wypisane do domu, ale wtedy cały ciężar choroby i związanego z nią cierpienia spadnie na barki chorego i jego opiekunów. To oni zapłacą

wysoką cenę za zgodę na wykonanie procedur, które nie tylko nie wyleczyły pacjenta, ale także stały się źródłem bólu i innych nieprzyjemnych objawów.

Terapeutki pracujące na co dzień z ciężko chorymi dziećmi opowiadają o swoich spotkaniach z rodzicami:

*Mama dziewczynki, która urodziła się w 23 tygodniu ciąży, zadawała następujące pytania: „Czy było humanitarne ratowanie Zosi, która przeżyła po urodzeniu operację jelita, potem zapalenie płuc i cierpiała, o czym często nie pamiętali ci, którzy ją ratowali? Czy mamy prawo utrzymywać życie dziecka, nie mogąc mu pomóc w skrajnym cierpieniu? Czy reanimacja tak niedojrzałego wcześniaka nie jest przedłużaniem umierania?”*

*Inna z mam powiedziała: „Gdybym po porodzie wiedziała, w jakim stanie będzie moja 24-tygodniowa córeczka za kilka lat, może powiedziałabym, żeby już o nią nie walczyć”.*

*Jedni rodzice opowiadają o cierpieniu swoim i swoich dzieci, i często własnym przegranym życiu, inni o lęku: „Co się z naszymi ciężko uszkodzonymi dziećmi stanie, jeśli nas zabraknie?... Wolabym, żeby nie przeżyło tego porodu, mózg uszkodzony, wegetacja z dnia na dzień, a ja nie wierzę w żadną cudowną rehabilitację. Jest tylko cierpienie moje i dziecka, nie czuję się w tym momencie, że jestem wyrodną matką, to ci, którzy pozwolili jej przeżyć, powinni o tym wszystkim pomyśleć...”.*

*Mimo wielu rozmów z rodzicami o trudności sytuacji, w jakiej znalazło się ich dziecko, czasami nas nie słuchają i nadal walczą o to, aby wyzdrowiało, nawet wtedy, gdy jest to niemożliwe. W naszej pracy wielkim wyzwaniem jest współtowarzyszenie rodzicom w czasie życia ich ciężko chorego dziecka. Nie wiemy nigdy do końca, na ile wolno nam ingerować w życie dziecka w tak zwanej rehabilitacji, gdzie jest granica pomiędzy rehabilitacją a uporczywym szkodzeniem. W jaki sposób przygotować rodziców na to, co może nastąpić? I wreszcie – czy to jest w ogóle możliwe?*

*Wielu rodziców, z którymi rozmawiam, uważa, że nie powinno się ich obarczać decyzją o przerwaniu terapii, ponieważ nie są do tego zdolni. Kiedy lekarze i terapeuci informują rodziców o skutkach uszkodzenia mózgu, na początku rodzice tego nie słyszą, podobnie decyzję o nieratowaniu traktują jako brak pomocy medycznej. Tymczasem rodzice powinni uczestniczyć w podejmowaniu wszelkich decyzji dotyczących dziecka, bo to oni będą ponosili jej koszty psychiczne, społeczne, a także ekonomiczne.*

*Uważamy, że w dobie tak wielkiego tempa rozwoju medycyny, a w szczególności postępów w neonatologii, należy zastanowić się nad zespołami interdyscyplinarnymi, które mogą pomóc w podejmowaniu właściwych decyzji terapeutycznych.*

*(Teresa Kaczan)*

## **Moment śmierci**

W przypadku chorych na nieuleczalne, postępujące choroby zawsze osoby najbliższe niepokoi myśl o momencie umierania chorego. Jak to będzie, co mamy wtedy robić? Czy wzywać karetkę pogotowia? Czy żądać od lekarza podjęcia procedur reanimacyjnych (gdy chory będzie np. przebywał w szpitalu w tym momencie)? W przypadku osoby chorej, u której postawiona jest pewna diagnoza choroby nieuleczalnej – np. wada letalna rozpoznana u dziecka, podejmowanie procedur reanimacyjnych nie jest wskazane. Wynika to z faktu, że choroba, która doprowadziła chorego do momentu umierania, nie może być wyleczona, a zatem reanimowanie nic pacjentowi nie da poza dodatkowym cierpieniem. Nie będzie dzięki temu wyleczony, a jedynie zostanie narażony na kolejne nieprzyjemne i bolesne procedury. Jest to zatem działanie głęboko szkodliwe. Do wyjaśnienia pozostaje jeszcze aspekt formalny. Dochodzi do przypadków, że lekarz wezwany do

takiego zdarzenia będzie miał inny punkt widzenia niż rodzina pacjenta. Jest to szczególnie prawdopodobne, gdy do chorego wezwany zostanie ktoś, kto pacjenta nie zna, nigdy wcześniej go nie widział, nie studiował jego dokumentacji medycznej. Stąd lepszym wyborem niż wezwanie karetki pogotowia jest wezwanie lekarza znającego przypadek. Czasami nie ma jednak wyboru. Oprócz wiedzy rodziny istotną wskazówką dla lekarza może być przygotowany wcześniej dokument DNR (*do not resuscitate*), w którym lekarz znający historię choroby wskazuje, że nie powinno się podejmować czynności reanimacyjnych, gdy dojdzie do zatrzymania krążenia i oddychania. Dla osoby z zewnątrz będzie to dodatkowa pomoc w podjęciu decyzji. Różne oddziały/hospicja posługują się w tej sprawie swoimi drukami, własnymi procedurami. Warto jednak wiedzieć, że taka możliwość istnieje, szczególnie, że można dzięki temu osobie często najbliższej oddać tę jedną jakże ważną przysługę i ochronić przed niepotrzebnymi interwencjami.

*dr n. med. Krzysztof Szmyd*

#### **Literatura:**

1. K. Szmyd, R. Śmigiel, B. Królak-Olejnik, *Propozycje postępowania z noworodkiem w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym*, „Pediatria Polska” 2014, 89, 389–394,
2. T. Dangel, R. Grenda, J. Kaczkowski, J. Pawlikowski, M. Rawicz, E. Sawicka et al., *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*, „Polskie Towarzystwo Pediatryczne”, 2011.
3. Pereira J., *Legalizing euthanasia or assisted suicide: the illusion of safeguards and controls*, *Curr Oncol.* 2011; 18(2):e38–e45.



## Model opieki perinatalnej nad rodziną wypracowywany w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

Hospicjum perinatalne Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera (HP-KHD) rozpoczęło działalność w 2015 roku. Kiedy w 2014 roku mama w ciąży z prenatalną diagnozą zespołu Edwardsa zwróciła się do naszego domowego hospicjum dla dzieci z prośbą o pomoc dla swojej rodziny, nie podejrzewaliśmy jeszcze, że będzie to pierwsza pacjentka naszego Hospicjum Perinatalnego.

Organizując pomoc dla pierwszej naszej malutkiej pacjentki i jej rodziny, podjęliśmy również starania o wypracowanie systemowych rozwiązań dla kolejnych podopiecznych. Rozpoczęliśmy od poszukiwania informacji na temat istoty hospicjum perinatalnego. W piśmiennictwie polskim nie ma na ten temat zbyt dużo informacji. Sięgnęliśmy do doświadczeń innych krajów, przede wszystkim Wielkiej Brytanii i Stanów Zjednoczonych. Niestety nie była możliwa bezpośrednia implementacja ich wzorców do naszego kraju, przede wszystkim dlatego, że w krajach tych paliatywna opieka perinatalna jest częścią systemu opieki zdrowotnej. Wobec różnic kulturowych i społecznych, a także braku systemowych rozwiązań rozpoczęliśmy prace nad stworzeniem naszego „modelu opieki nad rodziną z nieuleczalnie chorym dzieckiem przed jego narodzeniem”.

Wobec piętrzących się niewiadomych i trudności, jak zwykle pomocny okazał się nasz Patron, który swoją myślą, ale też postawą, wskazał jak działać. Z przekazów ustnych świadków zdarzenia, wiemy, że na początku lat 90. ubiegłego wieku ks. prof. Józef Tischner, można by rzec, zorganizował w Polsce pierwsze hospicjum perinatalne. Co zrobił? Spotkał potrzebujących pomocy młodych ludzi, którzy oczekiwali narodzin nieuleczalnie chorego dziecka. Wspierał ich w podjęciu decyzji o utrzymaniu ciąży, a potem na czas konieczny udzielił im gościny w swoim mieszkaniu i niezbędnej pomocy materialnej. W jakim celu? Żeby mógł się wydarzyć cud narodzin dziecka, żeby dać szansę rodzicom na przyjęcie do swojej rodziny, choćby na ułamek sekundy, małą chwilę, nowego życia, żeby mogła w rodzicach rozkwitnąć miłość macierzyńska. A potem, żeby mogli się wszyscy cieszyć sobą i podejmować trud opieki, bycia dla siebie. Dalej z godnością i w sile przeżyć śmierć dziecka i następującą potem żałobę. Podejmując decyzję o tworzeniu hospicjum perinatalnego, nie pozostało nam nic innego, jak tylko czerpać z tego źródła.

### **Kto i dlaczego może zostać podopiecznym hospicjum perinatalnego?**

Każde podejrzenie nieprawidłowości rozwoju u płodu wywołuje w rodzicach lęk, coż dopiero informacja o nieuleczalności, a nawet śmiertelności choroby jeszcze nienarodzonego dziecka. Ważne jest, aby rodzice otrzymali wsparcie psychologiczne już podczas pierwszej wizyty perinatalnej, kiedy lekarz ginekolog-położnik przekazuje informacje o podejrzeniu nieprawidłowego rozwoju płodu. Diagnoza będzie oczywiście wymagała weryfikacji i w wielu przypadkach nie potwierdzi się. Niemniej dla części rodzin wówczas rozpocznie się czas przeżywania żałoby. Rodzice oczekujący, że ich dziecko urodzi się silne, piękne i zdrowe mogą wejść w stan przeżywania żałoby z powodu choroby (niekoniecznie śmiertelnej) dziecka, tracąc wyobrażenie o narodzinach zdrowego potomka. Zespół naszego hospicjum perinatalnego pozostaje w gotowości podjęcia interwencji kryzysowej w pracy z takimi rodzinami.

W części przypadków weryfikacja diagnozy choroby nieuleczalnej, prowadzącej do przedwczesnej śmierci, będzie pozytywna. Lekarz stawiający taką diagnozę ma obowiązek wskazać

wszystkie możliwości dalszego postępowania. Według obowiązującego obecnie w Polsce prawa, w wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, dopuszczalne jest przerwanie ciąży do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej. Alternatywą dla przerwania ciąży jest jej utrzymanie do naturalnego rozwiązania, także z możliwością urodzenia już martwego dziecka lub takiego, które wkrótce umrze. Dla części rodzin będzie to również perspektywa wieloletniej opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. W stanie szoku, w żałobie, w poczuciu poganiania przez czas, a także wobec prawnego usankcjonowania dopuszczalności przerwania ciąży, prowokuje pytanie o zasadność kontynuowania ciąży. Rodzice czują się przynaglani do decyzji, której już za chwilę, za tydzień, za miesiąc nie będą mogli podjąć. Ważnym jest, aby w tym bardzo trudnym dla nich czasie, rodzice mieli szansę, przed podjęciem decyzji co do kontynuowania lub nie ciąży, na poznanie istoty hospicyjnej opieki perinatalnej. Powinni również wiedzieć, że hospicjum perinatalne umożliwia rodzicom dokonanie samodzielnego i przemyślanego wyboru pomiędzy przerwaniem, a kontynuacją ciąży. Istotą pracy zespołu hospicjum perinatalnego jest wspieranie, a nie wyręczenie rodziców w procesie podejmowania decyzji.

Uchwała Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej z 2009 r. mówi, że opieka paliatywna nad płodem/novorodkiem/niemowlęciem z wadą letalną jest rodzajem czynnej i kompleksowej opieki trwającej od momentu diagnozy, poprzez życie dziecka aż do jego śmierci i dłużej. Obejmuje ona aspekty fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz duchowe i jest ukierunkowana na poprawę jakości życia dziecka i wspieranie jego rodziny. Uwzględnia łagodzenie bolesnych objawów oraz opiekę w czasie śmierci i w okresie żałoby. Hospicjum perinatalne jest gotowe udzielać pomocy wszystkim rodzicom. W zależności od tego, jaką podejmą decyzję, zostaną objęci programem opieki perinatalnej albo dla rodzin po stracie.

### **Nasz model hospicyjnej opieki perinatalnej**

W przyjętym przez nas modelu działania hospicjum perinatalnego spotkania z rodzicami odbywają się w zespole dwuosobowym. W skład takiego zespołu wchodzi psycholog mający doświadczenie w pracy z rodzinami nieuleczalnie chorych dzieci w terminalnej fazie choroby oraz lekarz (pediatra lub neonatolog) lub pielęgniarka/położna. Wspólna rozmowa przynosi korzyści wszystkim uczestnikom. Często udzielając informacji, profesjonaliści (psycholog, lekarz, pielęgniarka, położna) używają słów, które mogą być niezrozumiałe dla rodziców. Zawsze wtedy druga osoba może ponownie wytłumaczyć kwestie, które wydają się być niejasne. Od lekarza oczekuje się, że będzie z należytą empatią rozmawiał z rodzicami. W procesie kształcenia zawodów medycznych nie ma zbyt wielu okazji do nauczenia się prowadzenia trudnych rozmów. Z drugiej strony psycholog do tego przygotowany nie musi znać wszystkich objawów i sposobu postępowania w konkretnych stanach chorobowych. Liczbę spotkań z rodzicami ustala się indywidualnie w zależności od potrzeb. W czasie spotkań zespół poznaje oczekiwania rodziców oraz przedstawia możliwe scenariusze wydarzeń. Jeśli rodzina decyduje się na kontynuowanie ciąży wspólnie wypracowujemy plan porodu.

Kolejnym krokiem jest wspólne spotkanie rodziców, zespołu hospicyjnego z personelem oddziału położniczego, w którym ma odbyć się poród. Oswojenie miejsca narodzin dziecka, poznanie pracujących tam osób, uspokaja rodziców, daje możliwość uzyskania kontroli nad sytuacją. Dla personelu oddziału położniczego i noworodkowego spotkanie z rodzicami pozwala przedstawić warunki lokalowe, poznać i skonfrontować z rzeczywistością oczekiwania rodziców. Podczas tej wizyty ordynatorzy otrzymują kopie dokumentów potwierdzających nieuleczalną chorobę płodu. W tym okresie, w przypadku wątpliwości co do stanu dziecka, jest możliwość zaplanowania koniecznych dodatkowych konsultacji. Wspólnie tworzony jest plan porodu, który zostaje przekazany do oddziału położ-



niczego najpóźniej na około dwa miesiące przed planowanym terminem porodu, tak aby personel oddziałów: położniczego, noworodkowego i bloku porodowego mógł się nim zapoznać.

Ważne miejsce w okresie przygotowań rodziny do narodzin nieuleczalnie chorego dziecka odgrywa praca ze starszym rodzeństwem. Do rozmów z dziećmi na temat narodzin i odchodzenia oczekiwanego brata lub siostry najpierw przygotowywani są rodzice. Otrzymują oni materiały edukacyjne, które zawsze są dostosowane do wieku starszych dzieci. Psycholog włącza się do pracy z dziećmi dopiero po tym, jak rodzice wstępnie przygotowują dzieci. Dalsza praca psychologa z dziećmi zwykle odbywa się w obecności rodziców.

Ze względu na stan płodu i/lub matki rutynowa opieka położnicza przewidziana dla ciąży niepowikłanej zwykle jest niewystarczająca. Zasadne mogą być dodatkowe wizyty kontrolne czy badania USG, które zapewnią ciężarnej komfort, pozwolą ocenić dobrostan płodu, a także ustalić optymalny termin i sposób prowadzenia porodu. Nie bez znaczenia jest również aspekt psychologiczny takich dodatkowych badań, które są traktowane jako forma spotkania rodziców i starszego rodzeństwa z nienarodzonym dzieckiem. Dlatego przebieg takiej wizyty odbiega od standardowej. Wymaga wygospodarowania dodatkowego, nielimitowanego czasu na badanie, zapewnienia intymności, większego skupienia na samym dziecku, a nie na jego wadach, dopuszczenia do udziału w badaniu innych członków rodziny, na przykład rodzeństwa czy dziadków.

Pomimo coraz większej świadomości społecznej, a także wprowadzenia Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”, nadal w większości przypadków rodzice zgłaszają się do opieki perinatalnej zbyt późno wobec terminu podjęcia decyzji czy zbliżającego się terminu porodu. Powoduje to pośpiech w przeprowadzaniu poszczególnych faz opieki perinatalnej. Zbyt krótki czas współpracy nie pozwala w pełni wykorzystać wszystkich możliwości przygotowania rodziny i otoczenia do narodzin nieuleczalnie chorego dziecka.

### **Poród w hospicyjnej opiece perinatalnej**

Poród zawsze powinien odbywać się w sali porodów rodzinnych. W miarę możliwości poród powinien odbywać się siłami natury, chyba że stan matki wymaga innego sposobu. Jeśli jest konieczne wykonanie cięcia cesarskiego, to ojciec powinien móc być obecnym przy zabiegu. W naszym modelu zakładamy, że przy porodzie zawsze jest obecny lekarz (lub pielęgniarka) zespołu hospicyjnego, którego zadaniem jest dopilnowanie aby realizowany był plan porodu, wspiera rodziców przy przyjęciu narodzonego dziecka, a także tonuje napięcie panujące w zespole prowadzącym poród i powstrzymuje przed podjęciem u dziecka diagnostyki i terapii daremnej.

Po narodzeniu, bez względu na stan, noworodek powinien być położony na brzuchu matki i przykryty ciepłymi serwetami, aby zapewnić kontakt matki i dziecka „skóra do skóry”. Nie należy zabierać dziecka od matki w celu przeprowadzenia badania fizykalnego, nie wolno podejmować jakichkolwiek zbędnych procedur medycznych. Personel obecny przy porodzie powinien zachować spokój. Jego zadaniem, w tej fazie porodu, jest uszanować cud narodzin z jednoczesną bliskością śmierci. Personel musi zaakceptować ten stan. Należy powstrzymać się od głośnej oceny wyglądu noworodka, stanu łóżyska i pępowiny.

Czas życia nowonarodzonego dziecka może być oczywiście różny, zależny od choroby czy stanu klinicznego dziecka. Musimy jednak zakładać, że będzie on raczej krótki niż długi. Na pewno będzie to życie trwające zawsze zbyt krótko i każda jego chwila będzie niepowtarzalna i zawsze będzie to chwila „na wagę złota”. Stąd wszyscy uczestnicy porodu powinni dołożyć wszelkich starań, aby każda chwila tego życia została naprawdę dobrze wykorzystana. Idealnie jest, jeśli zaraz po narodzinach dziecka może dojść do spotkania ze starszym rodzeństwem czy innymi ważnymi członkami rodziny. Zadaniem asystującego przy porodzie członka zespołu hospicyjnego jest dopilnowanie, aby stworzyć „pamiątki” (zdjęcia, odciski rączek i stópek). Na prośbę rodziców

powinien odbyć się również chrzest, w miarę możliwości w obecności kapłana. W naszym modelu chrztu udziela kapelan hospicjum, który wchodzi w skład zespołu hospicyjnej opieki perinatalnej przygotowującego rodziców do narodzin ich nieuleczalnie chorego dziecka. W razie zgonu dziecka należy zapewnić możliwość bycia „razem” tak długo, jak tego potrzebuje rodzina.

Cud narodzin, z jednoczesną akceptacją śmierci w czasach postępu i technicyzacji medycyny jest sytuacją niezwykłą. Noworodek „decyduje”, czy jest w stanie podjąć czynności życiowe. Zachowanie spokoju, stworzenie atmosfery bliskości, nieprzerwany kontakt matki i dziecka pozwala paradoksalnie wydłużyć życie noworodka w maksymalnej jego jakości. W dalszej opiece nad dzieckiem skupiamy się na pielęgnacji, zapewnieniu komfortu cieplnego. Zawsze podejmujemy próbę karmienia doustnego. W razie braku takiej możliwości zakładamy zgłębnik nosowo-żołądkowy (sondę). Nie należy stosować kroplówek nawadniających. Nie wolno zadawać dziecku bólu w celu pobrania krwi na badania. Nie wykonujemy szczepień i nie pobieramy badań przesiewowych.

Jeśli dziecko przeżyje, to o jego wypisaniu ze szpitala decyduje stan matki. Dziecko będące w opiece hospicjum perinatalnego automatycznie zostaje objęte opieką domowego hospicjum dla dzieci. Zachęcamy rodziców, aby zdecydowali się na zabranie dziecka do domu. Nawet bardzo krótki pobyt dziecka w domu może być bardzo ważny dla rodziców i rodzeństwa. Wypis do domu, wobec jednoznacznie niekorzystnego rokowania, może być odczytywany jako wielkie osiągnięcie i jest swoistym powodem do dumy.

Każda rodzina, która straciła dziecko przed narodzeniem, w okresie okołoporodowym lub później powinna mieć możliwość opieki psychologicznej w formie spotkań indywidualnych i/lub uczestnictwa w hospicyjnej grupie wsparcia. Stałą opiekę psychologiczną na czas przeżywania żałoby ma zapewnione również rodzeństwo zmarłych dzieci. Wsparcie jest świadczone również w formie wspólnych wyjazdów i spotkań rodziców i dzieci, których łączy wspólne doświadczenie.

Rodzice pacjentów podkreślają, że wsparcie oferowane w ramach hospicjum perinatalnego pozwala znacząco zredukować stres związany z oczekiwaniem na narodziny nieuleczalnie chorego dziecka. Dodatkowe poczucie bezpieczeństwa daje możliwość stałego kontaktu telefonicznego z lekarzem i psychologiem. Rodzice akcentują ogromną pomoc i otrzymywane wsparcie w procesie przygotowania rodzeństwa do spotkania z chorym bratem lub siostrą. Możliwość spotkania chorego dziecka z całą rodziną bez wyjątków staje się ważnym wydarzeniem w życiu rodziny. Stworzone wówczas pamiątki pomagają ukoić żal po stracie dziecka. Wspólne bycie bez wykluczania dzieci staje się podwaliną do prawidłowego przeżywania żałoby. W rodzinach perinatalnych, których dzieci zostają objęte wsparciem hospicjum domowego, rodzice dbają szczególnie o jakość życia chorego dziecka i całej rodziny. Podejmowana opieka, także rehabilitacja, zawsze nakierowana jest na poprawę jakości życia. Widoczna jest duma rodziny, która akceptuje chore dziecko i potrafi cieszyć się z „bycia razem”. W większości naszych rodzin po około dwóch latach rodzice witają na świecie kolejnego potomka. Czas kryzysu paradoksalnie pozwala dostrzec wartość każdej nawet najkrótszej chwili życia i wbrew pozorom spaja rodzinę.

Dalsze rozwijanie naszego modelu hospicyjnej opieki perinatalnej zakłada między innymi: 1) działania edukacyjne na rzecz personelu medycznego sprawującego opiekę nad płodem i noworodkiem, szczególnie w zakresie wskazań do objęcia opieką i zasad opieki paliatywnej, 2) prowadzenie kampanii społecznych promujących opiekę paliatywną i ruch hospicyjny jako najważniejszy element zapobiegający uporczywej czy daremnej terapii, 3) promowanie opieki psychologicznej dla personelu medycznego jako jednej z form zapobiegania wypaleniu zawodowemu, 4) dalsze podnoszenie kwalifikacji zawodowych pracowników hospicjum perinatalnego w celu zapewnienia optymalnej opieki naszym podopiecznym.

*lek. med. Magdalena Woźniak, dr hab. n. med. Jolanta Goździk*

### **Piśmiennictwo:**

1. Wool C., *Instrument Psychometrics: Parental Satisfaction and Quality Indicators of Perinatal Palliative Care*, „Journal of Palliative Medicine”, 2015; 18: 872-877.
2. Garbi L.R., Shah S., La Gamma E.F., *Delivery room hospice*, „ActaPaediatr”, 2016; 105 (11): 1261-1265.
3. Ryan A., Bernhard H., Fahlberg B., *Best practices for perinatal palliative care*, „Nursing”, 2015; 45 (10): 14-15.
4. Marty C.M., Carter B.S., *Ethics and palliative care in the perinatal world*, „Semin FetalNeonatal Med.”, 2017, Sep 13. pii: S1744-165X(17)30103-8. doi: 10.1016/j.siny.2017.09.001
5. Marc-Aurele K.L., English N.K., *Primary palliative care in neonatal intensive care Seminars in perinatology*, 2017; 41(2): 133-139.

### **Abstrakt:**

Paliatywna opieka perinatalna w Krakowskim Hospicjum dla Dzieci im ks. Józefa Tischnera zrodziła się z wezwania do udzielenia takiej pomocy rodzinie oczekującej narodzin nieuleczalnie chorego dziecka. W czasie, kiedy podjęliśmy taką pracę w pierwszej rodzinie, w Polsce nie było jeszcze żadnych rozwiązań systemowych, a nawet jeszcze się o nich nawet nie mówiło. Ucząc się tego działania, szukaliśmy rozwiązań wykorzystywanych przez inne ośrodki, szczególnie zagraniczne, ale także polskie. Szybko jednak okazało się, że te zagraniczne nie dają się w sposób prosty przenieść na grunt polski, a nasze krajowe są dopiero testowane. W toku ożywionych dyskusji podjęliśmy decyzję, aby wypracować własny model paliatywnej opieki perinatalnej. W modelu tym obejmujemy opieką każdą rodzinę (a nie tylko rodziców) oczekującą narodzin nieuleczalnie chorego dziecka. Kładziemy szczególny nacisk na dobrostan płodu i rodziny oraz na nawiązanie jak najściślejszych relacji z oczekiwanym dzieckiem przez wszystkich członków rodziny. Członkowie naszego zespołu paliatywnej opieki perinatalnej biorą udział w każdym z etapów ciąży, a potem porodu i opieki nad nowonarodzonym dzieckiem. Zapewnia to rodzinie bardzo płynne przejście z paliatywnej opieki perinatalnej do pomocy udzielanej przez hospicjum domowe dla dzieci czy opieki nad rodziną po stracie dziecka w zależności od zaistniałej sytuacji. Zespołowi hospicjum pozwala to zachować ciągłość realizacji podjętych zadań. Rodzinie pozwala uniknąć stresu bycia przekazywanym pomiędzy instytucjami, poznawania nowych osób, ciągłego wypracowania relacji wzajemnego zaufania i współpracy. Czas w ten sposób zaoszczędzony może być w całości wykorzystany do cieszenia się z zaistniałego macierzyństwa, rodzicielstwa czy zbudowania więzi w relacjach z rodzeństwem czy innymi członkami rodziny. Tak prowadzona opieka chroni rodzinę przed patologicznym przeżywaniem żałoby, wzmacnia więzi rodzinne i buduje siłę rodziny, czego najlepszym dowodem jest fakt, że w większości rodzin objętych opieką naszego hospicjum w ciągu dwóch lat dochodzi do narodzin kolejnego, zdrowego dziecka.

## Nie jesteście sami. Rola położnej w opiece nad nieuleczalnie chorym noworodkiem

Posiadanie potomstwa to jedno z niezmiennych dążeń człowieka od tysięcy lat. Macierzyństwo i ojcostwo stanowią wartość samą w sobie. Nie potrzeba argumentów, aby wyjaśnić jak głębokim i bezwarunkowym uczuciem jest miłość do własnego dziecka. Podobnie jednak jak narodziny śmierć towarzyszy człowiekowi od początku istnienia gatunku ludzkiego. Pomimo rozwoju medycyny i farmakologii w walce ze śmiercią wciąż jesteśmy na przegranej pozycji. Jest to walka nierówna, ponieważ dla człowieka śmierć zawsze będzie wiązała się z rozłąką z ukochaną osobą. Emocje, które towarzyszą stracie kogoś bliskiego odzwierciedlają pustkę, jaka nastąpiła w życiu osoby osieroconej. Jeszcze trudniej zrozumieć śmierć dziecka, które nigdy się nie urodziło lub którego życie trwało tylko kilka chwil. Nie ma odpowiednich słów pocieszenia, które ukoją rozpacz rodziców po stracie syna czy córki. Nie ma opracowanych modeli postępowania czy procedur, które uchroniłyby rodziców przed konsekwencją straty dziecka w postaci traumy. Jest to sytuacja kryzysowa, w której tylko postawa pełna empatii, zrozumienia i gotowości do wysłuchania może stanowić pomoc.

Narodziny dziecka obarczonego ciężką chorobą zawsze są dla rodziny zaskoczeniem, sytuacją nieprzewidywalną, nagłym zwrotem na drodze do rodzicielstwa pozbawionego trosk. Już od pierwszego dnia ciąży w organizmie kobiety dokonują się zmiany, których celem jest stworzenie jak najlepszych warunków do rozwoju dziecka i emocjonalne przygotowanie kobiety do roli matki. Ciąża jest wyjątkowym czasem w życiu rodziny. Nierozzerwalnie łączy się z mieszanką uczuć i emocji takich jak radość, podekscytowanie, satysfakcja, nadzieja na szczęśliwą przyszłość, ale również lęk, niepewność, niepokój. Kobieta staje się „przyszłą mamą” i powoli zaczyna utożsamiać się z tą rolą społeczną. Pojawienie się komplikacji w czasie ciąży gwałtownie zmienia sytuację, weryfikuje przygotowanie ciężarnej do radzenia sobie w sytuacji stresowej. Moment przekazania diagnozy na długo zapada w pamięci. Zalecane jest aby taka rozmowa przeprowadzona była w intymnej atmosferze, bez udziału osób trzecich. Obecność ojca dziecka stanowi niepodważalne wsparcie dla kobiety, która może nie zrozumieć lub nie zapamiętać w pełni słów lekarza. Osoba przekazująca informację powinna zwrócić uwagę na używanie odpowiednich słów. Niewskazane jest używanie skomplikowanych pojęć i medycznego żargonu. Celem rozmowy jest nie tylko przekazanie informacji, ale również okazanie wsparcia i udzielenie rad, gdzie szukać pomocy. Formy pocieszenia powinny być skoncentrowane na teraźniejszości, na pomocy w zrozumieniu aktualnie przeżywanych emocji. Wygłaszanie zapewnień o powodzeniu w kolejnej ciąży, skutkuje poczuciem bagatelizowania ich tragedii. Unikanie bolesnych tematów i dawanie złudnej nadziei może wydawać się łatwiejsze, ale zwykle prowadzi w przyszłości do jeszcze większych problemów.

*Przed diagnozą i po diagnozie – tak dzielę swoje życie. Nie oglądam nawet zdjęć sprzed. Tamten czas jest dla mnie beztroską, choć od początku było to trudne macierzyństwo, bo samotne (...). Prawdziwe problemy i prawdziwy wysiłek jest wtedy, gdy dziecko jest chore<sup>1</sup>.*

Pierwsza rozmowa z matką powinna mieć miejsce jak najszybciej to możliwe, najlepiej jeszcze na sali porodowej lub operacyjnej. Wstępny plan postępowania powinien zostać przekazany spokojnie, w sposób prosty i zrozumiały. Matka ma prawo czuć się niepewnie, być zdezorientowana, prosić o kilkukrotne powtórzenie przekazanych treści. Rozmowa nie powinna być przeprowadzana w biegu, należy wygospodarować dla rodziców czas i pozwolić na zadawanie nurtujących ich

<sup>1</sup> H. Beretkowska, *Nie mażę się, ale marzę o...*, Wyd. Media Rodzina, Poznań 2014.

pytań. Urodzenie chorego dziecka staje się ogromną próbą świadomego i dojrzałego macierzyństwa, często pełnego poświęceń oraz rezygnacji z własnych potrzeb i planów:

*Wydaje mi się, że z powodu choroby dziecka odsunęli się od nas niektórzy znajomi (...). Cokolwiek planujemy, musimy dostosować się do dziecka, a właściwie jego niepełnosprawności. (...) Schematowi leczenia dziecka podporządkowane jest całe nasze życie<sup>2</sup>.*

Pojawienie się na świecie chorego noworodka jest obecnie jednoznaczne z koniecznością hospitalizacji w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. Rodzice postawieni w sytuacji nagłej rozłąki z dzieckiem doświadczają trudnych przeżyć. Obecność przy córce czy synu jest dla nich sprawą nadrzędną. Pierwsze Oddziały Intensywnej Terapii Noworodka powstały w latach 60. ubiegłego stulecia i były odpowiedzią na szybki i dynamiczny rozwój neonatologii, czyli jednej z najmłodszych dziedzin medycyny. Okazało się, że wysokorozwinięte kraje europejskie zaczęły prowadzić zmiany w opiece szpitalnej nad dziećmi. Głównym celem tych modyfikacji było ograniczenie izolacji dziecka od osób z jego najbliższego otoczenia. Od tego czasu nastąpił przewrót na oddziałach pediatryczno-neonatologicznych. Personel medyczny prowadzi wśród rodziców edukację w zakresie opieki nad dzieckiem z daną jednostką chorobową, angażuje rodziców w opiekę nad noworodkiem oraz przygotowuje ich do przejęcia opieki nad dzieckiem w domu. Karta Praw Dziecka w Szpitalu podkreśla rolę rodziców w procesie terapeutycznym bez względu na stan zdrowia czy wiek dziecka. W czasie kilku pierwszych tygodni, a czasem nawet miesięcy, spędzają oni w szpitalu większość czasu. Specjalistyczny sprzęt ratujący życie, konieczność zapoznania się z nomenklaturą medyczną, dylematy dotyczące wyrażenia zgody na konkretne zabiegi diagnostyczne lub lecznicze mogą być dodatkowymi czynnikami stresogennymi. Dlatego też zadaniem personelu medycznego Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka powinno być nie tylko sprawowanie opieki nad dzieckiem, ale również wspieranie rodziców w odnalezieniu się w nowej sytuacji. Ważne miejsce w zespole terapeutycznym powinna zajmować położna. Pozostaje ona do dyspozycji kobiety potrzebującej opieki medycznej oraz jej rodziny. W codziennej pracy wkracza w intymność pacjentki, wykazując się profesjonalizmem i wiedzą medyczną. Jej rola w opiece nad rodziną w kryzysie skupia się nie tylko na obserwacji stanu fizycznego, ale i udzielaniu jej wsparcia psychicznego. Położna jako osoba stale przebywająca z dzieckiem, jest w stanie uchwycić moment zbliżającego się kryzysu. Podkreślana jest konieczność wyprowadzenia pacjentki z przekonania o jej odpowiedzialności za chorobę dziecka. Zachowania położnych takie jak unikanie kontaktu wzrokowego, niedostosowanie słownictwa do sytuacji, rozmowa w pośpiechu działają stresogennie na rodziców. Zadaniem położnej jest poinformowanie kobiety o pozytywnych skutkach skorzystania z profesjonalnej pomocy psychologa bądź rozmowy z duchownym. Obowiązkiem jest baczna obserwacja pacjentek, również tych, które na pozór dobrze znoszą zaistniałą sytuację. Podstawowym działaniem w sytuacji kryzysowej jest wsparcie informacyjne. Pierwszym problemem, z którym przyjdzie się rodzicom zmierzyć jest odpowiedź na pytanie: co dalej? Zdaje się, że już samo udzielenie odpowiedzi na pytania jest wystarczającą formą pomocy. Zespół Oddziału Intensywnej Terapii Noworodka, stopniowo wprowadza rodziców w proces pielęgnacji dziecka, zaczynając od najprostszych czynności takich jak przewijanie czy zmiana pozycji. Dlatego powinno się umożliwić przynajmniej jednemu z rodziców ciągłe przebywanie z dzieckiem, by wraz z upływem czasu i dzięki powtarzalności wykonywanych czynności mogli nabrać wprawy i pewności siebie. Kolejnym ważnym aspektem pierwszych dni pobytu dziecka na Oddziale jest udzielanie informacji przez personel medyczny. Sposób przekazywania niepomyślnych informacji jest bardzo ważny. Jeśli jest niewłaściwy, może boleśnie zranić rodziców oraz wpłynąć na ich stosunek do dziecka. Sposób rozmowy w dużym stopniu zależy od podejścia emocjonalnego osoby informującej. Stopniowe wprowadzanie nowych wiadomości, daje rodzicom czas na opanowanie

<sup>2</sup> Tamże.



poszczególnych czynności i poprawia ich samoocenę. Mimo rozwoju medycyny w sytuacji nieuleczalnej choroby, dochodzimy do kresu naszych możliwości terapeutycznych i diagnostycznych. Rodzice potrzebują pomocy już na etapie podjęcia decyzji, jaką formę opieki wybrać dla dziecka. Świadomość istnienia takich form pomocy jak zespół opieki hospicyjnej, pielęgniarka środowiskowa czy pracownicy socjalni często umacnia rodziców w decyzji o zabraniu dziecka do domu. Pomoc, jaką oferuje Hospicjum, to nie tylko stały dostęp do lekarza i pielęgniarki, ale również pomoc psychologiczna i możliwość wypożyczenia sprzętu. Kolejnym etapem jest zapoznanie rodziców z obsługą sprzętu, który wraz z dzieckiem pojawi się w ich domu. Będą to zarówno urządzenia, które będą monitorowały stan dziecka, ale i dbające o jego komfort. Równie istotna jest edukacja w zakresie podawania leków, których lista w przypadku dziecka ciężko chorego może być naprawdę długa. Należy omówić różne drogi podania leków, ich możliwe skutki uboczne oraz postępowanie w sytuacji gdy np. dziecko z wymiotuje tuż po podaniu syropu. Pomocne będą wskazówki dotyczące reorganizacji życia codziennego i przystosowanie mieszkania do potrzeb dziecka. Rady płynące z doświadczenia pomogą zrozumieć zmiany zachodzące w życiu całej rodziny. Ostatnią, ale nie mniej ważną informacją, jest obalenie przed rodzicami mitu superbohatera, który sam radzi sobie w każdej sytuacji. Rodzice muszą wiedzieć, że aby dobrze opiekować się dzieckiem sami muszą być w dobrej formie i że przyjmowanie pomocy nie jest oznaką słabości.

*„Jakie ważne i cenne okazało się (...), że obce osoby, „znajomi znajomych”, świadczyły mi pomoc wynikającą z potrzeby serca. Przyjeżdżały do szpitala, żeby zabrać moje rzeczy do prania czy zrobić mi zakupy, tak po prostu”<sup>3</sup>*

Wsparcie okazywane zarówno przez najbliższych, jak i profesjonalistów jest czynnikiem, który ułatwia pogodzenie się z chorobą dziecka. Zminimalizowanie ilości trudnych emocji, których doświadczają rodzice, może znacząco polepszyć stan emocjonalny oraz przyspieszyć proces rekonwalescencji. Wsparcie powinno opierać się przede wszystkim na przestrzeganiu Praw Pacjenta oraz zrozumieniu wyjątkowej sytuacji, w jakiej znaleźli się rodzice. Opieka nad rodziną w tej trudnej sytuacji wymaga holistycznego podejścia, szczególnej wrażliwości i empatii.

Poród powikłany ciężką chorobą dziecka i okoliczności mu towarzyszące zawsze są dla rodziców wydarzeniem stresogennym. Nagła zmiana dotychczasowej sytuacji, utrata poczucia bezpieczeństwa, rozłąka z dzieckiem i lęk o jego życie sprawiają, że przeżywany stres może skutkować wystąpieniem u rodziców zaburzeń psychicznych. Zespół stresu pourazowego (ang. *Posttraumatic Stress Disorder*, PTSD) to zaburzenie lękowe, będące odpowiedzią organizmu na kryzys o sile przekraczającej ludzkie możliwości radzenia sobie z traumą. Z czasem uznano, że trudny poród również może zapoczątkować zespół stresu pourazowego, zwłaszcza kiedy wiadomo, że stan noworodka będzie bardzo ciężki.

Objawy PTSD obejmują:

- ponowne przeżywanie porodu w snach, koszmary dotyczące okoliczności związanych z porodem,
- powracające w różnych okolicznościach obrazy i wspomnienia porodu,
- psychiczne odrętwienie,
- luki pamięciowe,
- zaburzenia koncentracji i uwagi,
- flashback oraz halucynacje.

Niestety tylko część rodziców z objawami PTSD może liczyć na profesjonalną pomoc, większość próbuje sobie radzić, szukając wsparcia u bliskich, jednak niejednokrotnie jest to niewystarczające.

<sup>3</sup> Tamże.

„Pamiętam takie uczucie niedostosowania, wyodrębnienia. Cały świat się toczył zupełnie obok mnie, a ja jakby za szybą. (...) Zamknięta w swoim kręgi, z moim problemem, nie jestem w stanie zrobić kroku, by na powrót znaleźć się w świecie realnie.”<sup>4</sup>

Doświadczany przez matki i ojców stres ma ogromny wpływ na proces adaptacji po porodzie i uruchomienie mechanizmów obronnych. Zespół terapeutyczny powinien tworzyć interdyscyplinarną grupę, której członkowie posiadają taką wiedzę i doświadczenie, aby zająć się potrzebami wszystkich rodziców i móc zaproponować im odpowiednie wsparcie. Popularną i docenianą przez specjalistów formą wsparcia jest uczestnictwo w spotkaniach grup wsparcia. Z doświadczeń wynika, że grupy wsparcia są lepszym źródłem pomocy dla rodziców ciężko chorych dzieci, niż kontakt z najlepszym psychologiem. Członków grupy łączy ten sam problem i podobne historie. Osoby współprzeżywające chorobę szybciej się przed sobą otwierają, odnajdują zrozumienie i chętniej dzielą się własnymi uczuciami i doświadczeniami. Ułatwia to łagodniejsze przejście przez wszystkie fazy pogodzenia się z nową sytuacją aż do reorganizacji życia. Uczestnicy grupy wsparcia są na różnych etapach przeżywania, co jest szczególnie cenne dla tych, którzy w trudnej sytuacji znaleźli się niedawno. Osobom na początku drogi łatwiej uwierzyć w siebie i w sens dalszego życia gdy widzą, że innym, mimo podobnych problemów, udało się odzyskać równowagę. Grupa wsparcia akceptuje wszystkie formy, w jakich wyraża się rozpacz uczestników. Członkowie nie boją się ośmieszenia czy niezrozumienia. Publiczne rozmawianie o swoich uczuciach ma terapeutyczne zastosowanie – pozwala nazwać problemy i się z nim zmierzyć.

„Odkryłam niesamowitą więź z tymi rodzicami. (...) Kiedy co tydzień jestem w naszej świetlicy, czuję się tak, jakby ktoś bardzo bliski mocno mnie przytulił i powiedział, że wszystko będzie dobrze”<sup>5</sup>

Reasumując, rodzice dzieci nieuleczalnie chorych narażeni są na ogromny stres związany z postawieniem niepomyślniej diagnozy, porodem i hospitalizacją dziecka na Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. W codziennym życiu oddziału powinny stać się na równi z dzieckiem podmiotem opieki i wsparcia ze strony personelu medycznego, zwłaszcza położnych. Angażowanie rodziców w pielęgnację dziecka ułatwia im nawiązanie więzi i wypracowanie mechanizmów radzenia sobie z trudną sytuacją. Należy dołożyć wszelkich starań aby zapewnić matkom i ojcom taki poziom wsparcia, który będzie prewencją wystąpienia zaburzeń w sferze emocjonalnej.

*mgr Justyna Szumicka*

### **Piśmiennictwo:**

1. Bielninik Ł., *Dzieci urodzone przedwcześnie w percepcji matek*, Wyd. Harmonia Universalis, Gdańsk 2012.
2. Piątek J., Minkiewicz K., *Zespół stresu pourazowego po porodzie. Rola położnej a zapobieganiu jego wystąpieniu*, „Położna, nauka i praktyka” 2014; 4, s. 16–21.
3. Makara-Studzka M., Iwanowicz-Palus G., *Psychologia w położnictwie i ginekologii*, Wyd. Lekarskie PZWL, Warszawa 2009, s. 228–233.
4. Tahirkheli N.T., Chery S.A., Tackett P.A., McCaffree M.A., Gillaspay R.S., *Postartum depression on the neonatal intensive care unit: current perspectives*, „International Journal of Women’s Health” 2014; 6, s. 975–987.
5. Aldrige M., *Decreasing Parental Stress in Pediatric Intensive Care Unit, one unit’s experience*, „Critical Care Nurse” 2005; 25: s. 40–50.
6. Strączek K., *Mamy z innej planety*, Wyd. Znak, Kraków 2016.
7. Berelkowska H., *Nie mażę się, ale marzę o...*, Wyd. Media Rodzina, Poznań 2014.

<sup>4</sup> Tamże.

<sup>5</sup> Tamże.



## Duchowe formy wsparcia rodziców w obliczu niepomyślniej diagnozy prenatalnej oraz w przypadku śmierci dziecka w okresie perinatalnym

Jest czymś oczywistym, że rodzice potrzebują wsparcia w sytuacjach granicznych związanych z chorobą, cierpieniem oraz śmiercią ich dziecka – zarówno przed jego narodzeniem, jak i zaraz po urodzeniu się. Niepomyślny wynik diagnozy prenatalnej, odejście wyczekiwanego potomka w pierwszych miesiącach jego życia – to prawdziwy szok dla nich, który zwykle rzuca się cieniem na całe ich dalsze życie. W jaki sposób im pomóc w tych dramatycznych sytuacjach? Poszukiwanie odpowiedzi na to pytanie jest przedmiotem naszej analizy; skupimy się w niej przede wszystkim na aspekcie wsparcia duchowego.

### 1. Analiza tematu

Na wstępie podkreślmy, że wsparcie to winno dotyczyć zarówno *matki, jak i ojca*. Niewątpliwie matka, która przez dziewięć miesięcy nosi w swoim łonie rozwijające się dziecko, jest z nim bardziej emocjonalnie i duchowo związana niż ojciec; mimo to, ten ostatni – jeśli wykazuje się dojrzałą osobowością – nie pozostaje obojętny na jego pojawienie się i prenatalny rozwój; wykazuje silną więź zarówno z nim, jak i z jego matką. Angażuje się w rozmowy o samopoczuciu kobiety, wyraża słowami i czynami chęć opieki nad dzieckiem. Ta postawa nazywana jest czasem „dwurodzicielstwem”, zaś mężczyznę, który w taki aktywny i dojrzały sposób bierze udział w rozwoju prenatalnym dziecka, określa się jako „uczestniczącego” (ang. *participator*). Przechodzi on nieraz intensywną metamorfozę psychiczno-duchową, zmienia swoje cele życiowe, dopasowując je do wizji życia z dzieckiem. Nie dziwi zatem, że nieprzewidziana urata potomka lub wykrycie jego nieuleczalnej choroby może okazać się dla niego równie traumatyczne, co dla matki dziecka.

W naszej analizie koncentrujemy się na wsparciu *duchowym* rodziców, pozostawiając na boku wsparcie medyczne i psychologiczne – bynajmniej nie z powodu zamiaru ich umniejszenia. By lepiej uchwycić, o co nam chodzi, przyjrzyjmy się pokrótce filozoficznej koncepcji człowieka. Według klasycznej koncepcji filozoficznej, a także biblijnej (por. 1 Tes 5, 23) najbardziej zewnętrznym poziomem osoby ludzkiej jest ciało (gr. *soma*) – histologiczna i anatomiczna struktura człowieka – jego komórki, tkanki, narządy, składające się na zintegrowany organizm biologiczny. Poziom ten jest przedmiotem zainteresowania przede wszystkim biologów, lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników służby zdrowia. Drugą, bardziej wewnętrzną warstwę stanowi duch (w znaczeniu filozoficznym, a nie religijnym – gr. *psyche*). Chodzi tu o sferę uczuć oraz władz specyficznie ludzkich, które decydują o tworzonej przez niego kulturze, nauce, sztuce i wszystkim tym, co składa się na ludzkie życie w zakresie indywidualnym i społecznym. Do władz tych należą – obok wspomnianych uczuć – rozum, wola i pamięć. Sfera ta jest terenem szczególnego zainteresowania głównie psychologów. I w końcu warstwą najgłębszą jest poziom ducha w znaczeniu aksjologicznym i religijnym (gr. *pneuma* – sacrum, nadprzyrodzoność, dusza) – jej analizą oraz troską o właściwe funkcjonowanie zajmują się specjaliści opieki duchowej – osoby świeckie i duchowne. Właśnie na tej sferze koncentrujemy się, omawiając zaprezentowany na wstępie nasz temat. Choroba dziecka, a tym bardziej jego utrata, radykalnie odciskają swoje piętno na wszystkich poziomach osobowości rodziców, także duchowym; poziom ten domaga się kompleksowego zaopiekowania i profesjonalnego wsparcia.

## 2. Duchowość

Według definicji przyjętej przez Polskie Towarzystwo Opieki Duchowej w Medycynie „duchowość to wymiar ludzkiego życia będący odniesieniem do transcendencji (Boga) i innych wartości egzystencjalnie ważnych”<sup>1</sup>. W takiej perspektywie duchowe wsparcie rodziców w sytuacjach granicznych obejmuje: 1. ich *religijność* czyli relację z Bogiem, zwyczaje, praktyki religijne, obrzędy, modlitwę, sakramenty, życie we wspólnocie (dotyczy to osób wierzących); 2. *poszukiwanie odpowiedzi na pytania egzystencjalne*: o własną tożsamość, godność, o sens życia, cierpienia, śmierci dziecka itp. 3. *wartości*, według których żyją oraz podejmują na ich podstawie wybory moralne. Zanalizujemy pod tym kątem dwa przypadki szczególnie trudne dla rodziców: otrzymanie niepomyślniej diagnozy prenatalnej dotyczącej stanu zdrowia ich dziecka oraz śmierci potomka w okresie perinatalnym.

## 3. Niepomyślna diagnoza prenatalna

Co muszą czuć rodzice, którzy pewnego dnia, po wykonaniu rutynowych badań diagnostycznych ich dziecka w stadium prenatalnym, dowiadują się, że obarczone jest ono zespołem Edwardsa, Patau, trisomią 21 chromosomu (zespół Downa) lub inną poważną wadą rozwojową? Albo że rozwijające się bliźnięta zrosnięte są pewną częścią ciała, na przykład tułowiem (bliźnięta syjamskie)? „Dlaczego mnie to spotkało?”, „Jaki jest sens tego wydarzenia?”, „Dlaczego Bóg na to zezwolił?” – takie i podobne pytania od razu cisną się na usta. Jak na nie odpowiedzieć? Człowiek to jedyna istota poszukująca sensu, jak mówił Albert Camus; gdy go nie znajduje, nawet niewielkie doświadczenie może go przytłoczyć w nieznośny sposób, a cóż dopiero wydarzenie tak traumatyczne, jakim jest utrata dziecka... Prawdziwa pomoc duchowa przejawia się wówczas w podjęciu dialogu i próbie odpowiedzi na pytania najtrudniejsze: o sens cierpienia, umierania i śmierci. Choć – dodajmy od razu – nie ma na nie adekwatnej odpowiedzi, lecz już sama obecność, słuchanie, empatia, wczucie się w sytuację rodziców jest dla nich niezwykle cenne. Człowiek, gdy wszystko w życiu mu się chwieje, najbardziej potrzebuje *drugiej osoby* – kogoś, kto go wysłucha, będzie z nim, poda pomocną dłoń, podejmie budujący, pełen nadziei dialog. Dialog ów nie jest łatwy, gdyż rodzice są w takim okresie zazwyczaj zdruzgotani, przybici, czasem wręcz zropanieni. Dlatego każde słowo musi być tu przemyślane, mądre, szczególnie wyważone. Potrzebna jest pewna wiedza i kompetencja opiekuna duchowego, by – nie raniąc jeszcze głębiej – rzeczywiście pomóc przez mowę krzepiącą. Na pewno winien on unikać wszelkich ścieżek namysłu, które sugerowałyby jakąś „karę” matki czy ojca za jakieś przeszłe winy („Za co mnie to spotkało?”, „Za co Pan Bóg mnie skarał?”). Nawet gdyby rodzice nie wykazywali się wcześniej zbyt etycznym życiem, nie można w żadnym razie łączyć tego faktu z ich duchowym cierpieniem, a tym bardziej cierpieniem czy śmiercią ich dziecka.

*Postawmy wprost pytanie: „Czy Bóg naprawdę może karać, zsyłając cierpienie? Co to jest za Bóg?”. Cóż dopiero mówić, jeśli cierpienie dotyka osób niewinnych, podobnych sprawiedliwemu Hiobowi, którzy w niczym nie zawinili wobec Boga? Dziecko nie może być „karane” za grzech, gdyż zwykle go nie popełniło. Tym bardziej nie może być karane za grzech swoich rodziców, gdyż byłoby to sprzeczne z Boską sprawiedliwością i miłością<sup>2</sup>.*

Teologia i duchowość chrześcijańska przez wieki poszukiwały odpowiedzi na pytanie o sens ludzkiego cierpienia, wypracowując kilka koncepcji, które mogą rzucić pewne światło na ciemne okresy życia, kiedy to człowiek poddany jest wyjątkowo trudnym doświadczeniom. W sytuacji tak bardzo delikatnej, jaką tu omawiamy, należałoby przedstawiać je, dostosowując do odpowiedniej „pojemności duchowej” słuchaczy. Bardzo adekwatne jest odwołanie się do obrazu Boga cierpiącego, o czym piszą współcześni teologowie (H. Jonas, J. B. Metz, W. Gross, K. J. Kuschel, G. Greshake). Bóg, który jest miłością, i który solidaryzuje się z człowiekiem, nie tyle usunął cierpienie z naszego życia, ile sam przyjął je na siebie. „On się obarczył naszym cierpieniem, On dźwigał nasze bole-

<sup>1</sup> <http://ptodm.org.pl/ptodm/171384,co-to-jest-duchowosc> [dostęp: 12.03.2018].

<sup>2</sup> A. Muszala, *Przewodnik po cierpieniu*, Kraków, wyd. Pustelnia.pl, s. 45.

ści” (Iz 53, 4). Nie jest więc prawdą, że Bóg jest nieczuły na ludzkie dramaty ani nie interesuje się losem cierpiących. W swoim Synu przyjął najbardziej bolesne i najtrudniejsze elementy naszego życia. Jezus Chrystus jest tym, który „odziany jest w szatę we krwi skapaną, a imię Jego nazwano: Słowo Boga” (Ap 19, 13). Idzie z nami do końca i dzieli nasz los, wypijając kielich aż do dna. Jego dusza na widok czekających Go cierpień doznaje lęku (por. J 12, 27); On sam trwoży się tak bardzo, że Jego pot staje się jak gęste krople krwi (por. Łk 22, 44). Umiera za nas, opuszczony przez swoich uczniów, w poczuciu opuszczenia przez Ojca. Jezus ukazuje nam, że Bóg jest Bogiem współczującym i współcierpiącym. Nie tylko cierpi z człowiekiem, ale i umiera wraz z nim. Jak dobry Pasterz, który oddaje swe życie za owce (por. J 10, 11). Jest Bogiem zranionym i pozwalającym się zranić. A wszystko to bynajmniej nie sprzeciwia się Jego doskonałości... Wydaje się, że ta solidarność w cierpieniu Boga z człowiekiem może być największą pociechą dla rodziców płaczących nad chorobą lub śmiercią swojego dziecka.-

*Powiedzmy otwarcie o naszej niewiedzy, jest to uczciwsze niż wszelkie próby usprawiedliwienia zła albo przypisywania komuś winy. Powiedzmy spokojnie: „Ja też nie wiem, dlaczego Bóg nie jest bardziej uważny, dlaczego nie interweniuje, dlaczego każe ludziom cierpieć”. I jeżeli tylko wiara daje nam do tego siłę, powinniśmy naturalnie także dodać: „Mimo to wierzę, że Bóg także w cierpieniu jest blisko, że o nas nie zapomina”. Odpowiedź ta w żaden sposób nie podważa naszego autorytetu. Przekazuje ona jakieś wyczucie niepojętości Boga, który bardzo przewyższa nasze rozumienie. Niepojętość nie jest jedną z wielu Jego właściwości, lecz należy do Jego istoty<sup>3</sup>.*

W tym miejscu pojawia się postulat, by o tak trudnych kwestiach mówić wcześniej, zanim ludzie zderzą się bezpośrednio z rzeczywistością cierpienia. Można w ten sposób niejako „przygotować grunt” na godzinę, gdy wszelkie rozmowy na ten temat mogłyby być odebrane jako forma jakiegoś bezdusznego moralizowania. Człowiek powinien przepracować te kwestie – przynajmniej intelektualnie – u progu dorosłego życia, by zbudować w sobie mocne podłoże do przyjęcia nawet bardzo trudnych doświadczeń.

Inną pomocą jest wychowywanie do odpowiedniego stylu życia – w postawie daru, zapomnienia o sobie, czyli w takim ukierunkowaniu, jaki proponuje Jezus w Ewangelii. Niestety, dzisiaj powszechnie preferuje się styl odwrotny – postawę brania, beztroskiego konsumowania jak największej ilości przyjemności. Gdy przychodzi moment nagłej utraty kogoś tak bliskiego, jak własne dziecko, lub też rzeczywistość jego choroby, wówczas człowiek okazuje się być zupełnie bezradny; wydarzenie to jawi się mu jako bezsensowne. Nie trzeba oskarżać tu ani polityków, ani mediów, ani współczesnych trendów kulturowych – odpowiednie wychowanie młodego pokolenia to zadanie przede wszystkim rodziców, wychowawców oraz wspólnoty Kościoła – bardzo ważna jest odpowiednia katecheza w szkole średniej oraz omawianie tych kwestii podczas rekolekcji. Niestety, zamiast tego na katechezie i w ramach ogólnie pojętej edukacji katolickiej formuje się zasadniczo młodych ludzi do określonej formy kultu, zaś kształtowanie charakteru (np. do poświęcania się, ofiarności, daru z siebie, umiejętności odmawiania sobie rzeczy przyjemnych itp.) zostało dziś poważnie zmarginalizowane.

Niepomyślna diagnoza prenatalna o ciężkiej chorobie dziecka implikuje u rodziców konieczność podjęcia także decyzji etycznej: „Co dalej?”. Z jednej strony polskie prawo stanowiące dopuszcza w takich przypadkach przerwanie ciąży, czyli „usunięcie choroby wraz z jej nosicielem”, lecz nietrudno zauważyć, że to nic innego jak uśmiercenie człowieka najbardziej bezbronno i niewinno. Z drugiej strony kontynuowanie ciąży łączy się z wieloma uciążliwościami zarówno dla rodziców, jak i dla ich nienarodzonego dziecka. I tu właśnie konieczne jest m.in. profesjonalne, pełne empatii wsparcie duchowe. Realizuje się ono najpierw poprzez pomoc w podjęciu właściwej decyzji za życiem z równoczesnym odrzuceniem myśli o aborcji. Zespół medyczny, psycholog

<sup>3</sup> R. Sauer, *Dzieci wobec cierpienia*, Warszawa, PAX 1993, s. 96.

i specjalista opieki duchowej winni tu współpracować ze sobą w tym celu, aby nie tylko uchronić kobietę przed aborcją, ale zapewnić jej wszechstronne wsparcie w kolejnych jakże trudnych dla niej dniach, miesiącach i latach. Nie można tylko powiedzieć: „Nie powinna Pani tego robić”, lecz towarzyszyć jej i pomagać przez następne lata życia.

#### 4. Śmierć dziecka w okresie perinatalnym

Śmierć dziecka tuż przed urodzeniem, w trakcie porodu lub zaraz po urodzeniu jest czymś może jeszcze bardziej dramatycznym dla rodziców, niż otrzymanie niepomyślniej informacji o stanie jego zdrowia w okresie prenatalnym. Rozróżnić tu należy dwa przypadki: 1. gdy śmierć jest przewidziana wcześniej (np. diagnoza prenatalna wykazała, że rozwijające się dziecko cierpi na bezmózgowie), oraz 2. gdy śmierć jest nieprzewidziana – na przykład wskutek zachłyśnięcia się dziecka wodami płodowymi czy też jego zapętlenia; w tym drugim przypadku mamy do czynienia z jeszcze trudniejszym doświadczeniem, gdyż rodzice nie są przygotowani psychicznie na taką ewentualność, bo przez cały czas oczekiwali na narodzenie się dziecka zdrowego.

W pierwszym przypadku wsparcie duchowe polega na przygotowaniu rodziców do urodzenia dziecka i równoczesnego pożegnania się z nim nieraz jeszcze w tym samym dniu. Niebagatelną rolę odgrywają tu hospicja perinatalne, które dla rodziców stanowią prawdziwą oazę bezpieczeństwa i spokoju; w nich mogą się oni przygotować do tych ciężkich wydarzeń. Powinni wówczas otrzymać wszechstronne wsparcie duchowe, na przykład poprzez częstszą rozmowę z osobą duchowną lub specjalistą opieki duchowej, przez regularną Eucharystię (jeśli są katolikami) i opiekę wspólnoty religijnej. Szczególnie ważne jest przygotowanie ich do dnia (czasem kilku dni), kiedy będą mogli zobaczyć swoje dziecko, wziąć je na ręce, przytulić, nadać mu imię, ochrzcić, objąć je swoją modlitwą. To zupełnie coś innego, gdyby sami zdecydowali o skróceniu jego życia przez sztuczne poronienie. Po pożegnaniu się z dzieckiem i oddaniu go w ręce Boga rodzice z pewnością oczekiwać będą także pomocy w zorganizowaniu jego pochówku. Niezwykle ważne jest duchowe towarzyszenie im w wszystkich tych trudnych chwilach i długo jeszcze po pogrzebie ich dziecka.

Podobne elementy wsparcia duchowego powinny być realizowane w drugim przypadku – gdy śmierć dziecka jest nagła i nieprzewidziana. Oprócz wymienionych powyżej elementów pomocy, bardzo cenne okazują się tu odpowiednie gesty, słowa, a nawet zwykła obecność pracowników służby zdrowia, psychologa, a szczególnie opiekuna duchowego, który może służyć rodzicom szczególnie przez rozmowę (także o sensie niezawinionego cierpienia oraz śmierci) i modlitwę. Warto posłużyć się małym zestawem wsparcia duchowego po utracie dziecka, zwanym *Consolatyną* (od łac. *consolatio* – pocieszenie). Jest to małe pudełeczko, zawierające w środku modlitewnik z tekstami modlitw po utracie dziecka oraz ikonę Matki Bożej z prześwietlającym łonem, w którym nie ma już jej Syna... Zestaw taki można ofiarować rodzicom – zwłaszcza matce – jako swoistą „pierwszą pomoc” duchową w szoku po utracie dziecka. Naszą refleksję zakończymy jedną z modlitw zawartych w *Consolatynie* – modlitwą matki przedwcześnie zmarłego dziecka:

*Boże Ojczy, Panie mój i dawco życia!*

*Ty, który stworzyłeś wszystko, by żyło i przynosiło Ci chwałę.*

*Oddaję Ci dziś moje przedwcześnie zmarłe dziecko.*

*Ty jeden wiesz, jak bardzo chciałam je donosić i urodzić, karmić i wychowywać. Jednak Twoja wola była inna...*

*„Myśli moje nie są myślami waszymi, ani wasze drogi moimi drogami” – tak mówisz ustami Mądrości Przedwiecznej.*

*Ja zaś pragnę odpowiedzieć razem z Twoim Synem: „Niech się stanie Twoja wola”.*

*Choć tak trudno mi się z tym pogodzić...*

*Choć wciąż na usta ciśnie mi się pytanie „Dlaczego?”...*



Nie znam na nie odpowiedzi, więc pomóż mi zawierzyć, oddać Ci mój smutek i moje łzy.  
Pozwól mi czuć Twoją obecność, szczególnie teraz, w tak trudnej dla mnie chwili.  
To moje prawdziwe Getsemani...  
Pragnę w nim uczynić ofiarę z tego, co kosztuje mnie najwięcej – z bólu z powodu utraty ukochanego dziecka.  
Proszę, byś przyjął je do swego niebieskiego domu.  
Nadaję mu dziś imię [imię dziecka] i proszę Cię o łaskę usprawiedliwienia i oczyszczenia go z wszelkiego grzechu.  
Obmyj je w ożywczych wodach chrztu, gdyż ja sama uczynić tego nie mogłam.  
Otrzyj z jego oczu wszelką łzę, bo pierwsze rzeczy dla niego już przeminęły.  
W Twoich oczach tysiąc lat jest jak jeden dzień, a jeden dzień jak tysiąc lat.  
Wierzę, że moje dziecko, choć żyło krótko, doświadczyło wszystkiego, co było mu pisane – poczęcia i wzrostu w moim łonie, radości i smutku, życia i cierpienia, zaniku i umierania.  
Nie obce mu były wszystkie przypadłości ludzkiej egzystencji.  
Powiedziałaś ustami proroka, iż sprawiedliwy, choćby umarł przedwcześnie, znajdzie odpoczynek, starość zaś jest czcigodna nie przez długowieczność i liczbą lat się jej nie mierzy. Dziękuję Ci dziś za to, że mogłam stać się matką mojego dziecka!  
Niech ono oręduje u Ciebie za naszą rodziną, za wszystkimi, którzy są z dala od Ciebie, za mną...  
Niewinne dzieci otaczają Twój tron w niebie – niech i moje dziecko znajdzie się wśród nich.  
Zachowaj je w Sercu Twojego Syna, który nie złamał trzciny nadłamanej, ani nie zgasił knota o nikłym płomyku.  
Wszak powiedział nam, że w Twoim domu jest mieszkań wiele i dla nikogo nie zabraknie.  
Uwielbiam Cię, Ojczyźnie niebieski, za dar życia dla mojego dziecka!  
Choć – po ziemsku – trudno mi się z nim rozstać...  
Wierzę, że Ty przyłączyłeś go do orszaku męczenników odzianych w białe szaty.  
Pozwoliłeś oglądać swoje oblicze, a imię Twoje na jego czole.  
Dałeś mu pić ze źródeł wody życia.  
Wierzę, że kiedyś dasz mi je ujrzeć, objąć swymi ramionami i przytulić do piersi.  
Składam Ci dziś siebie w Twoje ręce.  
Ja, matka dziecka przedwcześnie zmarłego.  
Oddaję Ci także jego ojca i wszystkich krewnych.  
Wołam za Oblubienicą ze z świętych ksiąg: „Przyjdź, Panie Jezu!”

A Ciebie, Najświętsza Maryjo Panno proszę, byś opiekowała się moim dzieckiem zawsze.  
Byś przystroiła je jak oblubienicę zdobną w klejnoty dla swego męża i zaprowadziła do Twojego Syna w Jeruzalem Nowym.  
Ty, która patrzyłaś na śmierć własnego dziecka, przyjdź z pomocą w moim smutku i duchowej nocy.  
Ty mnie najlepiej rozumiesz. Pragnę dziś wtulić się w Twoje ramiona.  
Jesteś moją Matką – ucz mnie życia wiarą i zdolnością oddawania wszystkiego, także tego, co w życiu najdroższe.

ks. dr hab. Andrzej Muszala, prof. UPJPII w Krakowie

### **Bibliografia:**

1. Muszala A., *Przewodnik po cierpieniu*, Kraków 2016, wyd. Pustelnia.pl, s. 45.
2. Sauer R., *Dzieci wobec cierpienia*, Warszawa 1993, PAX, s. 96.

## Psychologiczne mechanizmy prowadzące do decyzji o aborcji

Zanim dojdzie do urodzenia dziecka, rodzice przechodzą przez szereg kryzysów, jakie towarzyszą poczęciu dziecka i prenatalnej fazie jego rozwoju. Poczęcie dziecka, któremu towarzyszy świadomość jego istnienia jest pełne znaczenia i pełni rolę swoistego „objawienia”. Ukazuje ono nie tylko fakt istnienia dziecka, ale również kondycję, w jakiej znajduje się para rodzicielska. W efekcie poczęcia pojawia się kryzys mający doprowadzić do wewnętrznej, znaczącej zmiany u matki, ojca i najbliższej rodziny dziecka. Moment poczęcia i okres prenatalny dla jednych jest czasem dostosowania się do zmiany i przyjęciem dziecka takim, jakie ono jest, dla innych jest powodem jego odrzucenia. Fakt poczęcia dziecka ujawnia ambiwalencję rodziców, dlatego przybiera często dla nich nieoczekiwany obrót. Narastające emocje – ich własne i otoczenia – napięcie, lęk i rozpacz mogą doprowadzić do totalnego odrzucenia dziecka – aborcji. Konflikty wewnętrzne i ambiwalencja wobec poczętego dziecka najsilniejsze są we wczesnych etapach ciąży. Dlatego warto rozważyć mechanizmy działające w tym czasie oraz czynniki, jakie wpływają na wynik ciąży. Istnieje społeczna korzyść w ograniczeniu liczby rozwiązań skutkujących aborcją. W szczególnych przypadkach, gdy na przykład ciąża jest wynikiem gwałtu, dotyczy nieletnich rodziców lub gdy dziecko poczęte okazuje się chore i niepełnosprawne, rodzice narażeni są na szczególnie silne uczucia, nacisk wewnętrzny i zewnętrzny, aby szybko pozbyć się problemu za pomocą aborcji. W tych sytuacjach łatwo o niezrozumienie potrzeb rodziców, jak i pojawienie się tendencji do chaotycznego, szybkiego pozbycia się bólu. Zakładając, że aktualnie w społeczeństwach zachodnich mamy prawo wyboru przyjęcia lub odrzucenia dziecka, potrzebna jest powszechna świadomość psychicznych mechanizmów, jakim rodzice poczętego dziecka zostają poddani oraz czynniki, które określają ich wybór.

### **Ambiwalencja**

Zanim dojdzie do poczęcia dziecka wszyscy na tej planecie marzą o miłości. Marzenia te wspierane są przez zmiany hormonalne już u nastolatków, którzy dorastając, zaczynają interesować się płcią odmienną. Od fantazji i marzeń przechodzą coraz bardziej do realnego kontaktu. Ney (1997) opisuje te zmiany, wyróżniając 22 etapy w procesie prokreacji prowadzące od okresu dojrzewania do porodu lub aborcji. Zwraca on uwagę na fakt, że tęsknota za partnerem, która wyrazi się prędzej czy później aktem seksualnym, wiązać się będzie jednocześnie ze strachem przed dzieckiem.

Akt seksualny tworzy trwałe i silne wiązanie, niezależne od sytuacji czy partnera (Ney 2011), gdyż wiąże się z nagłym uwolnieniem napięcia seksualnego, które łączy ludzi w parę na zasadzie mechanizmu wdrukowania. Absorpcja hormonów męskich z płynu nasiennego uruchamia u kobiety produkcję przeciwciał wobec hormonu partnera. Zostaje on niejako „odnotowany” w jej mózgu. Podobnie rzecz się ma z żeńskimi hormonami wchłoniętymi z pochwy przez partnera. Wydzielanie się endorfin w trakcie orgazmu, warunkuje powtarzanie tegoż aktu z tym samym partnerem. Doświadczenie intymności łączy partnerów, pełniąc rolę ratowania przed rozpaczą, nudą, brakiem znaczenia. Poddanie się naturalnemu procesowi, jakim jest ciąża, aż do jej rozwiązania, udział w bogatej emocjonalnie atmosferze porodu, a następnie wspólne wychowanie dzieci silnie wiąże emocjonalnie parę.

Niezależnie od powstałej więzi, a może dzięki niej, dość szybko daje się odczuć naturalna dla człowieka ambiwalencja i rozważanie, czy partner jest tą właściwą osobą. Seksualna i emocjonalna euforia ma swój kres i jej brak wyzwala tendencję do ponownego rozważenia związku. Jeśli

doszłoby do jego formalnego anulowania, biologiczne i psychiczne wiązanie pozostałoby nadal, co odczuwać mogą osoby po rozwodzie.

Proces prokreacji jest naturalnym procesem, kierowanym w zwykłych warunkach przez popęd do zachowania gatunku. Zarówno popęd, jak i psychika, chcą przyjęcia dziecka i oczekują wyłączanie pomyślnego rozwiązania – porodu o czasie i zdrowego dziecka. Proces psychiczny towarzyszący prokreacji nacechowany jest ambiwalencją. Jeszcze przed poczęciem, kobieta i mężczyzna doświadczają mieszanych uczuć wobec możliwości poczęcia dziecka. Uczucia takie jak nadzieja, miłość, mieszają się z rozpaczą, a czasem ze zgorzknieniem czy cynizmem (Ney, 1996). Jest to proces adaptacyjny: akomodacji i asymilacji (Piaget, 2006), wymagający od jednostki wytworzenia nowego sposobu myślenia, nowych struktur poznawczych („stanę się ojcem, matką”) lub dostosowania nowych informacji do już istniejących („stanę się rodzicem trzeciego dziecka” lub „stanę się rodzicem chorego dziecka”). Proces adaptacji jest naturalny, jednak przebiega on nie liniowo, a podobnie jak ruch wahadłowy. Łatwo w niego ingerować i zaburzyć. Ney (2013) zauważa, że opinie kobiet w ciąży rozciągają się na kontinuum pomiędzy dwoma ekstremami: „chcę cały czas” i “nie chcę cały czas”. Postawy wobec ciąży są więc w badaniach nad tym okresem „zmiennymi”, które mogą się zmieniać w zależności od nastroju, sytuacji osobistej. Ponadto, gdyby chcieć rozumowo zdecydować o przyjęciu lub odrzuceniu dziecka, istniałyby 53 oddzielne kwestie do rozważenia, a rozważanie ich zajęłoby pół roku (Ney 1996). Niemożliwym jest bowiem racjonalne podjęcie decyzji w kwestii życia kogoś, kto, ani nie zawinił, aby zostać straconym; ani nie zasłużył, jeśli prawo do życia miałoby być uwarunkowane jakimś osiągnięciem; ani nie ma możliwości zabrania głosu.

### **Poczęcie**

Poczęcie dziecka to fakt biologiczny. Zapłodnienie komórki jajowej i jej implantacja w macicy wywołuje zmiany hormonalne, te zaś wywołują zmiany psychologiczne. Świadomość poczęcia może pojawić się natychmiast lub wzrastać stopniowo. Uświadomienie sobie poczęcia wiąże się z nadejściem mieszanych, gwałtownie zmieniających się uczuć takich jak lęk, radość, wątpliwość, poczucie winy i strach. Rezultat tych wstępnych faz ma decydujące znaczenie dla przyjęcia lub odrzucenia ciąży. Fakt poczęcia nie może zostać bez odpowiedzi. Pojawienie się dziecka to pytanie o więź, relację, przyjęcie. Rodzice stają wobec pierwszej życiowej potrzeby dziecka skierowanej do nich, jaką jest przyjęcie go – w czasie, w jakim się pojawiło, takie, jakie jest. W tym sensie oboje są zależni od dziecka, którego istnieniu nie sposób zaprzeczyć, ani się od niego uwolnić.

Od momentu poczęcia rodzice często przekonują się o trwałości ich wzajemnej relacji. Mogą być zdziwieni, że ich partner przyjmuje dziecko lub odrzuca je. Poczęcie dziecka ujawnia kondycję, w jakiej znajdowała się para rodzicielska. Reakcja na ciążę jest jednocześnie reakcją na partnera. Jeśli ojciec odrzuca dziecko, jednocześnie odrzuca matkę. Jeśli matka odrzuca dziecko, jednocześnie odrzuca ojca. To dlatego po aborcji 80% związków rozpada się.

*Przykład: M. pochodziła z rodziny, w której matka miała trzy aborcje. Matka stosowała przemoc i kiedyś zaczęła ją dusić w przyływie szału. Uratował ją ojciec. Gdy M. wyszła za mąż okazało się, że również jej mąż jest agresywny i bije. W małżeństwie przeżyła poronienie, następnie urodziła córkę, a trzecią ciążę abortowała. Pewnego dnia, gdy córka podrosła, mąż zaczął bić także córkę. To otrzeźwiło M. i dało jej impuls do odejścia wraz z córką od męża. Kolejny partner M. był z kolei miły i spolegliwy. Ustąpił jej, gdy zaszła w ciążę i stwierdziła, że nie chce dziecka. M. przekonała go, że nie chce mieć zmartwień, nie ma sił na dziecko, czuje się zniewolona koniecznością urodzenia dziecka. Mimo wszystkich racjonalizacji, po aborcji M. miała żal do drugiego partnera, że przyzwolił na aborcję. Właściwie mogła urodzić to dziecko. Po jakimś czasie stwierdziła, że nudzi ją ten człowiek i zerwała z nim.*

Od momentu poczęcia matka staje się zależna od ojca, a ojciec od matki. Oboje zależą od sposobu, w jaki zareagują na poczęcie dziecka – przyjęciem albo odrzuceniem. Ta zależność wi-



doczna jest też w wymiarze społecznym. Matka może dokonać aborcji bez zgody ojca. Może też zostać zmuszona do aborcji, bojąc się przemocy lub odejścia ojca. Może być też odwrotnie, jak w przypadku pani M., która jako matka oczekiwała, pod groźbą odejścia, że jej partner zaakceptuje aborcję. Jeśli relacja między partnerami jest w miarę uczciwa, aborcja będzie paradoksalnie ich dzielić i sprawiać ból.

Poczęcie dziecka oraz idące za nim uświadomienie sobie tego faktu, staje się kluczowym momentem, prawdziwym startem życiowym dziecka. Fakt, że dokonano się ono w określonym momencie życia rodziców, wpłynie na sposób, w jaki będą na niego patrzeć oraz jaką rolę w nieświadomy sposób prześlą nowemu potomkowi. Dziecko otrzymuje więc na początku informację – wypadkową wszystkich egzystencjalnych stanów fizycznych, psychicznych, w jakich żyją rodzice – ciężarów, jakie noszą, nadziei jak i wątplenia, określonych stanów emocjonalnych i fizycznych, buntu, jak i akceptacji rzeczywistości, talentów, pragnień. Pierwszym przekazem rodziców dla dziecka jest ich stan psychiczny i fizyczny, ich nieświadomość i świadomość, które wnoszą w relację z dzieckiem.

### **Ambiwalencja społeczna**

Można się zastanawiać, jak często kobiety, dla których ciąża jest problemem sięgają po pomoc zwracając się do swoich bliskich, mogących ich wesprzeć w związku z ciążą. Badania zespołu Zabina pokazały, że z grupy 334 nastolatek poszukujących testu ciążowego, 66% rozmawiało o swojej ewentualnej ciąży (Zabin et al., 1992). Prawdopodobieństwo, że nastolatka porozmawia z rodzicem, zanim zdecyduje, co zrobi z ciążą, jest tym wyższe, im jest młodsza, żyje z rodzicami oraz uważa, że z rodzicami można porozmawiać.

Pierwsze miesiące ciąży to okres, kiedy rodzice są najbardziej wrażliwi, poszukują uznania ich jako rodziców i wsparcia. Szczególnie nastoletni rodzice obawiają się odrzucenia ze strony rodziców, wiedzą bowiem, że nie mogą samodzielnie wychować dziecka. Niezależnie od wieku rodzice czasem usiłują zgadywać, jak zareagują znaczące dla nich osoby. Czasem wiedzą z góry, że nikt z bliskich nie przyjmie ich dziecka, a czasem ufają, że znajdzie się ktoś, kto ucieszy się z faktu, że urodzi się dziecko. Ney (1997) opisuje możliwe reakcje otoczenia na obwieszczenie informacji o dziecku jako kontinuum: od najbardziej oczekiwanej reakcji – „Cudownie, jak wspaniale, kiedy urodzi się dziecko, w czym mogę pomóc?” – do negatywnej, odrzucającej dziecko: „Okropnie, lepiej pozбудьте się dziecka, nie obciążajcie mnie żadnymi obowiązkami, jeśli się go nie pozbędziecie, nie chcę was widzieć na oczy”. Wśród innych negatywnych reakcji mogą wystąpić inne z pozoru neutralne: obojętność: „Kochanie, zrób jak uważasz”, niepewność i niepokój: „Sama nie wiem, uważacie, że stać was na dziecko”. W zależności od rodzaju reakcji wzmocnieniu ulec może radość, strach lub wątpliwości rodziców. Rodzice nastawieni pozytywnie do faktu poczęcia są skłonni słyszeć pozytywne reakcje. Jeżeli uważają, że dziecko jest kłopotem, mają skłonność słyszeć uwagi negatywne.

Czasem odrzucenie przez najbliższych może prowadzić do sprzeciwu i obrony dziecka, jednak zranienie wynikające z braku wsparcia może wyrazić się przy kolejnej ciąży i prowadzić do odrzucenia następnego dziecka i usunięcia go.

Przykład: *Pani D. mężatka, opowiada o tym, jak matka namawiała ją do aborcji pierwszego dziecka. Nie tylko nie dała wsparcia, ale zawiozła ją do szpitala. Lekarz jednak nie wykonał aborcji, gdyż D. sprzeciwiła się, a lekarz ją wsparł w tej decyzji. Przy kolejnej ciąży jednak nie wytrzymała nacisku matki i abortowała drugie dziecko. Przeżywała tę aborcję jak traumę, podobnie jak nacisk na wykonanie aborcji w pierwszej ciąży.*

Rodzice wrażliwi są na reakcje otoczenia. Na namawianie do aborcji mogą reagować biernie, zwłaszcza, jeśli z racji wcześniejszego zaniedbania z lęku przed opuszczeniem mają tendencję do

podporządkowania się tym, na których im zależy. Ney (1996, 1997) daje opis przeżyć psychicznych rodziców, którzy przechodzą emocjonalny zamęt, w którym zmagają się z decyzją przyjęcia lub odrzucenia dziecka. Usiłują zdobyć informacje, które by pomogły im rozwiązać ich konflikty i podjąć decyzję. Kryzys przedłuża się, ponieważ biorąc pod uwagę aborcję, rodzice poddają się działaniu wewnętrznego konfliktu. W tym okresie zamętu są bardzo podatni na wpływ innych. Informacje dostarczane przez bliskich, profesjonalistów, zwłaszcza lekarzy mają na rodziców duży wpływ. Im bardziej są to informacje rozsądne, pocieszające i przekonujące, tym chętniej rodzice je akceptują, niezależnie od tego, czy są one słuszne, czy nie. Rodzice posiadający potrzebne informacje muszą dokonać wyboru. Często woleliby gdyby ktoś nimi pokierował, najlepiej ktoś, komu potrafią zaufać. Ludzie, do których się zwracają, mogą bardzo różnić się w swoich radach. Spokojna rozmowa z osobą nastawioną pozytywnie do życia i do dzieci, która wskaże korzyści płynące z posiadania dzieci, niebezpieczeństwa związane z aborcją i sposoby uzyskania trwałego wsparcia i utwierdzenia ich decyzji, by urodzić dziecko, może mieć dla rodziców decydujące znaczenie.

### **Więź z dzieckiem**

Ambiwalencja wobec dziecka słabnie wprost proporcjonalnie do powstającej więzi. Za pośrednictwem wymiany hormonów wytwarzanych przez łożysko i płód następuje u matki „cudowna” przemiana w nastawieniu wobec dziecka, percepcji siebie, świata, tożsamości, wyglądu, reakcji emocjonalnych, i co za tym idzie – związków międzyludzkich (Ney, 1996). Więź między matką a dzieckiem chroni je przed prenatalnym osamotnieniem i dysocjacją, jaka mu groziłaby, gdyby matka broniła się przed więzią z dzieckiem (Jakel, 2008). Doświadczenie aborcji, przemocy i zaniedbania zakłóca więź między matką a dzieckiem (Ney, 1993 b). Więź ta, po urodzeniu, chroni dziecko przed przemocą i zaniedbaniem. Kobieta musi doświadczyć zmiany, ponieważ determinują je procesy biologiczne. Narzucają one nowe wymagania, które mogą być odbierane jako zniewolenie lub wyzwanie. Więź sprawia, że matka może poświęcić czas i energię dziecku, zaspokajając jego potrzeby fizjologiczne i psychiczne. W trakcie ciąży często potrzeby matki ulegają zmianie. Poddając się im doświadcza coraz głębszej bliskości emocjonalnej związanej z otwarciem i pomieszczeniem w sobie zależnego i również otwartego na więź dziecka. Ney (2013) wskazuje, iż odwrócenie uwagi od siebie i skierowanie jej w kierunku drugiej osoby jest źródłem intensywnej radości i przyjemności, jak też fizycznego zdrowia i psychicznej równowagi. Matka rozwija się podobnie intensywnie jak jej dziecko, jeśli zaakceptuje potrzebę wychodzenia naprzeciw potrzebom dziecka. Prawdopodobnie otwartość dziecka na matkę jest odpowiedzią na jej otwartość na dziecko.

Fakt poczęcia wywołuje zmiany u mężczyzny. Mężczyzna doświadcza swojej płodności, co również może wiązać się z kryzysem, gdyż matka (rodzina, społeczeństwo) bądź ją akceptuje, bądź odrzuca. Przyjęcie przez matkę zmian, jakie niesie za sobą ciąża, potwierdza jej więź z partnerem, ale i potwierdza mężczyznę, jego siłę, męskość, tożsamość. Mężczyzna reaguje na zmiany w kobiecie, usiłując obdarować ją domem, potrzebnymi zasobami materialnymi i bezpieczeństwem. Przyjęcie przez ojca zmian fizycznych i psychologicznych swej partnerki potwierdza jej kobiecość, wspiera w otwarciu się i przyjęciu dziecka.

### **Czynniki wpływające na wynik ciąży**

Naturalna ambiwalencja wobec ciąży, szczególnie w pierwszych miesiącach, nierzadko wywołuje poczucie bycia złapanym w pułapkę. W rodzicach mogą budzić się przeciwne rodzicielstwu potrzeby wolności, beztraski, braku obciążeń, kształcenia się lub pracy (Ney, 1996). Rodzice rzeczywiście są w pułapce – muszą się zmienić, poszerzyć swoje granice psychologiczne. Ten naturalny proces można niezmiernie łatwo zaburzyć, czego dowodem są dane dotyczące czynników chroniących matki w ciąży. Przegląd literatury pokazuje, że zdają się one być sprzeczne ze sobą (Ney, 2013). Nie wszystkie rodzaje wsparcia udzielanego matkom odnoszą oczekiwany skutek. Na przykład pomoc rodziców ma mniejsze znaczenie dla młodej matki, jeśli jest przy niej ojciec

dziecka. W niektórych badaniach widać negatywny wpływ rodziny na karmienie piersią dziecka. Jednak w przypadku braku partnera, szczególnie w ostatnim trymestrze ciąży, obecność osoby wspierającej okazywała się istotna dla życia dziecka i matki (Boss, Timbrook 2001). Obecność kogoś, na kim można polegać, kto wspiera kobietę w czasie porodu, skraca go i zmniejsza ryzyko cesarskiego cięcia (Kennel, et al. 1992). Wyniki badań pokazują natomiast nikłą efektywność różnego rodzaju programów socjalnych w prewencji porodów przedwczesnych, ich wpływu na rodzaj porodu, długość pobytu w szpitalu, śmiertelność okołoporodową i śmiertelność noworodków (Ney, 2013). Bogate programy socjalne – zapewniające opiekę położnych dojeżdżających do młodej matki – okazują się często nie odnosić oczekiwanego rezultatu, co można tłumaczyć przez fakt, że pielęgniarki i położne nie mają wystarczającego czasu, aby poznać dobrze potrzeby matek. Proces prokreacji wydaje się więc dość słabo poznany, także przez osoby pomagające profesjonalnie kobietom w ciąży.

Ney (2013) badając psychiatryczne i demograficzne czynniki wpływające na wynik ciąży, wziął pod uwagę 53 zmienne. Wyodrębnił czynniki charakterystyczne dla porodu o czasie i z normalną wagą urodzeniową oraz dla różnych strat dziecka. Wyniki badań pokazują, że poród pierwszego dziecka o czasie i z normalną wagą urodzeniową występował częściej u osób: których matki nie przeżyły jakiegokolwiek straty dziecka; których matki miały więcej porodów, których matki nie miały aborcji w pierwszej ciąży, oraz u osób, co do których istnieje mała szansa, że same mogły być abortowane i które nie były wykorzystane seksualnie.

Czynnikami najbardziej związanymi z aborcją pierwszej ciąży były: zaniedbanie emocjonalne i intelektualne w dzieciństwie osób badanych, sytuacja w której matka osoby badanej miała przynajmniej jedną aborcję; gdy badani nie przeżyli żałoby rodzeństwa (strat ciąży matki), gdy badani byli wykorzystani seksualnie w dzieciństwie, następnie jeśli istniała statystycznie duża szansa, że chociaż osoba badana urodziła się, to mogła być abortowana. Okazało się, że pozostałe czynniki brane pod uwagę w wielu badaniach takie jak: stan cywilny, liczba dzieci w rodzinie, stan zdrowia, liczba hospitalizacji, poziom edukacji nie były statystycznie znaczące.

### **Konflikty prowadzące do aborcji**

Ney (2013) zauważa, że badacze zjawiska aborcji nie uwzględniają oczywistego dla klinicystów zjawiska, w którym pacjenci odtwarzają w swoim życiu nierozwiązane konflikty, sięgające często poprzednich pokoleń. Konflikty te wynikają z zewnętrznej presji jak i doświadczenia zaniedbania, przemocy i wcześniejszych strat dziecka. Doświadczenia traumatyczne obniżają szacunek kobiet do samych siebie i sprawiają, że łatwiej rodzicom jest odczłowieczyć ich dziecko. W innym badaniu Ney stwierdził (1987), że matki i ojcowie stosujący przemoc wobec dzieci, sami w podobny sposób doświadczali jej w dzieciństwie.

Doświadczenie przemocy seksualnej w dzieciństwie wpływa na rozwój konfliktów dotyczących seksualności kobiety, które nasilają się w trakcie ciąży. Niewyrażona złość wobec mężczyzny, który molestował, może zostać z opóźnieniem przemieszczona na poczęte dziecko. Przemoc seksualna może sprawić, że kobieta wybierze na partnera niedojrzałego mężczyznę, który będzie zmuszał ją do aborcji, straszył porzuceniem (Ney, 2013). Związanie z agresorem może się również wiązać z podnieceniem seksualnym, jakie mogło towarzyszyć przemocy seksualnej. Zamieszanie emocjonalne, jakie się z tym wiąże, może doprowadzić do braku zdolności do obrony dziecka.

Problemem dzieci zaniedbanych jest zależność i przeciwważność, brak poczucia istnienia. Dzieci zaniedbane nie wiedząc, kim są naprawdę, nie miały okazji rozwinąć swojego potencjału. Szukając wsparcia w innych, rozwijają często zależną osobowość, w której podatne są zarówno na wpływy bliskich, jak i autorytetów. Wiąże się to z desperackim poszukiwaniem osób, które mogłyby odpowiedzieć na niezaspokojone potrzeby: afirmacji, czułości, stymulacji fizycznej i inte-

lektualnej. Stając się w ten sposób łatwym łupem dla innych, którzy je wykorzystują. Dorastając, osoby zaniebane mają tendencję do wybierania na partnerów osoby, które będą je zaniebować lub opuszczą je w podobny sposób, jak zrobili to opiekunowie w dzieciństwie (Ney, 1993). Pomijając fakt, że dzieci zaniebane częściej stają się ofiarami przemocy seksualnej, jako osoby dorosłe stają się często zależne od swoich partnerów. Dlatego wybierają aborcję, jeśli tylko partner zagrozi opuszczeniem. Tragiczny jest fakt, że poświęcenie dziecka dla partnera nie przynosi zazwyczaj oczekiwanego rezultatu – 80% związków po aborcji rozpada się (Ney, 2013). Zaniebanie w okresie dzieciństwa powoduje ogromne spustoszenie w rozwoju emocjonalnym i intelektualnym, ponieważ dziecko nie ma wzorców, ani pozytywnych doświadczeń jak należy dbać o swoje potrzeby. Stan opuszczenia wydaje się wtedy zwyczajnym, akceptowanym stanem, dlatego wiele decyzji zaniebane dziecko podejmuje samotnie, nie wiedząc kogo i kiedy prosić o pomoc. Osoba zaniebana nie zauważa kiedy w życiu dorosłym jest ponownie zaniebwana, tym razem przez partnera. Żyjąc z nim, ma tendencję, żeby żyć tak, jak gdyby nadal była opuszczona. Nie widząc wyjścia z trudnej sytuacji i licząc jedynie na siebie, będzie taka osoba mieć większą skłonność by abortować dziecko w trudnej dla niej sytuacji. Niekiedy zaniebane w dzieciństwie kobiety zachodzą w ciążę, chcąc zasłużyć na zainteresowanie ze strony otoczenia. Nie znajdując ani zainteresowania, ani wsparcia, mają tendencję do aborcji. Ponadto osoby z doświadczeniem przemocy i zaniebania są bardziej nieufne wobec swoich zdolności rodzicielskich. Czują, że nie potrafią dać czułości dzieciom. Osoby zaniebane często reagują poczuciem zawiści. Odbierają dziecko jako kogoś, kto pozbawi je możliwości rozwoju i zaspokojenia ich własnych potrzeb.

Strata rodzeństwa z powodu aborcji wywołuje symptomy opisane przez Ney (1997, 2013) jako zespół ocalonego od aborcji (*abortion survivor*). Ocaleni, kobiety i mężczyźni, mają trudności z przyjęciem poczętego dziecka. Ciąża wyzwala u nich lęk przed śmiercią, która może nadejść niespodziewanie i bez ich świadomości, podobnie jak było ze śmiercią ich rodzeństwa. Lęk ten jest tym silniejszy u mężczyzn, że nie mają wpływu na decyzje kobiet. Wahają się więc, czy związać się z dzieckiem. Słabsza więź z dzieckiem skutkuje mniejszą tendencją do wspierania partnera. Natomiast kobiety bez wsparcia partnera mają silniejszą tendencję do aborcji dziecka. Wsparcie partnera może być zastąpione przez rodzinę, przyjaciół lub profesjonalistów. Jednak daje się zauważyć, że istnieje ściśle określony porządek na liście osób, które wydają się kobietom w trudnej sytuacji najbardziej pomocne.

Aborcja ma miejsce również częściej u osób, których matki miały aborcję. Ney (2013) tłumaczy to jako zemstę za utratę rodzeństwa – np. córka nie chce wydać na świat wnuka matce. Inna hipoteza mówi, że matka, która abortowała, wychowuje córkę w permissywnej postawie wobec aborcji, wierząc, że to, co jest dobre dla niej, jest dobre też dla jej córki. Ney (2013) stawia też hipotezę, że córka abortując, może nieświadomie dążyć do zrozumienia konfliktów matki oraz własnych, ponieważ abortując własne dziecko, stawia siebie niejako na miejscu usuniętego rodzeństwa, ale też na miejscu, które mogło być jej własnym. Lekarz widząc, że matka skłania się ku aborcji córki, powinien poprowadzić szczerą rozmowę pomiędzy nimi.

*Przypadek M., która abortowała dwoje swoich dzieci, ma swoją kontynuację. Jej żyjąca córka zaszła w pierwszą ciążę w wieku 18 lat. Matka postarała się o aborcję dziecka. Ponieważ w Europie było za późno na aborcję, zorganizowała wyjazd do kraju, gdzie w dzikich warunkach było to możliwe w piątym miesiącu ciąży.*

Osoby ocalone od aborcji czują się winne, że żyją. To rodzaj egzystencjalnej winy, wpływający na ambiwalencję wobec wszystkiego, co zamierzają osiągnąć w życiu. Nieufność i wahania, zagrożenie wraz z dojmującym poczuciem winy są osiowymi objawami osób ocalonych. Jeśli jako rodzice czują się zagrożeni, nie są w stanie pozytywnie widzieć przyszłości ich dziecka. Osoby



ocalone są jednocześnie dziećmi zastępczymi, co znaczy, że rodzice nakładają na nie oczekiwania związane nie tylko z nimi samymi, ale też ze straconymi dziećmi. Dzieci zastępcze czują głęboką złość wobec rodziców, ponieważ nie są w stanie pozbyć się uczucia, że nigdy nie staną na wysokości zadania. Ponadto dzieci te żyją stale w żałobie, której nie rozumieją i uznają za normalny stan. Uświadomienie sobie więzi z martwym rodzeństwem może budzić silny opór. Stąd też opór i szczególny kryzys w czasie ciąży.

Silny wpływ państwa w Europie eliminuje obecnie chore dzieci, np. z zespołem Downa. Rodzice otwarci na przyjęcie dziecka poddawani są coraz większej presji środowiska medycznego, aby nie dopuścić do urodzenia chorego dziecka. W niektórych krajach europejskich istnieje niepisany zakaz wspierania rodzin, które oczekują narodzin chorego dziecka, a reguły tam panujące nawiązują wprost do eugeniki. Rodzice chcący urodzić chore dziecko muszą mieć wielką siłę, aby oprzeć się profesjonalistom, którzy prowadząc badania prenatalne, zalecają rutynowo aborcję, jeśli tylko okaże się, że istnieje słabe, średnie lub wysokie prawdopodobieństwo choroby lub niepełnosprawności. We Francji aborcje na chorych dzieciach wykonuje się do końca trwania ciąży, tak jakby zabicie dziecka wewnątrz ciała kobiety miało być prostsze i łagodniejsze w skutkach, niż zabicie go poza macicą. W ten sposób intymna, wewnętrzna przestrzeń w ciele kobiety staje się miejscem śmierci.

Istnieje jednakże wiele świadectw dotyczących narodzin i naturalnego pochówku bardzo chorych dzieci, które umierają bezpośrednio lub jakiś czas po porodzie. Rodzice mogą naturalnie przywiązać się do dzieci, nie niszcząc w sobie naturalnych i delikatnych zdolności do tworzenia więzi. Zdolności te będą im w przyszłości przydatne w relacjach z kolejnymi dziećmi, członkami rodziny i społeczeństwem. Żałoba po stracie dziecka chorego, które zmarło po urodzeniu jest dużo prostsza w swoim przebiegu, aniżeli żałoba związana z aborcją (Ney, 1997). Można ją przeżywać z dziećmi, partnerem, rodziną i przyjaciółmi. Rodzice dziecka chorego przeżywają śmierć swojego potomka jako czynnik od nich niezależny, co ułatwia żałobę. Nie są obciążeni przyczynieniem się do śmierci dziecka w takim stopniu, jak rodzice, którzy przeżyli aborcję swojego dziecka. Mogą okazać dziecku miłość, pogrzebać je, otrzymują akt urodzenia i zgonu, przez co mają pewność, że ich dziecko zostało odnotowane nie tylko w ich umysłach, ale i w rodzinie i społeczeństwie. Łatwiej przeżyć żałobę po stracie tego, do którego nie ma się wątpliwości, że istniał.

Rodzice, którzy właśnie podjęli decyzję o aborcji, mogą w pierwszym momencie przeżywać ulgę, ponieważ po okresie niepokoju i zamętu związanego z podejmowaniem decyzji, mogą w końcu przestać myśleć i czuć. Często ulga ta bywa postrzegana jako potwierdzenie, że została podjęta słuszna decyzja. Po decyzji o przerwaniu ciąży pojawia się zazwyczaj ponura determinacja, rozpoznawalna po tym, jak rodzice lekceważą jakiejkolwiek dalsze porady (Ney, 1996). Odrzucają i nienawidzą wszystkich, którzy wywołują w nich zamieszanie, przedstawiając fakty. Oznaczałoby to, że ponownie musieliby przechodzić przez dramatyczny proces decydowania o tym, czy przyjąć dziecko, czy zakończyć ciążę. Chcąc pracować z matkami czy parami małżeńskimi, które spodziewają się dziecka i rozważają możliwość aborcji, dobrze jest prowadzić rozmowę jak najszybciej, zanim pojawi się bierna determinacja.

Po podjęciu decyzji rodzice zdają się podporządkowywać osobom dokonującym aborcji. Pojawia się smutna rezygnacja. „Teraz już nie ja decyduję. Zaczynam mieć dosyć całej tej sytuacji, ale nie mogę denerwować ludzi zmienianiem zdania. Poza tym lekarz wygląda na sympatycznego człowieka, który wie, co robi” (Ney, 2011, s. 180). Oszołomieni, z wyraźną biernością, pojawiają się w gabinecie abortera. Aborcja może zrodzić u rodziców trzy odmienne postawy. Mogą uznać aborcję za doświadczenie, którego w gruncie rzeczy nienawidzą. W tym przypadku zaczną narastać w nich złość. Mogą zaakceptować ból i przyjąć aborcję jako karę. Zaczną wtedy akcentować ból, zranienie, a nawet zaczną mieć nadzieję, że sami zostaną zranieni. Postawa bierności, ule-



głości wobec doświadczenia aborcji, rodzi natomiast poczucie krzywdy. Rodzice zaczną wtedy obwiniać innych (Ney, 1996).

Unicestwienie dziecka powoduje szok, który wymaga od rodziców uniewrażliwienia własnych uczuć i naturalnych instynktów. Następnie trzeba odczłowieczyć dziecko, które chce się zniszczyć. Rodzice celowo nie zauważają wielu wewnętrznych sygnałów informujących o tym, co się naprawdę dzieje. Ból jednak wstrząsa nimi i przywraca do rzeczywistości. Pojawiają się pytania „Czy to się dzieje naprawdę? Czy nikt nie może tego powstrzymać? Nie mogę uwierzyć w to, co robię”. W trakcie procedury aborcyjnej występuje wyostrowiona świadomość rejestrująca wszystkie szczegóły. Ludzie pamiętają brzmienie głosu, kolory pokoju, chłód mebli (Ney, 1996).

Po fazie wyostrowionej świadomości w następnych fazach procedury aborcyjnej występuje otępienie emocjonalne. Wszystkie osoby uczestniczące w aborcji prawie nic nie czują. Chcą być same, ale nie za bardzo samotne. Mają wrażenie przytłoczenia. Nie chcą odczuwać całej agresji, rozpacz i przerażenia, bezpieczniej jest więc nic nie czuć. Umożliwia to dalsze funkcjonowanie. Zarówno mężczyźni, jak i kobiety odczuwają potrzebę rozmowy. Zdają sobie jednak sprawę, że gdyby zaczęli o tym rozmawiać, to musieliby przeżyć cały ból, który stłumili i wyparli, odrzucić racjonalizacje, które przyjęli.

### **Rekonstrukcja**

Po okresie otępienia osoby, które zostały uwikłane w aborcję podejmują mozolne i rozpaczliwe wysiłki zrekonstruowania swego życia. Opierają się na takich mechanizmach obronnych jak zaprzeczanie, racjonalizacja i wypieranie. Mogą zajmować swoją uwagę aktywnością i ciężką pracą. Mechanizmy obronne zawodzą, gdy pozostają sami ze sobą, bez możliwości rozmowy, gdy pewne bodźce w otoczeniu przywołują wspomnienia aborcji (z fazy wyostrowionej świadomości); w rocznicę aborcji, w czasie zmęczenia i choroby; gdy widzą inne dzieci w tym samym wieku, w jakim byłoby ich dziecko; gdy dochodzi do poczęcia kolejnego dziecka (Ney, 1996).

Według Neya (1994) i Seller (1993) nierozwiązana żałoba po każdej stracie ciąży negatywnie wpływa na aktualne zdrowie matek. Stres związany ze stratą ciąży jest niedoceniany przez lekarzy i rodzinę. W sytuacji, w której mechanizmy obronne przestają skutecznie działać, mogą pojawić się: depresja, znużenie, choroby, bezsenność, koszmary senne, utrata apetytu, nadmierne objadanie się (anoreksja, bulimia), rozregulowanie biorytmów, niekontrolowany płacz, huśtawka nastrojów, napady złości. Pojawiają się objawy psychosomatyczne: bóle głowy, brzucha, pleców; biegunki. Rozbicie psychologiczne wyrażać się może w ubogich relacjach z innymi, wycofaniu społecznym lub nadużywaniu alkoholu i innych środków chemicznych zmieniających nastrojów. Niektórzy stają się bardzo podejrzliwi, inni urojeniowi, aż do granicy psychotycznego załamania. Żałoba pojawia się zatem jako naturalny proces, niezbędny do rekonstrukcji.

W trakcie leczenia rodzice po aborcji powinni móc odtworzyć traumę w bezpiecznych warunkach laboratoryjnych. Mogą na nowo przeżyć doświadczenie aborcji, zrozumieć towarzyszące im konflikty i dokonać rekonstrukcji po właściwym przeżyciu żalu po stracie. Najczęściej jednak ludzie zmagają się z cierpieniem bez fachowej pomocy. Nie jest możliwe przeżycie żałoby po stracie dziecka bez przeorientowania własnego życia. Na tym etapie należy przede wszystkim rozwiązać konflikty związane z przemocą, maltretowaniem, zaniedbaniem z dzieciństwem. Konieczne jest nauczenie się nowego myślenia i nowych zachowań oraz przejście przez proces pojednania z dzieckiem, rodziną, partnerem, bogiem. Odbudowa powinna obejmować wyrzeczenie się motywów, które spowodowały śmierć dziecka. Rehabilitacja polega na działaniach mogących zapobiec podobnemu losowi innych dzieci.

*mgr Beata Rusiecka*

## Bibliografia:

1. Boss, D.J., Timbrook, R.E. (2001). *Clinical obstetric outcomes related to continuity in prenatal care*. J Am Board Fam Pract; 14 (6), s. 418–423.
2. Coughlin Della Selva, P. (2013). *Intensywna krótkoterminowa psychoterapia dynamiczna*, Warszawa: Harmonia Universalis, s. 22.
3. Jakel, B. (2008). *Prenatal roots of attachment in psychotherapy. Lecture on the occasion of the conference "The prenatal experience within neurosciences, medicine, psychology and education" (24–25 May 2008, University of Parma)*, www.psychotherapie.at/jakel.
4. Ney, P.G. (1986). *The intravaginal absorption of male generated hormones*, Med Hypothesis, 20, s. 221–231.
5. Ney, P.G. (1987). *Transgenerational Child Abuse*, Department of Psychiatry, The University of Calgary, 3350 Hospital Drive, N.W. Calgary, AB. Canada T2N4N1.
6. Ney, P.G., Wickett A.R., *Relationship Between Induced Abortion and Child Abuse and Neglect: Four Studies*, Pre and Perinatal Psychology Journal, 8 (1) Fall 1993.
7. Ney, P.G., Wickett A.R. (1993). *Child Neglect: The precursor to Child Abuse*, Prenatal and Perinatal Psychology Journal, 8 (2), Winter 1993
8. Ney, P.G., Peeters, M.A. (1996). *Abortion Survivors*, Victoria: Pioneer Publishing.
9. Ney, P.G., Peeters, M.A. (1996). *Materiały szkoleniowe, Instytut Badań i Leczenia Strat Okołoporodowych i Przemocy wobec Dziecka*, Pionier, Victoria, Canada.
10. Ney, P.G. (2011). *Humanité profondément blessée*, Ethos Diffusion.
11. Ney, P.G. (2013). *Psychiatric and Demographic Factors that Affect Pregnancy Outcome*, Open Access Biomedical Publisher Using Post Publication Peer Review, ISSN 2046–1690, [http://www.webmedcentral.com/article\\_view/3978](http://www.webmedcentral.com/article_view/3978) [dostęp: 07.09.2014].
12. Piaget, J. (2006). *Studia z psychologii dziecka*, Warszawa.
13. Zabin, L.S., Hirsch, M.B., Emerson, M.R., Raymond, E. (1992). *To whom do inner-city minors talk about their pregnancies? Adolescents' communication with parents and parent surrogates*. Fam Plann Perspect. Jul-Aug; 24 (4): 148–154, 173.

## Rola genetyka klinicznego w opiece perinatalnej. Poradnictwo genetyczne w przypadku stwierdzenia letalnych wad płodu

Poradnictwo genetyczne to forma specjalistycznej opieki medycznej, której celem jest udzielenie informacji i porady osobom konsultowanym i członkom ich rodzin, u których istnieje ryzyko wystąpienia choroby uwarunkowanej genetycznie. Wśród wskazań do poradnictwa genetycznego zalicza się: wady rozwojowe rozpoznane pre- lub postnatalnie, niepełnosprawność intelektualną, powtarzające się niepowodzenia ciąży, narażenie na substancje o znanym lub podejrzanym działaniu teratogennym, pokrewieństwo rodziców, znane lub podejrzanym choroby dziedziczne w rodzinie (np. wady wrodzone, niepełnosprawność intelektualna lub krewni z określonym typem nowotworu), a także zaawansowany wiek matki. Porada genetyczna jest udzielana ustnie i w formie pisemnej, w sposób zrozumiały dla pacjenta. Uwzględnia ona wszystkie aspekty rozpoznanej choroby (cechy kliniczne, powikłania, przebieg naturalny, rokowanie, leczenie, zasady właściwej opieki nad chorym), zawiera informacje o genetycznej przyczynie choroby i ryzyku powtórzenia się choroby w rodzinie. Ponadto omawia możliwości prokreacji, planowania ciąży, posiadania potomstwa i diagnostyki prenatalnej oraz pozwala zaplanować dalszą opiekę nad pacjentem i innymi członkami rodziny z podwyższonym ryzykiem genetycznym.

Diagnostyka prenatalna ma charakter profilaktyki wtórnej. Umożliwia ona wykrycie u płodu aberracji chromosomowych, niektórych chorób jednogennych i wad rozwojowych, co pozwala na ocenę możliwości wewnątrzmacicznej terapii płodu, zaplanowania opieki położniczej i neonatologicznej, a także podjęcia decyzji odnośnie zakończenia ciąży lub jej kontynuacji w sytuacji złego rokowania. Zasadność diagnostyki prenatalnej zależy od znajomości istoty zaburzenia genetycznego oraz możliwości zastosowania specyficznego markera diagnostycznego gwarantującego uzyskanie wiarygodnego wyniku badania prenatalnego. Ryzyko wystąpienia choroby genetycznej powinno istotnie przewyższać ryzyko wynikające z zastosowanej procedury diagnostycznej. Po diagnostyce prenatalnej powinna zostać udzielona porada genetyczna. W przypadku rozpoznania choroby u płodu należy przedstawić możliwie najdokładniejszą informację o istocie rozpoznanej choroby, jej prawdopodobnym przebiegu, możliwościach leczenia i rokowaniu. Ponadto należy zaplanować dalszą diagnostykę rodziny (zwłaszcza jeżeli choroba/wada wystąpiła po raz pierwszy) w celu określenia ryzyka genetycznego i identyfikacji osób z rodziny pacjentów, należących do grupy podwyższonego ryzyka genetycznego. W przypadku podjęcia przez rodziców decyzji o zakończeniu ciąży konieczne jest określenie rodzaju badań, jakie powinny zostać wykonane z materiału pochodzącego od płodu w celu potwierdzenia rozpoznania, określenia defektu podstawowego i ryzyka genetycznego.

Badania prenatalne to wszystkie badania wykorzystywane w trakcie ciąży do oceny zarodka/płodu. Wybór metody zależy od podejrzanego przyczyny choroby. Przy podwyższonym ryzyku aberracji chromosomowej zalecane jest badanie kariotypu, ewentualnie badanie metodą mikromacierzy cytogenetycznych (aCGH). Przy podwyższonym ryzyku choroby jednogennej sugerowane są: badania molekularne, oznaczenie aktywności enzymów lub oznaczenie markerów biochemicznych (np. estriolu, 8-dehydroestriolu i 7-dehydropregnantriolu w moczu matki lub 7-dehydrocholesterolu, 8-dehydrocholesterolu i cholesterolu w płynie owodniowym przy podejrzeniu zespołu Smitha, Lemliego i Opitza). Natomiast przy podwyższonym ryzyku choroby komplekso-

wej wykonuje się badania obrazowe płodu, ewentualnie oznaczenie  $\alpha$ -fetoproteiny (AFP) w surowicy ciężarnej i płynie owodniowym.

Diagnostyka prenatalna pozwala rozpoznać wiele letalnych chorób uwarunkowanych genetycznie, do których zalicza się: izolowane wady rozwojowe, aberracje chromosomowe i choroby jednogenowe. Do izolowanych wad rozwojowych o charakterze letalnym należą m.in.: bezmózgowie, agenezja nerek, wrodzona przepuklina przeponowa, acardia, ciężkie złożone wady serca, a także rozszczep klatki piersiowej i jamy brzusznej.

Bezmózgowie (anencefalia) to brak lub na szczątkowy rozwój mózgowia. Jest ono rozpoznawane w II lub III trymestrze ciąży na podstawie stwierdzenia braku półkul mózgowych i sklepienia czaszki w badaniu USG. Zwykle widoczne są: pień mózgu, śródmózgowie i podstawa czaszki. W przypadku bezmózgowia całkowitego stwierdza się również brak tyłomózgowia i kości pokrywy czaszki oraz bezocze; powstaje ono przed 3. tygodniem życia i wiąże się z urodzeniem martwego płodu. W przypadku bezmózgowia częściowego obecne jest szczątkowe tyłomózgowie i zawiązki oczu; powstaje ono między 3. a 4. tygodniem życia, a czas przeżycia wynosi kilka godzin, rzadko dni. Bezmózgowie jest przykładem wady cewy nerwowej. Wady cewy nerwowej (WCN) to grupa wad rozwojowych, które powstają w wyniku defektu w procesie tworzenia się centralnego układu nerwowego. Do wad cewy nerwowej zaliczane są różne postacie kliniczne wad ośrodkowego układu nerwowego, powstające w pierwszych czterech tygodniach rozwoju zarodka. Wady cewy nerwowej są uwarunkowane wieloczynnikowo, co oznacza, że za ich rozwój mogą odpowiadać wspólnie czynniki genetyczne i środowiskowe. Empiryczne ryzyko powtórzenia wady u kolejnych dzieci pacjentów wynosi około 4% i rośnie w miarę pojawiania się nowych przypadków wady cewy nerwowej u potomstwa. Profilaktyką wad cewy nerwowej jest suplementacja kwasem foliowym. Pacjentka planując kolejną ciążę, powinna przyjmować 5 mg kwasu foliowego dziennie trzy miesiące przed planowanym zapłodnieniem i kontynuować przyjmowanie kwasu foliowego w takiej samej dawce do końca trzeciego miesiąca ciąży. W kolejnej ciąży możliwe jest wykonanie diagnostyki prenatalnej: nieinwazyjnej (USG płodu, oznaczenie stężenia alfa-fetoproteiny w surowicy krwi matki) i ewentualnie inwazyjnej (amniopunkcja, oznaczenie stężenia alfa-fetoproteiny w płynie owodniowym).

Agenezja nerek może dotyczyć jednej lub obu nerek. Obustronna agenezja nerek jest zaburzeniem letalnym. Brak jednej nerki pozwala dziecku na prawidłowe funkcjonowanie. Obustronna agenezja nerek w obrazie ultrasonograficznym manifestuje się poza brakiem nerek, niemożnością uwidocznienia pęcherza moczowego oraz małowodziem lub bezwodziem, które są pierwszym elementem sekwencji Potter. Zaburzenie takie występuje z częstością 1:3000. W sekwencji tej istniejące nieprawidłowości są konsekwencją wady pierwotnej: agenezja nerek (lub hipoplazja nerek) prowadzi do małowodzia, co w konsekwencji prowadzi do ucisku wewnątrzmacicznego, deformacji kończyn, przykurczów stawowych, „twarzy potterowskiej” i hipoplazji płuc. Zaburzenie jest letalne – dziecko umiera w pierwszych godzinach życia w wyniku niewydolności oddechowo-kръżeniowej.

Wrodzona przepuklina przeponowa to wada rozwojowa przepony powstająca w trakcie embriogenezy i powodująca przemieszczenie narządów jamy brzusznej do klatki piersiowej. Występuje z częstością 2,4-4,9 na 10 000 żywo urodzonych noworodków. Może być rozpoznana w prenatalnym badaniu USG. Obecność narządów jamy brzusznej w klatce piersiowej zakłóca prawidłowy rozwój płuc, co prowadzi do hipoplazji płuc i nadciśnienia płucnego, które wiążą się z wysoką śmiertelnością prenatalną i postnatalną.

Wrodzone wady serca są uwarunkowane wieloczynnikowo, co oznacza, że za ich rozwój mogą odpowiadać wspólnie czynniki genetyczne i środowiskowe. Wysokie ryzyko wystąpienia wrodzo-

nej wady serca u płodu obserwuje się w przypadku zakażenia u matki w pierwszym trymestrze ciąży wirusami z grupy TORCH. Do innych potencjalnych czynników środowiskowych zwiększających ryzyko wystąpienia wrodzonej wady serca zalicza się ekspozycję na niektóre leki (np.: diazepam, kortykosteroidy, hydantoina, sole litu, thalidomid, trimethadion) i używki (np. alkohol). Wśród uwarunkowań genetycznych rozwoju wrodzonych wad serca do zasadniczych należą aberracje chromosomowe oraz mutacje dotyczące pojedynczych genów. Z badań nad rodzinnym występowaniem wrodzonych anomalii serca wynika, iż empiryczne ryzyko powtórzenia się wady u potomstwa wynosi 3–4%, gdy dotyczy ona jednego z rodzeństwa. W każdej kolejnej ciąży zalecane jest wykonanie badania ECHO płodu między 18. a 22. tygodniem ciąży.

Druga grupa letalnych zaburzeń genetycznych rozpoznawanych prenatalnie to aberracje chromosomowe. Występują one u 0.7% żywo urodzonych noworodków, a w przypadku noworodków matek w wieku powyżej 35. roku życia ich częstość szacuje się na 2–4%. Uważa się również, że aberracje chromosomowe są odpowiedzialne za przynajmniej 60% samoistnych poronień i ciąż obumarłych w I i II trymestrze ciąży. Aberracje chromosomowe dzielimy na liczbowe i strukturalne. Do liczbowych zalicza się poliploidie i aneuploidie.

Poliploidalność to wielokrotność 23 chromosomów w jądrze komórkowym, ale większa niż liczba diploidalna. Wyróżniamy: triploidię (3 n), tetraploidię (4 n) i pentaploidię (5 n). Poliploidie to zaburzenia letalne; w większości przypadków dochodzi do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu, rzadziej śmierć następuje w pierwszych godzinach życia.

Aneuploidalność to stan, w którym liczba chromosomów nie jest dwukrotną wielokrotnością 23. Przyczyną aneuploidii jest zwykle nierozdzielenie (nondysjunkcja) chromosomów w I lub II podziale mejotycznym. Rezultatem jest brak jednego z chromosomów z danej pary (monosomia) lub jego nadmiar (trisomia). Aberracje chromosomowe o typie aneuploidii charakteryzuje znaczące niezrównoważenie materiału genetycznego komórki (efekt zwiększonej lub zmniejszonej dawki wielu genów). Prosta (pełna) monosomia w zakresie chromosomów autosomalnych jest zawsze letalna (wewnątrzmacicznie). Prosta (pełna) trisomia chromosomów autosomalnych jest obserwowana po urodzeniu tylko w obrębie chromosomów 13., 18. i 21. pary. Częstość autosomalnych trisomii w chwili urodzenia jest odwrotnie proporcjonalna do obumierania trisomicznych zarodków / płodów.

Zespół Edwardsa (trisomia 18. pary) występuje z częstością 1:4000–1:8000 żywo urodzonych noworodków. U większości pacjentów (95%) choroba jest spowodowana prostą trisomią 18. pary, a u ok. 5% stwierdza się mozaikowość lub częściową trisomię 18. pary wynikającą z translokacji wzajemnej (5%). Empiryczne ryzyko powtórzenia zespołu Edwardsa uwarunkowanego prostą trisomią 18. pary lub mozaikowością w kolejnej ciąży nie przekracza 1%. Fenotyp pacjentów z zespołem Edwardsa obejmuje objawy wewnątrzmaciczne – wielowodzie, pojedynczą tętnicę pępowinową (tzw. dwunaczyniową pępowinę), małą powierzchnię płyty łożyska i wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu (IUGR). Od urodzenia obserwuje się nieprawidłowe napięcie mięśniowe (początkowo hipotonię, a później hipertonię mięśniową), brak odruchu ssania i połknięcia, cechy dysmorfii (wydatną potylicę, zmniejszony wymiar dwuskroniowy, ptasi profil twarzy, małozuchwie, nisko osadzone, dysplastyczne małżowiny uszne, zachodzenie palców II na III i V na IV, krótki mostek, małe brodawki sutkowe, stopy tyżwiaste), ograniczone odwodzenie stawów biodrowych, wnetrostwo, wady wrodzone (serca, nerek) oraz przepukliny (pępkową i pachwinową). Rokowanie jest niekorzystne – większość dzieci (90–95%) umiera przed ukończeniem pierwszego roku życia, a 50 % w pierwszym tygodniu życia.

Zespół Patau'a (trisomia 13. pary) występuje z częstością 1:6000–1:10000 żywo urodzonych noworodków. W zapisie kariotypu stwierdzamy prostą trisomię 13. pary (75%), częściową triso-



mię 13. pary wynikającą z translokacji robertsonowskiej lub wzajemnej (20%) i mozaikowość (5%). Empiryczne ryzyko powtórzenia zespołu Patau'a uwarunkowanego prostą trisomią 13. pary lub mozaikowością w kolejnej ciąży nie przekracza 1%. Obraz kliniczny zespołu Patau'a obejmuje: małogłowie, wady strukturalne mózgowia (np. holoprosencefalia), wady cewy nerwowej, anomalie gałek ocznych (małocze, bezocze, rozszczepy), wady wrodzone serca, nerek i kończyn, przepukliny (pachwinowa, pępkowa), rozszczep wargi i podniebienia, polidaktylię pozaosiową (od strony V palca), wnetrostwo, hipotonię mięśniową, ubytek skóry owłosionej głowy, nisko osadzone, dysplastyczne uszy i wystające pięty. Rokowanie jest poważne – po urodzeniu obserwuje się zaburzenia adaptacyjne i skróconą przeżywalność (mediana czasu przeżycia – 7 dni, 91% dzieci umiera w pierwszym roku życia).

Choroby jednogenowe o charakterze letalnym są rozpoznawane w okresie życia płodowego na podstawie nieprawidłowego obrazu USG płodu (np.: dysplazja tanatoforyczna, wrodzona łamliwość kości typu II) albo w związku z obciążonym wywiadem rodzinnym (m.in.: rdzeniowy zanik mięśni, dystrofia mięśniowa Duchenne'a, zespół Smitha, Lemliego i Opitza, choroba Krabbego, zespół Leigha, rizomeliczna chondrodysplazja punktowa).

Dysplazja tanatoforyczna jest spowodowana mutacją *de novo* w genie *FGFR3*. Choroba ta jest rozpoznawana w okresie prenatalnym w badaniu USG (nieproporcjonalnie duża głowa i krótkie kończyny, często wielowodzie). Fenotyp noworodka jest charakterystyczny – stwierdza się bardzo krótkie kończyny, wąską i długą klatkę piersiową, dużą głowę z hipoplastyczną środkową częścią twarzy i pogłębioną nasadą nosa. Rokowanie jest bardzo złe - większość dzieci umiera w pierwszych godzinach lub dniach życia, przede wszystkim z powodu niewydolności oddechowej. Ryzyko wystąpienia dysplazji tanatoforycznej u dzieci z kolejnych ciąży szacuje się na ok. 2%.

Wrodzona łamliwość kości (*Osteogenesis imperfecta*, OI) jest heterogenną klinicznie i molekularnie chorobą charakteryzującą się licznymi złamaniami kości w związku ze zmniejszoną produkcją i nieprawidłową strukturą kolagenu typu I. Mutacje dotyczą genów kodujących łańcuch alfa 1 (*COL1A1*) i łańcuch alfa 2 (*COL1A2*) kolagenu i w większości dziedziczone są w sposób autosomalny dominujący. Na podstawie fenotypu wyróżnia się kilka typów osteogenesis imperfekta w zależności od rokowania, nasilenia zmian wyrażanego liczbą złamań oraz stopnia deformacji kości. Wrodzona łamliwość kości typu II (letalna) jest najcięższą postacią, która przebiega z licznymi złamaniami powstającymi wewnątrzmacicznie, deformacjami kostnymi znacznego stopnia, bardzo nasiloną kruchością kości, pergaminowatymi kośćmi czaszki (tzw. czaszka błoniasta) i błękitnymi twardówkami. Dzieci z tą postacią choroby z reguły umierają w pierwszych dniach lub tygodniach życia w wyniku niewydolności oddechowo-kръżeniowej będącej konsekwencją deformacji kostnych. Ryzyko wystąpienia OI typu II u kolejnych dzieci wynosi maksymalnie 7% (z uwzględnieniem tzw. mozaikowości germinalnej).

Rdzeniowy zanik mięśni (ang. *spinal muscular atrophy*, SMA) jest heterogenną grupą dziedzicznych chorób nerwowo-mięśniowych, w których dochodzi do utraty neuronów ruchowych rdzenia kręgowego. Utrata motoneuronów rdzenia kręgowego prowadzi w konsekwencji do postępującego niedowładu i zaniku mięśni. W obrazie klinicznym obserwuje się: postępujące, symetryczne osłabienie mięśni, bardziej nasilone dosiebnie (kończyny dolne są bardziej zajęte niż górne), zaoszczędzenie mięśni przepony oraz mięśni zewnętrznych gałki ocznej, obniżenie napięcia mięśniowego, osłabienie lub brak odruchów głębokich, drżenie palców i prawidłowy rozwój umysłowy. Aktualnie przyjmuje się podział choroby na pięć form klinicznych: SMA 0 (obecność objawów od urodzenia, brak mimiki twarzy, ciężkie przykurcze stawowe i zaburzenia oddechowe), SMA 1 (choroba Werdniga-Hoffmanna; początek objawów do 6. miesiąca życia), SMA 2 (postać pośrednia; początek objawów między 6-12. miesiącem życia), SMA 3 (choroba Kugelberga-We-

lander; początek objawów powyżej 12. miesiąca życia; osiągnięcie zdolności chodzenia) i SMA 4 (początek w wieku dorosłym). W 95–98% przypadków SMA 1–3 defekt molekularny polega na homozygotycznej delecji eksonu 7 genu *SMN1* lub konwersji genu *SMN1* do *SMN2*. W pozostałych 2–5% przypadków wykazano występowanie w jednej kopii genu delecji genu *SMN1* lub konwersji genu *SMN1* do *SMN2*, a w drugiej kopii genu mutacji wewnątrzgenowej genu *SMN1*. Choroba jest dziedziczona autosomalnie recesywnie, co wiąże się z 25% ryzykiem wystąpienia tej choroby u kolejnych dzieci. Potwierdzenie u obojga rodziców stanu nosicielstwa na podłożu molekularnym stanowi podstawę do przeprowadzenia w kolejnej ciąży diagnostyki prenatalnej inwazyjnej.

Dystrofie mięśniowe to duża grupa dziedzicznych chorób mięśni, różniących zarówno pod względem modelu dziedziczenia, jak i obrazu klinicznego, w których dochodzi do zwyrodnienia i zaniku mięśni poprzecznie prążkowanych. Przyczyną dystrofii mięśniowej Duchenne’a i Beckera jest mutacja genu dystrofiny w *locus* p21 zlokalizowanym na chromosomie X. U chorych zazwyczaj stwierdza się delecje jednego lub więcej eksonów (60–70%), duplikacje (5–10%) i mutacje punktowe (25–35%). W przypadku dystrofii mięśniowej Duchenne’a (DMD) pierwsze objawy występują w wieku 3–8 lat. Obejmują opóźniony rozwój ruchowy, kaczkowaty chód, problemy z bieganiem i wchodzeniem po schodach. Choroba ma charakter postępujący, początkowo zajmuje mięśnie szkieletowe, potem także mięsień sercowy – prowadząc do kardiomiopatii. W badaniu fizykalnym u pacjentów stwierdza się objaw Gowensa, pseudohipertrofię mięśni łydek i hiperlordozę lędźwiową. W wieku 13 lat większość chorych nie jest już w stanie samodzielnie chodzić. Średni okres przeżycia wynosi ok. 28 lat. Dystrofia mięśniowa Duchenne’a jest dziedziczona w sposób recesywny sprzężony z płcią. Oznacza to, że ryzyko przekazania choroby przez kobietę nosicielkę wynosi 50% w przypadku urodzenia syna, a ryzyko przekazania stanu nosicielstwa wynosi 50% w przypadku urodzenia córki. Wszystkie córki chorych mężczyzn są nosicielkami choroby, a wszyscy synowie są zdrowi. Potwierdzenie u matki stanu nosicielstwa dystrofii mięśniowej Duchenne’a na podłożu molekularnym stanowi podstawę do przeprowadzenia w kolejnej ciąży diagnostyki prenatalnej inwazyjnej.

Zespół Smitha, Lemiego i Opitza (SLOS) jest chorobą metaboliczną, charakteryzującą się występowaniem mnogich wad wrodzonych ze współistniejącym opóźnieniem rozwoju psychomotorycznego. SLOS jest spowodowany zaburzeniem w biosyntezie cholesterolu, które wynika z mutacji genu *DHCR7*, kodującym reduktazę 7-dehydrocholesterolową. Częstość SLOS w populacji polskiej szacuje się na ok. 1:2500 do 1:4000 żywo urodzonych noworodków. SLOS charakteryzuje duża letalność zarówno w okresie prenatalnym, jak i noworodkowym, co wynika z występujących w jego przebiegu wad wrodzonych. SLOS jest chorobą o autosomalnie recesywnym sposobie dziedziczenia, co wiąże się z 25% ryzykiem wystąpienia SLOS u kolejnych dzieci. W kolejnej ciąży zaleca się wykonanie diagnostyki prenatalnej w kierunku zespołu Smitha, Lemiego i Opitza (oznaczenie po 12. tygodniu ciąży poziomu estriolu, 8-dehydroestriolu i 7-dehydropregnantriolu w moczu matki lub 7-dehydrocholesterolu, 8-dehydrocholesterolu i cholesterolu w płynie owodniowym). W przypadku nieprawidłowego lub wątpliwego wyniku diagnostyki prenatalnej nieinwazyjnej w kierunku zespołu Smitha, Lemiego i Opitza, wskazane jest wykonanie diagnostyki prenatalnej inwazyjnej celem weryfikacji rozpoznania na podłożu molekularnym.

Choroba Krabbego (leukodystrofia globoidalna) to genetycznie uwarunkowana choroba zwyrodnieniowa układu nerwowego. Jej częstość szacuje się na 1:100 000 żywo urodzonych noworodków. Przyczyną choroby jest mutacja genu *GALC* kodującego beta-galaktozydazę galaktocebrozydu. U 85–90% pacjentów stwierdza się postać wczesnodziecięcą, szybko postępującą, natomiast u 10–15% pacjentów – postać późnodziecięcą, o początku między 6. miesiącem życia a 5. dekadą życia. W postaci wczesnodziecięcej pierwsze objawy pojawiają się około 4–6. miesiąca życia. Obserwuje się spowolnienie rozwoju psychoruchowego, osłabienie ruchów kończyn,

drgawki, zwiększoną pobudliwość ruchową, ataksję. Dochodzi do uogólnionego wzmożenia napięcia mięśniowego. Następnie rozwija się ślepotą i sztywność odmóżdzeniowa. Rokowanie jest niekorzystne, dzieci umierają około 3. roku życia. Brak możliwości leczenia przyczynowego. Choroba Krabbego jest dziedziczona w sposób autosomalnie recesywny, co wiąże się z 25% ryzykiem u kolejnych dzieci. Potwierdzenie u obojga rodziców stanu nosicielstwa na podłożu molekularnym stanowi podstawę do przeprowadzenia w kolejnej ciąży diagnostyki prenatalnej inwazyjnej.

Chondrodysplazja punktowa (CDP) to grupa rzadkich chorób zróżnicowanych genetycznie i klinicznie, spowodowanych zaburzeniami funkcji peroksysomów. Ich cechami wspólnymi są drobne „punktowate” zmiany w nasadach kości długich i zaburzenia w obrębie szkieletu. Rizomeliczna chondrodysplazja punktowa (RCDP) charakteryzuje się skróceniem proksymalnych części kończyn, punktowatymi zwapnieniami nasad kości, wrodzoną lub pojawiającą się w pierwszych kilku miesiącach życia zaćmą, zaznaczonym postnatalnym opóźnieniem wzrastania, ciężkim opóźnieniem rozwoju psychomotorycznego i padaczką. Rokowanie jest niekorzystne – większość dzieci nie przeżywa pierwszej dekady życia, a liczne umierają w okresie noworodkowym. U podłoża molekularnego rizomelicznej chondrodysplazji punktowej leżą mutacje w genach: *PEX7* (postać klasyczna – RCDP1), *DHPAT* (RCDP2) i *AGPS* (RCDP3). Rizomeliczna chondrodysplazja punktowa jest dziedziczona w sposób autosomalnie recesywny, co wiąże się z 25% ryzyko wystąpienia choroby u kolejnych dzieci. Potwierdzenie u obojga rodziców stanu nosicielstwa na podłożu molekularnym stanowi podstawę do przeprowadzenia w kolejnej ciąży diagnostyki prenatalnej inwazyjnej.

Podsumowując, diagnostyka prenatalna jest elementem profilaktyki wtórnej chorób uwarunkowanych genetycznie i wad wrodzonych. W szczególności służy ona: określeniu sposobu prowadzenia i zakończenia ciąży, prognozowaniu możliwych powikłań w trakcie trwania ciąży, prognozowaniu problemów zdrowotnych po urodzeniu noworodka, podjęciu decyzji odnośnie kontynuacji ciąży oraz identyfikacji czynników ryzyka dla rozwoju płodu i noworodka w kolejnych ciążach. Rodzice mają prawo do zrezygnowania z diagnostyki prenatalnej na każdym etapie jej prowadzenia oraz do nieodebrania wyników. Wszystkie osoby zajmujące się diagnostyką prenatalną mają obowiązek dołożenia największej staranności do prawidłowego przeprowadzenia tej procedury.

*dr n. med. Magdalena Janeczko*

# Psychopedagogiczne aspekty poradnictwa genetycznego po niepomyślnej diagnozie prenatalnej

## Cechy sytuacji porady i zachowanie doradcy

Poradnictwo genetyczne jest procesem komunikacji między dwoma osobami (np. Rausch, Endres 1989). Z jednej strony jest osoba poszukująca porady, zwana pacjentem lub klientem (Capron 1979), z drugiej strony – doradca, przeważnie lekarz (Childs 1978). Coraz częściej jednak w proces poradnictwa zaangażowane są także inne osoby: pielęgniarka (Farnish 1988), asystent społeczny (Sikkens 1989), pedagog, psycholog. Mają oni różne zadania do spełnienia, w zależności od ich kompetencji zawodowych. Poradnictwo to bowiem jest coraz częściej rozpoznawane jako proces realizowany przez serię kontaktów i spotkań personelu poradni z pacjentami.

Obecnie zostaną omówione te czynniki, które ze strony doradcy wpływają na przebieg procesu porady i jej efektywność.

### 1. Cechy sytuacji porady

Porada genetyczna jest najbardziej optymalna, jeśli:

- jest udzielana jednocześnie obojgu rodzicom,
- jest przekazywana po okresie wstępnego kryzysu, z uwzględnieniem aktualnych przeżyć rodziców i ich sposobów radzenia sobie ze stresem,
- przebiega w spokojnej atmosferze, bez napięcia i pośpiechu,
- wytworzony został klimat intymności i zaufania,
- jest okazją i zachętą do stawiania pytań,
- istnieje możliwość powtórnego spotkania,
- krótko po poradzie rodzice otrzymują na piśmie najważniejsze informacje przekazane im w czasie porady,
- rodzice spotykają jak najmniej elementów jatrogennych związanych z urządzeniem wnętrza poradni, ubiorem personelu, a także samą organizacją przyjęć.

### 2. Cechy doradcy

Wśród czynników odgrywających ważną rolę w procesie poradnictwa genetycznego związanych z osobą doradcy w literaturze przedmiotu wymienia się następujące grupy: wiedza specjalistyczna, płeć personelu medycznego, cechy osobowości doradcy, sposób przedstawienia informacji przez doradcę.

#### 2.1. Wiedza i doświadczenie specjalisty w dziedzinie poradnictwa genetycznego

W wielu krajach genetyka medyczna nie jest traktowana jako osobna specjalność w medycynie (Nora, Fraser 1981, s. 479). Wykształcenie osób prowadzących poradnictwo różni się, np. w Stanach Zjednoczonych i w Kanadzie poradnictwa genetycznego naucza się na poziomie uniwersyteckim. W innych krajach, jak np. w Polsce, porady genetycznej udziela jedynie lekarz. Kto jest osobą udzielającą porady, jej status zawodowy, autorytet i uznanie społeczne dla tej pozycji, a jednocześnie dostępność dla pacjenta – ma niewątpliwie wpływ na przebieg procesu porady. Inne jest bowiem przygotowanie zawodowe, inna „szkoła myślenia”, inne umiejętności, inne standardy kontaktu z pacjentem i inne oczekiwania pacjenta wobec porady (Capron 1979, s. 310–314). Brak natomiast dotychczas badań empirycznych nad różnicami w udzielaniu porady genetycznej i jej efektywnością w zależności od tego, czy udziela jej lekarz, czy specjalista nie-lekarz, czy też wtedy, gdy role ich są podzielone. Ważny jest też stopień satysfakcji doradcy z własnej pracy, a za-

leży on m.in. od dostępu do aparatury o wysokim standardzie i specjalistów, którzy mogą służyć ekspertyzami (Wertz, Sorenson, Heeren 1988). Ważne jest również zapobieganie występowaniu zjawiska „wypalania się” przez wsparcie ze strony zespołu pracowniczego oraz pomoc superwizyjna (Coady i in. 1990).

## 2.2. Płeć

Jak wskazują badania, istnieją różnice międzypłciowe w dystrybucji odpowiedzialności i funkcji w zakresie opieki nad pacjentami (por. Levitt 1977). O ile kobiety przeważają liczebnie w sprawowaniu bezpośredniej opieki medycznej, o tyle mężczyźni dominują w zakresie pełnienia odpowiedzialnych funkcji i bycia na kierowniczych stanowiskach. Literatura dotycząca wpływu płci lekarza na sposób sprawowania opieki medycznej nie jest duża, ale wskazuje wyraźnie na różny styl pracy kobiet i mężczyzn oraz wpływ interakcji płci lekarza i płci pacjenta na przebieg diagnozy i terapii.

Z badań Zare, Sorenson i Heeren (1984) wynika, że na przebieg porady genetycznej ma wpływ płeć doradcy i pacjenta. Z tym, że pacjentami uwzględnionymi w badaniach były tylko kobiety. Okazało się jednak, że kobiety wykazują więcej zadowolenia z porady udzielonej przez doradcę kobietę niż przez mężczyznę. Porada udzielona przez kobietę była oceniana jako bardziej jasna i zrozumiała. Jeżeli doradca jest kobietą, sprzyja to podejmowaniu bardziej zróżnicowanych zagadnień, głębszym dyskusjom na tematy genetyczne i medyczne oraz większej motywacji i chęci rozpatrzenia nurtujących pacjentkę problemów związanych z ryzykiem genetycznym. Autorzy wyjaśniają to zjawisko odmiennym doświadczeniem zawodowym i oczekiwaniami wobec roli kobiety lekarza i mężczyzny lekarza. Poza tym pewne cechy płciowe nie związane z profesją, jak np. inny styl komunikacji kobiet i mężczyzn, sprzyjają nieformalności kontaktu, zachęcają do otwartości i ujawniania swych problemów, dają większe poczucie partnerstwa i równości w relacji pacjentka–personel.

## 2.3. Cechy osobowości predysponujące do pełnienia funkcji doradcy

W tym zakresie wymagania wobec doradcy genetycznego nie różnią się od tych, jakie stawia się każdemu, kto pracuje w dziedzinie poradnictwa. Literatura ukazująca wpływ osobowości terapeuty na proces terapii jest wystarczająco duża, aby można było wnioskować o znaczeniu cech osobistych doradcy dla przebiegu porady genetycznej. Wśród cech pożądanых wymienia się: zdolność do empatii, taktowność, zdrowy rozsądek (Nora, Fraser 1981), delikatność, wrażliwość, humanizm (Parry 1984), dyskretność, odpowiedzialność (Capron 1979), inteligencję, zainteresowanie i motywację do pracy w tej dziedzinie oraz łatwość nawiązywania kontaktów z ludźmi (Birch, Abrecht 1975, s. 215). Niemalże znaczenie ma również dojrzałość psychiczna i wytrzymałość, gdyż codzienna praca polegająca na przekazywaniu pacjentom dramatycznych informacji jest bardzo obciążająca i wywołuje zespół wyczerpania (*burnout syndrome*) (Pines 1988).

## 2.4. Sposób przekazywania informacji przez doradcę

Osoba udzielająca porady genetycznej musi być świadoma, że dla percepcji informacji i podejmowania decyzji ważna jest nie tylko treść przekazu (czyli co mówi, a czego nie porusza), ale również sposób przekazu. Ma tu znaczenie:

### 2.4.1. Czas poświęcony na przekaz różnego typu informacji

Ilość czasu przeznaczanego na omówienie różnych spraw wiąże się zwykle z ich wagą emocjonalną i znaczeniem dla doradcy, a modeluje ich znaczenie dla pacjenta (por. np. Sikkink 1990). Doradca może manipulować świadomością rodziców, akcentując jedne sprawy, a inne pomijając jako mało ważne, np. skupienie się na szczegółowym omówieniu medycznego aspektu amniocentezy i roli w tym rodziców z pominięciem etycznych problemów, jakie ta procedura badań pociąga, odwraca ich uwagę i sugeruje, iż ten aspekt jest nieistotny. Podobnie jeśli doradca pominie w rozmowie z rodzicami problem, w jaki sposób można dziecku pomóc, gdzie mogą się udać, aby taką



pomoc uzyskać i jakie mogą być efekty terapii, to rodzice skoncentrują się bardziej na rozpamiętywaniu straty i unikaniu dalszego ryzyka niż na konstruktywnej walce ze skutkami choroby dziecka.

Poza tym pewne znaczenie ma tu również kolejność podawania informacji. Jeśli doradca w czasie porady przekaze informację o możliwości prenatalnego rozpoznania choroby zbyt wcześnie, to rodzice nie są już motywowani do podejmowania wysiłku, aby zapamiętać samą wielkość ryzyka. Możliwość dokonywania zmian w wybranym działaniu prokreacyjnym zmniejsza percepcję i zapamiętanie ryzyka genetycznego (Evers-Kiebooms, Van den Berghe 1979).

#### 2.4.2. Optymistyczny lub pesymistyczny charakter przekazu

Osobista perspektywa życia doradcy (optymistyczna lub pesymistyczna), jego postawa wobec własnego zawodu, wobec rodziców dzieci chorych i kalekich oraz jego podświadomy nawet stosunek do samego cierpienia i śmierci, do choroby i kalectwa, do aborcji i eutanazji, jego sens życia i system wartości, filozofia życia i poziom religijności – wszystko to ma wpływ na treść i formę udzielanej porady (np. Fassler-Trost 1990; Burke 1992).

#### 2.4.3. Technika mówienia

Zwraca się również uwagę na to, że szybkość wypowiedzania słów, sposób intonacji, głośność mowy, wysokość głosu, płynność słowna, napięcie w głosie i inne cechy związane z samą techniką mówienia, ze względu na niezwykle angażującą emocje sytuację porady, mają wpływ na odbiór przez pacjenta treści przekazu. Jeżeli przy pewnych treściach np. zmienia się głos doradcy, to jest to sygnał dla rodziców o jego stosunku (stopniu zaangażowania, przekonaniu) do tych spraw. Modelując głos, doradca może wpływać na postawy pacjentów wobec tego, co im przekazuje.

#### 2.4.4. Sposób prowadzenia konwersacji

Porada genetyczna powinna być rozmową. W związku z tym bardzo ważny jest rodzaj pytań, jakie stawia doradca rodzicom (Parry 1984, s. 15-16).

Pytania otwarte (np. „Co państwo sądzicie na temat...”, „Proszę mi powiedzieć coś o...”, „Co pani czuła, gdy powiedziałem...”) umożliwiają kontynuowanie rozmowy, zmuszają pacjenta do werbalizacji swych przeżyć i opinii, pozwalają na lepsze poznanie jego problemów. Natomiast pytania zamknięte powinny przeważać przy zbieraniu informacji wstępnych, potrzebnych do diagnozy i planowania szczegółowych badań.

Poza tym ważne są chwile przerwy, milczenia, a także sposób kończenia swojej wypowiedzi, sugerujący rozmówcy, że teraz jest kolej na jego wypowiedź (Scholz, Endres 1988). Stały „pakiet informacji”, jaki doradca chce przekazać, modyfikowany jest zatem przez samych pacjentów. Ich sądy, pytania, półsłowa, bezsłowne wypowiedzi głosowe („mhm”, „ehe”, „noo”, „haa”, „oh”), gesty i mimika mają wpływ na to, co i jak doradca przekazuje (Scholz, Kroner 1989).

#### 2.4.5. Używana terminologia

Używana w czasie porady genetycznej terminologia ma dyrektywny charakter. Manipulacja świadomością rodziców odbywa się na różnej drodze, np. używając zbyt trudnej terminologii, wielu nie znanych pacjentowi wyrazów, lekarz tworzy sytuację dystansu, zwiększa niepewność i strach pacjenta. Nawet jeśli stara się terminy te tłumaczyć, to jednak pacjent nie jest w stanie wszystkich tych informacji jednorazowo zapamiętać. Czasem zbyt trudna terminologia używana przez lekarza jest formą ucieczki przed trudnymi problemami, których dotyka w czasie porady, czasem zaś służy jako pokrycie własnej niepewności czy obiektywnej niewiedzy, której nie chce ujawnić rodzicom.

Przekazując informację o diagnostyce prenatalnej, mówi się o:

– „aborcji terapeutycznej” (choć przerwanie ciąży czy sprowokowanie porodu dziecka niezdolnego do przeżycia nie jest żadną terapią ani dla matki, ani dla dziecka);

- „prewencji wady” (diagnostyka faktycznie nie jest żadną prewencją, gdyż nie zapobiega powstaniu wady, lecz pozwala jedynie na wczesne wykrycie tego, co powstało);
- „ciąży” i „płodzie” (a nie o dziecku);
- „detekcji płodu obciążonego chorobą wrodzoną” (a nie o upewnieniu się, czy dziecko jest zdrowe);
- „możliwości usunięcia płodu chorego” (bez akcentowania faktu, że diagnostyka może pomóc przygotować się na urodzenie dziecka chorego i rozpoczęcie jak najwcześniej terapii).

Tak sformułowane informacje przekazują jednocześnie własne stanowisko doradcy, które – ze względu na jego autorytet u rodziców i ich podatność na sugestie – jest szczególnie łatwo przez rodziców przyjmowane jako własne. Przekonanie jednostki o kompetencji lekarza, który jest dla niej źródłem „obiektywnych informacji”, zwiększa jej zaufanie do nich i chęć podejmowania ryzyka (por. Sokołowska 1984).

Sama terminologia może mieć również nieterapeutyczne oddziaływanie (Kornas-Biela 1991). Posługiwanie się pojęciem ryzyka niewątpliwie obrazuje sytuację rodziców, ale jednocześnie działa stygmatyzująco. Etykietowanie tych rodziców jako „osób z ryzykiem” przydziela ich do klasy osób niepełnowartościowych w funkcji prokreacyjnej, co ma duże konsekwencje psychologiczne. Jako osoby ze „szkodliwym genem”, „z błędnym genem”, „z anomalią chromosomową”, „niezdrowe genetycznie” – muszą przystosować się do tego niewidocznego „kalectwa”. Poza tym samo posługiwanie się pojęciem ryzyka jest już interpretacją, bo przecież to, czy dany poziom prawdopodobieństwa wystąpienia u następnego dziecka choroby wrodzonej jest ryzykiem czy nie, jest tylko faktem psychologicznym. To indywidualny człowiek nadaje zdarzeniom znamiona ryzyka. Uświadomienie rodzicom, że większa (często tylko nieco większa) niż zwykła populacyjna możliwość urodzenia się dziecka z wadą jest ryzykiem, narzuca im już interpretację tego faktu – ryzyko bowiem oznacza coś, czego należy unikać, co człowiekowi zagraża, co jest niepożądane (Kornas-Biela 1991).

Sposób prezentacji „obiektywnego ryzyka” rodzicom ma wpływ na jego subiektywną interpretację i podejmowanie decyzji. Strategia przedstawiania zysków lub strat wywołuje różne efekty. Mówiąc np. o ryzyku urodzenia się dziecka z wadą 5 na 100, uzyskuje się zupełnie inną interpretację tego ryzyka, niż gdy akcentuje się szansę urodzenia dziecka zdrowego 95 na 100 (Kornas-Biela 1991).

Kessler i Levine (1987) zwrócili również uwagę na inną ocenę ryzyka w zależności od operowania procentami (tzw. strategia liczb) lub innymi formami oceny częstości zdarzeń, np. jak rzut kostką (tzw. strategia osobista).

D'Ydewalle i Evers-Kiebooms (1987) na podstawie badań eksperymentalnych potwierdziły trzy hipotezy: (1) kontekst prezentacji ryzyka genetycznego ma wpływ na jego zapamiętanie i interpretację, (2) używanie różnych modeli podejmowania decyzji (np. Paukera) odnośnie do amniocentezy ma wpływ na tę decyzję, (3) możliwość przedyskutowania decyzji w parach zwiększa zdolność do podejmowania ryzyka (por. Kietliński 1978).

Z badań Shiloh i Sagi (1989) wynika bardzo wyraźnie, że w poradnictwie genetycznym powinno się unikać takich określeń, jak: „wysokie”, „wątpliwe”, „nieprawdopodobne”, żeby zapobiec dyrektywności w przekazywaniu informacji genetycznej. Sposób, w jaki ryzyko jest rodzicom prezentowane (np. w postaci jednostkowej lub sekwencyjnej; w sposób werbalny lub liczbowy), ma wpływ na jego psychologiczne znaczenie dla nich. Jeśli ryzyko do 25% przedstawione jest w formie jednostkowej, wyizolowanej liczby („macie państwo ryzyko 5%”), to jest ono przeceniane. Natomiast przy takim samym sposobie prezentacji ryzyka większego, przekraczającego 70%, następuje odwrotna tendencja – do niedoceniań ryzyka. Efekt ten można jednak zmniejszyć operując sekwencją wartości różnych rodzajów ryzyka, tzn. dana wielkość ryzyka genetycznego przedstawiana jest wówczas w kontekście ryzyka innych osób w rodzinie, w populacji, a także w porównaniu

z ryzykiem innych zdarzeń, np. wypadku samochodowego, zachorowania na raka. Informowanie o ryzyku poprzez podawanie wyizolowanej liczby lub też przez porównanie z innymi nie ma wpływu na jego przecenianie lub niedoceniecie wtedy, gdy waha się ono w granicach 25–70%. Poza tym percepcja ryzyka zależy również od tego, czy jest ono przedstawiane w formie słów czy liczb. Takie słowa jak „wysokie” i „niskie” ryzyko miały różne znaczenie – w zależności również od tego, czy zostały spontanicznie użyte przez słuchającego odnośnie do liczb, które mu zostały podane, czy też doradca ocenił wstępnie wielkość ryzyka, a następnie przedstawił odpowiednie liczby. Badani przypisywali niższą wartość procentową ryzyku, którego wielkość wcześniej werbalnie ocenili (np. dla „wysokie” Me = 23,90%), natomiast wyższą wartość procentową wtedy, gdy ocena wielkości ryzyka została im przez kogoś podana (np. dla „wysokie” Me = 62,13%).

Opisanym powyżej efektem można częściowo zapobiec, stosując więcej sposobów przedstawiania tej samej informacji genetycznej. Autorzy wysuwają postulat uwzględnienia „wielowymiarowej percepcji ryzyka” (Vlek 1987) i w związku z tym wielokrotnego przedstawiania różnymi sposobami tej samej informacji. Pozwoli to zmniejszyć owe niewłaściwe tendencje w percepcji ryzyka i osiągnąć większą obiektywność w komunikacji.

Praktyka wskazuje również na dużą efektywność przesyłania pacjentom po poradzie listu podsumowującego wyniki badań, diagnozę i wynikające z niej wnioski. Wśród pacjentów, którzy otrzymali taki list, właściwie zapamiętało stopień ryzyka 78%, a w grupie kontrolnej tylko 12% (Evers-Kiebooms, Van den Berghe 1979).

Do nieadekwatnej percepcji ryzyka przyczynia się również fakt, że doradca przekazuje rodzicom prawdopodobieństwo urodzenia się dziecka chorego, operując prawem wielkich liczb, natomiast myślenie pacjenta o jego własnym ryzyku nie opiera się na prawach statystyki i logiki indukcyjnej, lecz jest podporządkowane regułom myślenia analogicznego. Przekaz informacji jest więc niedostosowany do paradygmatu naturalnego myślenia człowieka i nie uwzględnia wielu tendencji poznawczych, np. uważania czegoś za bardziej prawdopodobne, jeśli już raz się zdarzyło (Kornas-Biela 1991).

Jak się okazało, różnice w sposobie udzielania rodzicom pomocy w podejmowaniu decyzji związanych z ich ryzykiem genetycznym (np. co do amniocentezy, aborcji selektywnej, urodzenia dziecka chorego), zaprezentowane na konferencji w Leuven (S. G. Pauker i S. P. Pauker, P. Humphreys i Berkeley, G. F. Pitz), miały wpływ na te decyzje (Evers-Kiebooms i in. 1987).

*dr hab. Dorota Kornas-Biela*

### **Wybrana literatura\*:**

1. Kornas-Biela D., *The Psychological Aspects of Prenatal Diagnosis*, [w:] D.J. Roy, J.I. Baudouin, M. Safjan, T. Dybowski (ed.), *Medicine, Ethics and Law: Canadian and Polish Perspectives*, Montreal: Center for Bioethics, Clinical Research Institute of Montreal, 1991, s. 159-171.
2. Birch Ch., Abrecht P. (ed.), *Genetics and the Quality of Life*, New York: Pergamon Press, 1975.
3. Capron A.M. (ed.), *Genetic Counseling: Facts, Values, and Norms*, New York: Alan R. Liss, 1979.
4. Evers-Kiebooms G., Cassiman J.J., Van den Berghe H., Ydewalle G. de, *Genetic Risk, Risk Perception, and Decision Making*, [w:] „Birth Defects: Original Article Series”, Vol. 23, No 2, New York: Alan R. Liss, 1987.
5. Nora J.J., Fraser F.C., *Medical Genetics: Principles and Practice*, Philadelphia: Lea & Febiger, 1981.
6. Sikkens E.H. (ed.), *Psychosocial Aspects of Genetic Counselling*, Groningen: Globe, 1989.

\* W ramach literatury uwzględniono autorów reprezentujących różne opcje światopoglądowe i różne postawy moralne wobec poradnictwa genetycznego, diagnostyki prenatalnej i aborcji.

## Prawne aspekty śmierci dziecka w okresie okołoporodowym

Śmierć dziecka w okresie okołoporodowym jest traumatycznym przeżyciem dla jego rodziców. To wydarzenie dotyka u nich przede wszystkim sfery psychicznej. Jedną z form niesienia pomocy takim rodzicom może być dostarczenie fachowych odpowiedzi na nurtujące ich pytania dotyczące zaistniałej sytuacji – także pytań z zakresu prawnych aspektów śmierci ich dziecka. Ważne jest to, aby osoby śpieszące z pomocą takim rodzicom posiadały odpowiednią wiedzę w przedmiotowym zakresie.

Wśród prawnych problemów, które mogą nurtować rodziców należy wymienić następujące: 1) kwestię podmiotowości prawnej dziecka poczętego, 2) sposób jego reprezentacji, 3) odpowiedzialność karną za śmierć dziecka lub jego martwe urodzenie jako następstwo zaniechań lub działań personelu medycznego lub innych osób.

### Reprezentacja dziecka poczętego a nienarodzonego

Co do zasady, dopiero po żywym urodzeniu się dziecka rodzice stają się przedstawicielami ustawowymi dziecka. Po tym zdarzeniu rodzicom przysługuje władza rodzicielska, której częścią jest reprezentowanie dziecka i prawo podejmowania decyzji w zakresie leczenia<sup>1</sup>.

*Prima facie* wydaje się, że kwestia: kto jest rodzicem? nie jest w żaden sposób problematyczna. Jednakże mnogość stanów faktycznych powoduje, że należy zająć się tym zagadnieniem nieco dokładniej. W przypadku, gdy rodzice dziecka są małżeństwem, sytuacja jest jasna, istnieje bowiem domniemanie, że ojcem dziecka jest mąż matki (zob. art. 62 § 1 KRO). Takie domniemanie dotyczy również byłego męża matki, jeżeli dziecko urodziło się przed upływem 300 dni od orzeczenia ich rozvodu, chyba, że matka zawarła kolejne małżeństwo, to domniemywa się że dziecko pochodzi od drugiego męża (art. 62 § 2 KRO). Na podstawie tych domniemań mężczyzna wpisany przez pracownika urzędu stanu cywilnego ojciec – *sit venia verbo* – automatycznie.

Jeżeli rodzice dziecka nie są małżeństwem, to ojciec dziecka ma możliwość oświadczenia przed kierownikiem urzędu stanu cywilnego, że dziecko pochodzi od niego. W ciągu trzech miesięcy od daty złożenia oświadczenia matka dziecka musi potwierdzić ten fakt. Matka dziecka może dokonać potwierdzenie równocześnie ze składaniem oświadczenia przez ojca dziecka (art. art. 73 § 1 KRO). Uznanie ojcostwa może nastąpić również przed sądem lub konsulem (art. 73 § 4 KRO).

Dopuszczalne jest uznanie ojcostwa w stosunku do dziecka poczętego, ale jeszcze nieurodzonego (art. 75 KRO), a także wyjątkowo – dziecka nieżyjącego (zob. art. 76 § 2 KRO). Takie uznanie dokonuje przed tymi samymi organami, co uznanie dziecka narodzonego. Uznanie dziecka poczętego bez względu na to, czy urodzi się ono martwe, czy żywe powoduje, że uznający dziecko zostaje uznany za ojca<sup>2</sup>. Zgodnie z wyrokiem Trybunału Konstytucyjnego z dnia 16 lipca 2007 r. (SK 61/06) – ojciec dziecka ma prawo uznania także dziecka martwo urodzonego<sup>3</sup>.

Poza reprezentacją dziecka przez rodziców kodeks rodzinny i opiekuńczy wprowadza możliwość ustanowienia kuratora dla dziecka poczętego, lecz jeszcze nieurodzonego, o ile zach-

<sup>1</sup> Zob. K. Osajda, *Komentarz do art. 182 KRO*, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz*, Legalis.

<sup>2</sup> Zob. M. Domański, *Komentarz do art. 7, KRO*, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny...* dz.cyt.

<sup>3</sup> Legalis nr 83801.

dzi potrzeba strzeżenia przyszłych praw dziecka (zob. art. 182 KRO). Taki kurator jest nazywany – kuratorem *ventis*. Przedstawiciele doktryny prawniczej uważają zgodnie, że ustanowienie takiego kuratora jest możliwe dopiero wówczas, gdy rodzice nie mogą należycie strzec przyszłych praw dziecka. Zatem jest możliwe powołanie takiego kuratora, aby strzec przyszłych praw dziecka przed działaniami rodziców, które mogłyby w te prawa godzić<sup>4</sup>. Nie ma w aktach normatywnych katalogu zadań kuratora ani katalogu sytuacji, w których kurator powinien być powołany przez sąd. Dla przykładu można wskazać, że kurator może być ustanowiony dla zabezpieczenia dowodów dla przyszłej sprawy o odszkodowanie dla dziecka za szkody wywołane działaniem albo zaniechaniem jego rodziców lub innych osób<sup>5</sup>. Zadaniem kuratora może być również zapobieżenie nieuprawnionemu przerwaniu ciąży czy też zapobieżenie uszkodzeniom ciała, czy innym działaniom lub czynnikom, które mogą prowadzić do rozstroju zdrowia dziecka nienarodzonego<sup>6</sup>.

Przeważnie sąd ustanawia kuratorem *ventis* kobietę mającą być matką dziecka (zob. 61<sup>9</sup> KRO) po jego narodzinach. W przypadku konfliktu interesów matki i dziecka takim kuratorem będzie ustanowiona inna osoba.

Wniosek o ustanowienie kuratora *ventis* składa się do sądu właściwego ze względu na miejsce zamieszkania matki lub pobytu matki (zob. art. 599 KPC). Taki wniosek może złożyć każdy, czyich praw dotyczy postępowanie (zob. art. 510 KPC). W przypadku dziecka poczętego, a jeszcze nienarodzonego, może to być jedno z rodziców dziecka będących małżeństwem. Wydaje się, że wniosek o ustanowienie kuratora *ventis* może złożyć także mężczyzna (ojciec dziecka poczętego) nie będący mężem matki, który jednak wcześniej złożył oświadczenie o uznaniu dziecka poczętego. We wniosku należy opisać stan faktyczny uzasadniający żądanie. Wniosek taki jest zwolniony od opłat<sup>7</sup>.

Należy dodać, że postępowanie o ustanowienie kuratora *ventis* może być prowadzone również przez sąd z urzędu (zob. art. 570 KPC).

Działanie kuratora *ventis* jest ograniczone czasowo, bowiem może on być ustanowiony i działać od momentu „implantacji zapłodnionej komórki jajowej w ciele matki”<sup>8</sup> do momentu urodzenia dziecka (bez względu na to, czy urodzi się żywe czy martwe).

Sąd wydając postanowienie o ustanowieniu kuratora, określa zakres jego zadań i uprawnień. Kurator nie może działać poza tym, co jest określone w wyrzeczeniu sądu, nawet gdyby to było zgodne z dobrem dziecka poczętego. Postanowienie sądu staje się skuteczne i wykonalne z chwilą ogłoszenia go przez sąd (zob. art. 578 § 1 KPC). Oznacza to, że od tej chwili kurator może już podejmować działania, do których go ustanowiono. Kuratorowi sąd wydaje zaświadczenie, które określa zakres jego uprawnień (zob. art. 604 KPC).

Gdyby sąd pierwszej instancji uznał, że nie ma podstaw do ustanowienia kuratora, stronom niezgadzającym się z treścią tego postanowienia przysługuje apelacja do sądu drugiej instancji, którym jest właściwy miejscowo sąd okręgowy.

Gdyby zaistniała konieczność podjęcia przez kuratora działań, które nie są objęte treścią postanowienia, sąd może dokonać zmiany swojego postanowienia poprzez rozszerzenie uprawnień kuratora (zawężenie uprawnień też jest dopuszczalne) (zob. art. 577 KPC).

<sup>4</sup> Zob. K. Osajda, Komentarz do art. 182 KRO, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny...* dz.cyt.

<sup>5</sup> Zob. J. Gajda, Komentarz do art. 182 KRO, w: K. Pietrzykowski (red.), *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz*, Legalis.

<sup>6</sup> Zob. G. Matusik, *Komentarz do art. 182 KRO*, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny...* dz.cyt.

<sup>7</sup> Zob. art. 95 ust. 1 pkt 4 ustawy z dnia 28 lipca 2005 r. o kosztach sądowych w sprawach cywilnych (t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 300).

<sup>8</sup> G. Matusik, Komentarz do art. 182 KRO, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny...* dz.cyt.



Może zdarzyć się sytuacja, że organ, przed którym działa kurator ma wątpliwości, czy kurator jest uprawniony do podjęcia jakichś czynności, czy też nie. Wówczas – zgodnie z zasadami ogólnymi postępowania cywilnego – możliwe jest zwrócenie się do sądu, by ten dokonał rozstrzygnięcia co do wykładni swojego postanowienia (art. 352 KPC).

Do chwili porodu decyzje dotyczące leczenia podejmuje kobieta ciężarna i lekarz. Ojciec dziecka, pod względem prawnym, nie jest brany pod uwagę jako podmiot decydujący. W proces decyzyjny może być zaangażowany jedynie grzecznościowo przez matkę dziecka.

W sytuacji gdyby ojciec dziecka uważał, że u matki dziecka występują zaburzenia psychiczne w wyniku, których matka neguje potrzebę leczenia siebie, dbania o ciążę, i tym samym zagrażało to poczętemu dziecku – to wówczas należałoby zbadać przesłanki do ubezwłasnowolnienia jej częściowego i ustanowienia dla niej kuratora (art. 16 KC). Gdyby matka zagrażała sobie lub poczętemu dziecku, można również rozważyć zasadność złożenia wniosku o przymusowe leczenie<sup>9</sup>.

### **Dziecko poczęte jako podmiot prawa cywilnego**

Jeżeli chodzi o kwestię dziecka poczęte jako podmiotu prawa cywilnego, to należy zauważyć, że co do zasady człowiek nabywa zdolność prawną z chwilą urodzenia (zob. art. 8 KC). Chodzi tutaj tylko o urodzenie żywe. Dzieci martwo urodzone i poronione nie nabywają zdolności prawnej<sup>10</sup>. Dzieci żywo urodzone – zgodnie z art. 98 KRO – reprezentują jego rodzice.

W prawie cywilnym dziecko poczęte a nienarodzone jest określane terminem *nasciturus*. Co do zasady *nasciturus* nie posiada zdolności prawnej, ale prawo czyni trzy wyjątki od tej zasady. W ramach tych wyjątków *nasciturus* ma prawo do żądania naprawienia szkody doznanej przed swoim urodzeniem (tzw. szkody prenatalne) (art. 446<sup>1</sup> KC); a także *nasciturus* – o ile urodzi się żywy – może być spadkobiercą (art. 927 § 2 KC) oraz może być on zapisobiercą (art. 972, art. 981<sup>1</sup>, art. 927 § 2 KC).

W literaturze przedmiotu nie ma zgodności w udzieleniu odpowiedzi na pytanie, czy *nasciturus* ma zdolność prawną warunkową (czyli: o ile urodzi się żywy), czy też wymienione sytuacje to wyjątki od ogólnej zasady<sup>11</sup>. Gdy chodzi o orzecznictwo, to wydaje się, że reprezentacyjne jest orzeczenie Sądu Apelacyjnego w Rzeszowie z dnia 3 lutego 2011 r. (I ACa 434/10), w którym sąd wprost wypowiedział się co do zdolności warunkowej dziecka poczętego, stwierdzając: „Co do zdolności prawnej *nascitura* pojawiało się wiele koncepcji. Największą grupę zwolenników posiada koncepcja swoistej zdolności prawnej *nascitura* przysługującej mu pod warunkiem zawieszającym. Zgodnie z tym poglądem prawa podmiotowe przed narodzeniem dziecka nie istnieją jeszcze, zatem nie mogą być wykonywane. Dopiero po urodzeniu się żywego dziecka, spełnia się warunek ustawowy. Wówczas, gdy *nasciturus* staje się dzieckiem narodzonym, uzyskuje pełną zdolność prawną, zarazem powstają jego prawa. Możemy zatem mówić o warunkowej zdolności prawnej *nascitura*”<sup>12</sup>.

O nabyciu zdolności prawnej przez osobę fizyczną można mówić jedynie w przypadku urodzenia się dziecka żywego. Urodzenie się dziecka żywego stanowi warunek prawny przyjęcia zdolności prawnej. O zdolności prawnej dziecka urodzonego jako martwe nie może być mowy.

<sup>9</sup> Zob. ustawa z dnia 19 sierpnia 1994 r. o ochronie zdrowia psychicznego (t.j. Dz.U. 2017 poz. 882).

<sup>10</sup> Definicje żywego urodzenia, poronienia i martwego urodzenia zawarte są w punktach: 2, 3, 4 Załącznika nr 1 – Kryteria oceny stosowane przy dokonywaniu wpisów w dokumentacji dotyczących czasu trwania ciąży, poronień, urodzeń żywych i martwych do Rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania z dnia 9 listopada 2015 r. (Dz.U. z 2015 r. poz. 2069).

<sup>11</sup> P. Księżak, M. Gutowski uważają, że nie istnieje warunkowa zdolność prawna *nascitura*, Zob. P. Księżak, *Komentarz do art. Art. 8 KC*, w: K. Osajda (red.), *Kodeks rodzinny...d z.cyt.*; M. Gutowski, *Komentarz do art. 8 KC*, w: M. Gutowski (red.), *Kodeks cywilny. Tom I. Komentarz*, Legalis

<sup>12</sup> Legalis nr 526617.

Z chwilą urodzenia dziecko może żądać naprawienia szkód doznanych przed urodzeniem. Podstawą tych roszczeń są oczywiście czyny niedozwolone wyrządzone bezpośrednio dziecku, ale i matce, jeżeli spowodowały zmiany w normalnym rozwoju płodu i w następstwie kalectwo dziecka<sup>13</sup>. Szkody prenatalne mogą powstać poprzez niepodjęcie leczenia, postawienie nieprawidłowej diagnozy, wykonanie zabiegu w sposób niezgodny ze sztuką lekarską. Mogą również dotyczyć niewłaściwego leczenia farmakologicznego zastosowanego w stosunku do ciężarnej, co w rezultacie doprowadziło szkodę na dziecku poczętym. Szkody te mogą być wywołane zarówno działaniem, jak i zaniechaniem<sup>14</sup>.

Dziecko żywo urodzone ma prawo do wystąpienia z roszczeniem odszkodowawczym dotyczącym szkód prenatalnych przeciwko personelowi medycznemu, który nieprawidłowo przeprowadził zabieg w momencie poczęcia<sup>15</sup>. W przypadku tego roszczenia możliwość jego dochodzenia dopiero po urodzeniu dziecka jest podyktowana faktem, że dopiero po urodzeniu jest możliwe ustalenie wielkości szkody czy poniesionego uszczerbku na zdrowiu<sup>16</sup>. Koniecznym jest wykazanie związku przyczynowo skutkowego pomiędzy działaniem personelu medycznego a uszkodzeniem ciała czy rozstrojem zdrowia<sup>17</sup>.

Mogą zdarzyć się również przypadki, kiedy dziecko wystąpi z roszczeniem o naprawienie szkód w stosunku do swojej matki. Taka sytuacja jest możliwa, gdy matka intencjonalnie nie podejmuje leczenia w ciąży. Jednakże, gdyby matka podejmowała leczenie, a zła sytuacja dziecka była wynikiem podjętego leczenia lub skutkiem ubocznym przyjmowanych leków, ze względów moralnych i zasad współżycia społecznego nie można od matki dochodzić naprawienia szkód<sup>18</sup>.

Nabycie zdolności prawnej powoduje również nabycie zdolności sądowej. Zdolność sądowa oznacza, że dziecko może być stroną w procesie cywilnym (zob. art. 64 § 1 KPC). Dziecko do 18 roku życia nie może samo występować jako strona procesowa. Przed sądem reprezentują je rodzice lub jedno z rodziców (zob. art. 98 i 94 § 1 KRO).

Jeżeli rodzice uważają, że ich dziecko doznało szkód prenatalnych, mogą w jego imieniu wytoczyć proces o odszkodowanie. Co istotne, w takiej sytuacji to na rodzicach ciąży obowiązek udowodnienia, kto i w jaki sposób wyrządził szkodę oraz że dokonał tego w sposób zawiniony. Rodzice muszą wykazać również, jaki jest skutek zaniedbań personelu medycznego, tj. jaki jest stan zdrowia dziecka. Najczęściej udowadnia się to poprzez przedłożenie dokumentacji lekarskiej, zdjęcia USG, RTG. Rodzice sami muszą wskazać konkretną kwotę, która w całości wyrówna szkodę, którą dziecko poniosło.

### **Dziecko poczęte jako podmiot prawa karnego**

Dziecko poczęte podlega ochronie prawnokarnej w zakresie uszkodzenia ciała i rozstroju zdrowia zagrażającemu życiu (art. 157a KK). Przystępstwo to może być popełnione od poczęcia do momentu rozpoczęcia akcji porodowej<sup>19</sup>. Ustawodawca wprowadza dwa wyjątki od tej reguły.

<sup>13</sup> Wyrok Sądu Najwyższego – Izba Pracy i Ubezpieczeń Społecznych z dnia 3 maja 1967 r., II PR 120/67, Legalis nr 13062.

<sup>14</sup> J. Haberko, *Komentarz do art. 446<sup>1</sup>*, w: M. Gutowski (red.), *Kodeks cywilny. Tom I. Komentarz. Art. 1–449<sup>11</sup>*. Warszawa 2016, Legalis.

<sup>15</sup> Zob. M. Banyk, *Status prawny dziecka poczętego na tle jego prawa do ochrony życia i zdrowia, wynagradzania szkód doznanych przed urodzeniem oraz ochrony dóbr osobistych matki*, w: „Zeszyt Studencki Kół Naukowych Wydziału Prawa i Administracji UAM”, 2014, Nr 4, s. 23.

<sup>16</sup> Zob. M. Safjan, *Prawo wobec ingerencji w naturę ludzkiej prokreacji*, Warszawa 1990, s. 445.

<sup>17</sup> Zob. A. Cisek, W. Dubis, *Komentarz do art. 444 KC*, w: E. Gniewek, P. Machnikowski (red.), *Kodeks cywilny. Komentarz. Wyd. 7*, Warszawa 2017.

<sup>18</sup> Zob. J. Haberko, *Prawne aspekty zgody ciężarnej kobiety na leczenie*, w: „Ruch prawniczy, ekonomiczny i socjalny”, 2007, z. 2, s. 93, 94.

<sup>19</sup> K. Wiak, *Komentarz do art. 157 a KK*, w: A. Grześkowiak, K. Wiak (red.), *Kodeks karny. Komentarz*, Legalis.

Pierwszy z nich dotyczy uszkodzenia ciała lub rozstroju zdrowia dziecka poczętego w następstwie działań leczniczych, koniecznych dla uchylenia niebezpieczeństwa grożącego zdrowiu lub życiu kobiety ciężarnej albo dziecka poczętego (art. 157a § 2 KK). W takiej sytuacji lekarz nie popełnia przestępstwa. Drugim wyjątkiem jest dopuszczenie się przez matkę dziecka uszkodzenia ciała i rozstroju zdrowia zagrażającemu życiu (art. 157a § 3 KK). Działanie matki nie podlega karaniu, ale może być uznane za bezprawne.

Przestępstwa te są ścigane z oskarżenia publicznego, z urzędu. Dla ścigania i karalności nie ma znaczenia, czy dziecko urodzi się żywe, czy martwe.

Od momentu rozpoczęcia akcji porodowej lub od podjęcia czynności zmierzających do zabiegu cięcia cesarskiego podstawą ochrony prawnokarnej jest już art. 160 KK<sup>20</sup>. W myśl tego przepisu każdy, kto naraża człowieka na bezpośrednie niebezpieczeństwo utraty życia albo ciężkiego uszczerbku na zdrowiu, podlega karze. Przestępstwo to można popełnić poprzez działanie jak i zaniechanie. Surowsze kary przewidziane są dla sprawcy, na którym ciążył obowiązek opieki nad osobą narażoną na niebezpieczeństwo (art. 160 § 2 KK). Można uznać, że w przypadku rodzącego się czy nowo urodzonego dziecka takimi gwarantami są lekarz i inny personel medyczny oraz rodzice.

Ściganie przestępstwa z art. 160 § 1 i § 2 KK odbywa się z urzędu, a jeżeli sprawca działań nieumyślnie, z oskarżenia prywatnego, czyli na wniosek pokrzywdzonego. W procesie karnym, podobnie jak w procesie cywilnym, za małoletniego działają rodzice, którzy są przedstawicielami ustawowymi (art. 51 § 2 KPK).

### Podsumowanie

Sytuacja życiowa, którą jest śmierć dziecka przed urodzeniem lub po urodzeniu j dotyka bardzo boleśnie rodziców. Rodzi ona także pewne trudności prawne, których tylko część przedstawiono w niniejszym opracowaniu. Należy postulować dalsze zgłębianie tych zagadnień, aby tym samym efektywnie pomagać rodzicom zmarłych dzieci poprzez jasne podpowiedzi rozwiązujące sytuacje prawne.

dr Kinga Karsten

### Bibliografia:

1. Banyk M., *Status prawny dziecka poczętego na tle jego prawa do ochrony życia i zdrowia, wynagradzania szkód doznanych przed urodzeniem oraz ochrony dóbr osobistych matki*, w: „Zeszyt Studencki Kół Naukowych Wydziału Prawa i Administracji UAM”, 2014, nr 4, s. 17–38.
2. Gniewek E., Machnikowski P. (red.), *Kodeks cywilny. Komentarz*. Wyd. 7, Warszawa 2017.
3. Grześkowiak A., Wiak K. (red.), *Kodeks karny. Komentarz*, Legalis.
4. Gutowski M. (red.), *Kodeks cywilny. Tom I. Komentarz*. Art. 1–449<sup>11</sup>, Warszawa 2016, Legalis.
5. Haberko J., *Prawne aspekty zgody ciężarnej kobiety na leczenie*, w: „Ruch prawniczy, ekonomiczny i spocjalny”, 2007, z. 2, s. 93–107.
6. Osajda K. (red.), *Kodeks cywilny. Komentarz*, Warszawa 2017, Legalis.
7. Pietrzykowski K. (red.), *Kodeks rodzinny i opiekuńczy. Komentarz*, Warszawa, Legalis.
8. Safjan M., *Prawo wobec ingerencji w naturę ludzkiej prokreacji*, Warszawa 1990.
9. Uchwała Sądu Najwyższego – Izba Karna z dnia 26 października 2006 r. I KZP 18/2006, Legalis 77914.
10. Ustawa o kosztach sądowych w sprawach cywilnych z dn. 28 lipca 2005 r., Dz.U. 2005 Nr 167, poz. 1398, t.j. Dz.U. z 2018 r. poz. 300
11. Ustawa o ochronie zdrowia psychicznego z dnia 19 sierpnia 1994 r., Dz.U. 1994 nr 111 poz. 535 t.j. Dz.U. 2017 poz. 882.

<sup>20</sup> Uchwała Sądu Najwyższego – Izba Karna z dnia 26 października 2006 r. I KZP 18/2006, Legalis 77914.

12. Ustawa z dnia 6 czerwca 1997 r. Kodeks karny (t.j. Dz.U. z 2016 r. poz. 1137 poz. 1137 z późn. zm.).
13. Ustawa z dnia z dnia 25 lutego 1964 r. Kodeks rodzinny i opiekuńczy (t.j. Dz.U. z 2017 r. poz. 682 z późn.zm.).
14. Wyrok Sądu Apelacyjnego w Rzeszowie – I Wydział Cywilny z dnia 3 lutego 2011 r. I ACa 434/10, Legalis nr 526617
15. Wyrok Sądu Najwyższego - Izba Pracy i Ubezpieczeń Społecznych z dnia 3 maja 1967 r., II PR 120/67, Legalis nr 13062
16. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego z dnia 16 lipca 2007 r., SK 61/06, Legalis nr 83801

## Wszyscy jesteśmy amatorami. Jak towarzyszyć choremu w hospicjum. Jak towarzyszyć bliskiemu tam, gdzie jest

Słowo „amator” brzmi mało profesjonalnie; co więcej, bywa etykietą krytyczną wobec osoby czy efektów jej działań („zachowałeś się po amatorsku”, „amatorszczyzna” itp.). Warto wrócić do korzeni, czyli do łacińskiego *amo, amare* – „kocham”. Amator to ten, który działa z miłości do rzeczy/osób, którymi się zajmuje. Amator to człowiek nieobojętny, ktoś, kogo napędza wewnętrzna siła motywacji, kto podejmuje decyzję, by działać i iść za głosem serca. W tym znaczeniu amatorem może być każdy – opiekun medyczny, pracownik socjalny, psycholog, pielęgniarka, lekarz, wolontariusz. Wolontariat jest zapewne idealną odpowiedzią na zagadnienia związane z amatorskim pomaganiem, wolontariusze są bowiem osobami chętnymi do pomocy, angażują się z własnej woli i osobistych przekonań, w dodatku oddają swój czas, zrzekając się wynagrodzenia. Podkreślam jednak raz jeszcze: amatorem, czyli „działaczem z miłości”, może być każdy. W tym słowie jest i świeżość, i dobro, i bliskość.

Od kilku lat biorę udział w szkoleniu kandydatów na wolontariuszy w poznańskim Hospicjum Palium. Tego typu szkolenie to szkoła cierpliwości i pokory w przyjmowaniu perspektywy pacjenta oraz stawianiu siebie na drugim planie. Przez osiem lat własnego wolontariatu nauczyłam się kilku ważnych rzeczy o pomaganiu, którymi chętnie się dzielę z opiekunami osób chorych. Oto one:

### 1. Najważniejsze są rzeczy proste.

Uśmiech. Ważne, by był szczerzy i serdeczny, czasem naprawdę nic więcej nie trzeba.

Cisza. Zamiast potoku zbędnych słów i powierzchownych opowieści.

Własne problemy niech zostaną za drzwiami hospicjum – nasz czas oddajemy pacjentom, niech oni prowadzą.

Obecność. Zamiast pocieszania i egzaltacji. Warto pamiętać, że najczęściej pocieszamy sami siebie, a słowa „wszystko będzie dobrze” i „musi się ułożyć” są jak zaprawa murarska skutecznie uszczelniająca mur pomiędzy nami a pacjentem. Nie wiemy, czy będzie dobrze, jak i czy „się ułoży”. Mamy wspólne tu i teraz; warto je wykorzystać.

Życzliwość. Nawet, gdy przed nami pacjent roszczeniowy, męczący i trudny. Wobec poważnej choroby człowiek jest często przestraszony i bezradny. Nie jesteśmy w hospicjum po to, by go oceniać, uznawać, jakie mechanizmy obronne są bardziej lub mniej właściwe w danej sytuacji. Każdemu należy się szacunek, każdy ma prawo do swoich sposobów radzenia sobie ze stresem w chorobie.

Pogoda ducha. Mamy nieść ulgę, zatem żadnej autoterapii na oddziale, wnoszenia własnych traum i lęków. Zadaniem wolontariusza jest oswojać trudną rzeczywistość pacjenta, a nie potęgować jego ból.

Dotyk. To znak czułości, bliskości – niezastąpiony, gdy czujemy bezradność lub strach przed rozmową. Warto z wielką uważnością podchodzić do dotykania osoby chorej. Nie każdy pacjent lubi trzymanie za rękę czy głaskanie po głowie. Dotyk, choć tego nie chcemy, może sprawiać ból ze względu na nadwrażliwość chorego. Należy dotykać go z poszanowaniem godności i tylko wtedy, gdy zostanie to przyjęte życzliwie.

Pokora. Nie wiemy wszystkiego, nie jesteśmy najlepsi i zawsze gotowi – wciąż uczy nas życie.



## **2. Każdy pomaga tak jak umie.**

W poznańskim hospicjum mamy różnych wolontariuszy. Jest Jola, która od ponad dziesięciu lat co tydzień robi zakupy. Nie czuje się dobrze w dłuższych rozmowach, boi się przywiązania do pacjenta i późniejszego poczucia straty, natomiast wspaniale radzi sobie ze zbieraniem zamówień na przeróżne towary i smakołyki od naszych pacjentów. Lista zakupów i wiklinowy kosz to jej cały, bardzo pomocny, wolontariat.

Ulka i jej zabiegi kosmetyczne. Przez kilka lat swojego wolontariatu Ula wyspecjalizowała się w upiększaniu naszych pacjentów. Pewnego dnia poszła do zaprzyjaźnionej kosmetyczki i poprosiła ją o darmową naukę, pani – choć zaskoczona – zgodziła się i tak Ula profesjonalnie (choć wciąż amatorsko) farbuje naszym pacjentkom włosy, brwi i rzęsy, maluje paznokcie, dba o stopy i dłonie. Rozmowy w trakcie wszystkich tych czynności pielęgnacyjnych są bardzo terapeutyczne i niosą ulgę.

Justyna odnalazła się w pracach biurowych, Maria towarzyszy naszym pacjentom, gdy ci muszą jechać karetką na badania poza teren hospicjum. Michał, absolwent Akademii Muzycznej, przychodzi co jakiś czas ze swoją harfą i gra na wewnętrznym tarasie. Ola dziękuje pisemnie naszym darczyńcom, Kasia siedzi i słucha opowieści pacjentów.

Nie ma lepszych i gorszych wolontariuszy, mniej lub bardziej wartościowej usługi. Jesteśmy jak mozaika, jak witraż – każda część służy całości, każda ją sobą ubogaca.

## **3. Nie jesteś od wszystkiego, jesteś dla pacjentów.**

W hospicjum deficytem jest czas (na rozmowę, obecność, słuchanie). Pomoc przy pielęgnacji jest ważna, ale nie to jest istota wolontariatu; owa pomoc wspomaga, rzecz jasna, pracę personelu (skądinąd często przepracowanego), usprawnia opiekę, natomiast jeśli wolontariusz stanie przed wyborem: wspomóc pielęgniarkę a wysłuchać pacjenta, bez wahania powinien wybrać to drugie. Wolontariusze są bezcennym pomostem pomiędzy pacjentami, a pracownikami, dysponują nieporównywalnie większą ilością czasu niż personel obciążony konkretnymi, ważnymi działaniami. Pielęgniarka czy lekarz, choćby najbardziej empatyczni i czuli, nie znajdą kilku godzin na rozmowę – wolontariusz tak.

## **4. Misja zostaje za drzwiami.**

Hospicjum to nie miejsce na epatowanie własnym światopoglądem, na nawracanie kogokolwiek, choćbyśmy bardzo wierzyli w słuszność naszych przekonań. Modlimy się tylko wtedy, gdy chce tego pacjent, jesteśmy pół kroku za nim. Wolontariat jest lekcją pokory – nasz punkt widzenia, wyznawane wartości nie są ważniejsze niż światopogląd pacjenta. Rozmowa na temat Boga, priorytetów w życiu i wiary niech zawsze będzie pełna zrozumienia i akceptacji. Przekonywanie pacjenta do przyjęcia sakramentów, udziału w spowiedzi czy nabożeństwie, manipulowanie nim w imię własnych przekonań to nic innego jak egoizm i pycha. Rozmowa z księdzem, msza czy sakramenty mają być dla pacjenta możliwością, a nie przymusem. Informowanie o możliwościach jest w porządku – zmuszanie do czegokolwiek jest przemocą.

## **5. Dbaj o siebie. Kochaj bliźniego jak siebie samego.**

Asertywność, serdeczność w stosunku do siebie, dbanie o własne zasoby. Jeśli coś jest ponad Wasze siły – powiedzcie o tym szczerze; prawda działa wyzwalająco. Dla przykładu: zrozumiałam, że toaleta pośmiertna nie jest moim powołaniem w hospicjum, przynosi więcej szkód niż potencjalnych korzyści. Znam swoje zasoby i to na nich buduję swój wolontariat.

Musicie mieć z czego dawać.

Wolontariat to nie konkurs piękności, wyścig kto da więcej, kto pomoże częściej. Dbajcie o siebie, swoje zdrowie, sen, relacje z bliskimi. Niech świat spoza hospicjum będzie dla Was źródłem mocy i zasobów. Przyniesiecie je potem z uśmiechem tym, dla których hospicjum stało się jedynym światem.

Wolontariat to zespół wzajemnie uzupełniających się ludzi.

Człowiek-orkiestra szybko wypali się i ucieknie z hospicjum. Nie jesteście samotnymi wyspami. Zadbajcie o komunikację pomiędzy sobą, o regularne spotkania – te formalne, jak zebrania czy rozmaite święta, a także te nieformalne, przy kawie i ciastkach. Jesteście w tym samym miejscu, prawdopodobnie doświadczacie podobnych wątpliwości – w grupie naprawdę jest lżej i różniej.

Nie obarczajcie swoich rodzin i bliskich.

Hospicjum nie zmieści się w domu. Wybraliście pracę w hospicjum; taki wybór to szereg konsekwencji. Wasi bliscy nie wybrali tej drogi i to nie oni powinni borykać się z konsekwencjami wolontariatu. Rozmawiajcie z innymi wolontariuszami i pracownikami hospicjum, piszcie bloga, malujcie, biegajcie, ćwiczcie jogę, stwórzcie grupę wsparcia dla siebie nawzajem. Wasi bliscy podjęli własne decyzje i dźwigają swoje konsekwencje.

Choć macie nie popełniać błędów, popełnicie je na pewno.

Coś się nie uda, zapomnicie o danej pacjentowi obietnicy, wylejecie supę na pościel – to nie jest koniec świata ani znak, że nie nadajecie się do tej pracy. Nie popełnia błędów, kto nic nie robi. Wyciągnijcie wnioski i idźcie dalej – nie warto pielęgnować w sobie historii niepowodzeń.

Wolontariusze są różni.

Nie z każdym będzie Wam po drodze. Ten jednak „nie-po-drodze” wolontariusz, choć z Waszego punktu widzenia specyficzny i niezrozumiały, może być idealną odpowiedzią na konkretnego pacjenta. Pacjenci różnią się między sobą tak samo jak my.

Bądźcie czujni i uważni.

Wasza obecność może być zbędna, gdy obok jest już rodzina czy przyjaciele, nie powinniście się narzucać, zabierać pacjentowi czas przeznaczony dla rodziny. Z drugiej strony, Wasze wsparcie może być dla bliskich nieocenione. Nie traćcie z oczu tych, którzy cierpią obok. Choruje przecież cała rodzina – warto zadbać o jej komfort, wypoczynek i spokój. Zróbcie bliskim herbatę, wyślijcie ich na obiad poza hospicjum, obiecując własną obecność w tym czasie przy chorym, dyskretnie pomagajcie im w nabywaniu kompetencji dobrych opiekunów. Jeśli to oni staną się specjalistami w opiece nad kimś, kogo kochają, będą mocniejsi.

Opowiadam o tym wszystkim kandydatom na wolontariuszy, wiedząc jednocześnie, że towarzyszymy cierpiącym ludziom w wielu rolach, a uważność, cierpliwość, pokora i otwarte serce zostanie ciepło przyjęte w każdej z ról. To cechy dobrych lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy, pracowników socjalnych, psychologów, opiekunów czy salowych.

A na koniec, wracając do ulubionego przeze mnie przyglądania się słowom – opieka paliatywna ma swój źródłosłów w łacińskim słowie *pallium* – czyli obszerny płaszcz, *palliatus* zaś to otulanie płaszczem. Jesteśmy, mili, ogromnym płaszczem rozpostartym niczym parasol nad osobą chorą i jej bliskimi. To wielkie zobowiązanie i jednocześnie wielki zaszczyt.

*mgr Agnieszka Kaluga*



Krakowskie  
**Hospicjum dla Dzieci**  
im. ks. **Józefa Tischnera**

## Komitet organizacyjny konferencji

**Adam M. Cieśla**, Prezes Zarządu

Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera  
tel. 663 814 000, e-mail: kontakt@hospicjumtischnera.org

**Monika Buczek**, mgr psychologii, koordynator Hospicjum Perinatalnego

Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera  
tel. 661 101 464, e-mail: monika.buczek@hospicjumtischnera.org

## Partnerzy



Polskie Stowarzyszenie  
**Obrońców Życia Człowieka**



Poradnia  
**Bioetyczna**



Organizacja Pożytku Publicznego

KRS 0000203313

NIP 676-226-46-86

+48 (12) 269-86-20

[www.hospicjumtischnera.org](http://www.hospicjumtischnera.org)

ul. Różana 11/1, 30-505 Kraków

PKO S.A. II O/Kraków: 98 1240 1444 1111 0010 1566 6214

