

# „SYTUACJA RODZICÓW OTRZYMUJĄCYCH DIAGNOZĘ PRENATALNĄ Z PODEJRZENIEM ZESPOŁU DOWNA U SWOJEGO NIENARODZONEGO DZIECKA”

DOI: [HTTPS://DOI.ORG/10.37873/LEGAL.2019.2.2.34](https://doi.org/10.37873/LEGAL.2019.2.2.34)

1 Wsparcie dla osób z zespołem Downa, Serwis Rzeczypospolitej Polskiej, <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-dla-osob-z-zespolem-downa>, dostęp: 18 maja 2020.

2 *Wspieramy godność, walczymy z dyskryminacją*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/wspieramy-godnosc-walczymy-z-dyskryminacja/>, dostęp: 18 maja 2020; *Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych*, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/dzien-walki-z-dyskryminacja-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 18 maja 2020.

3 21 marca Światowy Dzień Zespołu Downa, Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani”, <https://www.bardziejkochani.pl/co-robimy/21-marca-swiatowy-dzien-zespołu-downa/>, dostęp: 28 maja 2020.

## 1. WSTĘP

**W** ostatnich latach coraz częściej w debacie publicznej poruszany jest temat osób niepełnosprawnych. Organizowanych jest wiele wydarzeń mających na celu ich społeczną aktywizację oraz integrację ze społeczeństwem. Wskazuje się na potrzeby oraz trudności, z którymi osoby niepełnosprawne muszą się mierzyć każdego dnia. Również coraz częściej podnoszony jest temat problemów oraz potrzeb rodziców, jak i całej rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością<sup>1</sup>. Dnia 5 maja w Europie obchodzony jest Dzień Walki z Dyskryminacją Osób Niepełnosprawnych, natomiast w Polsce tego samego dnia przypada Dzień Godności Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną<sup>2</sup>. Te wydarzenia, jak również obchodzony dnia 21 marca Światowy Dzień Zespołu Downa<sup>3</sup>, mają na celu rozpowszechnianie wiedzy na temat niepełnosprawności, walkę z dyskryminacją osób niepełnosprawnych w codziennym życiu, jak również promowanie haseł równości oraz solidarności.

Paradoksalnie z roku na rok coraz więcej dzieci podejrzanych o chorobę lub niepełnosprawność jest zabijanych przed narodzeniem. W Polsce oraz w większości krajów na świecie prawo zezwala na terminację ciąży ze względu na podejrzenie wykrycia wady dziecka w okresie prenatalnym<sup>4</sup>. W niektórych miejscach na świecie, np. w stanie Nowy Jork, dzieci chore można zabijać do końca trwania ciąży<sup>5</sup>, natomiast np. w Wielkiej Brytanii, Danii lub Islandii dzieci z zespołem Downa praktycznie już się nie rodzą – wszystkie lub w znacznej większości zabijane są przed narodzeniem<sup>6</sup>.

Dane dotyczące dokonywania aborcji na dzieciach podejrzanych o zespół Downa stały się dla mnie motywacją do poznania psychologiczno-emocjonalnej sytuacji oraz potrzeb i trudności rodziców, którzy otrzymują wyniki badań prenatalnych z podejrzeniem wystąpienia zespołu Downa u swojego nienarodzonego dziecka. Na gruncie pedagogiki wciąż niewiele jest badań dotyczących przedstawionego problemu.

## 2. ABORCJA DZIECI Z PODEJRZENIEM ZESPOŁU DOWNA W POLSCE

W Polskim prawie istnieje absolutna zasada ochrony dziecka nienarodzonego, a aborcja jest zakazana prawnie, z wyjątkiem trzech przypadków określonych w ustawie z dnia 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. Nr 17, poz. 78, z późn. zm.). Art. 4a ust. 1 ustawy wskazuje, iż: „przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza w przypadku, gdy:

1. ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej,
2. badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu,
3. zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego”.

W Polsce w ostatnich latach zwiększa się liczba aborcji dokonywanych na dzieciach, u których badania prenatalne wykazały wadę sugerującą pewną chorobę lub niepełnosprawność<sup>7</sup>. Trisomia 21 chromosomu<sup>8</sup> jest najczęściej występującą aberracją chromosomową wśród ludzi<sup>9</sup>. Jest ona wykrywana już na wczesnym etapie ciąży. Częstość występowania zespołu Downa wynosi 1 na 650–700 żywych urodzeń<sup>10</sup>.

Z danych pochodzących z Ministerstwa Zdrowia wynika, iż w 2016 roku w Polsce dokonano 388 aborcji dzieci z zespołem Downa<sup>11</sup>. Jest to ponad 37% aborcji eugenicznych (1042 aborcje eugeniczne w Polsce w 2016 roku) oraz ponad 35% wszystkich aborcji dokonanych

4 Klasyfikacja państw świata pod względem poziomu prawnej ochrony życia człowieka na prenatalnym etapie rozwoju, Ordo Iuris, [https://ordoiuris.pl/pliki/dokumenty/Miedzynarodowa\\_Klasyfikacja\\_Ochrony\\_Zycia](https://ordoiuris.pl/pliki/dokumenty/Miedzynarodowa_Klasyfikacja_Ochrony_Zycia), dostęp: 20 kwietnia 2020.

5 Nowy Jork ma nowe prawo aborcyjne. Jest jeszcze bardziej przerażające i antyludzkie, Polonia Christiana, <https://www.m.pch24.pl/nowy-jork-ma-nowe-prawo-aborcyjne-jest-jeszcze-bardziej-przerazajace-i-antyludzkie,65683,i.html>, dostęp: 20 kwietnia 2020.

6 Aborcja aż do porodu? Apel osób z zespołem Downa do premiera Johnsona, eKai, <https://ekai.pl/osoby-z-zespolem-downa-apeluja-do-premiera-johnsona-o-zmiane-przepisow-aborcyjnych/>, dostęp: 20 kwietnia 2020; W Danii 98 proc. dzieci z podejrzeniem Zespołu Downa jest poddawanych aborcji, Deon.pl, <https://deon.pl/kosciol/w-danii-98-proc-dzieci-z-podejrzeniem-zespołu-downa-jest-poddawanych-aborcji,467639>, dostęp: 20 kwietnia 2020; Islandia: wyspa bez osób z zespołem Downa?, Polityka.pl, <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/swiat/1718358,1,islandia-wyspa-bez-osob-z-zespolem-downa.read>, dostęp: 20 kwietnia 2020.

7 Rosnie liczba legalnych aborcji w Polsce. Zespół Downa jedną z wielu przyczyn, tvn24.pl, <https://tvn24.pl/polska/liczba-legalnych-aborcji-w-polsce-rosnie-zespoledowna-wsrod-przyczyn-ra811038-2344156>, dostęp: 26 kwietnia 2020.

8 Zwiokrotnienie materiału genetycznego znajdującego się na 21 chromosomie. Zob. E. Tobiasz, M. Connor, M. Ferguson-Smith, *Genetyka medyczna*, Warszawa 2013, s. 92–94.

9 L. Sadowska, *Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B. Kaczmarek, Kraków 2008, s. 37.

10 T. Mazurczak, *Genetyczne uwarunkowania chorób*, [w:] *Pediatrya tom 1–2*, red. W. Kawalec, R. Grenda, M. Kulus, Warszawa 2018, s. 143.

11 Dane Ministerstwa Zdrowia przedstawione przez „Fundację Pro – Prawo do Życia”, Strona Życia, <https://stopaborcji.pl/dane-z-ministerstwa-zdrowia-potwierdzaja-ponad-37-aborcji-to-dzieci-z-zespoledowna/>, dostęp: 25 maja 2019.

12 Dane Ministerstwa Zdrowia odnośnie do aborcji dzieci z zespołem Downa, Strona Życia, <https://stopaborcji.pl/dane-z-ministerstwa-zdrowia-potwierdza-ponad-37-aborcji-to-dzieci-z-zespolem-downa/>, dostęp: 25 maja 2019.

13 *Najnowsze dane o legalnej aborcji w Polsce*, Gosc.pl, <https://www.gosc.pl/doc/4909736.Najnowsze-dane-o-legalnej-aborcji-w-Polsce>, dostęp: 25 maja 2019.

14 *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*, red. A. Muszala, M. Zazula i in., Kraków 2018, s. 7.

w Polsce (około 1100 wszystkich aborcji w Polsce w 2016 roku)<sup>12</sup>. Natomiast w 2017 roku wykonano 1057 wszystkich aborcji, z czego 1035 aborcji dokonano w związku ze zdiagnozowaniem u dziecka niepełnosprawności lub choroby<sup>13</sup>. Według Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych liczba dzieci żywo urodzonych z zespołem Downa systematycznie spada. W 2009 roku częstość występowania zespołu Downa wynosiła 1/1090 żywych urodzeń, natomiast w 2016 roku 1/1190 żywych urodzeń<sup>14</sup>:

Warto zaznaczyć, iż prawo, które zezwala na zabijanie nienarodzonych dzieci podejrzanych o wystąpienie zespołu Downa, jest poważnym problemem społecznym, ponieważ zmienia spojrzenie na osoby z tym zespołem. W świecie, w którym aborcja dokonywana na dzieciach podejrzanych o chorobę, postrzegana jest jako coś normalnego, urodzenie się dziecka z pewną wadą zaczyna być odbierane jako odstępstwo od przyjętej normy. Prawo pozwalające na eliminowanie chorych dzieci kształtuje sposób myślenia społeczeństwa w omawianym zakresie. Jest to dodatkowym źródłem problemów, szczególnie doświadczanych przez rodziny wychowujące niepełnosprawne dzieci.

### 3. CEL PRACY

Celem tego artykułu jest przede wszystkim ukazanie potrzeb, jakich doświadczają rodzice po usłyszeniu niepomyślnej diagnozy prenatalnej, oraz poznanie form wsparcia, jakie w związku z tym chcieliby oni uzyskać. Wsparcie oraz odpowiednia opieka nad bezradnymi i przerażonymi rodzicami są kluczowe, gdyż pomagają one przygotować się na narodziny niepełnosprawnego dziecka oraz zmniejszają prawdopodobieństwo poddania się presji lekarzy oraz społeczeństwa sugerującego aborcję jako lepsze rozwiązanie.

### 4. METODY ANALIZY

W badaniu wykorzystano metodę wywiadu jakościowego (częściowo ustrukturyzowanego), który to wywiad stanowi interakcję między prowadzącym a respondentem. Innymi słowy, jest on rozmową, której prowadzący nadaje ogólny kierunek, opierając się na starannie przygotowanym wcześniej i doskonale poznanym kwestionariuszu pytań. Prowadzący zadaje pytania w dowolnej kolejności oraz przy użyciu swobodnie dobranych słów, tak by wywiad przebiegał gładko oraz naturalnie<sup>15</sup>. Osoba przeprowadzająca wywiad powinna charakteryzować się przede wszystkim umiejętnością uważnego oraz cierpliwego słuchania, jak również darzenia respondenta zainteresowaniem oraz empatią<sup>16</sup>.

Uzyskane wyniki poddano analizie danych jakościowych. W celu przygotowania danych do analizy wykorzystano następujące

15 E. Babbie, *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa 2005, s. 327.

16 M. Łobocki, *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków 2007, s. 254..

narzędzia: tworzenie notatek oraz kodowanie<sup>17</sup>. Uporządkowane transkrypcje wywiadów pozwoliły na kategoryzowanie fragmentów wypowiedzi respondentów według ułożonego wcześniej kwestionariusza pytań.

Wykorzystana metoda umożliwiła zdobycie pogłębionej wiedzy na temat sytuacji osób badanych (ich przeżyć, emocji, doświadczeń, postaw, wrażeń), jednakże badani nie stanowią grupy reprezentatywnej.

## 5. PRZEBIEG BADANIA

Badanie realizowano w okresie od 1.02.2019 do 31.03.2019 roku. Ankietowane osoby dobrano w sposób losowy. Informacja o przeprowadzanych badaniach została umieszczona na grupie internetowej Zakątek 21<sup>18</sup>, dzięki czemu uzyskano czternastu chętnych do uczestnictwa w badaniu. Z pięcioma respondentami doszło do spotkań indywidualnych, które odbywały się w kawiarniach, domach respondentów lub ich miejscach pracy (na terenie Warszawy i okolic). Na początku każdego spotkania osoby badane proszone były o wyrażenie zgody na nagranie rozmowy za pomocą dyktafonu. Natomiast z dziewięcioma respondentami wywiad został przeprowadzony za pośrednictwem drogi elektronicznej (spotkania indywidualne nie były możliwe ze względu na odległości dzielące miejsca zamieszkania respondentów i badacza). Respondenci przesyłali wypełnione kwestionariusze wywiadu oraz udzielali odpowiedzi na pytania uzupełniające.

Uczestnicy badania pochodzili z różnych stron Polski: województwo mazowieckie – pięć respondentek; województwo podkarpackie – dwie respondentki; województwo łódzkie – dwie respondentki; województwo zachodniopomorskie – jedna respondentka; województwo śląskie – jedna respondentka; województwo warmińsko-mazurskie – jedna respondentka; województwo małopolskie – jedna respondentka. Jedna respondentka wraz z rodziną mieszkała w Wielkiej Brytanii, w związku z czym wywiad z jej udziałem nie został w pełni wykorzystany przy analizie danych.

Wszystkie osoby badane to kobiety – matki dzieci z zespołem Downa, które o podejrzeniu wystąpienia trisomii 21 chromosomu dowiedziały się przed narodzeniem dziecka. W badanej grupie znajdowały się osoby w przedziale wiekowym od 25 do 46 roku życia. Badanymi rodzicami były osoby pozostające w związkach małżeńskich – tworzące rodziny pełne. Dzieci z zespołem Downa badanych matek znajdowały się w przedziale wiekowym od 2 miesiąca do 6 roku życia. Większość respondentów wychowuje przynajmniej jeszcze jedno, zdrowe dziecko. Tylko w jednej badanej rodzinie dwuletni syn z zespołem Downa był pierworodnym i przy tym jedynym dzieckiem.

Większość uczestników badania wypowiedziała się bardzo obszernie na zadawane pytania, chętnie angażując się w rozmowę. Były to osoby

<sup>17</sup> E. Babbie, *Badania społeczne...*, s. 399–412.

<sup>18</sup> Grupa na Facebooku zrzeszająca rodziny wychowujące dzieci z zespołem Downa, [https://m.facebook.com/Zakatek21/?localez=pl\\_PL](https://m.facebook.com/Zakatek21/?localez=pl_PL), dostęp: 18 maja 2020.

bez skrepowania dzielące się swoimi doświadczeniami i przeżyciami, nawet tymi, które nie dotyczyły stricte pytań wywiadu, ale nawiązywały do ich sytuacji rodzinnych. Tylko jedna respondentka w swoich wypowiedziach ograniczała się do minimum, niechętnie zgłębiając temat.

## 6. WYNIKI ANALIZY

### 6.1. OBRAZ SIEBIE I RODZINY

Na początku wywiadu respondenci byli proszeni o przedstawienie siebie oraz o powiedzenie kilku słów o swojej rodzinie. Drugim wprowadzającym do rozmowy pytaniem było pytanie o etap ciąży, w którym usłyszeli diagnozę wskazującą na wystąpienie zespołu Downa u swojego nienarodzonego dziecka. W większości, tj. w dziesięciu na czternaście przypadków, rodzice wstępne przypuszczenia o niepełnosprawności otrzymywali między 10 a 13 tygodniem ciąży. Diagnozy te wymagały kolejnych badań i potwierdzeń. Czworo rodziców informację o zespole Downa otrzymało na późniejszym etapie, to jest między 18 a 24 tygodniem ciąży.

Po wstępnej rozmowie respondenci byli pytani o przeżycia towarzyszące im w momencie otrzymania diagnozy. W większości rozmów rodzice wspominali, że pierwszą ich reakcją był szok.

19 Wyparcie jest jednym z mechanizmów obronnych, które to mechanizmy pozwalają człowiekowi złagodzić lęk wywołany wewnętrznymi konfliktami. W życiu codziennym mechanizmy te działają mniej lub bardziej świadomie. Zob. hasło „mechanizmy obronne”, [w:] A.M. Colman, *Słownik psychologii*, przeł. A. Cichowicz, H. Zalewska-Turczyn, P. Nowak, Warszawa 2009.

20 Violetta Będkowska-Heine opisuje dziewięć etapów, przez które przechodzą rodzice, przystosowując się do podjęcia funkcji opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. W etapie pierwszym „wpadnięcia w pułpkę roli” dominują negatywne emocje, takie jak lęk, zagubienie, dezorientacja, gniew oraz szok. Natomiast w etapie drugim „oswajania się z rolą” rodzice podejmują próby radzenia sobie z trudną sytuacją poprzez stosowanie mechanizmów obronnych, takich jak zaprzeczenie, racjonalizacja czy wyparcie. Zob. V. Będkowska-Heine, *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003, s. 77–93.

» (Rodzic 1) *Jak lekarz powiedział podczas badania, że z dzieckiem jest coś nie tak, byłam w szoku. No bo jak to, przecież mamy zdrową córkę, więc jak może teraz być inaczej.*

» (Rodzic 2) *Na początku był to szok. Pierwsza myśl: „dlaczego ja, przecież kocham świat i zawsze bronię słabszych”. Nigdy nie oceniałam i nie oceniam, wręcz broniłam (bronię) ludzi niepełnosprawnych.*

Równoległe z szokiem często pojawiał się mechanizm wyparcia<sup>19</sup>, to znaczy niedowierzenie w prawdziwość diagnozy. Respondenci w pierwszych chwilach nie przyjmowali diagnozy jako pewnej<sup>20</sup>. Uważali, że badania mogły nie zostać przeprowadzone poprawnie, że do końca ciąży jeszcze wszystko może się zmienić oraz że to niemożliwe, aby zespół Downa „przytrafił się” właśnie im.

» (Rodzic 3) *Pierwszy moment to człowiek tak nie dowierza – że lekarze na pewno się pomylili. Myślę, że wszyscy reagują podobnie. I mimo iż badania są dość jednoznaczne, to człowiek tak naprawdę do końca ma nadzieję, że dziecko urodzi się zdrowe. Właściwie nie powinniśmy mieć złudzeń, a jednak, jak większość rodziców, wierzyliśmy, że dziecko urodzi się zdrowe.*

- ” (Rodzic 4) *Uczucia były mieszane. Niedowierzenie oraz strach. Na początku nie braliśmy tej diagnozy „do siebie”, ponieważ to nie było takie 100%. (...) Były też uczucia typu: może lekarze się pomylili, urodzi się zdrowa i bez problemu.*
- ” (Rodzic 5) *Chyba całkowicie wypierałam i nie dowierzałam. Wierzyłam, że wciąż jest szansa na zdrową córeczkę.*
- ” (Rodzic 7) *Przez całą ciężę łudziłam się, że to niemożliwe, że to akurat nas trafi.*

Czytając powyższe wypowiedzi, można zauważyć, że wraz z mechanizmem wyparcia i niedowierzania u respondentów pojawiała się myśl „dlaczego ja?”. W momencie otrzymania diagnozy lekarskiej rodzice są zaskoczeni niepomyślnymi wynikami, nie do końca wierzą w prawdziwość diagnozy, a przy tym zadają sobie pytanie, dlaczego to właśnie ich spotyka.

- ” (Rodzic 5) *Czułam ułkanie niepokoju i czasem przychodziła myśl: czemu my...*

W czasie konfrontowania się z informacjami dotyczącymi stanu zdrowia nienarodzonego dziecka wszyscy badani rodzice doświadczali jeszcze wielu innych emocji. W wypowiedziach często pojawiał się strach związany z niewiedzą dotyczącą niepełnosprawności, lękiem o przyszłość oraz wpływem całej sytuacji na funkcjonowanie ich zdrowego, starszego potomstwa.

- ” (Rodzic 7) *Przede wszystkim odczuwaliśmy strach, czy sobie poradzimy, czy on sobie poradzi, jaki on będzie, czy synek nie będzie obciążeniem dla brata. Co zrobimy, jak nas zabraknie, co oni zrobią. Przede wszystkim strach. (...) Od razu zaczęły pojawiać się myśli o przyszłości. Właśnie ze względu na starszego synka. Mówię: my to sobie poradzimy, my to udźwigniemy, ale co będzie w sytuacji, jak oni będą dorośli, a my już nie będziemy zdadni...*
- ” (Rodzic 8) *To było jak grom z nieba. Świat się zawalił. Do badań radość, a po badaniach płacz prawie do końca. Lęk przed niewiadomą. Nie znaliśmy nikogo z zespołem Downa. Lęk przed tym, czy dziecko przeżyje do porodu i ile będzie żyło po porodzie, tym bardziej że miało wadę serca. A potem co będzie...*
- ” (Rodzic 9) *Są myśli, co będzie, kiedy będzie dorosły, co będzie, kiedy nas zabraknie. To są myśli, które nie odstępują mnie na krok, i czuję, jak mnie trochę niszczą w środku.*

21 Wyniki badań prowadzonych przez Sue Hall, Martina Bobrowa oraz Therese M. Marteau pokazują, iż rodzice, którzy o zespole Downa dowiedzieli się dopiero po narodzinach dziecka (w sytuacji, gdy badania prenatalne nie wykazały podejrzenia u płodu zespołu Downa), cechowali się większym nasileniem negatywnych emocji, wyższym poziomem stresu oraz bardziej negatywną postawą wobec dziecka w porównaniu z rodzicami, którzy wiedzieli, że ich nienarodzone dziecko ma cechy zespołu Downa. Rodzice, którzy poznali diagnozę wcześniej oraz nie zgodzili się na dokonanie aborcji, wykazywali się niższym poziomem niepokoju, bardziej pozytywnymi reakcjami oraz akceptacją wobec dziecka. Zob. S. Hall, M. Bobrow, T.M. Marteau, *Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: Retrospective interview study*, „British Medical Journal” 2000, nr 320, s. 407–412.

Podczas rozmowy z rodzicami na temat ich przeżyć, doświadczanych myśli oraz emocji w kilku wywiadach pojawił się ważny wątek dotyczący „czasu przygotowania”<sup>21</sup>. Niektórzy z badanych respondentów powiedzieli, że pomimo wszystkich trudnych emocji, jakich doświadczali w momencie otrzymania diagnozy, doceniali to, że o niepełnosprawności dziecka dowiedzieli się przed jego narodzeniem. Czas ten był bardzo istotny, by przyjąć diagnozę, skonfrontować się z nią oraz z własnymi myślami, a następnie, w miarę możliwości, przygotować się na przyjście na świat dziecka.

” (Rodzic 3) *Wtedy wiadomo, że już nie ma takiego szoku: „jak to, przecież miało być zdrowe?”. Bo człowiek się łudzi, ale w podświadomości wie, że to niemożliwe. To jest czas przygotowania.*

” (Rodzic 5) *Ciąża przebiegała spokojnie. Przewartościowaliśmy wiele spraw i uznaliśmy, że co ma być, to będzie.*

W jednej rozmowie respondentka opowiedziała zdarzenie, które miało miejsce zaraz po porodzie jej synka z zespołem Downa. Porównanie tych dwóch różnych historii matek dzieci z zespołem Downa pokazuje, jak ważny jest okres przygotowania się do narodzin niepełnosprawnego dziecka poprzez stopniowe godzenie się oraz osvajanie z niepomyślną diagnozą:

” (Rodzic 12) *Po narodzinach do mojego pokoju przenieśli młodą dziewczynę. Ordynator powiedział, że urodziła synka z zespołem Downa, ale ona nie wiedziała o tym w czasie ciąży. Zapytał, czy mogę z nią porozmawiać, bo ja o zespole wiedziałam wcześniej. Ja z nią rozmawiałam, później się jeszcze kiedyś spotkałyśmy. Bardzo rozpaczała, ale ja ją rozumiałam, ponieważ tak samo rozpaczałam. Ja zdążyłam to sobie wszystko pouklądać, zanim on się jeszcze urodził, ona nie. Ja mogłam wszystko przemyśleć, ona została postawiona przed faktem dokonanym. Było jej bardzo ciężko. Jak się później spotkałyśmy, powiedziała, że uratowałam jej wtedy życie, bo była bardzo załamana.*

Bardzo ważną kwestią, jaka pojawiała się w trakcie rozmów z rodzicami, był wpływ postawy lekarza informującego o diagnozie na stan psychiczny i emocjonalny rodziców. W wielu wywiadach rodzice wspominali, że ich złe samopoczucie oraz trudne przeżycia były spowodowane zachowaniem lekarza przekazującego wiadomość o prawdopodobieństwie wystąpienia zespołu Downa.

” (Rodzic 5) *Tylko raz się rozplakałam, jak lekarz napierał na dalsze badania, bo jest niewiele czasu na wykonanie terminacji...*

» (Rodzic 3) Nie miałam wątpliwości co do tego, co powinnam zrobić, i mój mąż również nie miał wątpliwości. (...) Natomiast nastawienie lekarzy bardzo nas zaskoczyło, w dość taki negatywny sposób. Czułam się bardzo osaczana, napiętnowana... może nie zmuszana, ale był taki lekki słowny przymus, że powinnam zrobić co innego, niż zdecydowałam, i właściwie co ja robię. (...) Ja się czułam wręcz napiętnowana. (...) Przeszłam przez wielu lekarzy, wielu specjalistów i nawet spotkałam się z takimi stwierdzeniami jak: to zniszczy pani życie, proszę się zastanowić – czyli takie już wpływanie na moją wolę. I nie było to wsparcie typu: proszę się uspokoić, wszystko będzie dobrze... Nawet jak ktoś jest zwolennikiem takich rozwiązań, to mógł powiedzieć: wszystko będzie dobrze, może pani zrobić tak lub tak. Nie. To wszystko było ukierunkowane w jedną stronę: proszę się zastanowić, bo zniszczy pani sobie życie, bo dziecko zniszczy pani życie. Jeszcze mówili o tym, że na pewno umrze. Jeden lekarz, co w ogóle nie miało oparcia w badaniach (...) mówił, że dziecko może umrzeć zaraz po porodzie, a ja będę miała tylko traumę. Tego typu przekazy.

» (Rodzic 12) My w tym wszystkim byliśmy przybici bardzo. Jak wyszedł wynik, że będzie dziecko z trisomią 21, lekarze zadawali mi pytania: czy pani zgadza się na usunięcie. (...) Jak powiedziałam, że nie, to usłyszałam, że krzywdzę swoje dzieci, które już się urodziły, krzywdzę to dziecko, krzywdzę siebie... ale już więcej nie mogli namawiać, bo minął ten 20 tydzień<sup>22</sup>, który jest granicą, kiedy można usuwać. Później lekarz powiedział, że już się nie będzie wypowiadał na ten temat. Cieszyłam się, że już minął ten okres. Już mi nikt nie mówił: no, proszę się zastanowić, proszę usunąć, co to będzie... Ja bym tego nie zrobiła, a to było takie przygnębiające i takie męczące. To jest męczące psychicznie, jak ktoś ciągle mówi: źle robisz, źle robisz, jak wiesz, że robisz dobrze.

» (Rodzic 13) Emocje w momencie otrzymania diagnozy i samego badania były straszne, niemiłe. Czułam strach, żal itp., a dlaczego? Ponieważ samo badanie było w bardzo niemiłej atmosferze. Lekarz, który przeprowadzał badanie, był bardzo służbowy, nic nie tłumaczył. Oznajmił tylko oschło, że mamy dwa wyjścia: usunąć lub doprowadzić do końca ciążę, po czym umówił nas na amniopunkcję<sup>23</sup>. Po dwóch tygodniach pojechalismy po wyniki badania i to było najgorsze zachowanie według mnie ze strony lekarza. Otóż kopertę z wynikiem otworzył w recepcji, po czym oznajmił nam, że (cytuje): „No, macie zespół Downa”. Mąż zapytał, czy mógłby pan doktor coś więcej nam

22 Art. 4a ust. 2 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. Nr 17, poz. 78, z późn. zm.) wskazuje, iż aborcja w przypadku, gdy badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, jest dopuszczalna do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej. Granica ta nie jest precyzyjna, co więcej, cały czas zmienia się ze względu na rozwój wiedzy medycznej, jednak polskie szpitale przyjmują termin od 20 do 24 tygodnia ciąży.

23 Inwazyjny zabieg pobrania płynu owodniowego w celu zbadania kariotypu płodu. Zob. P. Sieroszewski, E. Baś-Budecka, *Diagnostyka rozwoju i stanu płodu. Diagnostyka prenatalna*, [w:] *Położnictwo i ginekologia*, t. 1-2, red. G. Bręborowicz, Warszawa 2015, s. 489.



*o tym powiedzieć. Odparł: „Nie wie pan, jak wygląda zespół Downa? Proszę sobie w Google wpisać i poczytać”. To są słowa lekarza. (...) Bardzo to przeżyłam*

” (Rodzic 6) *To już był trzydziesty tydzień ciąży. Lekarz powiedział z takim uśmiechem: proszę się nie bać, teraz już nie będziemy usuwać... I ja, skoro się zdecydowałam urodzić, czułam się, jakbym miała taką fanaberię, że chciało mi się urodzić chore dziecko, więc wszystkim zrobiłam dodatkowo dużo pracy. Takie wyrzuty sumienia, że musieli się nami zajmować.*

Wymienione powyżej fragmenty wywiadów pokazują, iż na stan emocjonalny rodziców nie wpływa tylko niekorzystna diagnoza prenatalna dziecka, ale również forma, w jakiej została ona przekazana. W wielu przypadkach rodzice musieli zmagać się nie tylko ze złymi rokowaniami zdrowotnymi dziecka, ale też z postawą lekarzy. Rodzice wspominali, że niektóre przekazy lekarzy wywoływały w nich lży, strach, żal, a nawet poczucie winy. Mówili, że były to dla nich ogromne przeżycia, nieraz bardzo męczące psychicznie. Postawy personelu medycznego to bardzo istotna kwestia, której więcej uwagi poświęcę w dalszej części artykułu.

## 6.2. POTRZEBY RODZINY

W kolejnej części wywiadu respondenci byli pytani o potrzeby, jakie mieli w okresie prenatalnym, to znaczy od momentu otrzymania diagnozy lekarskiej do momentu narodzin dziecka. Odpowiedzi były bardzo zróżnicowane. Na początku należy zaznaczyć, iż bardzo wyraźnie był dostrzegalny wpływ akceptacji diagnozy na formułowanie potrzeb. Rodzice, którzy do końca ciąży mieli silną nadzieję na narodziny zdrowego dziecka, mówili, że nie mieli szczególnych potrzeb. Jednak w większości wypowiedzi na ten temat rodzice zaczęli od zaznaczenia ważnej roli wsparcia we własnym zakresie, to znaczy w rodzinie. Respondentki mówiły o bardzo istotnej roli swoich mężów oraz o wspólnym radzeniu sobie w zaistniałej sytuacji.

” (Rodzic 7) *Chyba najbardziej potrzebowaliśmy wsparcia w swoim własnym zakresie. We dwoje musieliśmy to jakoś udźwignąć, wesprzeć się nawzajem. (...) Najbardziej potrzebowaliśmy wsparcia między sobą.*

” (Rodzic 9) *Woleliśmy być z tym sami. (...) Chyba byliśmy samowystarczalni. (...) Wiedziałam, że mam męża u boku. Był takim cichym wsparciem. Wiedziałam, że mogę na niego liczyć.*

» (Rodzic 11) *Potrzebowaliśmy wzajemnego wsparcia (dla mnie ze strony męża i odwrotnie). Wsparcia od rodziny.*

» (Rodzic 12) *Ja przepłakałam trzy dni i trzy noce. Koleżanki z pracy mówiły: „Idź na zwolnienie!”. Ja nie chciałam o tym myśleć, choć nie dało się, ale praca dawała trochę wytchnienia. (...) Mój mąż był najsilniejszy w tym wszystkim. Gdy ja płakałam, mówił, żebym poszła na górę, i sam się zajmował córkami przez te trzy dni.*

Członkowie rodziny bardzo często są tymi pierwszymi osobami, z którymi chcemy dzielić nasze trudne chwile. Wynika to ze szczególnych więzi, jakie tworzą się w rodzinie. Relacje te dają nam poczucie bezpieczeństwa i bezgranicznej akceptacji. W rodzinie człowiek jest zawsze „u siebie”<sup>24</sup>. Dlatego też obecność rodziny ma ogromne znaczenie w momencie przystosowywania się do nowej sytuacji.

Drugą bardzo ważną potrzebą wymienianą przez rodziców była szeroko rozumiana i pojmowana potrzeba wsparcia ze strony lekarzy oraz personelu medycznego. Osoby badane wspominały potrzebę rozmowy z lekarzem lub specjalistą, który przekazywał informację o diagnozie dziecka. Rodzice przede wszystkim potrzebowali czasu, by w spokoju oraz bez obecności innych, przypadkowych osób móc zadać nasuwające się pytania specjalście i pozwolić sobie na wyrażenie własnych emocji.

» (Rodzic 13) *Myszę, że wystarczyłoby, aby lekarz, który przekazywał nam informację, usiadł z nami, porozmawiał, wysłuchał naszych pytań, co i jak, bo tych było mnóstwo w głowie w tym momencie. Wystarczyłoby przyjąć nas w gabinecie, przekazać informację w inny sposób, po prostu coś więcej na ten temat powiedzieć, a nie zbyć. (...) Przede wszystkim rozmowa z rodzicami. Dać im szansę zadawać pytania, bo jest ich mnóstwo.*

Kolejną bardzo ważną potrzebą, której oczekiwali rodzice od strony personelu medycznego, była potrzeba akceptacji ich dziecka oraz podjętej decyzji dotyczącej niezgody na dalsze badania prenatalne (np. amniopunkcję) lub aborcję. W wielu przypadkach rodzice spotkali się nie tylko z brakiem akceptacji podjętej przez nich decyzji, ale również z rezygnacją z dalszego prowadzenia ciąży. Niektórzy rodzice, widząc nastawienie personelu medycznego, sami decydowali się na zmianę lekarza prowadzącego ciążę.

» (Rodzic 4) *Jedyne, czego potrzebowałam, to chyba akceptacja naszej decyzji i naszego jeszcze nienarodzonego dziecka.*

24 D. Kornas-Biela, *Rodzina – źródło życia i szkoła miłości*, Lublin 2000.

- ” (Rodzic 5) *Chciałam poszanowania mojego wyboru. Lekarze naciskali na terminację, nikt nie używał słowa aborcja. Nikt nie zaproponował żadnego innego wyjścia niż zakończenie ciąży.*
- ” (Rodzic 6) *Patrząc teraz, z perspektywy czasu, to przede wszystkim ważne było podejście lekarzy. Mój pierwszy lekarz powiedział: „Jeżeli odmawia pani amniopunkcji, decyduje się pani urodzić, proszę szukać innego lekarza”. Więc gdy są jakieś problemy, to rezygnuje z prowadzenia ciąży i mówi, żeby szukać sobie kogoś innego. Więc to był taki pierwszy policzek.*
- ” (Rodzic 9) *Od razu dostałam propozycję aborcji, ponieważ w momencie ciąży miałam dwadzieścia trzy lata i pan doktor stwierdził, że jestem jeszcze młoda i mogę sobie urodzić zdrowe dziecko, na co mi jest chore. (...) Na początku czułam takie zażenowanie tym lekarzem. To był młody lekarz (...) i nie było żadnego wsparcia od niego, tylko od razu nakierowywał mnie na „skrobankę”. Dla mnie było to jakimś absurdem. Nie dopuszczałam w ogóle do siebie tego, że mogłabym usunąć ciążę, i nawet przez chwilę nie braliśmy tego pod uwagę. Takie zniesmaczenie było tym lekarzem. Sugerował, żebym do prywatnej kliniki sobie poszła (...). Po co mi jest chore dziecko, urodzę sobie zdrowe, mam jeszcze czas... Takie nie na miejscu moim zdaniem te odzywki jego. No i po tym zdecydowałam, że zmieniam lekarza prowadzącego, bo to nie ma sensu, bo będę dręczona przez nich tą aborcją.*

Rodzice potrzebowali również poczucia, iż w zaistniałej sytuacji nie zostaną osamotnieni. Mieli potrzebę dalszego pokierowania przez lekarzy i specjalistów, wskazania miejsc, w które mogliby się udać po pomoc lub wskazówki dotyczące dalszego działania.

- ” (Rodzic 2) *Najbardziej to zapewnienie tego, że nie zostaniemy z tym wszystkim sami. Usłyszenie – będzie dobrze. Mieć kogoś, kto doradzi, pokaże, co dalej.*
- ” (Rodzic 11) *Potrzebowaliśmy porady lekarzy, gdzie powinniśmy udać się po wsparcie. Potrzebowaliśmy zrozumienia, poznania choroby, pomocy w przygotowaniu się na narodziny syna. Po otrzymaniu diagnozy oczekiwaliśmy jakichkolwiek wskazówek czy porad, gdzie udać się po pomoc, żeby przygotować się na narodziny niepełnosprawnego dziecka, poznać rodziny mające już dzieci z zespołem Downa, oczekiwaliśmy podania chociaż nazwy instytucji czy fundacji, które zajmują się zespołem Downa.*

» (Rodzic 8) *Bardzo potrzebowałam wsparcia. Najbardziej potrzebowałam, żeby ktoś wytłumaczył mi, na czym polega zespół Downa. Ani lekarz ginekolog, ani inni lekarze nie pokierowali mnie, gdzie się zgłosić i gdzie pytać. Ja byłam tak zagubiona i osamotniona w tej kwestii, że nawet nie wiedziałam, gdzie i co.*

Respondentki przyznawały, iż w tamtym okresie bardzo potrzebowały pozytywnego i bardziej osobistego podejścia lekarzy oraz personelu medycznego.

» (Rodzic 2) *Chciałabym, aby podejście lekarzy było mniej szorstkie. Aby diagnoza nie była nam przekazywana jako wiadomość: znów będzie dziecko z zespołem Downa i traf chciał, że to ty je urodzisz. Chciałabym się poczuć wtedy wyjątkowo, a nie jak kolejny przypadek.*

W wielu rozmowach respondenci mówili, że najważniejszą dla nich potrzebą było wsparcie psychiczne, które miałyby się objawiać w rozmowie, akceptacji, obecności.

» (Rodzic 2) *Przede wszystkim potrzebowałam wsparcia psychologicznego. Z jednej strony było to dla mnie łatwe, ja po prostu kochałam syna. Ale czy na tyle, żeby go mieć... Dziś już wiem, że tak! Tylko droga, którą przeszłam w myślach, mogłaby być łatwiejsza, gdybym miała komu powiedzieć. Nie zawsze się ma komu.*

» (Rodzic 12) *Tu przede wszystkim chodzi o wsparcie psychiczne. Ja nie oczekuję lepszego traktowania, chcę, żeby moje dziecko traktowano normalnie.*

(Rodzic 14) *W takich sytuacjach lekarz prowadzący ciążę powinien od razu, na cito, załatwić pacjentce psychologa. Tego nie było. Nie ma. Ja w końcu wzięłam głęboki oddech i wzięłam byka za rogi. Znalazłam się na Zakątku 21<sup>25</sup> i tam zobaczyłam, że nie jestem jedyna. Zaczęłam cieszyć się ciążą. Ale ilu jest przerażonych rodziców, którzy ze strachu i niewiedzy zdecydują się na aborcję? Psycholog do mnie przyszedł po porodzie. I to chyba tylko dlatego, że dobry szpital wybrałam. Bo nie wiem, czy tak jest wszędzie. Ale pani widziała, że jestem radosna, pytała, czy potrzebuję pomocy, rozmowy. Ale wtedy już nie potrzebowałam. Ktoś powinien rozmawiać z rodzicami w ciąży, pokazać im, że zespół Downa to nie jest koniec świata.*

Dwie respondentki zwróciły uwagę na bardzo ważną i zarazem osobistą potrzebę. Wspomniały one o potrzebie przeżycia żałoby po „stracie

25 Portal internetowy zrzeszający rodziny wychowujące dzieci z zespołem Downa, <https://zakatek21.pl>, dostęp: 18 maja 2020.

zdrowego dziecka”. Niepomyślna diagnoza prenatalna pociąga za sobą zwielokrotnioną stratę. Pierwszą jest bezpowrotna utrata przez dziecko zdrowia, wtórną – utrata przez rodziców planów i nadziei, jakie wiązali z dzieckiem. Rodzice tracą jedną z najważniejszych wartości w życiu, jaką jest zdrowie swojego wymarzonego i oczekiwanego potomka<sup>26</sup>:

” (Rodzic 2) *Mama powiedziała mi, że to właśnie ja jestem gotowa, aby to dziecko mieć. Na sam koniec rozmowy powiedziała tak: „Ja zawsze ze swoim wnukiem będę dumnie za rękę szła”, i to były wtedy dla mnie najważniejsze słowa. Już nie miałam strachu przed zespołem Downa. Pozostał strach przed stratą syna. To był mój syn!*

” (Rodzic 14) *Potrzebowałam rozmów, pozwolenia na płacz, na moją cichą żalobę po zdrowym dziecku.*

W jednej rozmowie respondentka powiedziała, że potrzebowała usłyszeć, „że to nieprawda, że to pomyłka”. Pragnęła, by „ktoś ukoił ból, którego nie dawało się wytrzymać”. Wypowiedź ta bardzo wyraźnie obrazuje, jak trudna emocjonalnie i psychicznie jest sytuacja usłyszenia niekorzystnej diagnozy swojego dziecka – sytuacja dowiedzenia się o niepełnosprawności oczekiwanego syna lub córki.

### 6.3. CIĄŻA

W trakcie wywiadów rodzice również zostali poproszeni o opowiedzenie, co było dla nich najtrudniejsze w trakcie ciąży. Z większości rozmów wynikało, iż bardzo trudna dla rodziców była sytuacja otrzymania informacji o diagnozie dziecka oraz postawa personelu medycznego, który tę informację przekazywał. Jak już wspominałam, przeprowadziłam 14 wywiadów. W 11 przypadkach rodzice byli namawiani lub sugerowano im aborcję, z czego w 3 przypadkach po odmowie sugerowanej aborcji lekarze przerywali współpracę z rodzicami i zrezygnowali z prowadzenia ciąży.

Poniżej chciałam przedstawić wypowiedzi 11 rodziców, którym proponowano zabieg aborcji. Wypowiedzi te dotyczą współpracy rodziców z lekarzami.

” (Rodzic 1) *Od początku namawiano nas na amniopunkcje – badania inwazyjne, żeby wcześniej wiedzieć, żeby w razie czego terminować. Ucieszyłam się, jak minął dwudziesty tydzień i już było za późno. Wtedy dali spokój z terminowaniem ciąży.*

” (Rodzic 9) *Byłam zła właśnie dlatego, że w dniu informacji od razu zaproponowano mi aborcję z zimną krwią. Bez chwili*

*zastanowienia dostałam propozycję skrobanki. To było niesmaczne. Z mojej perspektywy to było nefajne zagranie. Nie chciałam się drugi raz tak poczuć. To było dla mnie może nie tyle poniżające, co takie przykre. To życie dopiero się zaczęło... Nie chciałam znowu trafić na takiego lekarza. Chciałam kogoś, kto mi wyjaśni, jakie są możliwe opcje, jak się ewentualnie dalej diagnozować, jak ewentualnie to wszystko będzie wyglądać po porodzie. Nie życzę nawet najgorszemu wrogowi, żeby od razu tak prosto z mostu ktoś walnął ci w twarz: zrób sobie „skrobankę”, bo masz dwadzieścia trzy lata, więc po co ci chore dziecko. To było straszne. Kiedy przepisałam się do doktor na Bródnie, jak opowiadałam jej naszą historię, jak mnie potraktowano, to kobieta siedziała ze mną i płakała, bo nie mogła uwierzyć, że tak można potraktować młodą dziewczynę w pierwszej ciąży, która jest pełna życia.*

» (Rodzic 2) Wsparcia nie dostałam żadnego! Jedyne, co pamiętam z tamtego dnia, gdy się dowiedzieliśmy o zespole Downa, to propozycja usunięcia dziecka. Ja jestem osobą, która nigdy by tego nie zrobiła, więc mną to wstrząsnęło.

» (Rodzic 4) Trudne i nie do ogarnięcia nawet dzisiaj, jak sobie pomyślę, było zachowanie lekarzy na badaniach prenatalnych, jak później w klinice. Zachowanie lekarzy. Zimne, nieludzkie odruchy do sytuacji. Miałam dwadzieścia jeden lat, pierwsza ciąża i te pytania, dlaczego chcę urodzić chore dziecko. To były te trudności, z którymi się spotkałam przed samym porodem.

» (Rodzic 3) Czułam się bardzo osaczana, napiętnowana... może nie zmuszana, ale był taki lekki słowny przymus, że po winnam zrobić co innego, niż zdecydowałam, i właściwie co ja robię. Pokazało mi to, jaki to jest absurdalny przekaz medialny dotyczący tego, jak to wygląda w rzeczywistości. Napiętnuje się jedną sytuację, np. dr. Chazana, który odmówił, i mówi się, że lekarze odmawiają i kobiety w Polsce mają problem z tym, żeby usunąć ciążę. Mój osobisty przypadek pokazuje zupełnie co innego. Ja się czułam wręcz napiętnowana: a dlaczego, a po co... Przeszłam przez wielu lekarzy, wielu specjalistów i nawet spotkałam się z takimi stwierdzeniami jak: to zniszczy pani życie, proszę się zastanowić – czyli takie już wpływanie na moją wolę. I nie było to wsparcie typu: proszę się uspokoić, wszystko będzie dobrze... nawet jak ktoś jest zwolennikiem takich rozwiązań, to mógł powiedzieć: wszystko będzie dobrze, może pani zrobić tak lub tak. Nie. To wszystko było ukierunkowane w jedną stronę: proszę się zastanowić, bo zniszczy pani sobie życie, bo dziecko zniszczy pani

życie. (...) I nie negatywne było to, że jest taka sytuacja, ale to, w jaki sposób ktoś „pomaga” mi sobie z nią poradzić.

27 PAPP-A jest to białko, którego pomiar wykorzystuje się do diagnostyki prenatalnej zespołu Downa. Zob. P. Sieroszewski, E. Baś-Budecka, *Diagnostyka rozwoju...*, s. 489.

28 Nieprawidłowa, podwyższona ilość płynu owodniowego. K. Preis, *Wielowodzie-małowodzie*, [w:] *Położnictwo i ginekologia*, t. 1-2, red. G. Bręborowicz, Warszawa 2015, s. 132-133.

» (Rodzic 6) Otrzymałam testy, pojechałam do lekarza, już innego, ponieważ ten pierwszy powiedział, żebym szukała innego lekarza. I ten drugi mówi: no to, proszę państwa, robimy amniopunkcję. A ja pytam: ale po co nam to, czy to pomoże? Doktor odpowiedział: jeżeli będziecie chcieli państwo usuwać, będziecie mieli możliwość. Uważam, że jeśli testy PAPP-A<sup>27</sup> wyszły tak źle, to w tym momencie każdy lekarz powinien w jakiś sposób wesprzeć. Powinna być pomoc specjalisty, psychologa, który rozmawia i pokazuje mniej więcej, jak to może wyglądać. A jeden lekarz mnie wyrzucił, nie chciał mnie, a drugi, do którego poszłam, mówił: a proszę pani, takie testy nic nie mówią. Więc poszedł w zupełnie drugą stronę, zbagatelizował to. A jak wyszło wielowodzie<sup>28</sup>, to wtedy przestał ze mną rozmawiać w trakcie wizyty i kazał mi iść do innego lekarza. I po tej wizycie był moment, że ja już nie miałam lekarza prowadzącego. (...) Nikt nie potraktował mnie po ludzku. Jeden wyrzucił, drugi udawał, że jest wszystko dobrze, a trzeci wyśmiał. Więc tutaj jest bardzo duży problem z lekarzami. Wsparcia jako takiego nie było. Przekazywanie od kolegi do kolegi. Jeżeli jest zdrowa ciąża, to wszystko fajnie, a jeżeli się pojawiają jakieś schody, to od razu jest ucieczka. I to, że ja się czułam winna, że nie zrobiłam amniopunkcji. Wszyscy mi potem to wypominali. Wszyscy.

» (Rodzic 12) Od genetyka w instytucie na Sobieskiego dostałam takie wsparcie: to pani decyzja, ale nikt mnie nie naciskał. Natomiast od ginekologa już usłyszałam, że powinnam. Jak powiedziałam, że nie, to usłyszałam, że krzywdzę swoje dzieci, które już się urodziły, krzywdzę to dziecko, krzywdzę siebie...

» (Rodzic 10) Lekarze unikali jednoznacznej odpowiedzi. Jeden lekarz konkretnie odpowiedział mi, abym się nie zastanawiała, bo mam jeszcze dwójkę dzieci i żeby im nie marnować życia. I w tym szpitalu, do którego trafiłam, to lekarze jakby czekali, aż wreszcie zdecyduję się na tak, proponowali podanie leków uspokajających. Nie wzięłam. Przyszła psycholog, bardzo boży człowiek, i konkretnie zajęła stanowisko, żeby tego nie robić. Po jej opinii ordynator tego szpitala nie chciał już ze mną rozmawiać.

» (Rodzic 11) Po otrzymaniu wyniku amniopunkcji pani doktor zapytała, nie podnosząc głowy znad telefonu, „czy chcemy

usunąć?”. Odpowiedzieliśmy, że nie, na co usłyszeliśmy: „no to z naszej strony to wszystko, do widzenia”.

» (Rodzic 8) Najgorzej poczułam się w szpitalu, jak pani doktor zrobiła mi USG przed amniopunkcją i wpierała mi, że na pewno ktoś z rodziny miał zespół Downa i dlatego moje dziecko ma zespół Downa. To było straszne. I najgorsze, że powinnam się pospieszyć i usunąć chory płód, bo czas leci. A mi nawet przez myśl to nie przeszło. A tym bardziej, że dziecko już koпаło w piętnastym tygodniu ciąży. Zero wsparcia. Stałam po wszystkim w kącie korytarza i płakałam. Tragiczne chwile. Zero psychologa. Pacjent sam sobie zostawiony. Po trzech tygodniach wynik był do odbioru w sekretariacie. A potem brak pokierowania do jakiejś poradni o wsparcie. Wszystko trzeba samemu szukać w internecie. Według mnie to powinna być uruchomiona procedura od momentu diagnozy i kierowanie do specjalisty czy poradni.

» (Rodzic 5) Nie braliśmy pod uwagę takiego rozwiązania, aczkolwiek na każdym kroku lekarze powtarzali, że mamy do tego prawo. Byłam zaskoczona, a nawet czasem zniesmaczona. Nikt nawet nie zasugerował, że można wieść normalne życie z takim dzieckiem. Wszyscy straszili, jak będzie ciężko i żebym jeszcze raz przemyślała, czy wiem, na co się decyduję... Nie najlepsze przygotowanie do narodzin „zespolaczka”. Mam ogromną nadzieję, że tak nie dzieje się wszędzie i że miałam zwyczajnie pecha. Kochaliśmy naszą córeczkę od początku i będziemy ją kochać do końca. Tyle się mówi o tym, że kobiety chcą mieć wybór w kontekście tego, że boją się urodzić chore dziecko, a mnie spotkała sytuacja odwrotna.

Powyższe wypowiedzi wskazują, iż szczególnie ważną kwestią (jeśli nie najważniejszą) jest współpraca rodziców z lekarzem przekazującym diagnozę oraz prowadzącym ciążę. Dla większości respondentów najtrudniejszym wspomnieniem z czasu oczekiwania na narodziny dziecka z zespołem Downa była postawa lekarza namawiającego lub sugerującego zabieg terminacji ciąży. Lekarze w bardzo mocny sposób wpływali na emocje i uczucia rodziców, przez co musieli oni konfrontować się ze szczególnie trudnymi wypowiedziami i komentarzami ze strony personelu medycznego.

Młode matki słyszały, że jeszcze mają czas i zdążą urodzić zdrowe dziecko, natomiast kobiety, których to nie była pierwsza ciąża, otrzymywały komunikat, iż chore dziecko może zniszczyć nie tylko ich życie, ale również życie ich zdrowego, starszego potomstwa. Niejeden rodzic po odrzuceniu propozycji aborcji spotkał się z rezygnacją



dalszej współpracy, w efekcie czego musiał szukać nowego lekarza prowadzącego ciążę.

Jedna respondentka dostrzegła, iż w takiej sytuacji dodatkową trudnością w przygotowaniu się na przyjęcie niepełnosprawnego dziecka jest postawa lekarza oraz wyrażane przez niego opinie, jak i sugestie.

» (Rodzic 5) *Sama się dziwię, jak bardzo byliśmy spokojni i ile mieliśmy siły. Często jednak myślę o mamach, które są same, nie mają wsparcia najbliższych i nie umieją zawalczyć o swoje tak jak ja... System im nie sprzyja absolutnie.*

Warto w tym momencie przytoczyć jeszcze jedną wypowiedź rodzica, która okazuje się być istotnym głosem w podejmowanych tutaj rozważaniach na temat postaw lekarzy i prawnych uregulowań dotyczących zabiegu terminacji ciąży.

» (Rodzic 3) *Ja rozumiem, że mam wybór (kładzie się nacisk na wybór jednostronny), ale powinna być większa świadomość, więcej informacji, że są jeszcze inne możliwości. I przede wszystkim nieprzedstawianie tego rodzicom jako największego nieszczęścia, jakie mogło ich spotkać. Bo samo rozpoczynanie dyskusji, że coś jest nieszczęściem, powoduje, że my odbieramy to w ten sposób.*

## 7. DYSKUSJA WYNIKÓW

Niestety w wielu przypadkach lekarze nie przekazują informacji w zakresie form możliwego wsparcia. Ponadto często przedstawiają rodzicom chorych dzieci ich potencjalne życie jako udrękę, a aborcję jako wybawienie. Rodzice niejednokrotnie słyszą, że czynem miłosierdzia będzie „skrócenie cierpienia” ich dziecka, lub też sugeruje się im, że „takie dziecko” będzie obciążeniem dla jego sprawnego rodzeństwa. Rodzice również mogą spotkać się z głosami, że niepełnosprawne dzieci są obciążeniem dla budżetu państwa i reszty społeczeństwa.

## 8. PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Wszystkie omówione powyżej kwestie oraz przytoczone wypowiedzi rodziców pokazują, jak ogromnie trudna i złożona jest sytuacja otrzymania informacji o chorobie lub niepełnosprawności swojego nienarodzonego i wyczekiwanego dziecka. Jest to moment, do którego nikt nie jest w stanie się przygotować lub go przewidzieć, wobec czego osoby, znajdujące się w takiej sytuacji wymagają szczególnego wsparcia oraz przekierowania do najlepszych lekarzy, psychologów i innych specjalistów.

Niezwykle ważne jest, aby wspomniane wsparcie oferowane było już od samego początku, zaczynając od lekarza, który przekazuje wyniki diagnozy prenatalnej. Lekarz ten jest bowiem pierwszą osobą, z którą mają kontakt rodzice. Wsparcie to może polegać zarówno na rozmowie z rodzicami, jak i przekazaniu informacji oraz kontaktów do instytucji oferujących pomoc w tym zakresie. Jednak proponowane wsparcie zaczyna się już w momencie przekazywania diagnozy. Rodzice powinni być zaproszeni do osobnego pomieszczenia, gdzie w atmosferze szacunku i zrozumienia specjalista przekaze wszelkie informacje oraz pozwoli rodzicom na zadawanie pytań i wyrażanie swoich emocji.

Bardzo istotna jest rola psychologa, z którym spotkanie powinno się proponować (nie narzucać) rodzicom po otrzymaniu niepomyślanej diagnozy prenatalnej. Daje ono możliwość wyrażenia wszelkich obaw i wątpliwości, które w tym trudnym czasie dotyczą rodziców. Zadaniem specjalisty jest udzielenie pomocy potrzebnej do zaakceptowania wyników badań. Jego wsparcie powinno dotrzeć również do rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego.

Należy podkreślić, iż właściwa opieka oraz troska nad rodzicami są istotnymi elementami na drodze do przyjęcia i zaakceptowania niepełnosprawności dziecka oraz zmniejszenia liczby aborcji, która w wielu przypadkach może być wynikiem nie w pełni świadomej decyzji podjętej w stanie silnego stresu oraz lęku. Konieczne jest bezpośrednio wskazywanie przez lekarzy i innych specjalistów możliwości uzyskania wsparcia ze strony m.in. hospicjów perinatalnych.

Diagnostyka prenatalna, która cały czas się rozwija i przynosi coraz to większe możliwości, staje się nie tyle podstawą interwencji medycznej, ile istotnym czynnikiem umożliwiającym legalne dokonanie aborcji. Jérôme Lejeune, odkrywca przyczyny zespołu Downa oraz jeden z głównych twórców badań prenatalnych, twierdził, iż „zapewnienie zdrowia poprzez zadawanie śmierci jest aborcją medycyny” oraz że „należy walczyć z chorobą, a nie likwidować pacjenta”<sup>29</sup>. Lejeune mówił ponadto: „Wciąż i wciąż widzimy to absolutne nieporozumienie polegające na pokonaniu choroby poprzez wyeliminowanie pacjenta! Śmieszne jest stanie nad pacjentem i mówienie z powagą: »Kim jest ten parweniusz, który odmawia bycia wyleczonym? Jak on śmie stawiać opór naszej sztuce medycznej? Pozbądźmy się go!«. Medycyna staje się nauką szaloną, gdy atakujemy pacjenta, zamiast walczyć z chorobą. Musimy być zawsze po stronie pacjenta. Zawsze”<sup>30</sup>.

Z dokumentacji prowadzonej w szpitalach wiemy, jak wiele dzieci co roku ginie w wyniku aborcji eugenicznej. Nie wiemy jednak, jak wielu rodziców po otrzymaniu niepomyślanej diagnozy prenatalnej musi walczyć o życie swojego dziecka, przeciwstawiając się sugerowanej przez lekarza aborcji. Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka podaje,

29 J. Lejeune, *Pojęcie i ludzki sens życia*, [w:] *Dolentium Hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*, red. A. Muszala i in., Kraków 2011, s. 332.

30 K. Wójcik, *Jérôme Lejeune i jego pacjenci z trisomią 21*, Kraków 2014, s. 13.

iż każdego roku w Polsce ok. 11 tysięcy rodziców słyszy niepomyślną diagnozę prenatalną dla swojego dziecka<sup>31</sup>. W tym miejscu należy postawić dwa pytania: ilu spośród tej grupy rodziców otrzymuje profesjonalne i adekwatne wsparcie od lekarzy i specjalistów? Oraz ilu z tej grupy rodziców nie jest udzielane żadne wsparcie, a jedynie sugestie zabiegu terminacji ciąży?

Należy pamiętać, iż o każde niepełnosprawne lub chore nienarodzone dziecko powinno się walczyć tak jak o narodzone oraz że wsparcie udzielane rodzicom wcale nie wiąże się z wielkimi kosztami. Polega ono przede wszystkim na umiejętnym przekazaniu diagnozy, poświęceniu chwili rodzicom, wysłuchaniu ich, zaakceptowaniu ich decyzji oraz zapewnieniu, że nie zostaną w tej trudnej sytuacji sami. Ważnym wydaje się również wprowadzenie do planu studiów medycznych oraz psychologicznych przedmiotów, przygotowujących do przekazywania niepokojących diagnoz prenatalnych oraz tematyki funkcjonowania hospicjów perinatalnych, które taką pomoc niosą.

Celem niniejszego artykułu było ukazanie sytuacji rodziców otrzymujących diagnozę prenatalną o zespole Downa, podkreślenie trudów, z jakimi się borykają, ich potrzeb oraz możliwych form wspierania. Podjęty przeze mnie temat jest bogaty w treści, a w niniejszej pracy nie został w pełni wyczerpany. Jednak to nie wyczerpanie tematu było moim celem, ale ukazanie problemu i zachęcenie do podejmowania dalszych badań w omawianym temacie oraz wdrażania nowych form wspierania rodziców, oczekujących narodzin niepełnosprawnego dziecka.

Na zakończenie pragnę przytoczyć ostatnią już wypowiedź jednej respondentki:

” (Rodzic 11) *Jako katolicy jesteśmy przeciwni aborcji, ale z drugiej strony uważam, że rodzice nie podejmują decyzji świadomie. Przepełnieni strachem, żalem, pozostawieni samym sobie, niemający żadnego wsparcia psychologicznego, medycznego. Marzę o tym, by inni rodzice, którzy będą w takiej sytuacji, byli potraktowani z godnością, szacunkiem i empatią. Aby takie rozmowy odbywały się bez pośpiechu, ze zwróceniem uwagi na to, co czują rodzice w takiej sytuacji. Aby po otrzymaniu diagnozy każdy rodzic miał zapewnione wsparcie psychologa i lekarzy specjalistów, którzy szczegółowo opowiedzą, na czym dana choroba polega, jakie są rokowania, jak wygląda życie takich osób, jakie są choroby towarzyszące itp. My byliśmy w o tyle dobrej sytuacji, że z racji mojego zawodu znaleźliśmy odpowiedź na wiele tych pytań, więc i strach był mniejszy, ale takich przypadków jest niewiele. Takie wsparcie powinno trwać od momentu otrzymania diagnozy.*

## BIBLIOGRAFIA

- » Babbie E., *Badania społeczne w praktyce*, Warszawa 2005.
- » Będkowska-Heine V., *Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci, młodzieży i dorosłych*, red. S. Mihilewicz, Kraków 2003.
- » Colman A.M., *Słownik psychologii*, przeł. A. Cichowicz, H. Zalewska-Turczyn, P. Nowak, Warszawa 2009.
- » Hall S., Bobrow M., Marteau T.M., *Psychological consequences for parents of false negative results on prenatal screening for Down's syndrome: Retrospective interview study*, „British Medical Journal” 2000, nr 320, s. 407–412.
- » Kleszcz-Szczyrba R., *Witraże w ciemności, czyli o przedwczesnej śmierci dziecka. Książka niosąca światło*, Katowice 2015.
- » Kornas-Biela D., *Rodzina – źródło życia i szkoła miłości*, Lublin 2000.
- » Lejeune J., *Pojęcie i ludzki sens życia*, [w:] *Dolentium Hominum. Duchowni i świeccy wobec ludzkiego cierpienia*, red. A. Muszala i in., Kraków 2011.
- » Łobocki M., *Wprowadzenie do metodologii badań pedagogicznych*, Kraków 2007.
- » Mazurczak L., *Genetyczne uwarunkowania chorób*, [w:] *Pediatrics*, t.1-2, red. W. Kawalec, R. Grenda i M. Kulus, Warszawa 2018.
- » Muszala A. (red.), Zazula M. (red.), Biesaga T., Śmigiel R., Zowczak-Drabarczyk M., Stachowska E., Kaleciak S., Dąbek K., Gajos J., Bałtroszewicz J., Wojtkiewicz J., Wójcik K., Kudach M., Branicki W., Menes-Idzikowska E., Malak R., Jalowska A., Suchcicki A., Mroczo B., Grochowska A., Matthews-Kozanecka M., Uchman J., Rutka P., Krajnik M., Latos-Bieleńska A., Hołub G., *Problemy rodzin dzieci z zespołem Downa w Polsce – stan na przełomie 2017 i 2018 roku*, Kraków 2018.
- » Preis K., *Wielowodzie-małowodzie*, [w:] *Położnictwo i ginekologia*, t. 1-2, red. G. Bręborowicz, Warszawa 2015.
- » Sadowska L., *Medyczne podstawy zaburzeń struktury i funkcji dzieci z zespołem Downa*, [w:] *Wspomaganie rozwoju dzieci z zespołem Downa – teoria i praktyka*, red. B. Kaczmarek, Kraków 2008.
- » Sieroszewski P., Baś-Budecka E., *Diagnostyka rozwoju i stanu płodu. Diagnostyka prenatalna*, [w:] *Położnictwo i ginekologia*, t. 1-2, red. G. Bręborowicz, Warszawa 2015.
- » Tobias E., Connor M., Ferguson-Smith M., *Genetyka medyczna*, Warszawa 2013.
- » Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. 1993 Nr 17, poz. 78, z późn. zm.)
- » Wójcik K., *Jérôme Lejeune i jego pacjenci z trisomią 21*, Wydawnictwo św. Stanisława BM, Kraków 2014.

- » <https://www.gov.pl/web/rodzina/wsparcie-dla-osob-z-zespolem-downa>, dostęp: 18 maja 2020.
- » <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/wspieramy-godnosc-walczymy-z-dyskryminacja/>, dostęp: 18 maja 2020.
- » <https://www.pfron.org.pl/aktualnosci/szczegoly-aktualnosci/news/dzien-walki-z-dyskryminacja-osob-niepelnosprawnych>, dostęp: 18 maja 2020.
- » <https://www.bardziejkochani.pl/co-robimy/21-marca-swiatowy-dzien-zespołu-downa/>, dostęp: 28 maja 2020.
- » [https://ordoiuris.pl/pliki/dokumenty/Miedzynarodowa\\_Klasyfikacja\\_Ochrony\\_Zycia](https://ordoiuris.pl/pliki/dokumenty/Miedzynarodowa_Klasyfikacja_Ochrony_Zycia), dostęp: 20 kwietnia 2020.
- » <https://www.m.pch24.pl/nowy-jork-ma-nowe-prawo-aborcyjne--jest-jeszcze-bardziej-przerazajace-i-antyludzkie,65683,i.html>, dostęp: 20 kwietnia 2020.
- » <https://ekai.pl/osoby-z-zespolem-downa-apeluja-do-premiera-johnsona-o-zmiane-przepisow-aborcyjnych/>, dostęp: 20 kwietnia 2020.
- » <https://deon.pl/kosciol/w-danii-98-proc-dzieci-z-podejrzeniem-zespołu-downa-jest-poddawanych-aborcji,467639>, dostęp: 20 kwietnia 2020.
- » <https://www.polityka.pl/tygodnikpolityka/swiat/1718358,1,islandia-wyspa-bez-osob-z-zespolem-downa.read>, dostęp: 20 kwietnia 2020.
- » <https://tvn24.pl/polska/liczba-legalnych-aborcji-w-polsce-rosnie-zespół-downa-wsrod-przyczyn-ra811038-2344156>, dostęp: 26 kwietnia 2020.
- » <https://stopaborcji.pl/dane-z-ministerstwa-zdrowia-potwierdzaja-ponad-37-aborcji-to-dzieci-z-zespoledowna/>, dostęp: 25 maja 2019.
- » <https://www.gosc.pl/doc/4909736.Najnowsze-dane-o-legalnej-aborcji-w-Polsce>, dostęp: 25 maja 2019.
- » <https://pro-life.pl/o-karolu-ktory-urodzil-sie-dwa-razy/>, dostęp: 4 czerwca 2019.
- » [https://m.facebook.com/Zakatek21/?locale2=pl\\_PL](https://m.facebook.com/Zakatek21/?locale2=pl_PL), dostęp: 18 maja 2020.
- » <https://zakatek21.pl>, dostęp: 18 maja 2020.

## ANEKS

### KWESTIONARIUSZ WYWIADU (SCENARIUSZ ROZMOWY) SYTUACJA RODZICÓW OTRZYMUJĄCYCH DIAGNOZĘ PRENATALNĄ Z PODEJRZENIEM ZESPOŁU DOWNA U SWOJEGO NIENARODZONEGO DZIECKA

- » Proszę powiedzieć kilka słów o sobie i swojej rodzinie.
- » Na jakim etapie ciąży dowiedziała się Pani/Pan/Państwo o niepełnosprawności syna/córki?
- » Jakie emocje, myśli, uczucia towarzyszyły Pani/Panu/Państwu w momencie otrzymania diagnozy?

- » Jakie były największe potrzeby Pani/Pana/Państwa w tamtym czasie (od momentu otrzymania diagnozy)?
- » Jakiego rodzaju wsparcie Pani/Pan/Państwo dostali i co było najbardziej pomocne?
- » Czy w tamtym okresie oczekiwała Pani/Pan/Państwo jakiejś formy pomocy, wsparcia? Jakiej?
- » Z jakimi trudnościami szczególnie zmagala się Pani/Pan/Państwo w tamtym czasie?
- » Z perspektywy dnia dzisiejszego czy jest coś, co chciałaby Pani/Pan/Państwo, żeby w tamtym czasie przebiegało inaczej?
- » Jaki jest Pani/Pana/Państwa stosunek do obowiązującej w Polsce ustawy regulującej kwestie aborcji eugenicznej? Czy ma ona wpływ na przygotowanie rodziców do narodzin dziecka z zespołem Downa?

(Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży).

## ABSTRAKT

Celem artykułu jest omówienie problematyki związanej z sytuacją rodziców oczekujących narodzin dziecka z zespołem Downa. Podjęte badania miały na celu określenie podstawowych trudności i potrzeb rodzin oczekujących narodzin dziecka z zespołem Downa oraz poznanie form i rodzajów wsparcia w przygotowaniu do podjęcia funkcji opieki i wychowania. Otrzymanie przez rodziców niepomyślnej diagnozy prenatalnej swojego dziecka jest sytuacją bardzo trudną. Rodzice Ci są przerażeni. Nie wiedzą, jak przyjąć taką informację, jak się zachować oraz co zrobić po otrzymanej diagnozie. Dodatkowego tragizmu tej sytuacji dodaje fakt legalności aborcji eugenicznej w Polsce. Z powodu obecnego stanu prawnego rodzice nie zmagają się wyłącznie z uzyskaną niepomyślną diagnozą prenatalną, ale również (co przez rodziców określane jest jako jeszcze trudniejsze) z sugestiami ze strony lekarzy w kierunku wykonania zabiegu terminacji ciąży. Dla rodziców szczególnie ważny jest sposób, w jaki lekarz przekazuje informację o niepomyślnej diagnozie prenatalnej oraz wsparcie udzielane przez rodzinę, lekarzy, personel medyczny oraz innych specjalistów.

## ABSTRACT

The purpose of the article is to discuss issues related to the situation of parents expecting the birth of a child with Down syndrome. The research was aimed at determining the basic difficulties and needs of families expecting the birth of a child with Down syndrome, as well as learning the forms and types of support in preparation for taking up care and upbringing functions. Receiving an unsuccessful prenatal

diagnosis of an unborn child is a very difficult for parents. They are terrified. They do not know how to receive such information, how to behave, and what to do after the diagnosis. An additional tragedy of this situation is the fact of the legality of eugenic abortion in Poland. Due to the current legal status, parents are not only struggling with an unsuccessful prenatal diagnosis, but also (which is described by parents as even more difficult) with suggestions from doctors to terminate pregnancy. Particularly important for parents is the way the doctor communicates information about unsuccessful prenatal diagnosis and the support received from family, doctors, medical staff and other specialists..

**SŁOWA KLUCZOWE:**

zespół Downa, rodzina, aborcja, wsparcie, ciąża

**KEYWORDS:**

down syndrome, pregnancy, family, abortion, support