



Urszula Tokarczyk-Bar

Uniwersytet im. Adama Mickiewicza w Poznaniu

## Ars moriendi – gdy początek oznacza kres

### KEY WORDS

abortion, pregnancy termination, lethal defect, overzealous therapy, euthanasia (active, passive), euthanasia attitude, hospice care attitude, chronic condition, terminal phase, terminal state, palliative care

### ABSTRACT

Tokarczyk-Bar Urszula, *Ars moriendi – gdy początek oznacza kres* [*Ars Moriendi – When the Beginning Means the End*]. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja* nr 1(9) 2016, Poznań 2016, pp. 179–198, Adam Mickiewicz University Press. ISSN 2300-0422. DOI 10.14746/kse.2016.9.14.

Both the beginning and the end of human life are connected to many moral dilemmas. The discussion becomes especially emotional when we deal with the situation of parents (or sometimes just a mother) who decide about their baby's life in its prenatal phase of development. The in vitro procedure itself still gives rise to a number of doubts in some circles. Especially the multiple embryo transfer exposes the mother to a potential stress of deciding about the further course of pregnancy. To be more precise: some patients are persuaded into selective abortion.

Polish law allows abortion in three cases. Still, the act of 1997 does not seem to be precise enough.

On the one hand there is a threat of it being abused, on the other – there are difficulties when it comes to it being executed. Due to the medical advancement issues that were obvious twenty years ago need to be newly evaluated (e.g. the age of an infant capable of surviving outside the mother's womb is gradually decreasing).

It also seems that it is necessary to look upon terms such as abortion, termination, lethal defects, overzealous therapy, abandoning overzealous therapy, euthanasia (active, passive), euthanasia attitude, hospice care attitude, chronic condition, terminal phase, terminal state, palliative care.

It becomes crucial especially now when Poland is faced with projects of opposing legal acts: those delegating abortion completely and those allowing for complete freedom of it. Therefore, a sound bio-ethical discussion is in order, such that will allow for the optimal standpoint. At the same time it would be beneficial to concentrate on thanatology education because, as distant and unrealistic those ultimate matter may seem now, they concern every human being.

*Prawa do życia **nie można** rozpatrywać  
w oderwaniu od prawa do śmierci  
w przypadkach  
nieuleczalnych chorób u dzieci<sup>1</sup>*

Bez wątplenia wiele dzieci przychodzi na świat w pełnym dobrostanie. Z utęsknieniem czekają na nie kochający rodzice oraz bliscy, a ich codzienne życie realizuje plan optymalnego rozwoju dla wszystkich członków rodziny. Jednak nie zawsze tak jest. Bywa że rodzice, lub jedno z nich, nie chcą przyjąć swego potomka z egoistycznych pobudek, takich jak obawa przed deformacją figury czy konieczność zmiany wakacyjnych planów. W ujęciu globalnym bardzo często dzieci, rodząc się, stają się potencjalnymi ofiarami epidemii chorób, głodu lub wojny. Niektóre przeszkody trudno jednoznacznie przyporządkować do obiektywnych lub subiektywnych, na przykład gdy rodzina ma bardzo napięty budżet, a dziecko oznacza dla niej utratę jednej z pensji, rodzice nie muszą, być może, obawiać się głodu lub wojny, jednak ich radość z prokreacji może zostać znacznie zaburzona. W ostatnich latach w Polsce pojawiają się liczne rozwiązania łagodzące trudności socjalne młodych matek. Na nie zazwyczaj zwraca się baczniejszą uwagę, bowiem sytuacja rodzącej kobiety jest zawsze szczególna: jej organizm ma w tym okresie specyficzne potrzeby, ale też niezbywalne zadania. Opieka nad dzieckiem, o ile to możliwe, powinna obejmować karmienie piersią, a ono najlepiej zaspokaja potrzeby dziecka, gdy podawane jest bezpośrednio, bez dodatkowych urządzeń; bez zamrażania, przechowywania czy przetwarzania. By realizować model karmienia na żądanie, przez pierwsze tygodnie matka powinna przebywać z dzieckiem właściwie przez całą dobę. Nie chodzi tu o wyliczanie obowiązków rodzicielki, lecz o wskazanie pewnych obiektywnych zadań, w których matka nie zawsze, lub nie w pełni, może zostać zastąpiona przez inne osoby, nawet ojca.

W dużej mierze od matki zależy przebieg rozwoju prenatalnego dziecka. Drobne, nie zawsze zawinione, błędy mogą determinować całe życie potomka. Wśród najgroźniejszych można wymienić: spożycie alkoholu, narkotyków, leków, narażenie na czynniki szkodliwe, choroby przebyte podczas ciąży, nadmiernie intensywne uprawianie sportu lub przeciążającą pracę fizyczną, bagatelizowanie niektórych objawów. Trudność polega na wpływie czynników teratogennych

---

<sup>1</sup> *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy.* Preambuła, red. nauk. T. Dangel, Warszawa 2011, s. 11.

również w pierwszych godzinach po poczęciu, a nawet pewien czas przed nim. To z jednej strony stawia kobietę w uprzywilejowanej pozycji, może jednak prowadzić do osamotnienia ojca, do poczucia, że do porodu nie ma on realnego wpływu na los swojego dziecka. Jednocześnie, gdy w rozwoju pojawiają się nieprawidłowości, wiele osób jest skłonnych odpowiedzialność za te aberracje przypisywać matce. Powyższe wyjaśnienia były konieczne, bowiem w tekście kilkakrotnie pojawi się kwestia **decyzji** matki. Nie poddam tego ocenie, jednak warto zauważyć, że na przykład w polskim prawodawstwie ojciec nie ma formalnego wpływu na losy swojego nienarodzonego dziecka. Wiele matek nie wyobraża sobie, by mogło być inaczej. Być może pozbawienie decyzyjności jest jedną z przyczyn częstej rezygnacji partnera z roli aktywnego ojca, w sytuacji, gdy dziecko wymaga szczególnych zabiegów opiekuńczych, wychowawczych czy terapeutyczno-leczniczych.

Wiele dzieci przychodzi na świat przedwcześnie. Podejmowane są już skuteczne próby ratowania 300-gramowych noworodków urodzonych w wyniku porodu skrajnie przedwczesnego. Aktualnie 22. tydzień ciąży (t.c.) przyjmowany jest jako kryterium poronienia samoistnego (21 tygodni i 6 dni).

Światowa Organizacja Zdrowia, dla potrzeb statystyki urodzeń, ustaliła tę granicę na 22 t.c. lub masę ciała 500 g, ale z badań epidemiologicznych wynika, że przeżycie przy tak niewielkiej dojrzałości noworodka jest znikome. Dlatego też wiele krajów wprowadziło do swoich rekomendacji pojęcie „strefy granicznej”; pojęcie to oznacza okres dojrzałości ciąży, w którym istnieje ogromna niepewność co do przeżywalności i oceny rozwoju noworodka. Strefa ta różnie jest definiowana w poszczególnych krajach i waha się między 22 a 25 t.c. Poniżej „strefy granicznej” proponowana jest opieka paliatywna. (*Standardy opieki medycznej...*, 2015: 16–17)

Oczywiście w przypadku porodu poza szpitalem, bez dostępu do służb medycznych, szanse na prawidłowy rozwój mają właściwie tylko dzieci urodzone w terminie lub kilka tygodni przed nim.

Wśród licznych powikłań wcześniactwa można wyróżnić między innymi retinopatię, żółtaczkę, trudności z regulacją termiczną, zaburzenia oddychania, martwicze zapalenie jelit, krwawienia śródczaszkowe i inne uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego oraz liczne zakażenia wynikające z niedojrzałego układu odpornościowego, jak i konieczności licznych procedur medycznych. Im krótszy okres rozwoju prenatalnego, tym poważniejsze powikłania. Dla rodziców taka sytuacja wiąże się z poważnymi trudnościami. Lekarz, zgodnie z zasadą *primum non nocere*, przede wszystkim ratuje życie, jednak oni sami mogą mieć mieszane uczucia względem ocalenia ich dziecka. Dylematy dotyczą przede

wszystkim porodu skrajnie przedwczesnego, ponieważ dzieci urodzone na przełomie drugiego i trzeciego trymestru bardzo rzadko rozwijają się prawidłowo.

Wobec noworodków urodzonych w 24. t.c. i po tym terminie przyjęto zasadę „życie przede wszystkim”. Nie oznacza ona jednak, że każdy noworodek urodzony po tym czasie musi być ratowany za wszelką cenę. Zasada „życie ponad wszystko” ma stanowić gwarancję, że w sytuacji wyboru, gdy nie można rozstrzygnąć między działaniem a poniechaniem, powinno się zrobić wszystko, aby zapewnić noworodkowi maksimum szans na przeżycie. (*Standardy opieki medycznej...*, 2015: 19–20)

W 22. t.c. rekomenduje się terapię paliatywną, w 23. t.c. zalecana jest opieka paliatywna, resuscytację prowadzi się na wyraźne życzenie rodziców lub jeśli występują czynniki poprawiające rokowania. W 24. t.c. zalecane jest „podjęcie resuscytacji, a dalsze leczenie zależne od stanu noworodka przy urodzeniu” (*Standardy opieki medycznej...*, 2015: 20). Dzieci urodzone w 25. t.c. należy objąć pełną resuscytacją i leczeniem.

Powyższe wytyczne mają chronić dziecko przed zagrożeniem uporczywą terapią. W przypadkach, gdy rodzice wykazują wysoki stopień determinacji, podejmuje się czasami próby z medycznego punktu widzenia właściwie nieuzasadnione. Apel „proszę zrobić wszystko” to bez wątpienia przejaw dobrej woli wobec dziecka. Gdyby jednak rodzice w pełni rozumieli znaczenie tych słów, w większości odstąpiliby od ich wyrażania. Dlatego o strategii postępowania decyduje lekarz, z uwzględnieniem woli rodziców, a w przypadku porodu skrajnie przedwczesnego – głównie matki, bowiem ze względu na nieprzewidywalność tego zdarzenia ojcowie dość rzadko są na miejscu i mają szansę na wyrażenie swojej opinii. Poród skrajnie przedwczesny jest jedną z sytuacji, gdy zazwyczaj nie ma czasu na edukację. Działania muszą być natychmiastowe i nie ma od nich odwrotu.

Należy też pamiętać, że z różnych przyczyn nie zawsze możliwe jest dokładne ustalenie wieku ciążowego. Niektóre kobiety późno orientują się, że są w ciąży (nie musi oznaczać to niefrasobliwość matki, dotyczy na przykład kobiet ze zdiagnozowaną niepłodnością, czy też tych, u których mimo poczęcia występują regularne krwawienia), niektóre ze względu na negatywną postawę wobec dziecka nie chcą iść do lekarza, mając nadzieję na naturalne poronienie, jeszcze inne nie akceptują medycyny konwencjonalnej lub kontaktu z ginekologiem, bywa też, że ktoś uniemożliwia taką wizytę. Niektóre pacjentki zapytane o przyczynę późnej konsultacji szczerze odpowiadają: „nie wiem”, nie miały widocznie takiej

potrzeby. W pewnym sensie wizyty podczas przygotowania do ciąży są istotniejsze niż na jej początku. Jeśli bowiem występują zagrożenia po stronie matki, to wiele z nich można zminimalizować przed poczęciem, na przykład ustabilizować parametry krwi, wyleczyć zmiany próchnicze, infekcje, ustabilizować choroby przewlekłe, suplementować kwas foliowy czy też wprowadzić inne zalecenia lekarskie. Gdy pierwszym tygodniom ciąży nie towarzyszą negatywne objawy, trudno zarzucić matce zaniedbanie, jeśli nie stawia się na badanie kontrolne. Przez tysiąclecia pierwsze tygodnie ciąży były owiane tajemnicą. Mniej jednak było wtedy czynników mogących zaburzyć rozwój dziecka (na przykład leki, promieniowanie rentgenowskie czy produkty chemiczne). Obecnie, o ile kobieta chce uzyskać świadczenie z racji urodzenia dziecka, ustawodawca stawia wymóg kontaktu z lekarzem do 10. tygodnia trwania ciąży. Budzi to liczne wątpliwości, ma jednak na celu zmotywowanie tych mam, które mogłyby niewystarczająco dbać o siebie i dziecko. Szczególnie trudna może być sytuacja kobiet z niepełnosprawnością intelektualną. Zdarza się, że nie zdają sobie sprawy z tego, że są w ciąży. Przed uwypukleniem sylwetki opiekunowie również mogą się nie domyślić, tym bardziej, że nie zawsze wiedzą o aktywności seksualnej podopiecznej. Nierzadko ciąża osoby z niepełnosprawnością intelektualną jest wynikiem przestępstwa lub czynu zabronionego.

W Polsce kobiety przed osiągnięciem pełnoletniości na opiekę położniczo-ginekologiczną właściwie muszą mieć zgodę opiekunów prawnych, co często zniechęca je do dbania o swoje zdrowie, a nawet zdrowie własnego dziecka. Konkretyzując, młoda dziewczyna, która potrzebuje porady lekarza, nie zawsze ma ochotę na konsultowanie sprawy z rodzicami. Można wykazać tu pewne nieścisłości: część lekarzy opiekuje się młodymi pacjentkami, przyjmując na przykład domniemaną zgodę opiekunów prawnych. Kwestia ta jednak wymaga doprecyzowania nie tylko w kontekście opieki położniczej, ale przede wszystkim ginekologicznej.

Gdy pierwsze badanie USG wykonane jest w drugim trymestrze lub później, precyzyjne ustalenie wieku dziecka właściwie nie jest możliwe, nie można bowiem bazować na organogenezie, która w pierwszych tygodniach przebiega niemalże z godzinową dokładnością. Zatem określenie wieku dziecka nie zawsze jest proste, a jeśli chodzi o precyzyjne ustalenia, bywa niemożliwe. Jednocześnie ustawa z 1997 roku o planowaniu rodziny nie wskazuje, do którego tygodnia można przeprowadzić aborcję ze względu na wady płodu<sup>2</sup>. Neonatolodzy w Pol-

---

<sup>2</sup> Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży, Dz. U. z 1993 r. nr 17 poz. 78.

sce aktualnie przyjmują 24. tydzień jako graniczny dla tej procedury. Jednak prowadzić to może do sytuacji etycznie wątpliwych. Ilustrują to niedawne zdarzenia. Na początku marca 2016 roku w jednym z warszawskich szpitali indukowano poród dziecka w 24. tygodniu ciąży. Było ono obciążone mnogimi wadami, w tym zespołem Downa, jednak urodziło się z oznakami życia (Klinger, 2016: A2). Pięciosobowe konsylium, z uwzględnieniem woli matki, podjęło decyzję, by dziecka nie ratować. Umieszczono je w inkubatorze, w którym żyło około 20 minut (Klinger, 2016: A2).

O sprawie jako pierwszy poinformował Tomasz Terlikowski. Wstępny przekaz głosił iż „dziecko urodziło się żywe, przez ponad godzinę płakało, krzyczało. Świadcowie mówią, że tego krzyku nie da się zapomnieć” (Terlikowski, 2016). Nie podawano informacji o wadach mnogich płodu, co mogło stworzyć społeczne przekonanie, że „wyrok śmierci” wydano na dziecko ze względu na samą trisomię chromosomu 21. Trudno uwierzyć, by dorosły człowiek tak dalece nie zdawał sobie sprawy z rozwoju prenatalnego, by mógł uznać za możliwy donośny krzyk noworodka urodzonego w 24. tygodniu ciąży. Gdyby to mogła być prawda, wielu rodziców nie borykałoby się z problemami wynikającymi z przedwczesnego porodu.

Po co więc twierdzono, że dziecko przeraźliwie płakało? Nasuwa się tylko jedna hipoteza: by wzbudzić negatywne emocje w celu mniejszego oporu społecznego wobec planowanych zmian, bowiem już kilka dni później złożony został w Sejmie projekt noszący tytuł „Stop aborcji”, przewidujący całkowity zakaz przerywania ciąży<sup>3</sup>. 30 marca 2016 roku Prezydium Konferencji Episkopatu Polski wydało komunikat w sprawie pełnej obrony życia ludzkiego. Abp Stanisław Gądecki, abp Marek Jędraszewski i bp Artur G. Miziński podpisali dokument zawierający następujące słowa: „W kwestii ochrony życia nienarodzonych nie można poprzestać na obecnym kompromisie wyrażonym w ustawie z 7 stycznia 1993 roku, która w trzech przypadkach dopuszcza aborcję” (*Komunikat Prezydium KEP...*, 2016).

Jednocześnie ks. Ryszard Halawa zgłosił do prokuratury podejrzenie popełnienia przestępstwa. Uczynił to również poseł na Sejm RP Piotr Liroy-Marzec (*„Nie udzielono pomocy...*, 2016). Prokuratura podjęła dwa postępowania wyjaśniające: zarówno w zakresie przeprowadzenia aborcji, jak i nieudzielenia pomocy człowiekowi. Gdyby lekarze odmówili indukcji porodu, prawdopodobnie

---

<sup>3</sup> <http://www.stopaborcji.pl/>, dostęp: 11.05.2016.

zostaliby pozwani przez pacjentkę. Sygnalizowała ona bowiem, że ewentualną odmowę chce uzyskać na piśmie. W tym kontekście wydaje się oczywiste, że należy tak doprecyzować przepisy, aby lekarz mógł wykonywać swoją pracę, a nie zajmować się szacowaniem, ile minut dziecko przeżyje poza łonem matki i jakie konsekwencje poniesie, jeśli jego prorocтва (trudno tu bowiem mówić o diagnozie) nie okażą się trafne.

W przedstawionym przypadku osobami poszkodowanymi są lekarze i inni pracownicy Szpitala Specjalistycznego im. Świętej Rodziny w Warszawie, odbiorcy przekazów medialnych, którzy uporczywie byli wprowadzani w błąd, oraz przede wszystkim matka dziecka i osoby jej bliskie. Bez wątplenia informacja o poważnej niepełnosprawności dziecka wiąże się dla rodziców z ogromnym cierpieniem. W przypadku diagnozy prenatalnej, gdy nie można podjąć skutecznej terapii, matka musi podjąć decyzję o donoszeniu ciąży lub jej terminacji. Taką możliwość daje jej obowiązujący stan prawny. Nieludzkie jest uporczywe wygłaszanie i nagłaśnianie opinii o barbarzyństwie, morderstwie, cierpieniu noworodka i przeraźliwym krzyku, którego, jak wiadomo, być nie mogło. Jedynym racjonalnym wyjaśnieniem domniemanego krzyku dziecka jest istotna pomyłka w wyznaczaniu jego wieku lub sfałszowanie dokumentów. Tym zajmuje się obecnie prokuratura, a na rozstrzygnięcie zapewne trzeba będzie jeszcze poczekać.

Czy samo dziecko stało się ofiarą przestępstwa? To również oceni wymiar sprawiedliwości. Prawdopodobnie nie. Ewa Helwich, krajowy konsultant w dziedzinie neonatologii, która na zlecenie ministra zdrowia prowadziła kontrolę w Szpitalu im. Świętej Rodziny, nie dopatrzyła się niedopełnienia ustawy czy przekroczenia obowiązków (Klinger, 2016: A2). Jej zdaniem „stan, w którym się urodziło, z pojedynczymi uderzeniami serca, to taki, w którym dziecko nic nie czuje” (Klinger, 2016: A2). Przeciwnie stanowisko prezentuje Tomasz Dangel. Jego zdaniem dziecko zmarło w męczarniach, dusząc się ze względu na, tu obydwój państwo są zgodni, niedojrzałość płuc. Proponuje on też konkretne rozwiązanie:

wystarczyłoby matce podłączyć do żyły pompę infuzyjną z morfiną, tzw. pompę PCA, z której pacjent sam podaje wcześniej zaprogramowaną dawkę, gdy odczuwa ból. Podkreślam, matka sama naciskałaby na guzik, tzn. lekarze i pielęgniarki nie wstrzykiwaliby morfiny (co oczywiście nie zmienia ich odpowiedzialności moralnej za zabicie dziecka). W ten sposób matka nie odczuwałaby bólu związanego ze sztucznym poronieniem, a morfina, która przechodzi przez łożysko do dziecka, złagodziłaby jego duszność i cierpienie w czasie umierania. To najprostszą, najtańszą i najbardziej skuteczną metodą. (Brzezińska-Waleszczyk, 2016: 50)

Zatem nic właściwie nie jest jasne oprócz tego, że dziecko zmarło w krótkim czasie po indukcji porodu. Z wypowiedzi Tomasza Dangla wnioskuję również, że personel mógł przeprowadzić procedurę w sposób korzystniejszy dla matki, ale tego nie zrobił.

Uważam, iż możliwość terminacji ciąży ze względu na wady płodu jest dziś w Polsce dopuszczana zdecydowanie zbyt długo. O ile WHO 22. tydzień przyjmuje jako datę graniczną dla poronienia, to wydaje się, że 20. t.c. powinien stanowić ostateczną granicę terminacji ciąży ze względu na uszkodzenie płodu. Takie rozwiązanie dawałoby lekarzowi pewność, że dziecko nie jest w danym okresie zdolne do podjęcia czynności życiowych poza organizmem matki. Dzięki postępowi medycyny możliwa jest wcześniejsza diagnoza. O ile podejmuje się decyzję o przedwczesnym zakończeniu ciąży, należy to robić w jak najwcześniejszym etapie jej trwania. Wydaje się, że negatywne skutki dla wszystkich zainteresowanych wzrastają z każdym dniem rozwoju płodu. Nawet, co może szokujące, dla samego dziecka – im słabiej rozwinięty układ nerwowy oraz poszczególne organy, tym potencjalne cierpienie wydaje się mniejsze. Choć trudno się zgodzić z Tomaszem Dangelem, że takie dyskusje przypominają rozważania hitlerowców nad sposobami eksterminacji więźniów obozów koncentracyjnych. Medyczne przyczyny terminacji, leżące po stronie dziecka, również pozostawiają wiele niejasności, jednak to zostanie wyjaśnione poniżej.

Istotną kwestią są również wczesne poronienia naturalne. Mogą mieć różne przyczyny; jedną z nich jest wada letalna płodu. W przypadku, gdy we wczesnej ciąży występuje zagrożenie poronieniem, ordynowane są leki, które mają do niego nie dopuścić. Należy jednak zwrócić uwagę na to, że w przypadku wady letalnej ciąża dość często ulega samoistnemu, wczesnemu zakończeniu. Jednak w przypadku dzieci oczekiwanych coraz częściej w takiej sytuacji podaje się leki podtrzymujące. Bywa, że ta sama ciąża, którą z sukcesem utrzymano w pierwszym trymestrze, staje się tragedią rodziców w drugim. Leki podtrzymujące ciążę zazwyczaj ordynowane są bez szczegółowych badań, na przykład genetycznych, bowiem większość tych procedur wymaga określonego etapu rozwoju dziecka. Trudno odróżnić tu sukces (utrzymanie ciąży) od porażki, która niejednokrotnie polega na powstrzymaniu naturalnego, przedwczesnego rozwiązania ciąży i prowadzi do kontynuowania rozwoju dziecka z poważną wadą.

Również procedura *in vitro* budzi wiele niepokoju wśród bioetyków, nie tylko katolickich, oraz niektórych rodziców. Media, wielu polityków oraz lekarzy przedstawia ją jako doskonałe rozwiązanie wspierające prokreację. Na pewno



niemożność poczęcia, donoszenia i urodzenia zdrowego dziecka bywa dla kobiety i jej partnera poważnym, egzystencjalnym problemem. Warto jednak zwrócić uwagę, że istotnym elementem procesu *in vitro* jest dążenie do urodzenia „optymalnego” dziecka w „optymalnym” czasie. W niektórych krajach przeprowadza się mnogi embriotransfer. W Polsce kobietom do 35. roku życia transferuje się jeden zarodek, starszym paniom maksymalnie dwa.

W przypadku transferu mnogiego zdarza się, że implantuje się i rozwija kilka zarodków. Dozwolona jest wtedy redukcja, przeprowadza się ją, gdy rokowania dalszego rozwoju są już ustalone, a więc stosunkowo późno. Świat obiegra relacja ojca, którego żona odmówiła utrzymania trzech implantowanych zarodków:

każde dziecko cofało się, jak tylko igła wchodziła do worka owodniowego, starało się ją odepchnąć. Nie wkłuli się w łożysko, ale bezpośrednio w klatkę piersiową każdego z dzieci. Każde z nich gięło się jak tylko igła wchodziła w ciało. Widziałem jak przestaje bić serce (...). Wiem, że czuły ból. (Wiejak, 2016: 24)

To, że relacja ta pochodzi z czasopisma katolickiego, nie wpływa istotnie na jej przekaz, co do samego faktu, iż w przypadku mnogiej implantacji przeprowadzane są aborcje redukcyjne. Należy podkreślić, że dotyczą one również, a może nawet głównie dzieci rokujących prawidłowy rozwój, abortowanych ze względu na dobrostan tych, którym umożliwia się dalsze wzrastanie wewnątrzmaciczne.

Sama procedura *in vitro* bez wątplenia stanowi istotne osiągnięcie medycyny, jej stosowanie zależy od woli i światopoglądu potencjalnych rodziców (częściej matki). Należy jednak zwracać baczną uwagę na propozycje niektórych środowisk, by w celu optymalizacji kosztów i większej skuteczności procedury zwiększyć liczbę transferowanych zarodków. Znane są przypadki, gdy rodzice decydują się na rozwój ciąży wielorakiej wynikłej z licznej implantacji, jednak i takie działanie nie wydaje się rozsądne. Już ciąża bliźniacza oznacza trudniejsze warunki rozwoju prenatalnego, przy kilku płodach sytuacja znacząco się komplikuje. Zatem jedynym rozsądnym rozwiązaniem wydają się transfery jednego, maksymalnie dwóch zarodków. Tej zasady na szczęście przestrzegają polskie ośrodki.

Życie czasami sprawia niespodzianki. Takim przykładem jest rodzina państwa Tuccich<sup>4</sup>, którzy mieli już troje dzieci i zdecydowali się na kolejną ciążę. Do poczęcia doszło w sposób naturalny. Rodzice byli bardzo zaskoczeni, gdy okazało się, że spotkało ich pięciokrotne szczęście. Lekarze zaproponowali abortowanie

<sup>4</sup> <http://www.tvn24.pl/ciekawostki-michalki,5/australijka-urodzila-piecioraczki-i-opublikowala-ich-sesje-zdjeciowa,642689.html>, dostęp: 28.04.2016.

trójki dzieci, by zwiększyć szanse rozwoju pozostałych. Rodzice zdecydowali się na kontynuację ciąży dla wszystkich dzieci. W nagrodę czekał ich wielki sukces, wszystkie dzieci przyszły na świat zdrowe. Teraz są szczęśliwymi rodzicami ośmiorga dzieci<sup>5</sup>. Nieco podobna jest historia Nadyi Suleman, która będąc już mamą sześciorga dzieci poczętych metodą *in vitro*, zdecydowała się na transfer pozostałych embrionów. Doszło do implantacji sześciu, przy czym dwa z nich podzieliły się. Ośmioro dzieci urodziło się w 2009 roku, ich rozwój przebiega prawidłowo (Zalewski 2009: 104). Te rodziny mają zdrowe dzieci, mimo negatywnych prognoz. W jednym przypadku doszło do naturalnego zapłodnienia, w drugim do bardzo licznego embriotransferu. Rzeczywistość nie zawsze jednak jest tak wspaniała i łaskawa.

Czy zatem przy aktualnym rozwoju cywilizacji i postępie medycyny poszukiwania *ars moriendi* zostały zakończone sukcesem? Czy ludzkość wypracowała odpowiedzi na kluczowe pytania związane z początkiem i kresem ludzkiego życia? Nie jest łatwo udzielić odpowiedzi na te pytania.

Niezwykle istotną kwestią jest już odpowiedź na pytanie: kogo i jak leczyć? Konstytucja RP zapewnia każdemu „człowiekowi prawną ochronę życia”<sup>6</sup> oraz „każdy ma prawo do ochrony zdrowia”<sup>7</sup>, co więcej „obywatelom, niezależnie od ich sytuacji materialnej, władze publiczne zapewniają równy dostęp do świadczeń opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych”<sup>8</sup>.

Nawet opieka nad kobietą w ciąży nie jest prowadzona zgodnie z konstytucją. Wiele kosztów procedur medycznych i leków pokrywanych jest z prywatnego budżetu, tym samym stojąc poza zasięgiem możliwości wielu przyszłych rodziców. Szczęśliwie zdecydowana większość noworodków przychodzi na świat w zdrowiu i w ciągu kilkudziesięciu godzin opuszcza, wraz z rodzicami, placówkę medyczną.

Medyczna i terapeutyczna opieka nad dziećmi w Polsce teoretycznie spełnia europejskie standardy, jednak znów należy podkreślić, że wiele procedur nie jest finansowanych ze środków publicznych. Utrudniona bywa już sama diagnoza, rodzice nadal często słyszą w gabinetach, że lekarz „nie może” wydać jakiegos

---

<sup>5</sup> Fotograficzną historię rodziny można śledzić na <https://www.facebook.com/erinelizabeth.com.au/>, dostęp: 28.04.2016.

<sup>6</sup> Art. 38 Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.; Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483.

<sup>7</sup> Art. 68.1 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.; Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483.

<sup>8</sup> Art. 68.2 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.; Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483.

skierowania lub że jest ono zbędne. Gdy dysponują skierowaniem, niejednokrotnie czas oczekiwania na świadczenie bywa bardzo długi. Również samo leczenie wiąże się z licznymi trudnościami, są to między innymi:

- koszt i trud dojazdu do placówki medycznej;
- koszt dodatkowych badań, konsultacji i zabiegów;
- koszt leków, opatrunków, urządzeń poprawiających komfort, a czasami nawet ratujących życie;
- konieczność pobytu poza miejscem zamieszkania, co zazwyczaj generuje dodatkowe koszty i zaburza funkcjonowanie systemu rodzinnego;
- wymóg dyspozycyjności opiekuna, a czasami opiekunów;
- koszty emocjonalne i społeczne pacjenta oraz całego systemu rodzinnego;
- nadal występujące czasami trudność w porozumieniu z personelem medycznym, brak wsparcia wobec pacjenta i rodziny.

Niektóre z procedur są jedynie teoretycznie dostępne, na przykład terapia biologiczna dzieci w schorzeniu Leśniowskiego-Crohna. „Leczenie biologiczne pozwala chorym dzieciom na powrót do normalnych warunków życia, w tym umożliwia regularne uczęszczanie do szkoły oraz zapobiega bądź przesuwa w czasie konieczności poddania się leczeniu operacyjnemu”<sup>9</sup>. Obecnie natomiast kwalifikowane są do niego tylko ci chorzy, u których diagnozuje się zaawansowany proces chorobowy przy nieskuteczności leczenia tradycyjnego. Dodatkowym zmartwieniem specjalistów, rodziców i samych pacjentów jest refundacja programu jedynie przez rok, co nie pozwala na osiągnięcie optymalnych skutków. Sytuacja dzieci chorujących na wrzodziejące zapalenie jelita grubego jest jeszcze gorsza – nie ma dla nich przewidzianego programu lekowego.

Takich przykładów są setki. Warto wspomnieć chociażby kilkuletnią już batię o leczenie w Polsce dzieci z neuroblastomą. Znow teoretycznie skuteczne leczenie jest możliwe. W praktyce można je przeprowadzać również w Polsce. Jednak nadal nie ma jasności, kto, w jaki sposób i w którym przypadku ma ponieść koszty<sup>10</sup>.

Niejednokrotnie, by pozyskać refundację leczenia, rodzice, jak w przypadku 13-letniej Oli Dułak, chorującej na rzadką chorobę genetyczną – zespoły autozapalne (Godlewska, 2016) – muszą występować na drogę sądową (Kaługa, 2016).

<sup>9</sup> Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka Marka Michałaka do Ministra Zdrowia, z dnia 26.04.2016.

<sup>10</sup> Immunoterapia anty-GD2, <http://neuroblastomapolska.pl/immunoterapia-anty-gd2/>, dostęp: 28.04.2016.

Co kilka tygodni społeczeństwo mobilizuje się, zbierając ogromne środki finansowe na nowatorskie leczenie dzieci: Zuzia z pęcherzowym oddzielaniem naskórka, Piotruś z agresywnym siatkówczakiem czy Emil ze skomplikowaną wadą serca, to tylko najbardziej spektakularne przykłady finansowej pomocy chorym dzieciom i ich rodzinom.

Przedstawione sytuacje sygnalizują trudności, które występują, gdy pacjent chce się leczyć. Warto jednak rozpatrzyć również inną sytuację. Bywa, że z różnych przyczyn chory odmawia leczenia lub można zakładać, że chciałby go odmówić, jednak nie ma, już lub jeszcze, takiej możliwości. Jednym z przypadków jest terminacja ciąży. W języku polskim nie ma dokładnego rozróżnienia między dokonaniem aborcji ze względów medycznych leżących po stronie dziecka a terminacją ciąży (wspominana już ustawa przypadki terminacji przypisuje do dozwolonej aborcji)<sup>11</sup>. Będę używać terminu terminacja w rozumieniu przyspieszenia porodu w przypadku, gdy dziecko obciążone jest wadą letalną, nie ma szans na życie we względnym dobrostanie, również w przypadku donoszenia ciąży.

Wada letalna (łac. letalis) u płodu lub noworodka to: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. (Dangel, 2015: 14)

Konkretyzując: na przykład brak czaszki płodu, brak mózgu płodu, bez wątpienia nie rokuje życia dziecka niezależnie od chwili zakończenia rozwoju prenatalnego. Ale już dziecko z zespołem Downa nie kwalifikuje się do tak rozumianej terminacji ciąży, bowiem z prawdopodobieństwem niemal równym zdrowym dzieciom ma szansę życia i rozwoju po porodzie. Interpretację zbliżoną do powyższej przyjął Sąd Okręgowy w Rzeszowie oraz Sąd Apelacyjny w sprawie Szpitala Pro Familia (*Terminacja ciąży...*, 2014) i Fundacji Pro Prawo (Siedlecka, 2014). W myśl obowiązujących w Polsce przepisów zespół Downa daje prawo przedwczesnego zakończenia ciąży, jednak, jak powszechnie wiadomo, wiele osób z trisomią chromosomu 21 podejmuje pracę zawodową, a nawet tworzy udane związki. „Spośród zgłaszanych w ostatnich latach postulatów dotyczących

---

<sup>11</sup> 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.

prawnej ochrony życia nienarodzonych uzasadniony jest również sprzeciw w stosunku do stanowczo zbyt szeroko rozumianej (zwłaszcza w praktyce funkcjonowania niektórych szpitali) dopuszczalności dokonywania aborcji dzieci z niepełnosprawnością” (Andrzejewski, 2016: 84). Uważam, że prawo powinno wyraźnie oddzielać niepełnosprawność od wady letalnej i różnicować procedury możliwe w obu przypadkach. Jeśli możliwe jest uśmiercenie dziecka na przykład w 20. tygodniu ciąży ze względu na jego niepełnosprawność, która jednak potencjalnie pozwala godnie żyć i wypełniać role społeczne, to może bezpieczniej nie stawiać pytań o los pacjentów po udarach, z demencją czy będących w stanach terminalnych, bo sam cień odpowiedzi przeraża i paraliżuje.

Jednym z najpoważniejszych dylematów lekarzy i rodziców jest decyzja związana z rokowaniem względem rozwoju i życia dziecka. W pewnym sensie można powiedzieć, iż nikt nie ma możliwości w pełni trafnie prognozować długości ani jakości życia. Przykładem mogą być dzieci, u których podczas rozwoju prenatalnego zdiagnozowano zespół Edwardsa (trisomia 18). Wspomniana ustawa daje rodzicom możliwość niemal natychmiastowego rozwiązania ciąży (pod warunkiem, że dokona się tego przed 24. tygodniem jej trwania). Czas życia i dobrostan dzieci z tą aberracją jest bardzo zróżnicowany. Większość z nich umiera przed ukończeniem pierwszego miesiąca na oddziałach intensywnej terapii (*Zaniechanie i wycofanie...*, 2011: 36). „95% płodów z zespołem Edwardsa ulega samoistnemu poronieniu. A spośród tych, które się urodziły, ponad 90% umiera w ciągu pierwszego roku życia” (Wantuch, 2012: 27). Barbara Róžańska jednak tak wspomina czas, w którym przez 51 dni mogła opiekować się swoją córeczką Marysią: „To był jedyny rok w naszym życiu, kiedy była z nami Marysia. Nie było jej w 2014, ani nie będzie jej w 2016, ani w żadnym innym, więc 2015 był w pewnym sensie dobrym rokiem” (Róžańska, 2016: 8). Nie należy podejmować decyzji **za** rodziców, ale dostarczać im szeroko rozumianego wsparcia, ukazywać pozytywne i negatywne aspekty każdej decyzji.

Śmierć dziecka nie dotyczy tylko noworodków. W 2014 roku zarejestrowano 1600 zgonów niemowląt (*Dzieci w Polsce...*, 2014: 14) (dzieci do 1. roku życia). Około 70% z nich zmarło przed ukończeniem 1. miesiąca. „Przyczyną prawie połowy zgonów niemowląt są choroby i stany okresu okołoporodowego, czyli powstające w trakcie trwania ciąży matki i w okresie pierwszych 6 dni życia noworodka, przyczyną kolejnych 37% zgonów są wady rozwojowe wrodzone, a pozostałe zgony są powodowane chorobami nabytymi w okresie niemowlęcym lub urazami” (*Dzieci w Polsce...*, 2014: 15). W 2014 roku zmarło 1531 dzieci od

1 do 19 roku życia, w tym będących od 15. do 19. roku życia 834 (*Dzieci w Polsce...*, 2014: 12). W tej grupie wiekowej 20% zgonów jest wynikiem zamachów samobójczych (*Dzieci w Polsce...*, 2014: 13). Wśród wszystkich zmarłych w wieku 1–19 lat 50,5% poniosło śmierć w wyniku przyczyn zewnętrznych (samobójstwa, wypadki, urazy, zatrucia itp.), 12,4 % zmarło na nowotwory złośliwe, 9% w wyniku wad rozwojowych wrodzonych, pozostałe 27,9% w wyniku chorób układu oddechowego, nerwowego i narządów zmysłów i pozostałych przyczyn (*Dzieci w Polsce...*, 2014: 14). W każdej z tych grup znajdują się zgony, do których w sposób znaczący przyczyniły się nowotwory niezłośliwe. Choć statystyki dotyczące śmierci dzieci są optymistyczne, nadal wiele z nich wymaga troskliwej opieki już w okresie prenatalnym, bezpośrednio po porodzie, a bywa, że przez długie lata.

Bezcenne zasługi w zakresie wsparcia rodzin, jak i samych pacjentów, ma w Polsce ruch hospicyjny. Pierwsze próby objęcia opieką domową umierających dzieci pojawiały się na początku lat 90. Nieocenione osiągnięcia mają tu Jacek Łuczak i Tomasz Dangel. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zostało założone w 1994 roku, po nim powstały w 1997 roku Lubelskie Hospicjum dla Dzieci i w 2000 roku Łódzkie Hospicjum dla Dzieci (Dangel, 2001: 31). Obecnie niemal w całej Polsce nieuleczalnie chore dziecko i jego rodzina mogą liczyć na objęcie domową opieką hospicyjną. Taki model opieki nad dziećmi funkcjonuje w niewielu krajach, przeważnie opieka nad nieuleczalnie chorymi sprawowana jest w szpitalach lub na stacjonarnych oddziałach hospicyjnych (*Standardy działania i procedury...*, 2011: 12). Aktualnie prowadzone są działania związane z podniesieniem standardów hospicjów domowych dla dzieci, tak, by nie było konieczne przyjmowanie ich na oddziały stacjonarne. Pobyt w placówce medycznej wiąże się z ogromnym stresem i zaburza funkcjonowanie całej rodziny. Jednak tylko zespoły zapewniające realną opiekę hospicyjną, a nie jedynie długoterminową, pozwalają na komfortowe przebywanie pacjenta w warunkach domowych. Opieka hospicyjna stanowi alternatywę zarówno dla eutanazji, jak i dla terapii uporczywej.

Czym jest terapia uporczywa? Jest to: „stosowanie procedur medycznych, urządzeń technicznych i środków farmakologicznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z naruszeniem godności pacjenta, w szczególności z nadmiernym cierpieniem; uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą do-

bru pacjenta” (*Zaniechanie i wycofanie...*, 2011: 63). Opieka hospicyjna wyraża się akceptacją procesu umierania; jako priorytet stawia jakość, a nie długość życia. Postawa hospicyjna zakłada godność osobową każdego człowieka, niezależnie od jego stanu zdrowia. W przypadkach, gdy nie ma innych możliwości złagodzenia bólu, stosuje się sedację.

Uwzględniając całą złożoność problemu, warto zwrócić uwagę na popularne mity: dziecko, którego poród został przyspieszony, „nie cierpi”, natomiast to, które się urodziło mimo wad, kona w męczarniach. Można zapewnić wszystkich zatroskanych losem dzieci, że lekarze dokładają wszelkich starań, i zazwyczaj robią to skutecznie, by łagodnie przeprowadzić każdego pacjenta przez stan terminalny. Procedura przyspieszonego porodu nie obejmuje troski o dziecko, które w tym przypadku nie jest pacjentem, a właściwie... przedmiotem aborcji. Sytuacja nieznacznie zmienia się, gdy dziecko, wbrew planom, przeżyje procedurę. Szczegółowy opis konkretnego przypadku znajduje się w początkowej części artykułu.

Rodzice, słysząc niepomysłną diagnozę prenatalną, są w pewnym sensie odzierani ze swoich marzeń. Przez kilka miesięcy zdążyli się już przyzwyczaić do myśli o swojej nowej roli. Często rozpoczęli już przygotowania i zakupy. Informacja o wadzie letalnej burzy cały system wyobrażeń. W tym trudnym okresie bez wątplenia są bardzo wrażliwi na sugestie lekarzy. Rozmawiając z osobami niepełnosprawnymi, bardzo często słyszę, „a wie pani, że miało mnie nie być?”. Tu pojawiają się szczegółowe opisy, dlaczego lekarz proponował mamie mojego rozmówcy aborcję. „Jesteśmy wdzięczni, że nikt w Poradni tej decyzji [o donoszeniu ciąży] nie kwestionował. Nikt nie sugerował aborcji, kiedy diagnoza okazała się niekorzystna, a także kiedy stało się jasne, że dziecko umrze” (Sułkowska, 2012: 32).

Mam głębokie przekonanie, że rodzice i tylko rodzice powinni podejmować decyzję o losie dziecka z wadą letalną. Nikt nie może ich w tym wyręczyć. Nic dobrego nie wynikłoby, moim zdaniem, z obowiązku donoszenia każdej ciąży, jaki znajduje się w przywoływanym już projekcie „Stop aborcji”. Uważam, że skutek byłby co najmniej przeciwny: wiele matek, obawiając się tego nakazu, zrezygnowałaby z prokreacji, unikając poczęcia lub korzystając z środków wczesnoporonnych, których dostępność jest i byłaby zapewne znacznie łatwiejsza niż dokonanie legalnej dziś terminacji. Już w dzisiejszych czasach kwitnie turystyka aborcyjna. Gdyby wprowadzono karanie matek za dokonanie aborcji, prawdo-

podobnie znaczna część z nich ukrywałaby poczęcie aż do czasu, gdy poza granicami kraju poznałyby stan zdrowia swojego dziecka.

Lęk przed denuncjacją w przypadku podjęcia decyzji o aborcji byłby trudną do przezwyciężenia przeszkodą. W konsekwencji wprowadzenie zakazu aborcji i karania kobiet za ten czyn powodowałby, że ci, którzy chcą pomagać, pozbawiliby się możliwości nawiązania relacji z tymi, którzy potencjalnie tego wsparcia by potrzebowali. (Andrzejewski, 2016: 82–83)

Powyższa wypowiedź odnosi się do wszystkich dozwolonych w Polsce przypadków aborcji, jednak szczególną moc ma w zakresie terminacji, bowiem jeśli kobieta ma pewność, że nie chce urodzić dziecka bez względu na jego stan zdrowia, potencjał czy talenty, to zazwyczaj nie szuka pomocy innej niż szybka procedura „przywracania miesiączki”. Im wcześniej podejmie decyzję, tym skuteczność jest wyższa, cena niższa, bezpieczeństwo zainteresowanej (również prawne) lepiej chronione. Z jej perspektywy czas ma ogromne znaczenie. Zdesperowana matka<sup>12</sup> nie szuka porad tam, gdzie spodziewa się odmowy, potępienia, denuncjacji. Na pewno część kobiet, dla których nie obawa o stan zdrowia dziecka, a brak woli bycia matką jest czynnikiem niechęci do ciąży, szuka różnych rozwiązań. Czytają, również on line, prowadzą prywatne rozmowy, poszukują porad specjalistów. W ich przypadku karanie kobiet mogłoby uniemożliwiać kontakt z osobami, które potencjalnie mogłyby wpłynąć na pozytywną decyzję o życiu dziecka. Niektóre środowiska obawiają się nawet, że w przypadku poronienia mogłyby być prowadzone śledztwa co do jego samoistności. Taka interpretacja mogłaby skutkować unikaniem opieki lekarskiej przez ciężarną, zaniechaniem poszukiwania informacji czy utajnianiem ciąży mimo na przykład szkodliwych warunków pracy. Osobiście ten ostatni wariant uważam za całkowicie nieprawdopodobny, jednak projekt „Stop aborcji” stwarza też takie możliwości.

Najtragiczniejsze byłoby jednak zaniechanie badań prenatalnych, a i takie koncepcje się pojawiają. Dzięki badaniom można uspokoić rodziców, że rozwój ich dziecka przebiega prawidłowo, a gdy tak nie jest, stwarzają one między innymi możliwości:

- zdiagnozowania wielu wad (na przykład OUN, serca) które mogą być skutecznie leczone już w okresie prenatalnym;
- ustalenia odpowiedniej strategii prowadzenia ciąży i porodu. Niektóre dzieci mają szansę na zdrowie i życie tylko wtedy, gdy urodzą się w specjalistycznych placówkach, pod opieką konkretnego zespołu, z dostępem do

---

<sup>12</sup> Nie można przestać być matką, choć można być matką martwego dziecka.



określonego sprzętu, z lekiem dostępnym natychmiast, a nie po kilku godzinach;

- przygotowania rodziców do trudów wychowania dziecka z niepełnosprawnością, a nawet oswojenia ich z jego potencjalną śmiercią, przed, w trakcie, czy krótko po porodzie;
- w przypadku wady letalnej pozwalają zapoznać rodziców z rokowaniami i możliwościami opieki nad dzieckiem, co pozwoli im uniknąć terapii uporczywej, a pozyskać dla dziecka opiekę hospicyjną;
- przygotować pozostałych krewnych i bliskie osoby, zapewnić system wsparcia; przygotować rodziców na trudne pytania płynące na przykład w środowisku lokalnym czy zawodowym;
- nakreślenia dalszych perspektyw prokreacji, jeśli jest to pierwsze dziecko danej pary, często padają pytania: „co z nami jest nie tak?”, „czy nie będziemy rodzicami?”, w zależności od diagnozy, często można uspokoić rodziców już w okresie prenatalnym, iż dana wada jest smutnym zbiegiem okoliczności, a nie tendencją zapisaną w genach, co często pozwala rodzicom lepiej znieść ten trudny czas.

Przeciwnicy badań prenatalnych powołują się na ich obiektywną szkodliwość. Większość badań prowadzonych na początku diagnostyki to procedury nieinwazyjne. Dopiero w dalszej kolejności niektóre pacjentki kierowane są na badania inwazyjne. Tu ryzyko utraty ciąży oscyluje w granicach 1% w zależności od wielu czynników. Jednak czasami są one niezbędne dla udzielenia prawidłowego wsparcia rodzicom i dziecku.

Bez wątplenia, jeśli chodzi o decyzje związane z trwaniem ciąży, wiele zależy od zespołu, który opiekuje się rodziną. Trudno wskazać jednoznaczne dane, jednak na przykład rodzice, którzy specjalistyczną diagnostykę przeprowadzają w poradni USG Agatowa w Warszawie, ściśle współpracującej z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, decydują się na stosunkowo niewiele aborcji. Nie można jednoznacznie stwierdzić, że to konsultacja z psychologiem reprezentującym postawę prolife wpływa na decyzję o donoszeniu ciąży. Możliwe, że wiele osób planujących przedwczesną indukcję porodu, znając światopogląd personelu pracującego na Agatowej, skutecznie unika kontaktu z tą placówką, co daje dane fałszywie optymistyczne w zakresie urodzeń.

Indukcja porodu może wydawać się jedynym rozwiązaniem, gdy rodzic słyszy „ono i tak umrze”. Gdy jednak rodzice poznają możliwości opieki hospicjum perinatalnego, często widzą szansę na pozostawienie spraw swojemu biegowi.

Istnieje wiele przeciwstawnych głosów i argumentów na temat syndromu post-aborcyjnego. Można przytoczyć wiele świadectw jego istnienia, jak i całkowitej negacji. Trudne jest w tej kwestii przeprowadzenie obiektywnych badań. Nie będę orzekać, co jest prawdą w interesującym mnie zakresie: czy rodzice, którzy podjęli decyzję o terminacji, są zazwyczaj szczęśliwsi, niż gdyby pozwolili dziecku urodzić się w czasie wybranym przez naturę? A może jest odwrotnie? W tak tragicznej sytuacji wolałabym mieć zapewnienie o wsparciu i nie decydować o skróceniu życia mojego dziecka. Ale kluczowy jest wybór. Nie można rodzica, a szczególnie matki, przymuszać do heroiczych decyzji. Nikt zamiast niej nie będzie przeżywał kolejnych tygodni, nikt zamiast niej nie przeżyje porodu i położu. To, co można zrobić niejako za mamę, to przejąć opiekę nad dzieckiem i ułatwić jej procedury zrzeczenia się praw rodzicielskich, jeśli nie chce ich zachować.

Potrzebujemy w Polsce rzeczowej dyskusji na temat, którego nie da się dłużej unikać. Jedna strona żąda aborcji na życzenie (zazwyczaj wskazując 12. tydzień jako kryterium wieku dziecka), druga strona chce karać kobiety niemal za naturalne poronienia. To prawdopodobnie najbardziej skrajne stanowiska, choć możliwe, że paleta możliwości jest jeszcze szersza. Dominuje obawa, że każda zmiana „kompromisu aborcyjnego” może doprowadzić do przewrotu w nieprzewidzianym kierunku. Stan prawny powinien odpowiadać rozwojowi medycyny. Dziś w tym zakresie nie ma zgody. Nie da się wszystkiego precyzyjnie zapisać w aktach prawnych, jednak obecnie zbyt wiele kwestii pozostaje bez regulacji. Decyzje podejmowane są według rozeznania lekarza, a ono bywa bardzo różne.

Gdy pacjentem jest dorosły człowiek, zazwyczaj sam podejmuje decyzje o swoim życiu i śmierci. W takim przypadku margines swobody może i powinien być duży. Jednak gdy jeden człowiek (matka) decyduje o życiu drugiego, nie ma pewności, czy w pełni reprezentuje jego interesy. Wielu niepełnosprawnych ludzi wie, że szczęśliwe życie, a ich „przypadki” obejmuje „kompromis aborcyjny”. Niektórzy żyją przez niedopatrzenie, a konkretniej w wyniku braku diagnozy prenatalnej. Niektórzy w wyniku heroicznej walki matki, ojca lub innych krewnych z naciskającym na aborcję personelem medycznym. Jeszcze inni dzięki wsparciu obcych osób opowiadających się za życiem, które przekonały rodziców do dania szansy dziecku i całej rodzinie.

Dyskusja bioetyczna musi objąć liczne zagadnienia. Nie można mówić o kre- sie życia, pomijając jego definicje; nie można żądać wolności wyboru, odmawia-

jąc poznania wiedzy; nie można oczekiwać dojrzałości pacjentów i rodziców chorych dzieci, gdy w edukacji kwestie tanatologii są przemilczane; nie można narzucać rozwiązań wyznaniowych decyzjom wszystkich ludzi, ale nie należy też zakładać, że skoro jakaś norma ma źródło w określonej religii, to sama w sobie musi być wadliwa; nie należy ignorować rozwiązań medycyny, lecz wprowadzać je z poszanowaniem godności ludzkiej.

Istotne jest też, by wzrosła świadomość społeczna w rozumieniu takich terminów jak aborcja, terminacja, wada letalna, uporczywa terapia, odstąpienie od niej, eutanazja (bierna, czynna), postawa eutanastyczna, postawa hospicyjna, choroba przewlekła, faza terminalna, stan terminalny, opieka paliatywna. Dziś śmierć nie jest atrakcyjnym tematem, poza wyjątkami, gdy budzi medialną sensację. Jednak pomijając te zagadnienia, nie dajemy sobie możliwości dobrego przygotowania na przeżycie zarówno kresu własnego życia, jak i kresu życia swoich bliskich. Wielu osobom wydaje się, że do śmierci nie trzeba się przygotowywać. Oburzają się, gdy wątki tanatologiczne wprowadzane są do edukacji dzieci i młodzieży. Sądzę jednak, że o ile na rozmowy o śmierci i umieraniu może być za późno, to nigdy nie może być zbyt wcześnie. Oczywiście, muszą być one prowadzone z poszanowaniem każdego z rozmówców, w sposób uwzględniający jego etap rozwoju i poglądy (bądź poglądy jego rodziców – w przypadku dzieci).

Gdy umiera dziecko, cały świat ulega destrukcji. W rozpaczy pogrążają się rodzice, krewni, a nawet obcy ludzie. Jest to sytuacja nienaturalna, burząca naturalny porządek. Gdy dziecko nabywa niepełnosprawność podczas życia, zazwyczaj rodzice poświęcają wszystko, by je ratować, wspierać, by mu służyć. Dlaczego zatem tak łatwo godzą się z przedterminowym zakończeniem ciąży w wypadku niepełnosprawności? W mojej opinii przyczyną jest brak wiedzy i kompetencji w zakresie ars moriendi. Szczególnego, bowiem dotyczącego momentu, gdy początek może oznaczać kres. Może, ale nie musi...

## Literatura

- Andrzejewski M. (2016). *Chodzi o dziecko*. „W Drodze” 6(514).  
*Bezpieczna ciąża*. (2012). Wywiad. Z Joanną Szymkiewicz-Dangel rozmawiała Dominika Wantuch. „Hospicjum” marzec, nr 1 (59).  
Brzezińska-Waleszczyk M. (2016). *Potrąfimy to cierpienie opanować*. „Przewodnik Katolicki” 18.  
Dangel T. (2001). *Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce. Model, potrzeby, możliwości i ich ocena*. Warszawa.

- Dangel T. (red.). (2011). *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Wytyczne dla lekarzy*. Preambuła. Warszawa.
- Dangel T. (red.). (2015). *Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci*. Warszawa.
- Dzieci w Polsce w 2014 roku. Charakterystyka demograficzna*, GUS, s. 14, file:///D:/pobrane%20pliki/dzieci\_w\_polsce\_w\_2014\_roku\_charakterystyka\_demograficzna.pdf, dostęp 28.04.2016.
- Godlewska I. (2015). *Ministerstwo nie chce sfinansować leku dla Oli. Rodzice idą do sądu*, <http://trojmiasto.wyborcza.pl/trojmiasto/1,35636,18823049,oli-moze-pomoc-drogi-lek-ale-ministerstwo-nie-chce-za-niego.html>, dostęp 28.04.2016.
- Hospicjum perinatalne- godne życie, godna śmierć*. Opinia Agnieszki Sułkowskiej. (2012) „Hospicjum” marzec, nr 1 (59).
- Immunoterapia anty-GD2*, <http://neuroblastomapolska.pl/immunoterapia-anty-gd2/>, dostęp: 28.04.2016.
- Kaługa K. (2016). *Korzystny wyrok dla ciężko chorej 13-latki. Resort zdrowia bierze pod uwagę jego kasację*, <http://www.rmfm24.pl/fakty/polska/news-korzystny-wyrok-dla-ciezko-chorej-13-latki-resort-zdrowia-bi,nId,2185894>, dostęp 28.04.2016.
- Klinger K. (2016). *Dziecko ze św. Rodziny nie płakało. Ktoś chciał wywołać dodatkowe emocje*. „Gazeta Prawna” 8–10 kwietnia, nr 68 (4215), rok 22.
- Komunikat Prezydium KEP w sprawie pełnej ochrony życia człowieka z dnia 30 marca 2016, [http://episkopat.pl/dokumenty/pozostale/7251.1,Komunikat\\_Prezydium KEP\\_w\\_sprawie\\_pe\\_lnej\\_ochrony\\_zycia\\_czlowieka.html](http://episkopat.pl/dokumenty/pozostale/7251.1,Komunikat_Prezydium KEP_w_sprawie_pe_lnej_ochrony_zycia_czlowieka.html), dostęp: 11.05.2016.
- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r.; Dz. U. 1997 nr 78 poz. 483; „Nie udzielono pomocy umierającemu dziecku”. *Liroy-Marzec zawiadamia prokuraturę*. (2016). <http://telewizjarepublika.pl/quotnie-udzielono-pomocy-umierajacemu-dzieckuquot-liroy-marzec-zawiadamia-prokurature,30687.html>, dostęp 11.05.2016.
- Różańska B. (2016). *To był dobry rok*. „Hospicjum” marzec, nr 1 (75).
- Standardy opieki medycznej nad noworodkiem w Polsce*. (2015). Zalecenia Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego. Warszawa.
- Terlikowski T. (2016). *Dziecko konało i krzychało godzinę. Za tę zbrodnię ktoś musi odpowiedzieć!* <http://www.fronda.pl/a/terlikowski-dziecko-konalo-i-krzychalo-godzine-za-te-zbrodnię-ktos-musi-odpowiedziec,67456.html>, dostęp: 11.05.2016.
- 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.
- Wiejak A. (2016). *Wiem, że czuły ból. I wiem, że było to morderstwo...* „Moja Rodzina. Katolicki Magazyn Społeczny”, maj 2016, nr 5.
- Wystąpienie Rzecznika Praw Dziecka Marka Michałaka do Ministra Zdrowia, z dnia 26.04.2016.
- Zalewski T. (2009). *Ciąża z marzą*. „Polityka” 28 marca, nr 2698.