

**Anna Michalik, Agnieszka  
Czerwińska-Osipiak, Jolanta  
Olszewska**

---

**Model przebiegu procesu adaptacji  
po stwierdzeniu w czasie ciąży wady  
rozwojowej płodu (wg J. Lalor i C.  
Bigley) : propozycja dla polskiej  
medycyny perinatalnej**

---

Miscellanea Anthropologica et Sociologica 14/2, 181-194

---

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej [bazhum.muzhp.pl](http://bazhum.muzhp.pl), gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach  
dozwolonego użytku.

Anna Michalik<sup>1</sup>, Agnieszka Czerwińska-Osipiak, Jolanta Olszewska

## Model przebiegu procesu adaptacji po stwierdzeniu w czasie ciąży wady rozwojowej płodu (wg J. Lalor i C. Bigley). Propozycja dla polskiej medycyny perinatalnej

### Wprowadzenie

Współczesne medyczne możliwości diagnostyczne są zaawansowane. Diagnostyka prenatalna umożliwia wykrycie zaburzeń w rozwoju płodu na bardzo wczesnym etapie ciąży. Medycyna perinatalna (okołourodzeniowa), zwana niekiedy medycyną matczyno-płodową (dla podkreślenia znaczenia obydwu podmiotów), to dynamicznie rozwijająca się dziedzina. Opieka perinatalna określana jest jako opieka ciągła, obejmująca okres przedkoncepcyjny, okres ciąży, przedporodowy, śródporodowy, poporodowy oraz czas życia noworodka i niemowlęcia do momentu ukończenia pierwszego roku życia. Według Zarządu Głównego Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego rozwój diagnostyki prenatalnej i opieki perinatalnej jest jednym z sześciu priorytetowych obszarów w zakresie działania na rzecz poprawy jakości życia ludności<sup>2</sup>.

Wydaje się, że wartą podkreślenia cechą charakterystyczną diagnostyki prenatalnej jest dysproporcja pomiędzy możliwościami diagnostycznymi a możliwościami terapeutycznymi. Niestety, diagnostyka prenatalna ma charakter profilaktyki wtórnej (zaburzenie już zaistniało, nie jest możliwe całkowite usunięcie problemu, a zapobieganie jego konsekwencjom polega na wczesnym wykryciu i użyciu dostępnej terapii). Dostępne metody leczenia istniejącej już wady (terapia wewnątrzmaciczna płodu) są ograniczone, jednak zawsze możliwe jest dokładne monitorowanie ciąży tzw. wysokiego ryzyka, połączone z wyborem najwłaściwszej

<sup>1</sup> e-mail: [aniamichalik@gumed.edu.pl](mailto:aniamichalik@gumed.edu.pl), Zakład Pielęgniarstwa Położniczo-Ginekologicznego, Gdański Uniwersytet Medyczny.

<sup>2</sup> Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego i Funduszu Ludnościowego Narodów Zjednoczonych (UNFPA) w sprawie zdrowia reprodukcyjnego Racot, 26–28 marca 2004, Załącznik 5.

drogi porodu, skierowanie ciężarnej do ośrodka o wysokim stopniu referencji lub wyspecjalizowanego w leczeniu istniejącego schorzenia, dokładna diagnostyka schorzenia (np. oznaczenie kariotypu płodu w celu odstąpienia od uporczywej terapii), otoczenie rodziców opieką psychologiczną, wdrożenie procedur poradnictwa genetycznego.

Jedną z praktyk medycznych wdrażanych w przypadku istnienia u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej jest przedwczesne ukończenie ciąży (terminacja ciąży) (Peller i in. 2004; Palomaki i in. 1996). Terminacja ciąży to procedura medyczna, polegająca zwykle na farmakologicznej lub innego rodzaju indukcji poronienia lub porodu przedwczesnego, wynikająca z podjętej przez ciężarną decyzji, by przerwać ciążę obciążoną kwalifikującymi do zabiegu anomaliami (według obowiązującego prawodawstwa).

Informacja o wykrytej wadzie płodu stanowi traumatyczne doświadczenie dla przyszłej matki. W przypadku wad rozwojowych u dzieci żywo urodzonych u jednej trzeciej tej grupy dzieci skutki wad będą trwałe całe życie, na ogół w postaci znacznej niepełnosprawności fizycznej, a nierzadko także intelektualnej. Stwierdzenie ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej u płodu jest odbierane przez rodziców na równi z informacją o śmierci wewnątrzmacicznej (Kornas-Biela 2006).

## Terminacja ciąży w polskim systemie opieki perinatalnej

Realizacja diagnostyki prenatalnej jest w Polsce regulowana ustawowo. Odniesienia do diagnostyki przedurodzeniowej znajdują się w Kodeksie Karnym (Art. 23b: Dopuszcza się badania przedurodzeniowe niezwiększające wyraźnie ryzyka poronienia, w przypadku, gdy: dziecko poczęte należy do rodziny obciążonej genetycznie, istnieje podejrzenie występowania choroby genetycznej możliwej do wyleczenia, zalecenia bądź ograniczenia jej skutków w okresie płodowym, istnieje podejrzenie ciężkiego uszkodzenia płodu); Kodeksie Etyki Lekarskiej (Art. 38: Lekarz ma obowiązek zapoznać pacjentów należących do grupy zwiększonego ryzyka z możliwościami diagnostycznymi i terapeutycznymi współczesnej genetyki lekarskiej, w tym diagnostyki przedurodzeniowej. Przekazując powyższe informacje, lekarz ma obowiązek poinformować zainteresowanych o ryzyku związanym z przeprowadzeniem badań przedurodzeniowych) oraz w Ustawie o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży z 1993 roku (Dz. U. Nr 17, poz. 78). Dokument ten wprowadził prawne regulacje dotyczące przerywania ciąży do polskiej praktyki medycznej. Do tego czasu przerywanie ciąży było szeroko dostępne, co wizualizują liczby w tabeli 1, a dostęp do tego typu procedur regulowała Ustawa z dnia 27 kwietnia 1956 roku o warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. Nr 12, poz. 61), która dopuszczała przerywanie ciąży w przypadku deklaracji, że ciężarna jest w złej sytuacji socjoekonomicznej.

	Abortion in general	Threat for mother's health and life	Disease of conceived child	Pregnancy resulting from crime (incest, rape)	Natural miscarriages
1988	105,333				59,076
1989	82,137				59,549
1990	59,417				59,454
1991	30,878				55,992
1992	11,640				51,802
1993	777	736	32	9	53,057
1994	782	689	74	19	46,970
1995	559	519	33	7	45,300
1996	495	457	40	8	45,054
1997	3,047	409	107	7	44,185
1998	310	211	46	53	43,959
1999	151	94	50	1	41,568
2000	138	81	55	2	41,007
2001	124	63	56	5	40,559
2002	159	71	82	6	41,707
2003	174	59	112	3	42,381
2004	193	62	128	3	42,183

Tabela 1. Dane dotyczące liczby aborcji w Polsce, w latach 1988–2004.

Źródło: Sprawozdania Rady Ministrów na temat wykonania Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania za poszczególne lata.

W Ustawie o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. z dnia 1 marca 1993 r.) zamieszczono zapisy ograniczające dostęp do procedur przerywania ciąży i regulujące dostęp do badań przedurodzeniowych:

Art. 2: Organy administracji rządowej oraz samorządu terytorialnego muszą zapewnić swobodny dostęp do informacji i badań prenatalnych, szczególnie wtedy, gdy istnieje ryzyko bądź podejrzenie wystąpienia wady genetycznej lub rozwojowej płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu płodu.

Art. 4a: Przerwanie ciąży może być dokonane wyłącznie przez lekarza, w przypadku gdy: ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej, badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu (do chwili osiągnięcia przez płód zdolności samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej – termin nieprecyzyjny – przyp. A.M.), gdy zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku przestępstwa (aborcja dopuszczalna do dwunastego tygodnia ciąży).

Ustawa ta zwalniała lekarza z odpowiedzialności karnej, gdy spowoduje on śmierć płodu, u którego badania prenatalne wskazują na ciężkie i nieodwracalne uszkodzenia. Od 1996 roku możliwe było przerywanie ciąży po złożeniu oświadczenia o trudnej sytuacji życiowej. Jednak w roku 1997 ustawodawca wycofał się z tego zapisu (Dz. U. z 1997 r. Nr 157, poz. 1040). Aktualnie regulacje stanowią, że aborcja jest w Polsce zakazana, z wyjątkiem trzech wymienionych powyżej okoliczności. Warto zwrócić uwagę na fakt, że ustawodawca nigdzie nie precyzuje, co znaczy „ciężkie i nieodwracalne upośledzenie płodu albo nieuleczalna choroba zagrażająca jego życiu”. Zostawiono tutaj dużą możliwość interpretacji lekarzom oraz

rodzicom – czy zespół Downa, najczęściej diagnozowana abberacja chromosomowa, zalicza się do tego rodzaju schorzeń? Niektóre ośrodki w Polsce odpowiadają, że „tak”, inne, że „nie” i w przypadku, gdy trisomii dwudziestego pierwszego chromosomu nie towarzyszą zmiany strukturalne, np. letalne, odmawiają terminacji.

Opisana powyżej trzytorowość funkcjonującej w Polsce opieki prenatalnej stawia kobietę i jej rodzinę w obliczu wyboru, podjęcia decyzji, która najczęściej charakteryzowana jest przez zainteresowanych jako „najtrudniejsza w dotychczasowym życiu”. Szereg aspektów, opisywanych jako czynniki obiektywne, charakteryzujące warunki życia społeczności, w której egzystuje kobieta, i subiektywne, obejmujące ocenę życia i poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia stresowe oraz problemy z adaptacją psychiczną, system wartości i inne cechy osobowości warunkujące postawę wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmiany społecznej, mają bezpośredni wpływ na decyzję ciężarnej – urodzenie dziecka bądź przerwanie ciąży (Cote-Arsenault 1999; Irving 1995; Langford 2001; Kornas-Biela 2006).

Realizacja opieki prenatalnej nad specyficzną grupą kobiet, którą są ciężarne ze zdiagnozowaną ciężką, nieuleczalną wadą rozwojową płodu, wymaga nie tylko wiedzy specjalistycznej dotyczącej procedur medycznych, najnowszych osiągnięć terapeutycznych i możliwość wdrażania ich na gruncie lokalnym. Problem wad rozwojowych jest poważny, pochodzi z pogranicza wielu dyscyplin naukowych – można rozpatrywać go w aspekcie medycznym, społecznym, etycznym i prawnym. Opiekujący się kobietą towarzyszą, asystują w podjęciu dramatycznej decyzji. Konieczność jej podjęcia może prowadzić do dezorganizacji zachowania: nieskuteczne stają się dotychczasowe sposoby radzenia sobie z wyzwaniami, załamuje się wiara w przewidywalność otaczającego świata, wypracowana strategia obronna (Kornas-Biela 2006; Mitchell 2004; Matthews 1990).

Decyzja o kontynuowaniu ciąży ma długoterminowe skutki dla wielu późniejszych aspektów życia kobiety i jej rodziny. Z kolei decyzja o przerwaniu ciąży rodzi poczucie winy z powodu decyzji o śmierci własnego dziecka, traumatyczne oczekiwanie na zakończenie procedury indukcji poronienia/ porodu – skurcze i poród (Bryant 2005; Irving 1995; Preis i in. 2004).

Uzyskanie wyniku badania prenatalnego, potwierdzającego istnienie wady letalnej u płodu, powoduje zaistnienie rozdźwięku pomiędzy dotychczasowymi wyobrażeniami na temat dziecka a stwierdzonym faktem. Często diagnozie towarzyszy informacja o spodziewanej śmierci wewnątrzmacicznej bądź małej szansie na przeżycie po urodzeniu.

Doniesienia dotyczące postępowania po stwierdzeniu u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady rozwojowej wskazują, że w takiej sytuacji statystycznie częściej kobiety decydują się na przerwanie ciąży niż na jej kontynuację (Peller i in. 2004). Dane takie odnotowują nawet kraje, w których dostępność do procedur związanych z aborcją jest znacznie ograniczona, np.: Argentyna, Urugwaj, Irlandia (Irving 1995; Quadrelli i in. 2007). Relacje z polskich ośrodków również wskazują, że w przypadku przeprowadzenia pełnej diagnostyki kobiety częściej decydują się



na przerwanie ciąży. Głównymi czynnikami, mającymi wpływ na podjęcie decyzji przez same zainteresowane kobiety, są: rodzaj zdiagnozowanej wady oraz zaawansowanie ciąży w chwili jej stwierdzenia. W Polsce jedynym oficjalnym źródłem danych na temat ogólnej liczby aborcji, w tym liczby przerwanych ciąż w wyniku diagnozy prenatalnej, są coroczne sprawozdania Rady Ministrów na temat realizacji Ustawy o ochronie życia ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży.

Tabela 2. Liczba stwierdzonych patologii płodu i liczba wykonanych terminacji z tego powodu w Polsce, w latach 2003–2009.

Lp.	Rok	Liczba stwierdzonych patologii płodu	Liczba wykonanych terminacji z powodu stwierdzonej patologii płodu
1.	2003	165	112 (67%)
2.	2004	242	128 (52%)
3.	2005	481	168 (34%)
4.	2006	707	246 (34%)
5.	2007	460	282 (61%)
6.	2008	554	467 (84%)
7.	2009	750	510 (68%)

Źródło: Opracowanie własne na podstawie tekstów Sprawozdań Rady Ministrów na temat wykonania Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 roku o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania za poszczególne lata.

Odsetek liczby wykonanych terminacji ciąż w grupie po potwierdzeniu istnienia patologii płodu kwalifikującej do tej procedury waha się w granicach 84% (2008 rok) – 34% (2006 rok). Warto zaznaczyć, że interpretacja tych danych powinna być poprzedzona rozważeniem, co tak naprawdę pokazują dane na temat liczby przerwanych ciąż po stwierdzeniu u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej. Kryje się tutaj ogromna ilość różnicujących czynników, włączając sposób proponowania testów diagnostycznych i to, komu są one oferowane. Wskaźniki te również będą odzwierciedleniem systemów wartości kobiet poddających się testom oraz osób, które udzielają im konsultacji. Zatem: niskie wskaźniki terminacji ciąż mogą wskazywać na fakt, że przed podjęciem decyzji o poddaniu się badaniu prenatalnemu kobieta została skonsultowana w taki sposób, że nie udzielono jej informacji o możliwości skorzystania z niekaralności aborcji w przypadku stwierdzenia nieprawidłowości, co zaowocowało odmową testu. Z drugiej strony, możemy wysokie wskaźniki interpretować inaczej: pacjentka została skonsultowana w taki sposób, że położono nacisk na poddanie się terminacji w przypadku stwierdzenia nieprawidłowości. Tak więc na podstawie samych tylko wskaźników liczby

wykonanych terminacji w przypadku potwierdzenia u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej trudno jest podsumować całość zagadnienia, tj. dostępności do procedur diagnostyki prenatalnej i sposobu ich realizacji.

W doniesieniach polskich brak szczegółowych danych dotyczących interpretacji powyższego zjawiska.

## Model adaptacyjny według J. Lalor i C. Begley jako propozycja dla polskiej opieki perinatalnej

J. Lalor, C. Begley, (Lalor i in. 2008) na podstawie badań własnych, zaproponowały model procesu od momentu podjęcia decyzji o poddaniu się badaniu prenatalnemu do adaptacji po stwierdzeniu u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej. Proces obejmuje cztery fazy:

1) **Decyzja o poddaniu się badaniu prenatalnemu** (chęć upewnienia się, że ciąża rozwija się prawidłowo). Motywacją kobiet, które decydują się na przeprowadzenie badań w czasie ciąży, jest chęć zapewnienia sobie i rodzinie komfortu posiadania wiedzy, że płód rozwija się prawidłowo. Należy zaznaczyć, że zmienną w przypadku każdej z kobiet jest posiadana przez nią wiedza, którą pacjentka dysponuje w chwili rozmowy z ginekologiem-położnikiem (przeprowadzanej w celu podjęcia decyzji o poddaniu się badaniom prenatalnym). Dodatkową zmienną jest ogólny stan zdrowia oraz subiektywne samopoczucie w czasie ciąży. Wpływ tutaj mogą mieć takie czynniki, jak: obecność/ brak krwawienia, bólu, mdłości, bolesności piersi. Istnienie dodatkowych obciążeń w wywiadzie internistycznym oraz położniczym ma istotne znaczenie. Szczególną wagę ma fakt wystąpienia problemu wad wrodzonych we własnym kręgu społecznym oraz zaistnienie powikłań w poprzednich ciążach (np. posiadanie już jednego dziecka obciążonego wadą wrodzoną).

2) **Szok** (diagnoza). Jest to w całym procesie moment najbardziej bolesny i emocjonalnie obciążający. Szczególnie ważna jest chwila otrzymania informacji o istnieniu wady u płodu. Autorki wyróżniły tutaj następujące czynniki, które w tym stadium mają wpływ na reakcję na diagnozę, a przez to na przyszły proces adaptacji: czas, który minął od wstępnego badania do potwierdzenia diagnozy, kto wykonał badanie potwierdzające, kto był obecny w czasie rozmowy informującej, jakiego rodzaju słownictwo zostało użyte, jaki był stopień poufności i zaufania pomiędzy kobietą a osobą informującą, jakie było osobiste nastawienie osoby informującej i informowanej.

3) **Pojmowanie znaczenia diagnozy**. W tym stadium pacjentki mogą wdrażać dwie strategie „radzenia sobie” z otrzymaną informacją: poszukiwanie lub unikanie informacji. Strategia poszukiwania informacji odnośnie otrzymanej diagnozy została scharakteryzowana w następujący sposób: jest to próba uzyskania kontroli nad wydarzeniami, poszukuje się kontaktu z wieloma źródłami informacji, wymagana

jest opinia dodatkowych specjalistów/ ekspertów, następuje proces poszukiwania osób, które znalazły się w podobnej sytuacji (np. na forach internetowych). W opisywanej populacji kobiet istnieje duże zapotrzebowanie na opinię ekspercką odnośnie potwierdzenia diagnozy, wiele z nich uzależnia swoją decyzję o przerwaniu lub kontynuacji ciąży od autorytetu w danej dziedzinie – najczęściej jest to specjalista ginekolog-położnik. Powstaje pytanie, czy jest możliwe udzielenie niedyrektywnej porady w tym zakresie i jakie są oczekiwania kobiet. Doniesienia wskazują na fakt, że w wielu przypadkach interakcja z lekarzem prowadzącym ciążę i mężem/ partnerem ma bezpośredni wpływ na decyzje odnośnie losów ciąży.

W procesie diagnostyki prenatalnej, po potwierdzeniu u płodu wady wrodzonej, poszukiwanie informacji jest jedną z podstawowych aktywności zainteresowanych. Najczęściej opisywanymi problemami w tym zakresie są: nieadekwatna ilość informacji w stosunku do zapotrzebowania, niezrozumienie metodologii użytej przez informującego, dyrektywność samej porady (związana np. z indywidualnym systemem wartości informującego, co może przejawiać się w preferowaniu określonych sposobów postępowania), brak indywidualizacji porady. Wielu badaczy wykazało, że dodatkowe informacje pisemne w bezpośredni sposób znacząco wpływają na zrozumienie i zaspokojenie zapotrzebowania na informację (Kuppermann i in. 2005; Lator, Begley 2006; Thornton i in. 1995). Istnieje szereg doniesień, które dotyczą badań nad percepcją ryzyka genetycznego i rozumienia przez rodziców informacji przekazywanej przez konsultanta, lekarza czy inną osobę udzielającą porady. Wynika z nich, że większość specjalistów konsultujących tego typu pacjentów dla określenia ryzyka wystąpienia choroby używa wartości procentowych, ułamków i szacunków opartych na prawdopodobieństwie. Badanie percepcji pacjentów pokazuje, że większość osób ma problemy z myśleniem w kategoriach prawdopodobieństwa, szczególnie gdy zaangażowane są ich emocje (Tymstra i in. 2004).

Wizualizacja ryzyka jest czynnikiem, który zasadniczo wpływa na ocenę jego akceptowalności. Najprostszym przykładem jest fakt, że podanie liczby osób, które ocalały, warunkuje ocenę ryzyka jako niższe niż podanie liczby osób, które zmarły w związku z tym samym schorzeniem (Abramsky, Fletcher 2002; Dommergues i in. 2010). Dowiedziono również, że percepcja ryzyka podana w postaci liczby ułamkowej notowana jest jako wyższa niż w postaci procentowej. Dodatkowo ocena ryzyka była wyższa, gdy podawano liczbę przypadków w proporcji do 10 000 np.: 1286 zachorowań na 10 000 niż w proporcji do 100, np. 12,86 zachorowań na 100 (Abramsky, Fletcher 2002).

Z tego typu badań wysnuto tezę, że mając na uwadze niedyrektywność porady genetycznej, należy pacjentowi unaocznić ryzyko w sposób inny niż werbalny (sama informacja ustna często z natury rzeczy jest dyrektywna). Randomizowane badania przeprowadzone w Wielkiej Brytanii na grupie 328 kobiet, które zgłosiły się celem wykonania aborcji (w Wielkiej Brytanii aborcja jest procedurą medyczną prawnie dozwoloną – ok. 100 000 kobiet rocznie decyduje się na przerwanie ciąży), miało na celu stwierdzenie, czy zapoznanie się przez pacjentki ze specjalnie przygotowanymi dla nich broszurami informacyjnymi pomaga im w podjęciu



decyzji po pierwsze o wykonaniu samego zabiegu przerwania ciąży, po drugie o wyborze metody przeprowadzenia zabiegu (farmakologicznej lub chirurgicznej). Wyniki pokazały, że kobiety, które przeczytały przygotowaną dla nich pisemną informację, w porównaniu z tymi, które nie przeczytały materiałów, a otrzymały informację jedynie ustną, dokonały wyboru, który w dodatkowym badaniu opisany był jako bardziej świadomy. Podobne wyniki otrzymano w randomizowanym badaniu przeprowadzonym w Australii, dotyczącym wpływu standaryzowanej informacji pisemnej na podjęcie decyzji o poddaniu się diagnostyce prenatalnej. Wykazano, że broszura zawierająca informacje: czemu służy diagnostyka prenatalna, wskazanie do badań, rodzaje testów, możliwe konsekwencje badań przyczyniła się do podjęcia bardziej świadomego wyboru. Zaznaczono, że powyższe informacje wizualizowano za pomocą grafów, tabel, diagramów i stworzonych czterech prawdopodobnych scenariuszy mogących nastąpić po wykonaniu testów z zakresu diagnostyki prenatalnej (Nagle i in. 2008).

Warty podkreślenia jest fakt, że w sytuacji, gdy potwierdzona zostaje diagnoza o wadzie letalnej płodu, zawodzą dotychczasowe strategie adaptacyjne wypracowane przez jednostkę w ciągu życia. Dramatyzm, wysoki stopień natężenia emocji, zaangażowanie wielu osób sprawiają, że jednostka musi wypracować nowe, nieznanne sobie do tej pory, sposoby interpretacji sytuacji i wdrażania mechanizmów przystosowujących. Wiele zależy tutaj od kręgu kulturowego, rodzinnego, społecznego, w którym dana jednostka wzrastała i funkcjonuje. Wydaje się celowe dokładne poznanie owych struktur w celu ułatwienia kobiecie istotnego procesu adaptacji.

Strategia unikania informacji cechuje się często brakiem chęci uzyskania kontroli nad wydarzeniami, akceptacją zaistniałej sytuacji bez stawiania dodatkowych pytań, „zamknięciem” na przekazywane informacje. Oczywiście obydwie strategie mogą przechodzić jedna w drugą.

Końcowym etapem w tym stadium jest moment podjęcia decyzji odnośnie dalszych losów ciąży – nieingerowanie w jej przebieg bądź terminacja.

**4) Adaptacja.** Stadium adaptacji bezpośrednio wynika ze stadium pojmowania znaczenia diagnozy i procesu decyzyjnego odnośnie losów ciąży. W przypadku decyzji o nieingerowaniu w przebieg ciąży i jej kontynuacji wyróżniono charakterystyczne czynniki: planowanie i szukanie możliwości natychmiastowego leczenia, planowanie miejsca porodu, nadzieja na żywe urodzenia dziecka/ nadzieja na śmierć wewnątrzmaciczną, nadzieja na pomyśle rokowanie, nadzieja na powrót do normalności.

W sytuacji podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży zwrócono uwagę na wdrażanie strategii godzenia się ze stratą, radzenia sobie ze stratą i konieczność życia z podjętą decyzją.

Niezależnie od rodzaju podjętej decyzji odnośnie losów ciąży sytuacja ta jest określana jako „wydarzenie, które zmieniło życie”. Podkreślane jest znaczenie relacji z udzielającymi świadczeń medycznych, w szczególności potrzeba akceptacji podjętej decyzji oraz kontynuowanie spotkań ze specjalistą.

Każda z faz składa się z następujących po sobie wydarzeń – na ich przebieg ma wpływ nie tylko sama kobieta, ale także zajmujący się nią zespół – momenty kluczowe, takie jak reakcja na diagnozę czy podjęcie decyzji o losach ciąży w dużym stopniu są związane ze sposobem przekazania informacji o stanie płodu i przyszłych rokowaniach.

Wielokrotnie dowiedziono, że u kobiet, które zdecydowały się na przerwanie ciąży w wyniku diagnozy prenatalnej, występuje proces żałoby, podobnie jak u tych, które doświadczyły śmierci wewnątrzmacicznej płodu (Boyd i in. 2008). Wykazano jednakże, że kobiety, które decydują się na terminację, wykazują większą tendencję do zaburzonego przeżywania czasu żałoby (czynnikami sprawczym może tu być poczucie winy związane z podjętą decyzją oraz przekonanie o braku uprawnienia do żałoby). Żałoba, w opinii badaczy, jest kluczowym czasem w procesie „radzenia sobie” z problemem zdiagnozowania u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej i następstwami decyzji odnośnie losów ciąży. Kobiety, które zdecydowały się na zakończenie ciąży, wdrażają różne strategie mechanizmów ochronnych osobowości, dla zapewnienia sobie komfortu psychicznego – okres żałoby, w zależności od stopnia natężenia występujących w nim procesów patologicznych, podzielono na trzy rodzaje: 1) niezakłócony okres żałoby (*normal grieving process*); 2) zakłócony okres żałoby (*unresolved grief*); 3) zakłócony okres żałoby z komplikacjami klinicznymi (*unresolved grief with clinical complications*). W dwóch ostatnich przypadkach symptomy przeżytej traumy utrzymują się na średnim poziomie nawet 6 miesięcy po porodzie. Autorzy zwracają również uwagę na różnicę w przyjmowanych strategiach radzenia sobie z traumą pomiędzy kobietami a mężczyznami – mogą one często prowadzić do niezrozumienia i kryzysu we wzajemnych relacjach. Ważnym czynnikiem wpływającym na przebieg żałoby i czas jej trwania jest zaspokojenie zapotrzebowania na wsparcie społeczne (Williams 2000).

Kontrowersje dotyczące diagnostyki prenatalnej, aborcji, terminacji ciąży wpływają na poczucie stygmatyzacji społecznej, co utrudnia poszukiwanie i otrzymywanie wsparcia. Wspomniane czynniki mogą być również przyczyną braku formalnego, instytucjonalnego zaplecza, od którego pacjentki mogą oczekiwać pomocy. W wytycznych dotyczących poradnictwa genetycznego postuluje się potrzebę pracy zespołowej dla podniesienia jakości wyborów, które są dokonywane przez ciężarne. Członkiem zespołu powinien być nie tylko lekarz ginekolog-położnik, ale również genetyk, pediatra czy chirurg dziecięcy, położna lub pielęgniarka, psycholog a także pracownik socjalny jako źródło informacji na temat zaplecza, z którego może skorzystać rodzina, w której urodzi się chore dziecko.

Systemy wsparcia przedstawiane w doniesieniach, zarówno formalne, jak i nieformalne, opisywane są przez pacjentki jako skuteczne, kiedy spotkały się z empatią oraz umożliwiono im werbalizację uczuć, oczekiwań i dylematów. Zwraca się uwagę na zachowanie ciągłości tego typu opieki – konieczność jej długofalowości. Istnieją teorie, że skuteczne programy wsparcia polegają na pracy z pacjentką nad uświadomieniem, że przyczyną bólu emocjonalnego jest zaburzenie rozwoju



dziecka, istniejąca wada rozwojowa. Negatywne emocje istniałyby w obydwu przypadkach – terminacji ciąży i odstąpienia od terminacji ciąży.

Kobiety, które decydują się na odstąpienie od procedury terminacji ciąży, znajdują się w trudnej sytuacji, która wymaga od nich wypracowania zupełnie nowych sposobów radzenia sobie z zaistniałym problemem i uruchomienia mechanizmów, które pozwolą na adaptację. Bardzo duże znaczenie ma tutaj udzielone wsparcie, szczególnie przez osoby, które sprawują opiekę medyczną nad tego typu pacjentkami. Stwierdzono, że początkowo matki dzieci z wadami wrodzonymi wykazują niższy poziom więzi z noworodkiem. Czasami staje się to powodem unikania kontaktu z dzieckiem, odrzucenia i pozostawienia go w szpitalu bądź w innej placówce opiekuńczej (Brunger, Lippman 1995). Jednakże wykazano również, że zrealizowanie potrzeby fizycznego kontaktu z noworodkiem ułatwia późniejszy proces adaptacji rodziców do zaistniałej sytuacji (Bryant i in. 2005).

Kobiety, które odstąpiły od procedury terminacji ciąży, uskarżały się na konieczność kontaktu z ciężarnymi, które spodziewają się zdrowych dzieci. Doświadczenie to było szczególnie stygmatyzujące w czasie oczekiwania na wizytę lekarską, badanie diagnostyczne bądź w czasie porodu – niewiele ośrodków oferuje osobne pomieszczenia, gdzie mogłyby się odbywać porody martwe bądź dzieci z wadami letalnymi. Dodatkowo trudny był fakt, że kobiety deklarowały zapotrzebowanie na przygotowanie do porodu – naukę oddychania, naturalnych metod łagodzenia bólu porodowego – w tej sytuacji spotykały się z utrudnionym dostępem do tego typu usług. Doświadczenie pokazuje, że kobiety wykazują większą tendencję do akceptacji dziecka z wadą, gdy jest ona niewidoczna, np. łatwiej akceptowalny jest rozszczep podniebienia niż rozszczep wargi.

## Podsumowanie

Narodziny dziecka z ciężką, nieuleczalną wadą rozwojową skłaniają do stawiania pytań o zaplecze, którym dysponuje państwo w celu pomocy rodzinom, kobietom, które zdecydowały się podjąć powyższą decyzję. Nie wszystkie ośrodki, które sprawują opiekę perinatalną nad ciężarnymi ze stwierdzonymi nieprawidłowościami w rozwoju płodu, obejmują swoje pacjentki opieką psychologiczną. Często opieka tego typu ma charakter nieciągły – przez krótki okres pobytu w szpitalu w celu realizacji procedur medycznych kobieta ma możliwość skorzystania z opieki psychologicznej, ale po opuszczeniu szpitala kontakt ten się urywa. Podtrzymanie tego typu opieki zależy od samej ciężarnej i jej indywidualnych poszukiwań.

Istniejące standardy proponowane tej grupie kobiet są różne, zależne od danego ośrodka, indywidualnej interpretacji przepisów prawnych oraz doświadczenia poszczególnych centrów opieki perinatalnej.

Kontrowersje dotyczące wyborów w konsekwencji diagnostyki prenatalnej, aborcji, terminacji ciąży wpływają na poczucie stygmatyzacji społecznej, co utrudnia

poszukiwanie i otrzymywanie wsparcia. Wspomniane czynniki mogą się również wiązać z utrudnionym dostępem bądź brakiem formalnego, instytucjonalnego zaplecza, od którego pacjentki mogą oczekiwać pomocy. Systemy wsparcia przedstawiane w doniesieniach zagranicznych, zarówno formalne, jak i nieformalne, opisywane są przez kobiety jako skuteczne, kiedy spotkały się z empatią oraz umożliwieniem werbalizacji uczuć, oczekiwań i dylematów. Zwraca się uwagę na zachowanie ciągłości tego typu opieki – konieczność jej długofalowości. Istnieją teorie, że skuteczne programy wsparcia polegają na pracy z pacjentką nad uświadomieniem, że przyczyną bólu emocjonalnego jest malformacja płodu, istniejąca wada rozwojowa. Jest to sytuacja, w której jednostka jest zmuszona do poszukiwania nowych rozwiązań i podejmowania decyzji, których konsekwencje są długofalowe i nie gwarantują komfortu psychicznego. Emocje o dużym nasileniu i moralne dylematy pojawiają się niezależnie od podjętej decyzji: terminacji bądź kontynuacji ciąży. Wielokrotnie dowiedziono, że u kobiet, które zdecydowały się na przerwanie ciąży w wyniku diagnozy prenatalnej, występuje proces żałoby, podobnie jak u tych, które doświadczyły śmierci wewnątrzmacicznej płodu. W wielu przypadkach rodzicom jest łatwiej pogodzić się z wewnątrzmacicznym obumarciem płodu niż z konsekwencjami jego niepełnosprawności.

Urodzenie dziecka z ciężką, nieuleczalną wadą rozwojową rodzi pytanie o zaplecze, którym dysponuje państwo w celu pomocy rodzinom, kobietom, które zdecydowały się na powyższy krok. Dziecko z wadą rozwojową wymaga długoterminowej, specjalistycznej opieki, łączącej się ze znacznymi nakładami finansowymi. Choroba dziecka ma bezpośredni wpływ na funkcjonowanie rodziny, jej jakość życia, wiąże się z głębokimi problemami psychologicznymi rodziców.

W Polsce instytucją powołaną przez państwo do pomocy osobom z niepełnosprawnością, również rodzinom, w których urodziło się dziecko z wadą wrodzoną, jest Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON). Celem PFRON jest społeczna aktywizacja osób z niepełnosprawnością umysłową oraz fizyczną, finansowanie zakupu sprzętu, umożliwiającego podnoszenie jakości życia osób niepełnosprawnych, finansowanie badań oraz ekspertyz dotyczących społecznego funkcjonowania tej grupy. Dodatkowo istnieje szereg organizacji pozarządowych, które wspierają osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny; są to przykładowo Ośrodki Wczesnej Interwencji, powołane przez Stowarzyszenie na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym. W Polsce funkcjonują 22 tego rodzaju placówki, gdzie rodzice dzieci z niepełnosprawnością, np. wynikającą z zespołu Downa, mogą otrzymać specjalistyczną pomoc oraz informacje w zakresie terapii, rehabilitacji, codziennego funkcjonowania. Pracownicy oraz wolontariusze Stowarzyszenia oferują również pomoc prawną. Inne stowarzyszenia, które zajmują się wymienionymi zagadnieniami, to: Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa, Centrum Informacyjne dla Osób Niepełnosprawnych przy Stowarzyszeniu Przyjaciół Integracji, Stowarzyszenie Klon/Jawor.



**Słowa kluczowe:** diagnoza prenatalna, adaptacja, zniekształcenia i wady wrodzone płodu, testy prenatalne.

**Key words:** prenatal diagnosis, adaptation, inborn malformation, prenatal testing.

### Streszczenie

Diagnostyka prenatalna umożliwia wykrycie zaburzeń w rozwoju płodu na bardzo wczesnym etapie ciąży. Wydaje się, że warto podkreślić cechą charakterystyczną diagnostyki prenatalnej jest dysproporcja pomiędzy możliwościami diagnostycznymi a możliwościami terapeutycznymi. Niestety, diagnostyka prenatalna ma charakter profilaktyki wtórnej. Dostępne metody leczenia istniejącej już wady (terapia wewnątrzmaciczna płodu) są ograniczone. Jedną z procedur medycznych wdrażanych w przypadku istnienia u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej jest przedwczesne ukończenie ciąży (terminacja ciąży) (Peller i in. 2004; Palomaki i in. 1996).

Lalor i Begle, (Lalor i in. 2008), na podstawie badań własnych, zaproponowały model procesu od momentu podjęcia decyzji o poddaniu się badaniu prenatalnemu do adaptacji po stwierdzeniu u płodu ciężkiej, nieuleczalnej wady wrodzonej. Proces obejmuje cztery fazy: podjęcie decyzji o poddaniu się badaniu prenatalnemu; szok (diagnozę); pojmowanie znaczenia diagnozy; adaptację. Niezależnie od rodzaju podjętej decyzji odnośnie losów ciąży sytuacja ta jest określana jako „wydarzenie, które zmieniło życie”. Podkreślane jest znaczenie relacji z udzielającymi świadczeń medycznych, w szczególności potrzeba akceptacji podjętej decyzji oraz kontynuowanie spotkań z jednym specjalistą.

Każda z faz składa się z następujących po sobie wydarzeń – na ich przebieg ma wpływ nie tylko sama kobieta, ale także zajmujący się nią zespół – momenty kluczowe, takie jak reakcja na diagnozę czy podjęcie decyzji o losach ciąży oraz późniejszy proces adaptacji i nadawania znaczenia temu wydarzeniu w dużym stopniu są związane ze sposobem przekazania informacji o stanie płodu i przyszłych rokowaniach.

### The Adaptation Model after Detecting Fetal Malformation During the Pregnancy Period (J. Lalor I.C. Bigley). Proposal for Polish Prenatal Medicine

Prenatal diagnosis enables the detection of abnormalities in fetal development during the early stages of pregnancy. A disproportion between diagnostic and therapeutic possibilities seems a key feature of prenatal diagnosis. Unfortunately, prenatal diagnosis represents a type of secondary prevention. The therapeutic possibilities of existing malformation (intrauterine therapy of fetus) are limited. Termination of the pregnancy is one medical procedure implemented in the case of severe, lethal congenital malformations (Peller et al. 2004; Palomaki et al. 1996).

On the basis of their study, Lalor and Begley (Lalor et al. 2008) proposed a model of events taking place between the decision upon undergoing prenatal examination and adaptation to the existence of severe, lethal congenital malformation of the fetus. The process includes four phases: Decision upon prenatal examination; Shock (diagnosis); Understanding of the diagnosis; and Adaptation. Irrespective of the decision upon pregnancy outcome,

this situation is referred to as a „life-changing experience”. The role of the relationship with healthcare providers is worth emphasizing, and particularly the need for their acceptance of maternal decisions, and the continuation of visits to one specialist.

#### Literatura

- Abramsky L., Fletcher O., 2002, *Interpreting information: What is said, what is heard – a questionnaire study of health professionals and members of the public*, “Prenatal Diagnosis”, 22, s. 1188-1194.
- Boyd P.A., DeVigan C., Khoshnood B., Loane M., Garne E., Dolk H., Haeusler M., Gilletrot Y., Barisic I., Christiansen M., Ritvanen A., Queisser-Luft A., McDonnell B., Calzolari E., Gatt M., deWalle H., Irgens L., Latos-Bieleńska A., Feijoo M., Portillo I., Ollars B., Addor M.C., Tucker D., 2008, *Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down’s syndrome*, “Fetal medicine”, 115(6), s. 689-696.
- Brunger F., Lippman A., 1995, *Resistance and adherence to the norms of genetic counseling*, “Journal of Genetic Counseling”, 4 (3), s. 151-67.
- Bryant L., Hewison J.D., Green J.M., 2005, *Attitudes towards prenatal diagnosis and termination in women who have a sibling with Down’s syndrome*, “Journal of Reproductive and Infant Psychology”, 23(2), s. 181-198.
- Cote-Arsenault D., 1999, *Impact of Perinatal Loss on the Subsequent Pregnancy and Self: Women’s Experiences*, “Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing”, 28, s. 274-288.
- Dommergues M., Mandelbrot L., Mahieu-Caputo D., 2010, *Termination of pregnancy following prenatal diagnosis in France: how severe are the fetal anomalies?*, “Prenatal Diagnosis”, 30, s. 531-539.
- Irving G.L., 1995, *Pregnancy Termination due to fetal anomaly: clinical considerations*, “Infant Mental Health Journal”, 16(2), s. 112-126.
- Kornas-Biela D., 2006, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kuppermann M., Norton M., 2005, *Prenatal Testing Guidelines: Time for New Approach?*, “Gynecologic and Obstetric Investigation”, 60, s. 60-110.
- Lalor J., Begley C., 2006, *Fetal anomaly screening: what do women want to know?*, “Issues and Innovations in Nursing Practice”, 55(1), s. 11-19.
- Lalor J., Begley C., Galavan E., 2008, *A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of fetal abnormality*, “Journal of Advanced Nursing”, 64(2), s. 185-194.
- Langford D., Maxwell D., 2001, *Late termination for fetal abnormality: providing essential information for parents*, “Journal of Obstetrics and Gynaecology”, 21(2), s. 171-172.
- Matthews A.L., 1990, *Known fetal malformations during pregnancy: A human experience of loss*, “Birth Defects: Original Articles Series”, 26, s. 168-175.
- Mitchell L.M., 2004, *Women’s experience of unexpected ultrasound findings*, “Journal of Midwifery & Women’s Health”, 49(3), s. 228-234.

- Nagle C., Gunn J., Bell R., Lewis S., 2008, *Use of decision aid for prenatal testing of fetal abnormalities to improve women's informed decision making: a cluster randomized controlled trial*, "International Journal of Obstetrics and Gynaecology BJOG", 115, s. 339-347.
- Palomaki G., Haddow J., Beauregard L., 1996, *Prenatal screening for Down's syndrome in Maine, 1980-1993*, "New England Journal of Medicine", 334, s. 1409-1410.
- Peller A.J., Westgate M.N., Holmes L.B., 2004, *Trends In congenital malformations, 1974-999: Effect of Prenatal Diagnosis and Elective Termination*, "Obstetrics & Gynecology", s. 957-964.
- Preis K., Ciach K., Świątkowska-Freund M., 2004, *Ryzyko wystąpienia powikłań po kordocentezie diagnostycznej lub terapeutycznej*, „Ginekologia Polska”, 75, s. 10.
- Quadrelli R., Quadrelli A., Mechoso B., Laufer M., Jaumandreu C., Vaglio A., 2007, *Parental decisions to abort or continue a pregnancy following prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities in a setting where termination of pregnancy is not legally available*, "Prenatal Diagnosis", 27(3), s. 228-232.
- Thornton J.G., Hewison J., Lilford R.J., Vail A.A., 1995, *Randomized trial of three methods of giving information about prenatal testing*, "British Medical Journal", 311, s. 1127-1130.
- Tymstra T., Bosboom J., Bouman K., 2004, *Continuation of pregnancy after Down's Syndrome diagnosis*, "International Journal of Risk & Safety in Medicine", 16, s. 91-96.
- Williams G.B., 2000, *Grief after elective abortion*, "AWHONN Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses Lifelines", 4(2), s. 37-40.

This copy is for personal use only - distribution prohibited.

