

ETYKA A PRENATALNA DIAGNOSTYKA WAD ROZWOJOWYCH

Z wadami rozwojowymi i poważnymi chorobami wrodzonymi rodzi się obecnie we Francji około 1,8‰ noworodków, to jest ponad 12 000 dzieci rocznie, z czego 20‰ umiera w ciągu pierwszego tygodnia życia.

Od kilku już lat stosuje się w praktyce lekarskiej prenatalną diagnostykę ciężkich wad rozwojowych płodu. Dotyczy ona przemian chromosomowych i pewnej ilości metabolicznych schorzeń genetycznych wykrywanych przez badanie płynu owodniowego pobieranego przez punkcję oraz zaburzeń, które można stwierdzić przez badanie echograficzne płodu, a czasem przez badanie wżer-
nikowe płodu. Pewne osiągnięcia w tej dziedzinie pozwalają nawet przypuszczać, że w niedługiej przyszłości możliwe będzie leczenie *in utero* niektórych zaburzeń, lecz nie będziemy tu o tym mówić¹.

Wczesne i właściwe rozpoznawanie coraz większej ilości schorzeń wrodzonych i (lub) dziedzicznych rodzić może coraz więcej problemów etycznych. Zaznajomimy się z nimi stopniowo omawiając kolejno:

- metody diagnostyki prenatalnej
- ich zastosowania i następstwa
- aspekty prawne i społeczno-gospodarcze
- problemy psychologiczne
- moralny punkt widzenia i odpowiedzialność lekarza.

1. Metody diagnostyki prenatalnej

Punkcja owodniowa

Badanie płynu owodniowego pozwala na przeprowadzenie analizy chromosomowej (zespołu cech chromosomowych) na hodowli komórek płodowych i na poczynienie pewnych ustaleń metabolicz-

¹ Ponieważ mało przydatne mogłoby się okazać odsyłanie czytelników do monografii i periodyków z różnych względów niedostępnych, pozwalamy sobie zwrócić uwagę na swego rodzaju kompendium, jakie stanowią dokumenty sympozjum krajowego na temat *Obserwacja ciąży, ochrona zdrowia*, zorganizowanego w październiku 1983 r. przez szkołę położnych przy Instytucie Katolickim w Hôpital Saint-Philibert, 59610 Lomme.

nych bądź to na podstawie samego płynu, bądź na podstawie tychże wyhodowanych komórek.

Punkcji owodniowej nie należy przeprowadzać przed siedemnastym tygodniem ciąży. Najwłaściwsze do punkcji miejsce ustala się poprzez badanie echograficzne, nakłucia dokonuje się drogą brzuszną, bez znieczulenia, pobierając 10 do 20 ml płynu owodniowego. Echografia pozwala ponadto na prawidłowe ustalenie zaawansowania ciąży, na upewnienie się co do żywotności płodu i wykrycie ciąż bliźniaczych.

Punkcja owodniowa nigdy nie jest pozbawiona ryzyka, nawet jeśli wykonują ją doświadczone zespoły (0,5% samoistnych poronień). Ryzyko to porównywalne jest zresztą z powagą wykrywanego zaburzenia.

Rodziców należy uprzedzić o długich często odstępach czasu między punkcją, a odczytaniem wyniku w laboratorium: 2 do 3 tygodni w przypadku badań chromosomowych, 5 tygodni w przypadku analiz metabolicznych.

Do tej kategorii należy także pobranie z warstwy tkanki ektodermalnej otaczającej pęcherzyk zarodkowy (przedłożyskowej), które przeprowadza się *poczynając od 7 tygodnia ciąży*. Stopniowo wydłuża się lista chorób płodu wykrywalnych tą metodą.

Echograficzna obserwacja ciąży

Echografia stanowi szczególnie godny polecenia sposób badania, ponieważ nie przedstawia żadnego niebezpieczeństwa i może być powtarzana, a więc uznać ją można za rutynową metodę prowadzenia ciąży.

Nazywana inaczej ultrasonografią, polega na graficznym zapisie echa ultradźwięków powstałego przez odbicia sygnałów wytwarzanych na granicach faz między strukturami o różnej gęstości. Zespół punktów tworzy dwuwymiarowy obraz w badanej płaszczyźnie przekroju (echotomografia).

Diagnostyka ultradźwiękowa ma decydujące znaczenie podczas dwóch pierwszych trymestrów. Oprócz tego, że dostarcza informacji na temat morfologii i wymiarów płodu, pozwala ona na dokładną ocenę jego położenia, budowy i wymiarów struktur wewnętrznych.

Badanie wziernikowe płodu

Badanie to, wymagające większej ostrożności, powinien przeprowadzać szczególnie fachowy zespół. Polega ono na wprowadzaniu, poprzez nakłucie w brzuchu, do jamy macicy aparatu optycznego. Może służyć trzem celom.

Można w ten sposób badać prawidłowość morfologiczną płodu, w stopniu, na jaki pozwalają dostępne aktualnie przyrządy: głębia pola i kąt widzenia są bardzo ograniczone.

Można też pobierać próbki skóry, a zwłaszcza krwi płodu celem wykrycia ciężkich postaci niektórych chorób hemoglobiny w rodzinach dotkniętych takimi schorzeniami.

Wreszcie, dzięki tej technice możliwe było przeprowadzenie przez kilka zespołów podstawowych zabiegów chirurgicznych *in utero* (sączkowanie wodogłowa).

2. Zastosowania i następstwa

Wykrywanie zaburzeń chromosomowych

Jest to najczęściej obecnie zalecana metoda diagnostyki prenatalnej; stosuje się ją w następujących przypadkach:

— gdy jedno z rodziców jest nosicielem jakiegoś zrównoważonego zaburzenia chromosomowego (to jest takiego, które nie wywołuje nieprawidłowych objawów klinicznych u danego osobnika). Takie zaburzenie chromosomowe wykrywa się na ogół na podstawie badania typu chromosomowego (zespołu cech chromosomowych) rodziców, zestawiając wyniki badań przeprowadzonych po urodzeniu dziecka z wadą rozwojową, lub w razie powtarzających się poronień czy niepłodności;

— ciąży u kobiety w wieku 38 lub więcej lat, jako że począwszy od tego wieku znacznie wzrasta ryzyko (prawdopodobnie o ponad 3%) wystąpienia trisomii 21 pary chromosomów (mongolizm).

Podkreślić należy, że wskutek mechanizmów naturalnej regulacji rozmnażania, większość komórek jajowych z odchyleniem od normy chromosomowej ginie wskutek wczesnych poronień samoistnych.

Jeśli rozpatrywać wszystkie przypadki niepowodzenia rozmnażania, stwierdzić trzeba, że na 100 komórek jajowych zdolnych do zapłodnienia, zapładnianych jest 84; większość spośród nich (47) jest wydalana nie powodując nawet opóźnienia miesiączki, a w większości przypadków jeszcze przed stadium zagnieżdżenia; wreszcie, na 37 ciąż stwierdzonych klinicznie 3 przerywają się przed upływem 2 i pół miesiąca; (70% poronień samoistnych w 10 pierwszych tygodniach ciąży jest pochodzenia chromosomowego).

Wykrywanie chorób metabolicznych przed urodzeniem

Jest to trudniejszy przypadek, ponieważ implikuje przypuszczenie co do istnienia schorzenia, jakie ma być stwierdzone. Wskazanie do zastosowania tej metody opiera się na stwierdzeniu cho-

roby u pierwszego dziecka z niedoborem enzymów w tej samej rodzinie. Ten pierwszy przypadek skłania do zastosowania diagnozy przed urodzeniem w razie kolejnej ciąży, zwłaszcza, że zaburzenie można stwierdzić z pewnością *in utero*; obecnie jest to możliwe w przypadku około 80 chorób metabolicznych.

Zależnie od sposobu przenoszenia, wyróżnić można dwie sytuacje, które naszym zdaniem wymagają pewnych bardziej technicznych uściśleń:

— choroby *autosomalne recesywne*: nosicielem wady jest chromosom nie płciowy lub autosom, a objawia się ona tylko wtedy, gdy dziecko otrzyma oba chromosomy będące nosicielami tej samej wady, jeden pochodzący od ojca, a drugi od matki (oboje są klinicznie zdrowi, lecz heterozygotyczni, to znaczą są nosicielami wady).

— choroby związane z płcią; nosicielem wady jest tu chromosom płciowy X; w tym przypadku istnieje niebezpieczeństwo, że połowa chłopców urodzonych przez matki będące „przewodnikami” (zdrowe klinicznie) będzie dotknięta chorobą. Należą tu hemofilia i miopatia, schorzenia częste i powodujące ułomność.

Echograficzne rozpoznawanie wad rozwojowych płodu ²

Rozpoznanie echograficzne wad rozwojowych stosuje się najczęściej przypadkowo, bez wcześniejszego podejrzenia.

Przez echografię wykryć można większość morfologicznych wad rozwojowych płodu. Już same ich nazwy medyczne, wymowne nawet dla nie specjalisty, każą się domyślać, jakie niosą z sobą nieszczęścia:

- niedorozwój centralnego układu nerwowego (bezmózgowie, przepuklina oponowa, rozszczep kręgosłupa)
- zaburzenia krążenia płynu mózgowo-rdzeniowego (wodogłowie)
- nieprawidłowości w okolicy klatki piersiowej (przepuklina przeponowa, choroba serca)
- nieprawidłowości w okolicy brzusznej (zarośnięcie i zwężenie układu trawienia) i zaburzenia ściany brzusznej (przepuklina pępkowa, *laparoschisis*)
- wady rozwojowe nerek i układu moczowego (brak nerek, dysplazja wielotorbielowata, wielotorbielowatość, niedrożność układu moczowego)

² Por. pod tym samym tytułem (*Diagnostic échographique des malformations foetales*), D. Houzé de l'Aulnoit i M. Delcroix, w: *Surveiller la grossesse*, 1983, s. 77—94, 36 echogramów z opisem.

- nieprawidłowości kończyn i części miękkich (potworniak, wodniak szyi, karłowatość śmiercionośna, zroślak)
- niektóre wady złożone.

Szybkie rozpoznanie echograficzne jest łatwe tylko pozornie, w rzeczywistości wymaga czasu, dokładności i doświadczenia.

Zależnie od okoliczności echografia wydaje wyrok śmierci lub pozwala na wczesną diagnozę, płód staje się wówczas prawdziwym małym pacjentem. W tym ostatnim przypadku myśleć trzeba nie tylko o tym, co lepsze dla płodu i o warunkach jego wartościowego życia, lecz również mieć wzgląd na dobro matki i na ewentualne urazy psychiczne i (lub) położnicze. Najmniejsze choćby zagrożenie płodu lub matki winno być rozważone przed podjęciem decyzji.

Zasięg diagnostyki echograficznej stale się rozszerza i nawet w świecie lekarskim i wśród specjalistów nie sposób określić jeszcze jego granic. Wiadomości na ten temat trzeba pogłębiać, albowiem echografia znakomicie ilustruje związek, jaki w medycynie istnieje między materią a psychiką.

Badanie płodu i rozpoznawanie chorób hemoglobiny przed urodzeniem

Rozpoznanie tych schorzeń przed urodzeniem wymaga, jak to już powiedziano, bezpośredniego pobrania krwi płodu. Wymaga ono specjalnego wyposażenia, zespołu świetnie obeznanego z badaniem płodu i echografią oraz poważnej aparatury do identyfikacji i badań czerwonych krwinek płodu.

Do często występujących w niektórych regionach recesywno-autosomalnych chorób dziedzicznych należy niedokrwistość sierpowartokrwińkowa (Czarna Afryka) i talasemie (basen Morza Śródziemnego, Azja). Powodują one ciężkie anemie i, najczęściej, śmierć przed osiągnięciem wieku dojrzałego. W tych przypadkach badanie krwi płodu można przeprowadzić około 4 miesiąca ciąży.

Następstwa diagnostyki prenatalnej

Przede wszystkim przypomnieć trzeba, że wszystkie te metody mają swoje granice. Żadna z nich zastosowana pojedynczo, ani nawet w połączeniu z innymi, nie pozwala na stwierdzenie z całkowitą pewnością, że płód nie jest dotknięty żadną wadą. Każda z nich dostarcza odpowiedzi na konkretne pytanie, wynikające z sytuacji partnerów lub kobiety ciężarnej. Za wyjątkiem echografii, techniki te wymagają współdziałania wielu dyscyplin i uprzedniej porady genetycznej, podczas której trzeba jasno przedstawić zainteresowanym:

- istotę problemu (diagnostyka, następstwa)
- grożące niebezpieczeństwo
- możliwe rozwiązania, ich dobre i złe strony.

W ponad 90% przypadków diagnostyka pozwala na szczęście na wykluczenie podejrzenia o wystąpieniu anomalii czy też wady rozwojowej; istnieją wówczas lepsze warunki do utrzymania ciąży bez obaw i niepokoju. Czasem, zwłaszcza w przypadku młodych małżeństw o prawidłowym zespole cech chromosomowych, które miały już dziecko dotknięte mongolizmem, diagnostyka prenatalna może nawet pomóc w podjęciu decyzji co do dalszych ciąż, które mogłyby być przez rodziców uznane za niepożądane w obawie przed ponownym wystąpieniem zaburzenia chromosomowego.

Wśród wskazań do diagnostyki prenatalnej najważniejszy jest zaawansowany wiek matki; punkcja owodniowa i badanie cech chromosomowych komórek płodowych ma najczęściej tę ogromną zaletę, że upewnia matkę, iż jej dziecko będzie normalne i zapobiega wielu zabiegom przerywania ciąży u kobiet, które przekroczyły wiek 38 lat.

Często również, dzięki jej niezawodności, diagnostyka prenatalna może zachęcić kobiety należące do grupy o wysokim stopniu prawdopodobieństwa nieprawidłowego poczęcia do ewentualnej nowej ciąży, a dając im pewność, pozwala na spokojne oczekiwanie rozwiązania.

Kiedy diagnoza prenatalna potwierdza wystąpienie u płodu poważnego schorzenia, pada często żądanie — ze strony rodziców — lub propozycja — ze strony zespołu lekarskiego wykonującego badanie — przerywania ciąży. Rozwiązanie takie wymaga od nas zastanowienia, choć ze względów osobistych daje się wyraźnie odróżnić od przypadków niewydolności krążenia lewokomorowego.

W sytuacji panującej obecnie we Francji, diagnostyka prenatalna stanowi jednak najczęściej sposób na ratowanie rozrodczości.

3. Aspekty prawne i społeczno-gospodarcze

Nie zamierzamy omawiać tu w całości ustawodawstwa dotyczącego przerywania ciąży³, zatrzymamy się jedynie nad zastrzeżeniami natury prawnej i przepisami odnoszącymi się do tak zwa-

³ Por. *L'Etat est-il maître de la vie et de la mort?* (Centurion) 1983, Jérôme Régner, w znakomitym rozdziale *Avortement: un droit?* (Czyżby prawo do przerywania ciąży?), s. 110—136, stawia na początku pytanie: „czy przerwać ciążę, znaczy zabić”; następnie komentuje francuskie akty prawne, próbując wydobyć z nich jakiś kierunek do przyjęcia, po czym stwierdza z ubolewaniem nasilanie się od pewnego czasu tendencji do lekceważenia niewydolności krążenia lewokomorowego.

nego poronienia leczniczego oraz do udziału w kosztach zakładu ubezpieczeń społecznych.

Tzw. poronienie lecznicze

Obok znanych rozporządzeń w sprawie niewydolności krążenia lewokomorowego, ustawa autorstwa Veil-Pelletier zawiera stwierdzenie, iż „poronienie lecznicze” jest dozwolone w *każdym* stanie ciąży.

W ścisłym rozumieniu wyrażenie owo powinno by oznaczać zabieg mający na celu „uzdrowienie” kogoś, lub przynajmniej zachowanie zdrowia. Jest tak istotnie w jednym z przypadków wymienianych w ustawie, a mianowicie, „gdy utrzymanie ciąży poważnie zagraża zdrowiu kobiety”.

Wiadomo wszakże, że diagnostyka prenatalna prowadzi czasem do innej dramatycznej sytuacji: gdy istnieje „duże prawdopodobieństwo, że mające się narodzić dziecko jest dotknięte szczególnie ciężką chorobą, uznaną za nieuleczalną w momencie diagnozy” Także i ten przypadek przewiduje ustawa. Zaznaczyć wypada, iż gwoli ścisłości należałoby tu raczej mówić o poronieniu „ugenicznym”; przymiotnika tego nie użyto, być może, ze względu na to, że występuje on na ogół w pejoratywnym kontekście zachowania „dobrej rasy”.

Tak czy inaczej, decyzja co do przeprowadzenia tego zabiegu zależała dawniej od opinii wydawanej przez komisję złożoną z trzech lekarzy, co pacjentki przeżywały częstokroć jak swego rodzaju sąd. Obecnie wymagane jest pisemne zaświadczenie o konieczności zabiegu wydane przez dwóch tylko lekarzy: jednego eksperta i jednego klinicystę.

Ustawa nie podkreśla — można by zapytać: czy może? — że powinnością lekarza jest takie ukierunkowanie rodziców, aby decyzja, jaką podejmą była dobrowolna i na tyle humanitarna, na ile są do tego zdolni. W praktyce zdarza się czasem usłyszeć tego rodzaju słowa przytaczane przez rodziców: „Jeśli chcecie je utrzymać za wszelką cenę, nie będziemy robić badania!”⁴. Nie zgadza się to jednak z tym, co wiemy o bardzo różnych kręgach szpitalnych.

⁴ Przy takim założeniu badanie prenatalne byłoby *a priori* pozbawione racji bytu; ale w odczuciu zainteresowanych słowa te zawierały pewną presję na korzyść poronienia. Por. Raport Hastings'a (Nowy Jork, 1979, n. 9): „Zależnie od rodzaju schorzenia, niektóre rodziny uznają za szczególnie przydatny okres kilku miesięcy pozwalający im na przygotowanie się do narodzin chorego dziecka” (w: *Le diagnostic prénatal*, Cahiers de bioéthique, 2, Uniwersytet Laval w Quebec'u, 1980, s. 94).

Odpłatność za badania diagnostyczne

We francuskim systemie ubezpieczeń społecznych koszt badania wymagającego nakłucia błon płodowych nie obciąża pacjentki tylko wówczas, gdy została na nie skierowana przez lekarza. W każdym poszczególnym przypadku lekarz prowadzący upewnia się, czy skierowanie wydano po dokładnym rozpoznaniu i konsultacji genetycznej.

Najogólniej rzecz ujmując, całkowitego zwolnienia od opłat za badania prenatalne udziela się w następujących okolicznościach: — jeśli w chwili przeprowadzania punkcji kobieta ma 38 lub więcej lat. Jak już zostało powiedziane, począwszy od tego wieku znacznie wzrasta niebezpieczeństwo wystąpienia zaburzeń chromosomowych, a zwłaszcza dodatkowego chromosomu w garniturze chromosomów.

— jeśli ta sama para miała już wcześniej dziecko dotknięte zaburzeniem chromosomowym. Istnieje bowiem niebezpieczeństwo nawrotu, a w każdym razie oczywiste jest psychologiczne uzasadnienie tego badania.

— lub też jeśli u partnerów występuje transmitowane zaburzenie chromosomowe (w rodzaju przemieszczenia).

4. Problemy psychologiczne: słowo i towarzyszenie ⁵

Oznaka pewnego „braku”

Diagnostykę prenatalną przytacza się na poparcie typowego dla naszej epoki złudzenia: mitu wykluczającego wszelkie zagrożenie doskonałości. Samo zaś zagrożenie odczuwane jest nie jak jedna z oznak naszej ludzkiej, na zawsze „wybrakowanej” natury, lecz jak niewybaczalne potknięcie. I otóż w „Najlepszym ze światów” (Huxley) i „W świetle medycyny” (N. Ben Saïd) rozlega się wołanie na alarm wobec dehumanizacji, robotyzacji naszego społeczeństwa nie znającego zagrożeń.

A przecież szlachetne i twórcze idee nie pochodzą od stada, lecz od marginesu. Upośledzeni, na przykład, to z pewnością cięzar, ale ich obecność na pewno nie była bez wpływu na ewolucję socjalną i polityczną naszego społeczeństwa. Czyż nie wyrażają oni w przesadny i bolesny sposób tego, co w każdym z nas nieuchronnie niedoskonałe?

⁵ Dodatkowe informacje na temat przeżywania ciąży, recepcji obrazu i języka echograficznego, płci płodu, roli ojca — por. *Surveiller la grossesse*, dz. cyt., 1983, s. 165—172.

Język zaistnieniem człowieka

Bez względu na to, czy diagnoza jest pomyślna (stwierdzenie normalnego płodu) czy nie, nie jest to li tylko zabieg techniczny, lecz w równym stopniu akt mowy.

„Akt mowy”. Zmagając się z ograniczonością istoty ludzkiej, medycyna łatwo może się przekształcić w weterynarię, jeśli zapominać będzie o tym przeskoku „od natury do kultury” (jak mówi Lévi-Strauss), który uczynił z człowieka zwierzę mówiące. Psychoanaliza, wzbogacona o poczynione w ciągu bieżącego stulecia odkrycia językoznawców i etnologów, przyznaje językowi absolutny prymat wśród tego, co określa człowieka.

Już same tylko nauki humanistyczne wystarczą w naszych czasach do stwierdzenia, iż niedocenywanie języka w stosunkach chory-lekarz jest dowodem dehumanizacji.

Język więc wyróżnia człowieka ze świata zwierzęcego. W konkretnym przypadku diagnostyki prenatalnej akt mowy obarczony jest następującymi cechami:

- głęboko porusza rodziców jako prokreatorów;
- odbywa się w chwili mobilizacji nieświadomości, charakterystycznej dla ciąży i porodu będącego jej punktem kulminacyjnym;
- dotyczy dziecka, które stanie się kiedyś istotą samodzielną i inną niż wyobrażali sobie rodzice w swoich pragnieniach i planach.

Pacjenci w poszukiwaniu prawdy

Ale, podczas ciąży, dziecko polaryzuje narcyzm rodziców, a szczególnie matki. Tak więc stwierdzenie choroby u tego „cudownego dziecka wyobraźni” staje się dla nich dramatem i lekarz musi traktować ich oboje, a zwłaszcza matkę, jak ludzi zagrożonych poważnym niebezpieczeństwem. Nasilając jeszcze ambiwalentne uczucia wywoływane ciążą, wiadomość o nieprawidłowym rozwoju płodu powoduje często zderzenie podstawowych instynktów życia i śmierci odczuwanych przez każdą kobietę.

A zatem lekarz, posiadłszy wiedzę techniczną, nie powinien czynić z niej narzędzia władzy, nawet jeśli pacjent usilnie go o to prosi („panie doktorze, co zrobiłby pan na moim miejscu?”). Zamiast podsuwać mu rozwiązanie, które nie byłoby jego własnym, wyzbywszy się swej roli technicznej lekarz może poszukiwać razem z pacjentem takiego rozwiązania, które byłoby najbliższe *prawdy tego ostatniego*. A jak?

Lekarz posiada wiedzę techniczną stanowiącą pewną naukową rzeczywistość („to jest dziecko mongoloidalne”). W konfrontacji z owymi narcystycznymi projektami, o których była mowa wyżej,

jest ona *przede wszystkim czymś niemożliwym do przyjęcia*. Trzeba odbyć długą drogę od pewnej „nieożywionej” rzeczywistości biologicznej (orzeczenie lekarskie) do pewnej prawdy, to znaczy pewnego *signifiant*⁶ możliwego do zintegrowania (choćby w najdotkliwszym bólu) z systemem symboli podmiotu: będzie to przejście od całkowitego nonsensu do sensu — choćby miał to być sens najbardziej negatywny — zrodzonego u podmiotu i przez niego *przyjmowanego do wiadomości*.

Toteż, kiedy lekarz stawia diagnozę, kiedy oznajmia tę biologiczną rzeczywistość, pierwszą reakcją rodziców jest krzyk. Aby ten krzyk przemienił się w słowo zrodzone w nich i między nimi, potrzeba trochę czasu i milczenia, pełnego szacunku i pomocnego, ze strony tego, który słucha.

Jeśli opinia lekarza — choćby w imię najbardziej szlachetnych, obiektywnie, zasad — zakłóca tę ciszę, przeszkadza w narodzeniu się tego żywego słowa. Działa wówczas jak prawo wprowadzając układ sił z ludzkiego punktu widzenia naganny.

Podobnie jak w innych dziedzinach, tak i w tej lekarz dyktujący sposób postępowania („trzeba przerwać ciążę”, „trzeba zachować dziecko”) tłamsi wolność drugiego człowieka.

Lekarz winien „towarzyszyć”

Tej trudnej drogi nie powinni, w miarę możliwości, odbywać specjaliści od słowa (na przykład psycholodzy). Partnerzy pokładają zaufanie *w lekarzu*, z nim też ewentualnie pokonywać będą tę drogę, która przez to, że bolesna i zmierzająca do autentyzmu, oznacza postęp uczyniony przez człowieka. Oto jeszcze dwa przykłady.

Wsparcie lekarza jest bardziej niż kiedykolwiek nieodzowne, gdy ciąża ma być przerwana, zagraża to bowiem zdrowiu psychicznemu matki, co więcej — konsekwencji nie ponosi tylko ona, lecz również jej środowisko rodzinne. Usunięcie ciąży jest rodzajem urazu, w którym w różnym stopniu, specyficznym dla każdej kobiety, występują reakcje żałoby i poczucia winy. Jeśli ta rzeczywistość psychiczna nie zostanie uznana i wysłuchana, jej ślady mogą zaciążyć na losie ewentualnego następnego dziecka. Trzeba, aby to dziecko mogło być oczekiwane dla niego samego, a nie wyalienowane, jeszcze przed urodzeniem, w procesie „zadośćczynienia”, w którym własna jego indywidualność nie będzie mogła dojść do głosu.

⁶ Międzynarodowy termin językoznawczy: strona oznaczająca znaku językowego (przyp. tłum.).

Z drugiej strony, lekarz musi zastanowić się nad następstwami ujawnienia zdrowym rodzicom *dziedzicznej wady chromosomowej*. Zepewne, jego milczenie może być karalne. Jednakże niemożność czuwania nad całą rodziną, a zwłaszcza nad sposobem, w jaki ten fakt biologiczny zostanie jej przekazany, czyni go bezradnym wobec konieczności wyboru linii postępowania. Wszystko, co zostało dotąd powiedziane na temat odpowiedzialności za „towarzyszenie” w stosunkach indywidualnych, tutaj traci moc. My możemy tylko zapewnić, iż taka prawda może wykrystalizować patologię wzajemnych stosunków *w rodzinie* dostarczając wspaniałej „broni” przeciwko rodzicowi, co do którego istnieje domniemanie, iż „spowodował” anomalię... Niewątpliwie, w stosunku do upośledzonych stwierdzamy obecnie wśród ludzi więcej „delikatności” niż reakcji odrzucania. Ale, mimo tych zewnętrznych, pocieszających chyba oznak, nie wolno bagatelizować społecznej nietolerancji anomalii, nawet jeśli jest to tylko anomalia potencjalna. Jej częstym symptomem jest obarczanie winą zagrożonych partnerów.

I tak powracamy znowu do owej trudnej konieczności pogodzenia się z „brakiem”, którym dotknięta jest kondycja ludzka. Powinnością partnerów jest odkrywanie, poprzez słuchanie i dialog, swoich ukrytych skłonności i „prawdy” możliwej dla nich do przyjęcia. Tylko to daje im szansę poznania ludzkiego znaczenia sytuacji i pozwala odpowiedzieć na jej etyczne wezwanie.

5. Moralny punkt widzenia: zaangażowanie lekarzy

W służbie żyjących: nowy kontekst

Kiedy w ludzkiej refleksji posiłkującej się intuicją Ewangelii poszukujemy jakiegoś światła pomocnego w wyborze drogi postępowania, uderza nas nieuchronnie nowość i złożoność problemu, które to aspekty zostały szeroko zilustrowane we wcześniejszych naszych rozważaniach.

Przede wszystkim należałoby podchodzić z pewnym dystansem do prądów opinii wywierających oczywisty wpływ na partnerów, na rodziny i na samych lekarzy. W jakim stopniu prądy te są przejawem rzeczywistych wartości?

Mówi się dziś dużo o ekonomii zdrowia ⁷, a nawet... o oszczęd-

⁷ Por. Th. Lebrun i J. Cl. Saily, *Le prix et le coût de la santé* (Cena i koszt zdrowia), W: M. Falise, *Pour une pratique chrétienne de l'économie* (Le Centurion) 1985, rozdz. 5. Wiadomo, jaki szok spowodowały skarykaturowane w środkach przekazu twierdzenia J. Attali zawarte w opracowanej przez niego części tomu autorstwa M. Salomon *L'avenir de la vie* (Przyszłość życia), Seghers, 1981, s. 263—279, na rzecz eutanazji w przypadku kosztownych chorych.

nościach na zdrowiu. Czy pozwalając na urodzenie poważnie upośledzonego dziecka, które może kosztować przez całe swoje życie jeden do dwóch milionów franków, nie wyrządza się krzywdy tak liczным chorym pozbawionym właściwej opieki, czy nie oznacza to w szczególności uszczerbku dla badań nad rakiem, które powinny uratować tyle innych istnień ludzkich? Mówiąc językiem dramatu, nasze żyjące w dobrobycie społeczeństwo jest równocześnie *tratwą Meduzy*, ale jak ma się odbywać selekcja rozbitków?

Z drugiej strony, uzasadnione pragnienie „udanego” dziecka przekształca się powoli w wymaganie, jakby ono nie było utopijne i złudne. Można by się zastanawiać, czy upowszechnienie echografii nie wzbudzi tyleż obaw, ile ich rozprasza. A przecież w listopadzie 1983 roku, władze francuskie znacznie obniżyły odpłatność pacjentek za to badanie, co z pewnością nasili jeszcze owo wymaganie, a, co za tym idzie, zaostrzy wątpliwości etyczne.

W tym to nowym klimacie jawi się odwieczny problem — zarazem zaszczyt i krzyż kondycji ludzkiej — poszanowania życia, lub dokładniej — posługiwania żyjącym.

Wezwania wiary chrześcijańskiej

Problem ludzi, któremu wiara przeżywana i rozważana w Kościele przydaje szczególnej powagi. Pastor Dumas, poprzez interesującą medytację biblijną, wyodrębnił pewne napięcie istniejące między dwoma wezwaniami. Z jednej strony trzeba, aby istnienie mogło być święcone w akcie dziękczynienia; i w tym sensie pastor stwierdza paradoksalnie: „upośledzone dziecko ma moralne prawo do jego usunięcia”... Z drugiej strony, Pismo Święte zaświadcza o wspańałości, która nie godzi się na aprioryczne odrzucenie czegokolwiek; w przeciwieństwie do purystycznej eugeniki, inspiracja chrześcijańska, bardziej niż jakakolwiek inna, uznaje, iż szczęściem jest być kochanym i że do tego szczęścia jest powołane każde dziecko Boże⁸.

Wezwania wiary uściślił Kościół katolicki. Czy rodzice i lekarze nie znajdują się w sytuacjach, które zdają się wymagać pogwałcenia głoszonych przezeń zasad?

Zasady te są dobrze znane; przypomnimy je w podwójnym ujęciu.

Nie wolno niszczyć poczętego życia ludzkiego, począwszy od chwili zapłodnienia jaja: jak dowodzi genetyka już w tym mo-

⁸ A. Dumas, *L'éthique devant le foetus malformé*, W: *Le diagnostic prénatal*, dz. cyt. 1980, s. 239—249; por. s. 246.

mencie w dziedziczonych chromosomach zapisane są wszystkie cechy stanowiące o indywidualności i decydujące o przyszłym rozwoju osobowości.

Zawsze przyjmowano jednakże, że nie należy uciekać się do nadzwyczajnych środków sztucznie przedłużających istnienie człowieka z trudem tylko utrzymującego się przy życiu⁹. Inaczej mówiąc, nie wymaga się od lekarza, aby ułatwiał przychodzenie na świat przyszłych nienormalnych ludzi. Jak już zresztą wspomniano, wielu z nich ginie w sposób naturalny niedługo po poczęciu.

W tym nowym kontekście nie może nas zadowalać samo tylko przytoczenie tych sformułowań jako takich, choć są uświęcone i uzasadnione. Powinnością teologów i dostojników Kościoła jest przyjmowanie realiów ludzkich takimi, jak wyglądają one obecnie, zarówno od strony lekarzy jak i ich pacjentek i otoczenia. Nie wolno w szczególności pomijać jednego z opisanych już wyżej faktów, tego mianowicie, że globalnie, niezależnie nawet od osobistych przekonań lekarzy, nowe techniki pozwalają na uratowanie o wiele więcej istnień ludzkich niż mogłyby ich unicestwić.

Zaistnienie odpowiedzialności

Z drugiej strony, z poprzedniej części (§ 4) wynika, jak wielką wagę mają czynniki ludzkie. Kobiety ciężarne, zwłaszcza, kiedy zbliżają się do czterdziestki i boją się, że urodzą nienormalne dziecko, wykazują znaczną wrażliwość emocjonalną, niepokój, który może zaciążyć na ich stanie psychicznym i odbijać się na ich otoczeniu. Prawdziwie chrześcijańska postawa nie powinna polegać na argumentowaniu czy brutalnym narzucaniu im prawa: *dura lex*, ciężkiego prawa... Tak, tylko że lekarze szukający w nim inspiracji nie są lekarzami. Ich postępowanie ma być inspirowane miłością, a nie ma prawdziwej miłości bez poszanowania osoby.

Kościół stara się wypowiedzieć w słowach i formułach głębokie wymaganie wykraczające poza słowa i formuły. Ważnym jest, aby lekarzy przenikało owo wymaganie, to znaczy szacunek i miłość istot żywych pochodzących od Boga, i to do głębi i we wszystkich sferach ich jestestwa: duchowej, racjonalnej, uczuciowej i somatycznej, i aby, wyzbywszy się mentalności prawników, dzia-

⁹ Por. dwa wystąpienia Piusa XII z 1957 roku, jedno Pawła VI z 1970 roku oraz Deklaracja Kongregacji Doktryny Wiary (5 maja 1980 r.) na temat Eutanazji, W: *Documentation Catholique*, nr 1790 (20 lipca 1980 r.). Teksty i odsyłacze W: J. Régnier, *L'Etat est-il maître de la vie et de la mort?*, dz. cyt., 1983, rozdz. 6, s. 153—156. Dziękujemy moralistom J. E. Georges'owi Leclercq i Dziekanowi Gérard'owi Marthon za udostępnienie tych źródeł i za wstępne ukierunkowanie refleksji etycznej.

łali w zgodzie z własnym sumieniem. Ale niech nie zapominają, że duch jest w istocie bardziej wymagający niż litera.

W ten sposób rozważania etyczne sprowadzają nas ku pełniejszej odpowiedzialności, którą można by określić następująco:

— lekarz musi się wyzwolić od swojego własnego *strachu przed śmiercią*, który może sprawić, że nie podejmie się on dialogu wobec nieszczęścia przeżywanego przez pacjentkę i jej otoczenie; bierze się stąd niedorzeczna często „zaciekłość”;

— z drugiej strony, ponieważ może się również zdarzyć, że *wobec cierpienia*, jakiego zapowiedzią jest urodzenie nienormalnego dziecka, lekarzowi zabraknie odwagi, powinien on umieć polegać na wartościach cenionych przez swoich rozmówców, a mianowicie na ich miłości życia i nadziei; jego głęboka sympatia ułatwi im dokonanie wyboru w poczuciu odpowiedzialności, w którym znalazłaby konkretny wyraz taka siła miłości, do jakiej są rzeczywiście zdolni.

Prawo i wolność

Co się dzieje, kiedy bagatelizuje się tę podwójną odpowiedzialność?

Strach przed śmiercią może wzmacniać legalistyczną i formalistyczną interpretację przykazania: Nie zabijaj. Taką postawę wykorzystuje i żeruje na niej chorobliwe *poczucie winy* partnerów. U lekarzy — i moralistów — może ona doprowadzić do tego, że „wiąząc ciężary wielkie i nie do uniesienia i kładąc je ludziom na ramiona, sami palcem ruszyć nie zechcą” (Mt 23, 4).

Z kolei nierozważna ucieczka przed cierpieniem może spowodować *przewinienie* z braku zaufania do miłości, do jakiej będzie zdolne nie narodzone jeszcze dziecko i jego rodzice. Będzie to wówczas oznaczało zaniechanie pomocy w chwili, według słów Ewangelii, gdy „chcąc zbudować wieżę (...) oblicza wydatki, czy ma na wykończenie” (Łk 14, 28)...

Jeśli, przeciwnie, pozwolić rozkwitnąć i dojrzeć moralnie świadomości rodziców, wolność i prawo odzyskają swoje znaczenie i funkcję.

W tej to perspektywie *wolność* wymyka się spod działania kaprysu czy rozprzężenia moralnego; jej punkt ciężkości tkwi w odpowiedzi na transcendentne *wezwanie*, a konkretnie w spotkaniu zatrwożonych i w rozbudzeniu ich zdolności kochania, w tym konkretnym przypadku — upośledzonego dziecka.

Jeśli zaś chodzi o grożące nerwicą lub faryzeuszostwem prawo, staje się ono na nowo wskaźnikiem i odzyskuje swą treść: pobudza do miłości pragnącej tego, co możliwe, razem z rodzicami,

i ożywiającej solidarności z nimi i z mającym się narodzić dzieckiem; czyż cierpiący nie wyzwalają możliwości i nie rozwijają życia wewnętrznego, które inaczej byłyby niedoceniane przez ludzi zdrowych? I czyż nie powinniśmy rozpoznawać w nich, jak już mówiliśmy, ograniczeń naszej wspólnej kondycji, które mamy razem znosić nie uciekając przed nimi?

Zakończenie

Z naszego wytrwałego, wielodyscyplinarnego dialogu nie wynikała żadna cudowna odpowiedź na palące wargi — i serce — wielu ludzi pytanie: co zrobimy w razie „średniego” zaburzenia rozwoju? Oczywiście, jeśli płód nie ma mózgu, nie jest osobą pod żadnym względem, zresztą nie przeżyje. A w razie kalectwa lub lekkiego upośledzenia umysłowego, czyż sumienie może się wahać? Pozostają więc przypadki „pośrednie”, tym boleśniesz, że pewnego dnia dziecko z pewnością zostanie samo i że, jak powiedział André Dumas, powstanie to podstawowe pytanie: czy takie istnienie będzie można święcić w akcie dziękczynienia? Mamy wszakże jeszcze dwie uwagi końcowe na wsparcie refleksji i nadziei.

Refleksję tę można jeszcze pogłębiać i rozwijać. Wyznajemy poszanowanie zarodka już od początku istnienia płodu, albowiem kiedyś będzie on osobą ludzką, a może już nią jest¹⁰, nie ma jednak wśród filozofów katolickich jednomyślności co do tego, kiedy się nią staje¹¹. Można by widzieć w tym argument na poparcie jak najwcześniejszego przeprowadzania badań prenatalnych.

Z drugiej strony, byliśmy świadkami pojawienia się bardziej personalistycznej koncepcji etycznej. Powiedzmy w uproszczeniu, że typową działalność człowieka dzielono dotąd na dwie strefy: jedną, podlegającą ścisłym przepisom, stanowią zakazy i obowiązki; druga zaś to domena kapryśnej, zezwalającej na wszystko swobody. Otóż, wiedząc, czym jest być kochanym, łatwiej pojmujemy znaczenie mało jeszcze zbadanej dziedziny: dziedziny *weswa-*

¹⁰ Jak najbardziej oficjalny Krajowy Komitet doradczy d/s etyki słusznie, jak sądziśmy, mówi w swoim komunikacie z 24 maja 1984 roku o: „potencjalnej godności osoby ludzkiej zarodka lub płodu już w chwili poczęcia” (ciekawe, że słowo „potencjalna” pominięto w niektórych sprawozdaniach prasowych).

¹¹ Przy założeniu, że dziedzictwo genetyczne przekazuje się już w momencie zapłodnienia, niedorozwój układu nerwowego, na przykład, mógłby uniemożliwić powstanie ludzkiej rzeczywistości duchowej. Taki kierunek przyjęły poważne studia etyczne prowadzone przez ruch katolicki w USA. Por. podsumowanie publikowane co roku w czasopiśmie jezuitów *Theological Studies* (Georgetown University, 20057 Washington D. C.).

nia. Jest to zespół działań pozostawionych pewnej głębszej wolności człowieka, w której, choć nie ma surowego nakazu, odczuwa on zachętę do przechodzenia samego siebie i to sam oceniając, co jest możliwe, a co nie możliwe, w zależności od konkretnych okoliczności, których sam jest sędzią: któż więc, w tej dziedzinie, ośmieliłby się sądzić drugiego? W sumie, jest to echo tych tak pobudzających słów: „Czy chcesz...?” zawartych w Ewangelii.

Jest to jeden z aspektów, a może jedyny możliwy w różnych istotnych sytuacjach, stosunków między Bogiem a człowiekiem, jedyny, jaki ma w zupełnym poszanowaniu godność i Boga i człowieka: a więc zaufanie, czyli pełne świadectwo miłości. A dramatyczne pytanie, które tu rozpatrujemy, tylko stąd, być może, może czerpać jakieś światło.

tłum. Maria Michalik