

ANDRZEJ DERDZIUK OFMCap

UWARUNKOWANIA DIAGNOZY PRENATALNEJ

DOROTA KORNAS-BIELA, *Psychomedyczne i edukacyjne aspekty prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka*, Lublin: Wydawnictwo KUL 2022, ss. 340. ISBN: 978-83-8061-992-0

DOI: <https://doi.org/10.18290/rped22143.8>

Życie ludzkie jest wartością samą w sobie i winno podlegać bezwarunkowej ochronie. Troska o jego zachowanie i wspieranie spoczywa na całej społeczności, a w sposób szczególny na służbie zdrowia. Dysponując coraz lepszymi narzędziami diagnostycznymi, współczesna medycyna nie tylko ratuje życie, lecz także przyczynia się do powstawania nowych zagrożeń. Zjawisko to ujawnia się w zakresie diagnozy przedurodzeniowej, która obejmuje zarówno diagnozę prenatalną, jak i preimplantacyjną. Coraz bardziej precyzyjne urządzenia diagnostyczne pomagają ocenić nie tylko aktualny stan zdrowia dziecka w fazie przed urodzeniem, a nawet przed zapłodnieniem, lecz także pozwalają na przewidywanie dynamiki jego rozwoju, to jest określenie, na ile może grozić mu niebezpieczeństwo zapadnięcia na określone choroby. W istocie badania prenatalne, jeśli są podejmowane w celu prewencji występowania chorób w populacji, stają się drogą do eliminowania życia uznanego za niegodne i w ten sposób diagnozy prenatalna i preimplantacyjna wpisują się w zakres szeroko dzisiaj stosowanej eugeniki. Takie podejście do traktowania badań, wraz z rozpowszechnieniem zakresu ich stosowania i przyjmowaniem ich obligatoryjności w praktyce medycznej sprawia, że powstają problemy psychospołeczne, które winny być szczegółowo rozważone.

Prof. dr hab. ANDRZEJ DERDZIUK OFMCap – Katedra Bioetyki Teologicznej, Instytut Nauk Teologicznych, Wydział Teologii, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II; adres do korespondencji: Al. Raławickie 14, 20-950 Lublin; e-mail: andrzej.derdziuk@kul.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4678-726X>.

Zadaniem naukowców jest podejście do rzeczywistości nie tylko opisujące pewne zjawiska i porządkujące wiedzę na jakiś temat. Specjaliści w danym zakresie, wybiegając do przodu, mają za zadanie ukazywanie ostatecznych konsekwencji podejmowanych działań, które wynikają z przyjęcia określonych postaw. Książka dr hab. Doroty Kornas-Bieli, prof. KUL *Psychomedyczne i edukacyjne aspekty prenatalnej diagnozy stanu zdrowia dziecka*, ukazuje zagadnienie diagnostyki prenatalnej w bardzo szerokiej perspektywie, ale jej szczególnym walorem jest właśnie głębia ujęcia. Autorka nie ogranicza się do opisu poszczególnych zjawisk z tego zakresu. Ukazuje ich wpływ na życie społeczne i wskazuje na zagrożenia, które są dalekosiężne, ale już obecne i przez to skłaniające do skutecznego przeciwdziałania. Omawiana pozycja książkowa jest kontynuacją rozważań prowadzonych w poprzedniej publikacji prof. Kornas-Bieli – *Pedagogika prenatalna* (Lublin, Wydawnictwo KUL, 2009). Tam autorka wskazała na możliwe powiązania problematyki będącej przedmiotem zainteresowania dwóch subdyscyplin pedagogiki – prenatalnej i specjalnej, jaką są psychopedagogiczne aspekty diagnostyki prenatalnej.

Dorota Kornas-Biela, zatrudniona w Katedrze Pedagogiki Specjalnej na Wydziale Nauk Społecznych KUL, jest uznaną autorką w zakresie pedagogiki i psychologii prenatalnej oraz cenionym autorytetem w dziedzinie obrony życia ludzkiego od poczęcia aż do naturalnej śmierci. Książka, dotycząca uwarunkowań badań prenatalnych, składa się z sześciu rozdziałów odpowiadających na postawione pytania badawcze. Ukazując medyczny i społeczny kontekst profilaktyki wrodzonych wad w populacji, prof. Kornas-Biela zwraca uwagę na zjawisko wad i przedstawia formy przeciwdziałania ich występowaniu. Omawiając nieinwazyjne i inwazyjne metody diagnostyki prenatalnej, wskazuje na ich stronę techniczną i zarazem prezentuje ich wpływ na jakość życia dziecka poczętego oraz konsekwencje ich stosowania w przewidywaniu przyszłego losu dziecka. Szczególnie ważne jest ukazanie wyzwań związanych ze stosowanymi metodami, które wpływają na decyzje rodziców i personelu medycznego.

Cennym elementem książki jest ukazanie autonomii kobiety oraz znaczenia jej świadomej zgody na podjęcie badań. Skupiając się na ukazaniu różnego rodzaju działań po uzyskaniu niepomyślniej diagnozy prenatalnej, autorka wskazuje na terapię prenatalną, aborcję eugeniczną oraz przygotowanie rodziców na urodzenie dziecka z wadami wrodzonymi. Profesor Kornas-Biela pyta też o rolę personelu medycznego w procesie diagnozy prenatalnej i sposobu jej komunikowania rodzicom oraz wskazuje na rozliczne zagrożenia w zakresie zmiany mentalności społecznej powodowanej rozpowszechnieniem badań prenatalnych i preimplantacyjnych. Dokładnie wyliczone zagadnienia w szczegółowym

spisie treści pozwalają dostrzec logiczność rozumowania autorki i dbałość o rzetelność ujęcia wszystkich treści przynależących do zamierzonej płaszczyzny badań.

Oprócz wspólnego pola zainteresowań między subdyscyplinami pedagogiki, diagnostyka prenatalna, jako usługa medyczna, skłania do współpracy również medycynę i pedagogikę. Podjęcie zagadnień z zakresu psychoedukacyjnych aspektów prenatalnej diagnozy wskazuje na interdyscyplinarny charakter publikacji, co nie jest łatwe, bowiem wymaga zgłębienia wiedzy z dwóch odległych dziedzin i umiejętności przeprowadzenia refleksji nad ich współzależnością i możliwą kooperacją między nimi. Refleksja nad treścią tej publikacji prowadzi do konstatacji, iż diagnostyka prenatalna jest usługą medyczną rodzącą problemy interdyscyplinarne i domagającą się badań zespołowych specjalistów z różnych dziedzin i dyscyplin naukowych. Wieloobszarowe podejście, zaprezentowane w recenzowanej książce wychodzi naprzeciw wyzwaniom współczesnej nauki, która staje się coraz bardziej interdyscyplinarna.

Profesor Kornas-Biela adekwatnie i kompetentnie odpowiada na postawione przez siebie zadania badawcze i we właściwy sposób argumentuje zajmowane stanowisko, odwołując się do obiektywnych stwierdzeń opartych na szerokich badaniach podejmowanych przez różnych uczonych. Na podkreślenie zasługuje bardzo bogata, obejmująca 57 stron wielojęzyczna literatura przedmiotu umieszczona na końcu publikacji i wielokrotne powoływanie się na uznane w tym zakresie autorytety.

Pomimo naukowego charakteru książki, czyta się ją dobrze. Czytelnika porywa interesujący ciąg narracji. Podczas lektury rodzi się uznanie dla postawy autorki, która bez ideologicznego zacietrzewienia, obiektywnie wskazuje na realne problemy wynikające z podejmowania decyzji o badaniach prenatalnych i preimplantacyjnych. Wykorzystanie przez autorkę cytatów z wierszy Cypriana Norwida na rozpoczęcie każdego rozdziału pobudza czytelnika do większej refleksji – zwłaszcza filozoficznej i etycznej – nad poruszonymi zagadnieniami i współczesnym podejściem do nich. Niekiedy ma się nawet wrażenie, że autorka zbyt negatywistycznie podchodzi do rzeczywistości, upatrując dla świata katastrofalną przyszłość, ale gdy się rozważy rzeczowość argumentów, to nie sposób nie przyznać, że ostrzeżenia kierowane przez prof. Kornas-Biele mają wyraz profetyczny i choć wydają się wołaniem na puszczy, to jednak tym bardziej wymagają nagłośnienia i rozpowszechnienia.

Upředmiotowienie osoby ludzkiej, a nawet jej komercyjne przeliczanie na wartości ekonomiczne, zabija życie społeczne przez to, że niszczy miłość jako podstawową tkankę życia rodzinnego, ale też sprawia, że życie ludzkie traci perspektywę bezpieczeństwa. Uznanie za godne istnienia tylko życia

o doskonałym kształcie genetycznym określonym przez zmienne oczekiwania formułowane przez rodziców i medyków sprawia, że istnieje realne niebezpieczeństwo dążenia do produkowania *perfect babys* i spełniania zamówienia na konkretne atrybuty dziecka. Jednocześnie, jak wskazuje autorka, owo dążenie jest coraz bardziej iluzoryczne, gdyż podejmowane działania w zakresie inżynierii genetycznej prowadzą do tego, że coraz wyżej stawiane standardy sprawiają, iż coraz mniej dzieci spełnia określone kryteria. Wobec tego zabija się wiele dzieci, by „wyprodukować” idealnego człowieka na zamówienie.

Można zauważyć troskę autorki o uznanie godności dziecka z niepełnosprawnością i ciężko chorego oraz jego prawa do życia, co jest istotne w sytuacji „schizofrenicznej mentalności” naszych czasów – z jednej strony bowiem głośno mówi się o prawach osób z niepełnosprawnością, proklamuje rezolucje, uchwała konwencje dotyczące praw tych osób, a jednocześnie odmawia się im prawa do życia na poziomie ich prenatalnego rozwoju. Największym niebezpieczeństwem, wielokrotnie anonsowanym przez Kornas-Bielę, są psychospołeczne skutki niczym nieskrępowanego rozwoju usług związanych z diagnostyką prenatalną, które doprowadzają do utrwalania się postawy społecznej testowania dziecka, które musi udowodnić, że jest zdrowe, aby mogło uzyskać pozwolenie na dalszy rozwój i urodzenie się. Merkantylizacja i komercjalizacja medycyny wiedzie do dewaluacji życia ludzkiego, które jest ujmowane w perspektywie ekonomicznej, co kształtuje u rodziców dzieci z niepełnosprawnością świadomość niedostosowania społecznego oraz poczucie winy za obciążanie społeczeństwa dodatkowymi kosztami związanymi z opieką medyczną nad osobami przewlekle chorymi lub z niepełnosprawnością.

Autorka jednak nie poprzestaje w książce na ubolewaniu nad obecnym kształtem świata, ale proponuje konkretne formy pomocy rodzinom przeżywającym trudne decyzje związane z poczęciem i urodzeniem dziecka z wadą lub chorobą wrodzoną oraz omawia pozytywne przykłady działań instytucjonalnych. Przy znaczącym wyeksponowaniu roli kobiety – matki w prezentacji jej autonomii, w kontekście diagnostyki prenatalnej, ubogacające byłoby większe zwrócenie uwagi na rolę ojca, który też ma istotną rolę do odegrania w tym zakresie. Trzeba jednak zauważyć, że w swoich wcześniejszych publikacjach prof. Kornas-Biela doceniła rolę ojca, poświęcając temu zagadnieniu wydaną pracę zbiorową *Oblicza ojcostwa* (Lublin, TN KUL 2001), a w swoich licznych publikacjach z zakresu psychopedagogicznych aspektów diagnostyki prenatalnej zawsze odnosiła swoje rozważania do sytuacji obojga rodziców dziecka poczętego.

Książka kończy się ważnym przesłaniem będącym treścią ostatniego paragrafu – określenie „niepomyślna diagnoza prenatalna” oznacza, że jest nie

po myśli rodziców, wbrew ich oczekiwaniom, ale nie oznacza skazania na nieszczęśliwe życie – ich oraz ich dziecka. Doświadczenia rodziców, którzy zdecydowali się urodzić dziecko pomimo niepomyślnej diagnozy wskazują, że jeśli tylko otrzymają wsparcie ze strony najbliższych oraz szerszego otoczenia społecznego, mogą być szczęśliwi i potrafią sprawiać radość swojemu dziecku. Bardzo cenną pomoc dla osób pracujących nie tylko w zakresie poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej, lecz także ogólnie w poradnictwie może stanowić rozdział szósty książki, w którym autorka omawia dokładnie psychoedukacyjny kontekst pracy personelu w ramach diagnostyki prenatalnej. Wprawdzie mowa tu konkretnie o personelu medycznym, ale treść tego rozdziału, zawierająca wiele wytycznych dotyczących sposobu przekazywania informacji trudnych, prowadzenia rozmów w krytycznych sytuacjach życiowych oraz udzielania pomocy w podejmowaniu decyzji, może być przydatna profesjonalistom poza sytuacją diagnostyki prenatalnej (zob. zwłaszcza s. 242-246).

Publikacja na temat psychomedycznych i edukacyjnych aspektów diagnozy prenatalnej ze wszech miar zasługuje na lekturę ze względu na zasób informacji, które niesie. Na polskim rynku dziedzinie wiedzy o psychospołecznych skutkach badań prenatalnych nie jest jeszcze w pełni rozwinięta, a omawiana pozycja przybliży współczesną wiedzę na ten temat. Kolejnym elementem, promującym tę książkę, jest jej charakter rzeczowego przedstawienia stanowiska za życiem w kontekście ukazanych różnych form ataków na wartość życia i psychospołecznych konsekwencji negacji prawa do urodzenia i życia dziecka nienarodzonego. Istotnym walorem pracy jest jej interdyscyplinarny charakter umożliwiający spotkanie przedstawicieli medycyny, psychologii, pedagogiki i etyki na płaszczyźnie troski o przyszłość życia człowieka na ziemi. Omawiana publikacja może być też bardzo przydatna dla studentów i profesjonalistów z zakresu medycyny, psychologii, pedagogiki (zwłaszcza specjalnej), opieki społecznej, ale również duszpasterstwa rodzin i etyki.

W zakończeniu książki (s. 280) autorka słusznie zauważa, iż problematyka psychopedagogicznych aspektów diagnostyki prenatalnej wymaga dalszych opracowań i można mieć nadzieję, że obecna publikacja nie będzie jej ostatnim słowem w tej dziedzinie. Czytelnik oczekiwałby publikacji z tego zakresu z punktu widzenia rodziców – ich przeżyć, procesu podejmowania decyzji, radzenia sobie z tą sytuacją i form pomocy im wtedy, gdy podejmują decyzję, jak i zmagają się z jej konsekwencjami.