

# **Prawo do decyzji czy prawo do życia za wszelką cenę?**

*Niedawno znajoma osoba zapytała mnie wprost: "Co Ty, jako matka nieuleczalnie chorego dziecka cierpiącego na rzadkie genetyczne schorzenie, sądzisz o projekcie zaostrożenia ustawy antyaborcyjnej, a w szczególności wprowadzenia zakazu przerywania ciąży ze względu na ciężkie wady płodu?"*



Obowiązująca obecnie ustawa z 1993 roku pozwala na aborcję w trzech przypadkach: 1) gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety (bez ograniczeń ze względu na wiek płodu) 2) gdy przesłanki medyczne wskazują na wysokie prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia płodu (do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety) 3) gdy ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego (do 12 tygodnia). Nowelizacja tego zapisu zakłada całkowity zakaz przerywania ciąży w przypadku stwierdzenia ciężkich i nieodwracalnych wad płodu.

### ***Wyobraź sobie,***

że dowiadujesz się od lekarza, że dziecko, które nosisz pod sercem jest niestety bardzo poważnie chore. Nieuleczalnie chore...

Ma nieprawidłowo wykształcone narządy wewnętrzne, których nie można operacyjnie naprawić, a bez nich nie da się funkcjonować...

Ma wrodzoną wadę, która sprawia, że każda komórka jego ciała ma defekt w kodzie genetycznym, którego nie da się zreperować, a z którym nie będzie można normalnie żyć...

Słyszysz, że zamiast kolekcjonować wyprawkę dla niego, powinnaś zarezerwować miejsce na cmentarzu...

A nawet jeśli przeżyje poród, to będzie wymagało stałej opieki medycznej przez całą dobę...

W końcu mówią Ci, że możesz już iść do domu i czekać na rozwiązanie...

### ***Matka i dziecko kontra choroba***

Gdy przyjdzie informacja o nieuleczalnej chorobie Twojego dziecka, usłyszysz pewnie od bliskiej rodziny wyrazy współczucia, ale i słowa otuchy. Zapewnienia, że w miarę

możliwości będą Ci pomagać w opiece, będą wspierać psychicznie. *“Pamiętaj, zawsze możesz na nas liczyć! Jak będziesz coś potrzebować, to pamiętaj, że Ci pomożemy.”* Na początku będziesz przerażona, ale uwierzysz, że dasz radę wszystkiemu podołać. W końcu przecież będziesz miała pomocników.

Ale trzeba pamiętać, że każdy członek bliskiej rodziny – babcie, dziadkowie, ciocie i wujkowie – ma swoje własne życie, codzienne troski i zmartwienia. I to jest *OK!* I owszem, przyjdą, popatrzą, pocieszą, zadzwonią, będą się martwić razem z Tobą, tyle że na odległość. To będzie *baza wsparcia*, dzięki której będzie łatwiej radzić sobie w trudnej codzienności.

Ostatecznie jednak tylko jedna osoba, zwykle matka, opiekująca się całodobowo dzieckiem będzie razem z nim walczyć przeciwko chorobie. To wy we dwojkę, jak samotni żeglarze na burzliwym morzu, będziecie stawiać czoła kryzysom.

W tych najgorszych chwilach, które wcale nie będą rzadkością:

kiedy Twoje dziecko przestaje oddychać i toczy walkę o swoje życie...

kiedy Twoje dziecko budzi się w nocy z przeraźliwym krzykiem, który potrwa kilka godzin podczas, gdy Ty bezskutecznie będziesz próbować zidentyfikować jego przyczynę...

kiedy spędzasz godziny przy łóżku dziecka walcząc z wysoką temperaturą, która sprawia, że szaleńczo kołatające serce małego nie wyskoczy z jego rozpalonego ciała...

kiedy z bólem serca patrzysz na swoją kruszynę, dla której zrobienie siku czy kupki jest potężnym wysiłkiem obkupionym litrami łez...

kiedy widzisz, jak wymęczony farmaceutykami żołądek buntuje się i zawzięcie odmawia przyjęcia nawet wody...

kiedy już nie wiesz, jak mu pomóc i z bezsilności płaczesz...

jesteś sam na sam z wrogiem, z tą przeklętą chorobą.

Cały fizyczny i emocjonalny ciężar spada właśnie na rodziców, szczególnie matkę, która opiekuje się dzieckiem non stop, podczas gdy ojciec ciężko pracuje na utrzymanie rodziny.

A tymczasem okazuje się, że zdanie matki wcale nie ma znaczenia...Nikt nie pyta jej o zgodę nakazując pokornie przyjąć brzemień na swoje barki.

### ***Chore dziecko – chora cała rodzina***

Fakt posiadania nieuleczalnie chorego dziecka wpływa na każdy aspekt życia rodzinnego. Emocjonalny, finansowy, mieszkaniowy, organizacyjny, zdrowotny. Nie jest przesadą stwierdzenie, że wraz z nieuleczalnie chorym dzieckiem, choruje cała rodzina. I tego nie da się uniknąć! Codzienne życie koncentruje się wokół chorego dziecka i dąży do zaspokojenia jego potrzeb.

*“Tak Synku, pobawimy się razem, gdy tylko skończę karmić Twoją Siostrzyczkę...”*

To zwykle matka zmuszona jest do rezygnacji z pracy zawodowej, żeby zaopiekować się ciężko chorym dzieckiem. A to oznacza, że ojciec musi wziąć na swoje barki ciężar utrzymania rodziny i zapracowania na zaspokojenie potrzeb materialnych, które przy chorym dziecku wymagającym stałych lekarstw, środków pielęgnacyjnych, zabiegów i sprzętów rehabilitacyjnych są ogromne.

*“Mamusiu, mamusiu, Siostrzyczka chyba ma napad padaczki, bo jest cała czerwona!”*

Każdorazowe pogorszenie stanu zdrowia chorego dziecka jest odczuwalne przez każdego członka rodziny. I tej najbliższej i tej bliskiej. Cierpiąca na bóle kręgosłupa matka, ledwo będąca w stanie schylać się nad łóżkiem dziecka, operuje na autopilocie, bo na emocje przyjdzie czas później, kiedy najgorsze już minie. Ojciec błędząc myślami wokół domu nie za bardzo może wydajnie pracować wiedząc, że jego ukochane

dzieciątko znowu stawia czoła chorobie w tej nierównej walce.

*“Nie Synku, nie mogę w tym momencie naprawić Ci autka, bo Twoja Siostra ma napad padaczki i muszę się nią zająć...”*

Rodzeństwo musi poczekać na swoją kolej, bo teraz matka skupia się na chorym dziecku.

*“Nie Syneczku, nie mogę teraz z Tobą poczytać, bo próbuję wkłuć wenflon Twojej Siostrzyczce. Dzięki niemu dostanie leki i poczuje się lepiej.”*

Zmartwione babcie na wieść o kolejnym kryzysie załamują ręce i ronią łzy. Kuzynki i kuzyni rozpaczliwie szlochają słysząc swoich rodziców rozmawiających o złym stanie zdrowia siostrzenicy.

*“Przykro mi Synku, ale nie pojedziemy całą rodziną nad morze, bo Twoja Siostrzyczka jest bardzo chora i muszę zostać z nią w domu. Tu jest dla niej najbezpieczniej.”*

### **Wyrodna matka?**

Nie, nie wiedziałam, że moje dziecko urodzi się ciężko chore.

Nie, żadne ze standardowych badań nie wykryło paskudnej genetycznej wady, która zabiera mi Córeczkę kawałek po kawałku.

Nie, w mojej “podręcznikowo” przebiegającej ciąży z chorą Córeczką nie było żadnych medycznych przesłanek, które wykazałyby konieczność wykonania dodatkowych badań prenatalnych i szukania nieprawidłowości w jej kodzie genetycznym.

Nie, niestety nie ma żadnego lekarstwa ani zabiegu, który naprawiłby jej chorobę.

Czy gdybym wiedziała wcześniej, że Córcia jest tak poważnie chora, to zdecydowałabym się ją urodzić?

Cóż, jak pisała Wisława Szymborska: *“Tyle wiemy o sobie, ile nas sprawdzono.”* Nie znam odpowiedzi na to pytanie. Ale wiem, jak to jest opiekować się dzieckiem nieuleczalnie chorym i płacząc z bezsilności patrzeć na jego niekończące się cierpienie.

Pozdrawiam serdecznie,

Mariola

P.S. Więcej wpisów z serii “Życie z letalną chorobą dziecka”  
znajdziecie [tutaj](#).

**Jeżeli to czytasz, to znaczy, że dotarłaś/-eś to końca wpisu –  
bardzo się cieszę ☺**

- **Spodobał Ci się ten artykuł? Uważasz, że jest wart podania dalej? To nie krępuj się, skomentuj i udostępnij! Dzięki temu będzie on miał szansę dotrzeć do kogoś, kto być może potrzebuje go przeczytać.**
- **Obserwuj mnie na Facebooku [lamarida.pl FB](#)**
- **Śledź mnie na Instagramie [lamarida.pl Instagram](#)**

**Dziękuję i pozdrawiam!**