

MAŁGORZATA LEDWOŃ

Zakład Psychologii Osobowości i Różnic Indywidualnych
Instytut Psychologii UŁ
Wolontariusz w Zakładzie Diagnostyki
i Profilaktyki Wad Wrodzonych ICZMP w Łodzi

PSYCHOLOGICZNE ASPEKTY DIAGNOSTYKI PRENATALNEJ WAD WRODZONYCH

WPROWADZENIE

Postęp medycyny pozwala na wczesną precyzyjną diagnostykę w okresie prenatalnym wad wrodzonych, które mogą być nieme klinicznie i w wybranych przypadkach mogą wymagać interwencji w trakcie ciąży lub zaraz po porodzie; istnieją także wady letalne, w przypadku których nie ma szans na przeżycie noworodka (Respondek-Liberska 2001). Postęp medyczny stwarza także często znaczące problemy psychiczne rodziców dotkniętych niekorzystną diagnozą, którzy stają przed podjęciem dramatycznej decyzji o kontynuacji ciąży i przygotowaniu się do życia z niepełnosprawnym dzieckiem lub o zakończeniu ciąży. Pomimo tych dylematów, istotnych zarówno dla ginekologów i genetyków, jak i rodziców, dopiero niedawno wzrosło zainteresowanie psychologicznymi aspektami diagnostyki prenatalnej (Endres 1990; Sandelowski, Corson Jones 1996; Molnar i in. 1998; Lawson 2001).

Opieka medyczna nie zaczyna się w momencie podjęcia badań diagnostycznych, ponieważ, jak wykazały badania (Thornton, Hewison 1995; Figueras i in. 1999; Brunger 2000), istotne są także informacje dotyczące dostępnych testów, ich ograniczeń i możliwości, wskazań do poddania się badaniom oraz ryzyka chorób genetycznych i wad wrodzonych. Wiedza pomaga podjąć świadomą i odpowiedzialną decyzję.

Konsekwencje wykrycia prawdopodobieństwa wady płodu są trudne dla obu stron uczestniczących w badaniach (lekarza i pacjentki). Działające tu mechanizmy psychologiczne prowadzą do dyskomfortu w wyrażaniu współ-

czucia przez lekarza i wyjaśniają intensywność reakcji przyszłej matki w dramatycznej sytuacji (Sirol 2000). Stosowanie diagnostyki prenatalnej wymaga uwagi i rozpoznawania psychologicznych aspektów i potrzeb wynikających z niekorzystnego wyniku (Martinius 1986). Pierwsza informacja o diagnozie przedstawiana rodzicom jest szczególnie istotna, ponieważ może wpływać na zrozumienie wady, sposób interpretacji kolejnych informacji i ich poszukiwanie, początkowe strategie radzenia sobie i podjęcie późniejszych decyzji (Stein, red. 2001).

Sposób, w jaki wiadomość o stwierdzonej lub przypuszczalnej wadzie płodu jest komunikowana, może być ważny dla zredukowania początkowego stresu. Przyszli rodzice doceniają przekazanie jej w sposób wrażliwy, bez pośpiechu i podczas osobistego spotkania zapewniającego dyskrecję i prywatność (Chitty, Barnes 1996; Stein, red. 2001). Lekarze muszą postępować ze szczególną delikatnością i kompetencją, biorąc pod uwagę obawy matek o stan ich nienarodzonego dziecka. Przekazywana informacja musi być wyważona, jasna i zrozumiała dla rodziców oraz zawierać aktualne dane dotyczące przyczyn, prognoz i konsekwencji wykrytej choroby (Molnar i in. 1998; Stein, red. 2001).

Poza lękiem, diagnoza często wywołuje u przyszłych rodziców inne silne reakcje emocjonalne, takie jak smutek, rozpacz, bezsilność, frustracja związana z własną (lub specjalistów) niemożnością naprawy sytuacji, złość („dlaczego ja?”), zaprzeczanie i niedowierzanie (Stein, red. 2001).

Informacje, jakie dają testy prenatalne, mogą być obszerne, ale wybór rodziców w odpowiedzi na wynik testu pozostaje ograniczony. Po zastosowaniu baterii testów rodzice są konfrontowani z diagnozą wady i mogą wybierać pomiędzy kontynuacją lub terminacją ciąży (Chandler, Smith 1998). Obie opcje powinny być dokładnie przedyskutowane z zaznaczeniem, że różne decyzje są właściwe w zależności od osób i sytuacji oraz że decyzja nie musi być natychmiastowa (Chitty, Barnes 1996; Molnar i in. 1998). Na ostateczną decyzję rodziców wpływa wiele czynników osobistych, rodzinnych, kulturowych. Do istotnych należą postawy, takie jak optymizm czy pesymizm, religijność i przekonania moralne, wykształcenie i warunki ekonomiczne (Evers-Kiebooms i in. 1993, za: Lawson 2001; Molnar i in. 1998; Tedgard 1998; Stein, red. 2001). Nie bez znaczenia jest przewidywanie ograniczeń i obciążeń związanych z wychowywaniem dziecka niepełnosprawnego (Brookes 2001; Lawson 2001, Stein, red. 2001). Większość par już przed zgłoszeniem się na badania prenatalne decyduje, czy usunąć ciążę w przypadku pozytywnego (niekorzystnego) wyniku (Molnar i in. 1998).

Wczesna diagnoza wad płodu ma pozytywne skutki dla rodziców. Po przejściowym wstrząsie i silnej reakcji emocjonalnej następuje zwykle akceptacja faktów i stabilizacja (Martinius 1986). Na tym etapie bardzo istotna jest wymiana informacji, zachęcanie rodziców do zadawania pytań, wysłuchanie

ich wątpliwości i obaw bez konieczności dawania definitywnych odpowiedzi tam, gdzie nie jest to możliwe, uszanowanie ich uczuć. Rodzice jednogłośnie doceniali bycie przygotowanym na wynik ciąży (Chitty, Barnes 1996; Sandelowski, Corson Jones 1996; Stein, red. 2001).

Z przedstawionego przeglądu literatury na temat psychologicznych aspektów diagnostyki prenatalnej wynika – podkreślana przez badaczy – istotność czynników psychicznych i emocjonalnych, które wpływają na reakcje i decyzje rodziców na każdym etapie procesu diagnostycznego, począwszy od decyzji o poddaniu się badaniom, poprzez same badania, oczekiwanie na rezultaty i podejmowanie decyzji, co do kontynuacji lub przerwania ciąży, aż po urodzenie dziecka niepełnosprawnego lub radzenie sobie z traumatycznym doświadczeniem aborcji. Opieka psychologa czy psychoterapeuty mogłaby pomóc całemu zespołowi medycznemu w wypracowaniu podejścia uwzględniającego przeżycia i potrzeby emocjonalne i psychologiczne, a rodzicom w przystosowaniu się do zaistniałej sytuacji i radzeniu sobie z trudnymi decyzjami i doświadczeniami.

CEL BADAŃ

Badania miały na celu poznanie przeżyć, sposobów radzenia sobie i subiektywnie postrzeganego wsparcia ciężarnych, u których wykryto i zdiagnozowano wady płodu. Pacjentki, z różnych ośrodków w Polsce, kierowane były do Zakładu Diagnostyki i Profilaktyki Wad Wrodzonych Instytutu Centrum Zdrowia Matki Polki (ZDiPWW ICZMP) w Łodzi celem ostatecznej diagnostyki prenatalnej i zaplanowania dalszego postępowania medycznego. Przeprowadzone badania miały charakter wstępnych badań pilotażowych.

Ostatecznym celem badań jest przygotowanie założeń i przebiegu interwencji psychologicznej i roli psychologa w wielospecjalistycznym zespole medycznym zajmującym się ciężarną i płodem z wadą wrodzoną.

GRUPA BADANA

W badaniu wzięło udział 25 pacjentek. Czterech pacjentek nie uwzględniono w analizie ze względu na szczególną sytuację (np. spotkanie odbyło się już po zgonie płodu).

Średnia wieku pacjentek wynosiła 27 lat, dla 11 (z 21) była to pierwsza ciąża. W 14 przypadkach ciążę zakwalifikowano jako niskiego ryzyka, w pozostałych 7 – jako ciążę wysokiego ryzyka ze względu na wiek matki (powyżej 35 roku życia) lub złą przeszłość położniczą (np. poronienia).

13 na 21 pacjentek deklarowało, że ciąża była planowana, 8 – nieplanowana, ale akceptowana. 8 pacjentek miało już co najmniej jedno dziecko. 5 pacjentek brało pod uwagę przedwczesne zakończenie ciąży.

Wśród 21 pacjentek było 17 mężatek i 4 kobiety pozostające w stałych związkach nieformalnych. 6 kobiet miało wykształcenie wyższe, 11 – średnie i 4 – zawodowe.

NARZĘDZIA BADAWCZE

Jako narzędzia badawcze wykorzystano rozmowę psychologiczną (ok. 45 minut) oraz ankietę–kwestionariusz. W badaniu połączono jakościową analizę przypadków i ilościowe analizy danych.

Pacjentkom proponowano konsultację psychologiczną po przekazaniu im informacji o diagnozie lub kilka dni później. Do założeń rozmowy należało:

- udzielenie emocjonalnego wsparcia,
- pozwolenie na wyrażenie i odreagowanie emocji,
- sprawdzenie źródeł wsparcia (partner, rodzina, przyjaciele),
- sprawdzenie sposobów radzenia sobie pacjentki i jej partnera oraz wpływu sytuacji na ich wzajemne relacje,
- sprawdzenie wiedzy pacjentki na temat zdiagnozowanej wady i tego, na ile poszukuje takich informacji,
- zbadanie satysfakcji z kontaktów z lekarzami i personelem pomocniczym,
- planowanie przyszłości, przygotowanie na różne scenariusze wydarzeń.

Pod koniec rozmowy pacjentki były proszone o wypełnienie specjalnie skonstruowanej w tym celu ankiety–kwestionariusza zawierającej pytania dotyczące:

- a) część ankietowa:
 - danych demograficznych (wiek, wykształcenie, stan cywilny, liczba dzieci, planowanie ciąży);
- b) część kwestionariuszowa:
 - emocji przeżywanych od czasu diagnozy (wybranych na podstawie literatury przedmiotu) oznaczanych na 4-stopniowej skali (od 1 – nie do 4 – tak);
 - częstości występowania somatycznych objawów towarzyszących diagnozie i myśleniu o niej oznaczanych na 4-stopniowej skali (od 1 – nigdy, do 4 – często);
 - poszukiwania informacji, obaw dotyczących przyszłości i subiektywnie postrzeganego wsparcia w postaci twierdzeń, do których badane ustosunkowywały się na 4-stopniowej skali (od 1 – zdecydowanie nie zgadzam się, do 4 – zdecydowanie zgadzam się).

Tabela 1

Istotność różnic w częstości doświadczania emocji

Emocje (średnia)	Nadz. (3,62)	Smut. (3,52)	Lęk (3,48)	Bezs. (3,38)	Nap/Zden. (3,38)	Rozp. (3,09)	Przeraż. (2,95)	Rozcz. (2,66)	Złość (2,19)	Poczucie winy (2,14)	Spokój (1,90)
Nadzieja (3,62)	x	0,09	0,14	0,24	0,24	0,52	0,67*	0,95*	1,43*	1,48*	1,71*
Smutek (3,52)		x	0,048	0,14	0,14	0,43	0,57*	0,86*	1,33*	1,38*	1,62*
Lęk (3,48)			x	0,09	0,09	0,38	0,52*	0,81*	1,29*	1,33*	1,57*
Bezsilność (3,38)				x	0,00	0,28	0,43	0,71*	1,19*	1,24*	1,48*
Napięcie i Zdener. (3,38)					x	0,29	0,43	0,71*	1,19*	1,24*	1,48*
Rozpacz (3,09)						x	0,14	0,43	0,90*	0,95*	1,19*
Przerażenie (2,95)							x	0,29	0,76*	0,81*	1,05*
Rozczarowanie (2,66)								x	0,48	0,52	0,76
Złość (2,19)									x	0,048	0,29
Poczucie winy (2,14)										x	0,24
Spokój (1,90)											x

* Różnice istotne na poziomie $p < 0,05$.

PREZENTACJA WYNIKÓW

Doświadczane emocje

W celu sprawdzenia statystycznej istotności różnic pomiędzy średnimi nasileniami doświadczanych emocji zastosowano test t dla prób zależnych (tab. 1). Różnice okazały się istotne dla poszczególnych par emocji (w których pierwsza oznacza istotnie częściej doświadczaną). Nadzieja była istotnie częściej doświadczana niż przerażenie, rozczarowanie, złość, poczucie winy i spokój. Smutek był istotnie częściej doświadczany niż przerażenie, rozczarowanie, złość, poczucie winy, spokój. Lęk występował istotnie częściej niż przerażenie, rozczarowanie, złość, poczucie winy i spokój. Bezsilność pojawiała się istotnie częściej niż rozczarowanie, złość, poczucie winy oraz spokój. Napięcie i zdenerwowanie odczuwane było istotnie częściej niż – rozczarowanie, złość, poczucie winy, spokój. Rozpacz była istotnie częściej doświadczana niż złość, poczucie winy, spokój. Przeważenie towarzyszyło badanym częściej niż złość, poczucie winy i spokój. Pozostałe różnice okazały się nieistotne statystycznie.

Doświadczane objawy somatyczne

W celu sprawdzenia istotności różnic pomiędzy średnimi częstościami doświadczania objawów somatycznych zastosowano test t dla prób zależnych. Jak wynika z tab. 2, badane doświadczały jedynie bezsenności istotnie częściej niż mdłości i bólów żołądka oraz skarżyły się na brak apetytu istotnie częściej niż na mdłości. Ogólnie uczestniczki badania dość rzadko odczuwały objawy somatyczne związane z trudną sytuacją długotrwałego kryzysu, bez możliwości wpływu na jego wynik.

Tabela 2

Istotność różnic w częstości doświadczanych objawów somatycznych

Objawy (średnia)	Bezsennaść (2,14)	Brak apetytu (2,05)	Bóle głowy (2,00)	Duszności (1,76)	Bóle żołądka (1,48)	Mdłości i wymioty (1,48)
1	2	3	4	5	6	7
Bezsennaść (2,14)	x	0,09	0,14	0,38	0,67*	0,67*
Brak apetytu (2,05)		x	0,05	0,29	0,57	0,57*
Bóle głowy (2,00)			x	0,24	0,52	0,52

Tabela 2 (cd.)

1	2	3	4	5	6	7
Duszności (1,76)				x	0,29	0,29
Bóle żołądka (1,48)					x	0
Mdłości i wymioty (1,48)						x

* Różnice istotne na poziomie $p < 0,05$.

Postrzegane wsparcie, poszukiwanie informacji, obawy dotyczące przyszłości

Zaprezentowane wyniki (tab. 3) dotyczące subiektywnie postrzeganego wsparcia (tw. 2, 3 i 7) wskazują, że pacjentki mają szczególne oparcie w partnerze i rodzinie. Niestety zdecydowanie mniej pacjentek otrzymywało wsparcie od lekarzy (tw. 7).

Tabela 3

Twierdzenia dotyczące wsparcia, poszukiwania informacji i obaw związanych z przyszłością

Twierdzenie	Średnia
1. Obawiam się o życie i zdrowie mojego dziecka	3,95
2. Mój partner bardzo mnie wspiera	3,86
3. Moja rodzina bardzo mnie wspiera	3,86
4. Poszukuję informacji na temat zdiagnozowanej wady płodu	3,14
5. Obawiam się posiadania dziecka z wadą	3,09
6. Martwię się, że sobie nie poradzę	2,95
7. Otrzymałam dużą pomoc od personelu medycznego	2,81
8. Trudno mi uwierzyć, że mogło mnie to spotkać	2,76
9. Obwiniam innych o to, co się stało	1,24
10. Żałuję, że zdecydowałam się na badania	1,09

Pacjentki poszukują informacji na temat zdiagnozowanej wady, pytają lekarzy i chciałyby poznać przyczyny, rokowania, dostępne możliwości interwencji oraz plany działań, jakie lekarze zamierzają podjąć.

Pacjentkom towarzyszą silne obawy o życie i zdrowie ich nienarodzonego dziecka (tw. 1), ale nieco mniej boją się trudności związanych z urodzeniem, opieką i wychowywaniem chorego dziecka (tw. 5) oraz o swoje możliwości poradzenia sobie (tw. 6).

Większości pacjentek trudno jest pogodzić się z zaistniałą sytuacją (tw. 8), ale nie obwiniają innych o to, co się stało (tw. 9) i nie żałują, że zdecydowały się na badania prenatalne (tw. 10).

DYSKUSJA WYNIKÓW

Przeprowadzone badania miały na celu rozpoznanie przeżyć i potrzeb kobiet ciężarnych w sytuacji niezwykle dramatycznego kryzysu, na którego rozwiązanie nie mają wpływu.

Mimo doświadczanego smutku, lęku, bezsilności oraz napięcia i zdenerwowania (które towarzyszyły właściwie wszystkim badanym pacjentkom), kobiety twierdziły, że wciąż mają nadzieję na pozytywne rozwiązanie sytuacji. Jeżeli nawet otrzymały jednoznaczną diagnozę wady letalnej (śmiertelnej), to zwykle miały nadzieję, że w kolejnej ciąży wszystko ułoży się szczęśliwie (dane na podstawie rozmów). Możliwe jest, że była to nadzieja na poziomie poznawczym bardziej niż emocjonalnym, spełniająca funkcję obronną. Te właśnie pacjentki rozważały możliwość zakończenia obecnej ciąży.

Najintensywniejsze emocje towarzyszyły zwykle momentowi pierwszego podejrzenia wady; stopniowo pacjentki oswajały się z sytuacją. Najsilniejsze obawy dotyczyły zdrowia i życia dziecka, mniejsze – wychowywania dziecka chorego i własnych możliwości poradzenia sobie (tab. 3).

Pacjentki nie miały zwykle poczucia winy (tab. 1), ani nie obwiniały innych o to, co się stało (tab. 3), jednak w rozmowach często pojawiały się zdania świadczące o poczuciu krzywdy: „czym sobie na to zasłużyłam?” „inne kobiety palą, piją, nie dbają o siebie, a mają zdrowe dzieci”. Wielu trudno było uwierzyć, że mogło je to spotkać (tab. 3).

Badane kobiety rzadko doświadczaly somatycznych objawów stresu związanego z diagnozą wady wrodzonej lub genetycznej (tab. 2). Istotnie częściej pojawiała się jedynie bezsenność i brak apetytu. Może to świadczyć o tym, że swobodnie wyrażały swoje emocje przynajmniej w kontakcie z partnerem, rodziną i otrzymywały od nich wsparcie emocjonalne. Możliwe też, że znajdowały inne sposoby na wyrażenie i rozładowanie energii związanej z silnymi emocjami.

Pacjentki deklarowały, że otrzymują duże wsparcie od swoich mężów i partnerów, którzy według nich (dane z rozmów) lepiej niż one radzili sobie z sytuacją problemową. Niestety często wręcz skarżyły się na lekarzy z oddziału położniczego i przedmiotowe traktowanie przez nich pacjentek. Miały też trudności z otrzymaniem jasnych zrozumiałych i pełnych informacji o diagnozie, mimo, że większość z nich zdecydowanie takich informacji potrzebowała (tab. 3). Z relacji lekarzy wynika jednak (informacje ustne od lekarzy z ZDiPWW

ICZMP), że pacjentki często są w stanie tak silnego napięcia emocjonalnego w momencie przekazywania im diagnozy, że nie są w stanie w pełni przyswoić przekazywanych im informacji.

Coraz więcej kobiet ma świadomość, czym są badania prenatalne, czemu służą i jakie dają możliwości interwencji, często nawet w trakcie ciąży. Dlatego nie żałowały one, że poddały się badaniom (tab. 3), dzięki temu mogły przygotować się choć trochę na chorobę lub na śmierć dziecka. Wynik ten znajduje potwierdzenie w literaturze (Martinius 1986).

Zaprezentowane wyniki badań wskazują, jak silne są emocjonalne reakcje kobiet na sytuację kryzysu. Rzucają też nieco światła na potrzeby kobiet, doświadczane przez nich wsparcie i poszukiwanie informacji na temat zdiagnozowanej wady płodu. Do zrealizowania ostatecznego celu badań, jakim jest sformułowanie zasad interwencji psychologicznej, konieczne są jednak dalsze szersze badania, obejmujące większą grupę pacjentek.

Podziękowania dla pracowników Zakładu Diagnostyki i Profilaktyki Wad Wrodzonych ICZMP za umożliwienie przeprowadzenia badań.

BIBLIOGRAFIA

- Brookes A. (2001), *Women's Voices: Prenatal Diagnosis and Care for the Disabled*, „Health Care Analysis”, **9**, 2, 133–150
- Brunger J. W., (2000), *Parental Attitudes Towards Genetic Testing for Pediatric Deafness*, „American Journal of Human Genetics”, **67**, 6, 1621–1625
- Chandler M., Smith A., (1998), *Prenatal Screening and Women's Perception of Infant Disability: A Sophie's Choice for Every Mother*, „Nursing Inquiry”, **5**, 2, 71–76
- Chitty L. S., Barnes Ch. A., (1996), *Continuing with Pregnancy after Diagnosis of Lethal Abnormality: Experience of Five Couples and Recommendations for Management*, „Student British Medical Journal”, **4**, 373–375
- Endres M., (1990), *Psychosocial Aspects of Genetic Counselling*, „Journal of Obstetrics and Gynaecology”, Editorial, **11**, 1–3
- Figueras M., Price H., Marteau T. M. (1999), *Effect of Textual and Pictorial Information Upon Perception of Down Syndrome: An Analogue Study*, „Psychology and Health”, **14**, 761–772
- Lawson K. L., (2001), *Contemplating Selective Reproduction: The Subjective Appraisal of Parenting a Child with a Disability*, „Journal of Reproductive and Infant Psychology”, **19**, 73–83
- Ledwoń M. (2002), *Psychologiczne aspekty diagnostyki prenatalnej*, „Kliniczna Perinatologia i Ginekologia”, **36**, 244–249
- Martinius J., (1986), *Psychological and Ethical Problems Arising for Physician and Parents from the Prenatal Diagnosis of Malformations*, „Prog Paediatric Surgery”, **19**, 197–202
- Molnar E. C., Tanyi J., Toth-Pal E., Papp C. (1998), *Dilemmas of Genetic Counselling During Prenatal Diagnosis of Fabry Disease*, „Archives of Women's Health”, **1**, 147–149
- Respondek-Liberska M. (2001), *Znaczenie obrazowej diagnostyki prenatalnej (USG/ECHO) dla pediatrii*, „Pediatria po dyplomie”, **5**, 5, 7–16
- Sandelowski M., Corson Jones L. (1996), *Couples' Evaluations of Foreknowledge of Fetal Impairment*, „Clinical Nursing Research”, **5**, 81–96

- Sirrol F. (2000), *Malaise dans la compassion: l'accompagnement psychologique du diagnostic prénatal, de l'annonce à la décision*, „Gynecologie, Obstetrique et Fertilité”, **28**, 291–301
- Stein M. T. (red.) (2001), *Responding to Parental Concerns After a Prenatal Diagnosis of Trisomy 21*, „Paediatrics”, **107**, 878–882
- Tedgard U. (1998), *Carrier Testing and Prenatal Diagnosis of Haemophilia – Utilization and Psychological Consequences*, „Haemophilia”, **4**, 365–369
- Thornton J. G., Hewison J. (1995), *A Randomised Trial of Three Methods of Giving Information About Prenatal Testing*, „British Medical Journal”, **311**, 1127–1130

MAŁGORZATA LEDWOŃ

PSYCHOLOGICAL ASPECTS OF CONGENITAL MALFORMATIONS' PRENATAL DIAGNOSIS

Recent development of medicine allows early intervention during pregnancy or just after delivery in many types of detected congenital malformations. Frequently these tests are followed by significant psychological problems of parents experiencing the unfavourable diagnosis. They have to face a necessity of making a dramatic decision to continue their pregnancy and prepare themselves to living with a handicapped child or to terminate.

The aim of conducted research was to recognize experiences, ways of coping and subjectively perceived support of women (21, at the average age of 27), who were found out to be expecting a child with congenital malformation. The pregnant patients, from different medical centres in Poland, were referred to the Department for Diagnosis and Prevention of Congenital Malformations at the Research Institute Polish Mother's Memorial Hospital in Łódź for the final diagnosis and to have further medical treatment planned.

The applied research methods were: psychological conversation and the questionnaire prepared especially for that purpose.

The main aim of research is to find principles of psychological intervention and the role of psychologist in the multidisciplinary medical team taking care of pregnant woman and child with congenital malformation.

Key words: congenital malformations, women's experience, support, need for information.