

Hospicjum w łonie matki

MONIKA BUCZEK

Wprowadzenie

Celem artykułu jest przedstawienie idei perinatalnej opieki paliatywnej, która może być także określana jako hospicjum perinatalne. Jest to stosunkowo nowa dziedzina medycyny, która narodziła się w latach 90. XX wieku i od tego czasu rozwija się zarówno na świecie, jak i w Polsce. Korzystając z założeń opieki paliatywnej, posiada swoją odrębność i specyfikę, która wynika z faktu, że w centrum zainteresowania stawia kobietę w ciąży, oczekującą narodzin śmiertelnie chorego dziecka. Postępująca technicyzacja medycyny i związana z nią możliwość rozpoznawania ciężkich uszkodzeń płodu, a także sztucznego przedłużania życia dziecka, owocuje coraz większą ilością dylematów etycznych. Związane są one z decydowaniem o ludzkim życiu i śmierci. Jedną z odpowiedzi na ten dylemat jest ustawodawstwo aborcyjne, które, również w Polsce, pozwala na usunięcie ciąży z obciążającą diagnozą. Za prawnymi regulacjami idzie również praktyka. Wielu specjalistów mających kontakt z kobietą w ciąży, oczekującą narodzin śmiertelnie chorego dziecka, rekomenduje lub nawet forsuje decyzję o przerwaniu ciąży, często prezentując ją jako jedyne właściwie rozwiązanie i ograniczając tym samym możliwość niezależnego i w pełni świadomego wyboru rodziców.

Idea hospicjum perinatalnego pojawiła się jako konieczna alternatywa, dając nadzieję i realne wsparcie tym rodzicom, którzy decydują się na kontynuowanie ciąży i towarzyszenie swojemu dziecku poprzez jego życie, często ograniczone tylko do łona matki, aż do naturalnej śmierci. Rodzina objęta opieką hospicjum perinatalnego może liczyć na wsparcie psychologiczne, które trwa od momentu postawienia niekorzystnej diagnozy i jest kontynuowane również po śmierci dziecka.

Zespół hospicjum tworzą także lekarze różnych specjalności towarzyszący rodzinie na poszczególnych etapach: w trakcie trwania ciąży, podczas porodu, a także w trakcie umierania dziecka. Pomiędzy opcją usunięcia ciąży i odebrania życia śmiertelnie choremu dziecku oraz zgodą na sztuczne przedłużanie go, jakie jest możliwe i często praktykowane we współczesnej medycynie, istnieje wybór, jaki daje perinatalna opieka paliatywna, której celem jest troska o godne życie i godną śmierć chorego dziecka.

Hospicjum perinatalne jako nowa dziedzina wsparcia

Przedmiotem rozważań będzie tu hospicjum perinatalne określane inaczej jako perinatalna opieka paliatywna. Z jednej strony można śmiało powiedzieć, że jest to stosunkowo nowa dziedzina. Z drugiej strony jednak trzeba uwzględnić, że jest ona zakorzeniona w ruchu hospicyjnym, czy jeszcze szerzej: w opiece paliatywnej. Nowe jest to, że w centrum zainteresowania specjalistów z różnych dziedzin zaangażowanych w pracę w hospicjum perinatalnym jest kobieta w ciąży, oczekująca narodzin dziecka, o którym wiadomo na podstawie badań prenatalnych, że jego życie jest zagrożone. Spodziewamy się, że dziecko, ze względu na swoje wady, schorzenia, może umrzeć w łonie matki, w trakcie porodu lub wkrótce potem. Hospicjum perinatalne korzysta z filozofii i doświadczeń ruchu hospicyjnego, bywa też określane jako „hospicjum w łonie matki”, musi jednak posiadać swoją odrębną specyfikę ze względu na to, że dziecko, którego opieka dotyczy, jeszcze się nie urodziło. Jeśli dziecko przeżywa pierwsze chwile po porodzie, zdarza się, że zostaje objęte opieką hospicjum dla dzieci, również w warunkach domowych.

Hospicjum perinatalne mieści się także w szerszym pojęciu opieki paliatywnej, z założeniem, które ta dziedzina realizuje, mówiącym, że śmierć jest naturalnym procesem, którego nie należy ani opóźniać, ani przyspieszać; skupia się na zapewnieniu komfortu i godności w ostatnim okresie życia.

Warto w tym miejscu na chwilę zastanowić się nad tym, dlaczego w ogóle pojawiła się potrzeba rozwijania tej nowej dziedziny wsparcia, jaką jest hospicjum perinatalne? Powodów jest co najmniej kilka.

Jednym z nich jest postęp medycyny, która oferuje coraz dokładniejsze metody określania stanu dziecka w łonie matki. Metody nieinwazyjne, które są rutynowe, jak również inwazyjne, które pozwalają często bez wątpliwości, a czasem z pewną dozą pewności stwierdzić, jaki jest stan dziecka i związane z nim rokowania. Z jednej strony jest to dobrodziejstwo pozwalające na skuteczne interwencje w łonie matki i wyleczenie płodu. Z drugiej, w sytuacji kiedy schorzenie jest nieuleczalne, pojawia się pytanie, co z tą wiedzą robić. To trudne pytanie, ponieważ konfrontuje nas z doświadczeniem bezradności, z bliskością nieuchronnej śmierci, a są to doświadczenia, które współcześnie bardzo mocno wypieramy.

Drugim powodem jest zaawansowanie rozwoju intensywnej terapii, która pozwala na przedłużanie życia, również dzieci z bardzo złymi rokowaniami na przy-

szość. Taka sytuacja owocuje coraz większą ilością dylematów etycznych związanych z decydowaniem o życiu i śmierci. Technicyzacja współczesnej medycyny, której towarzyszy odsuwanie śmierci i dążenie do zawładnięcia nią, sprawia, że mimo istniejących zaleceń o warunkach powstrzymania się od intensywnej, uporczywej i agresywnej terapii w praktyce jest ona często stosowana z inicjatywy lekarza lub rodziców, mimo że jest to działanie pozbawione sensu i odbierające godność umierającemu dziecku.

Duże znaczenie ma ustawodawstwo w tym zakresie, które pozwala na usunięcie ciąży z diagnozą wady letalnej. Jednak z faktu, że coś można zrobić, nie należy wyciągać wniosku, że jest to dobre. Ustawowo regulowana dopuszczalność przerywania ciąży dla wielu osób sugeruje, że jest to rozwiązanie słuszne. Jednak w praktyce okazuje się, że jest to rozwiązanie „jedynie” słuszne i „jedynie” możliwe, ponieważ nie ma systemowej propozycji alternatywnej. W praktyce inne rozwiązania nie tylko nie są polecane, omawiane, lecz często bywają odradzane.

Zatrzymajmy się przez chwilę nad tym, jak wygląda ustawodawstwo polskie w zakresie przerywania ciąży. Warunki dopuszczalności przerwania ciąży regulowane są ustawą *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*¹. Przerwanie ciąży, zgodnie z art. 4a ust.1 pkt 1–3 ustawy, jest dopuszczalne wyłącznie przez lekarza w przypadku, gdy:

- a) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej
- b) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu
- c) zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego.

Dla każdej z tych trzech okoliczności istnieje inny ustawowo regulowany czas, do którego możliwe jest usunięcie ciąży. W wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży jest dopuszczalne do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej.

Ze sprawozdania Rady Ministrów z realizacji tej ustawy wynika, że z roku na rok wykonywane są coraz więcej zabiegów przerywania ciąży ze względu na ciężkie i nieodwracalne wady płodu². Istnieje zapewne co najmniej kilka czynników, które mają wpływ na zwiększającą się liczbę dokonywanych aborcji. Jednym z nich jest utrwalony, znany schemat, polecany często jako jedyny istniejący. Hospicjum perinatalne musiało się zatem pojawić jako droga alternatywna.

¹ Ustawa z dn. 7 stycznia 1993 r. *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, DzU nr 17, poz. 78 z późn. zm.

² *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania oraz o skutkach stosowania w roku 2012 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, Druk nr 2067, Warszawa 2014.

Sytuacja rodziny z diagnozą wady letalnej dziecka

Zanim przyjrzymy się bliżej temu, jak działa hospicjum perinatalne, rozważmy przez chwilę, jak wygląda rzeczywistość bez takiego systemowego wsparcia. Co się dzieje, gdy u kobiety w ciąży zostaje zdiagnozowana choroba dziecka ograniczająca jego życie?

Zazwyczaj lekarz informujący o stanie dziecka ma do zaoferowania dwie możliwości: przerwanie ciąży jedną z dostępnych metod / przedwczesne wywołanie porodu lub kontynuowanie ciąży w oczekiwaniu na spodziewaną śmierć dziecka. Są lekarze, którzy potrafią te informacje przekazać z wrażliwością i delikatnością, analizując wraz z rodziną możliwe rozwiązania i towarzysząc w wyborze. W wielu sytuacjach zdarza się jednak, że opcja aborcji jest mniej lub bardziej forsowana.

Wielu lekarzy położników uważa, że jedynym słusznym rozwiązaniem jest przerwanie ciąży. Jest to przekonanie, które pojawia się często automatycznie. Kiedy o tym pomyślimy głębiej, muszą się pojawić wątpliwości. Jeśli aborcja jest jedyną prezentowaną możliwością, prawdopodobnie wynika to z przekonania, że kontynuowanie ciąży wiąże się z większym ryzykiem w odniesieniu do fizycznego czy emocjonalnego stanu kobiety. Te przypuszczenia nie są jednak poparte faktami. Czasem lekarze twierdzą, że udzielają bezstronnych konsultacji. Nawet jeśli mówią o możliwości kontynuowania ciąży, przedstawiają tę możliwość w sposób, który wywołuje przerażenie. Przerwanie ciąży może być określone jako aktywne, zdecydowane działanie, podczas gdy kontynuowanie ciąży dotyczy tych osób, które nie są w stanie podjąć tak stanowczych decyzji jak aborcja.

Nawet jeśli lekarz nie ma zamiaru ujawniać własnego stanowiska, często bywa dyrektywny przez sam dobór słów. Mówienie rodzicom, że mogą dokonać aborcji albo mogą „nie robić nic” i pozwolić dziecku umrzeć po urodzeniu, wywołuje przerażające wyobrażenia w głowach rodziców o tym, jak to będzie bezradnie i samotnie stać w obliczu umierania ich dziecka. Jakkolwiek przerażająca może być opcja aborcji, jeśli jest pokazana jako podejmowanie uznanych, właściwych działań, uruchamia znajome schematy, takie jak umówienie się na wizytę lekarską, pobyt w szpitalu. W ten sposób tego rodzaju wybór wydaje się łatwiejszy do wyobrażenia i uniesienia.

Może się zdarzyć, że niejednoznaczny język użyty do opisu przerwania ciąży może ukrywać, że rekomendowane procedury są rodzajem aborcji. Ten brak jasności może rodzić u rodziców poczucie bycia manipulowanymi, a nie informowanymi. Czasem specjaliści celowo przekazują informacje w sposób niejasny, niejednoznaczny, mając na uwadze chęć ochrony przed bolesną rzeczywistością. Jednak bycie niejednoznacznym w kwestii przerwania ciąży oznacza równocześnie zamazanie faktów dotyczących tego, co w rzeczywistości spotyka dziecko. Niejednoznaczność w tym obszarze zapowiada przyszłe męczarnie, kiedy rodzina odkrywa, że nigdy nie zdecydowałaby się na takie rozwiązanie, gdyby była w pełni poinformowana. To także znaczny czynnik ryzyka dla patologicznej żałoby czy stresu porurazowego. Można powiedzieć, cytując doktora Waldemara Gołębiowskiego, że

„jednym z najskuteczniejszych leków, które może zaoferować hospicjum perinatalne, jest prawda”³.

Niejednokrotnie zalecenia usunięcia ciąży wynikają z przestarzałych przekonań dotyczących poronienia czy urodzenia martwego dziecka. Przez lata ten temat stanowił tabu. Lekarze i pielęgniarki kierując się – w swoim przekonaniu – dobrem pacjentki, odmawiali pokazania martwego czy umierającego dziecka i sugerowali, aby o nim zapomnieć oraz postarać się o kolejne. Nie można wykluczyć, że wielu specjalistów miało dobre zamiary, ale takie podejście owocowało przedłużającą się żałobą i ogromnym emocjonalnym ciężarem.

Zalecenie usunięcia ciąży może być również zakorzenione w stosowanych przez wiele lat praktykach dotyczących intensywnej terapii. Bardzo długo i właściwie czasem również obecnie, kiedy rodzi się dziecko terminalnie chore, pojawiają się naciski na umieszczenie go w intensywnej opiece neonatologicznej, gdzie przed swoją nieuchronną śmiercią dziecko może dodatkowo cierpieć z powodu stosowania agresywnych metod interwencji. Usunięcie ciąży jest rozpatrywane jako mniejsze zło, które miałoby pozwolić uniknąć niepotrzebnego cierpienia.

Warto dodać, że współczesne standardy neonatologii reprezentują bardziej holistyczne spojrzenie na pacjenta, uwzględniając zarówno korzyści, jak i ograniczenia płynące z możliwości, jakie daje intensywna terapia.

Nacisk na usunięcie ciąży może wynikać również z osobistego nastawienia lekarza na działanie i unikanie tematu śmierci, żałoby, a także sygnalizować brak przygotowania w tym zakresie. Śmierć dziecka może być postrzegana jako zawodowa porażka. W końcu wielu lekarzy po prostu nie jest świadomych korzyści, jakie płyną z perinatalnej opieki paliatywnej.

Jeśli rodzina nie decyduje się na usunięcie ciąży, pozostaje w rutynowej opiece perinatalnej – takiej, która dotyczy prawidłowo przebiegającej ciąży, ewentualnie w opiece perinatalnej ograniczonej do koniecznego minimum. W obydwu tych przypadkach pozostaje ogromna ilość niewiadomych dotyczących zwłaszcza czasu porodu, losów dziecka po porodzie, podejścia specjalistów, ich rozumienia tematu i decyzji rodziców. Rodzice zdani są sami na siebie lub na samodzielne poszukiwanie informacji oraz poszukiwanie specjalistów, którzy rozumieją ich wybór.

Pozostawienie rodziny samej sobie oraz brak strategii staje się szczególnie trudny w obliczu śmierci dziecka w łonie matki lub po porodzie. Brak informacji o możliwości pochowania dziecka, zorganizowania pogrzebu, brak zachęty ze strony personelu do pożegnania się z dzieckiem oraz brak wsparcia w żałobie mogą znacznie pogłębić i tak już silnie przeżywany przez rodziców kryzys.

Jest wreszcie nowe rozwiązanie – hospicjum perinatalne, można powiedzieć, trzecie rozwiązanie w zaistniałej sytuacji, które jest odległe równie od przerwania ciąży, jak i od biernego oczekiwania na śmierć dziecka.

³ Audycja *Klub Trójki* w III Programie Polskiego Radia, z 30.03.2015 r., <http://www.polskieradio.pl/9/396/Artykul/1411719,Jak-pomoc-umierajacemu-dziecku>

Rozwój perinatalnej opieki paliatywnej

Byron Calhoun i współpracownicy z Madigan Army Medical Center, Tacoma, Washington są ważnymi pionierami w perinatalnej opiece paliatywnej. Dr Calhoun, ginekolog położnik, rozwinął ideę perinatalnej opieki paliatywnej między 1995 a 2002 r., określając ją po raz pierwszy hospicjum perinatalnym.

Dr Calhoun zaproponował nowy rodzaj opieki realizowany przez interdyscyplinarny zespół. Wraz z matką, jej nienarodzonym dzieckiem i rodziną podstawowy zespół tworzą lekarze podstawowej opieki, pracownik socjalny oraz pielęgniarka z doświadczeniem w zakresie żałoby. Pozostali członkowie zespołu (lekarz neonatolog, anestezjolog, psychiatra, psycholog, kapłan, położna) są dostępni w razie potrzeby. Podstawowy zespół spotyka się regularnie, opieka jest dostarczana w częstotliwości i intensywności dopasowanej do potrzeb rodziny.

Ważnym zadaniem personelu jest zmniejszanie lęku rodziny, redukcja poczucia odizolowania i osamotnienia, a także wsparcie w relacjach z pozostałymi dziećmi w rodzinie, z dalszą rodziną, przyjaciółmi, a także wsparcie w relacjach z innymi osobami, których niedelikatne pytania mogą powodować stres.

Ponieważ różne formy wspierające pamięć o dziecku bardzo pomagają w przechodzeniu przez proces żałoby, dużo uwagi poświęca się zbieraniu zdjęć ultrasonograficznych i innych pamiątek. Osoby z rodziny, szczególnie rodzeństwo i dziadkowie, są zapraszani do odwiedzenia rodziców i dziecka. Rodzice są zachęceni do tego, aby poznać płeć dziecka i nadać mu imię.

Duży nacisk jest położony na przygotowanie planu porodu, który daje rodzicom poczucie kontroli w tym trudnym czasie i pozwala uniknąć niepotrzebnych interwencji medycznych. Po porodzie diagnoza jest weryfikowana i dziecko trafia do rodziców, z którymi przebywa możliwie najdłużej. Opieka jest kontynuowana również po śmierci dziecka. Kontakt rodziny z zespołem pozwala między innymi na kontynuowanie wsparcia w procesie żałoby, rozważanie kolejnej ciąży i zapewnienie konsultacji genetycznej.

W ciągu pierwszych siedmiu lat funkcjonowania programu perinatalnej opieki paliatywnej Calhoun i współpracownicy prowadzili badanie efektywności perinatalnej opieki paliatywnej⁴. W badaniu uwzględniono wszystkie przypadki w Madigan Army Medical Center pomiędzy 1995 a 2002 rokiem (łącznie 33 przypadki letalnych schorzeń zdiagnozowanych u dzieci przed urodzeniem). 28 rodzin wybrało perinatalną opiekę paliatywną zamiast aborcji (85%). Spośród dzieci i rodzin objętych perinatalną opieką paliatywną stwierdzono śmierć w łonie matki u 39% oraz żywe urodzenia u 61% (17 dzieci).

W innych badaniach statystyki są podobne. Warto podkreślić, że badania dotyczą populacji Stanów Zjednoczonych, gdzie aborcja jest powszechna.

⁴ McGovern K., *Continuing the pregnancy when the unborn child has a life-limiting condition*, Chisholm Health Ethics Bulletin, Caroline Chisholm Centre for Health Ethics, Melbourne, Australia, Autumn 2012.

Działania Calhouna i współpracowników dowodzą, że kiedy rodzinie zostaje zaofiarowana wielokierunkowa pomoc, wiele rodzin z niej korzysta idąc za głębokim instynktem naturalnej ochrony własnego dziecka, a nie zabijania go.

Definicja perinatalnej opieki paliatywnej

Przyjrzyjmy się teraz bliżej definicji perinatalnej opieki paliatywnej, aby zobaczyć zakres oddziaływania tej formy wsparcia. Uchwała Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej z 2009 roku mówi: „Opieka paliatywna nad płodem, noworodkiem lub niemowlęciem z wadą letalną jest rodzajem czynnej i kompleksowej opieki od momentu diagnozy lub rozpoznania, poprzez życie dziecka aż do jego śmierci i dłużej. Obejmuje aspekty fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz duchowe i jest ukierunkowana na poprawę jakości życia (noworodka) i wspieranie rodziny. Uwzględnia łagodzenie bolesnych objawów oraz opiekę w czasie śmierci i w okresie żałoby⁵”. Perinatalna opieka paliatywna jest tu ponadto opisywana jako całościowe prowadzenie leczenia objawowego i opieki u schyłku życia, które następuje po wielokierunkowej zgodzie na zakwalifikowanie płodu, noworodka lub niemowlęcia i jego rodziny. Może również obejmować okres przejściowy pomiędzy czynnym rutynowym leczeniem a opieką paliatywną.

Podobnie formułuje definicję perinatalnej opieki paliatywnej dr Tomasz Dangel: „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi i opiece nad noworodkami, które cierpią z powodu tych wad, ma na celu zapewnienie komfortu oraz uchronienie od uporczywej terapii. Kładzie nacisk na kontrolę (opanowanie) objawów u dziecka, wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe dla rodziców, włączając w to wsparcie w okresie żałoby. Opieka nad dzieckiem może być sprawowana na oddziale neonatologicznym bądź w domu, o ile dziecko przeżyje poród i będzie mogło być wypisane ze szpitala (i rodzice będą tego chcieli)”⁶.

Przeanalizujmy pokrótce te definicje, co pozwoli nam zobaczyć, jakie są szczególne zadania hospicjum perinatalnego i jaki jest zakres jego oddziaływania. Po pierwsze perinatalna opieka paliatywna, jak mówi definicja, jest rodzajem czynnej opieki w sytuacji, w której mamy do czynienia z zagrożeniem życia płodu w łonie matki. Dzięki tego rodzaju opiece rodziny nie są bezradne. Wręcz przeciwnie, jest wiele działań, które można podjąć, a które mają służyć zarówno dziecku, jak i rodzinie. Mieszczą się tutaj wszelkie oddziaływania medyczne, pielęgniarские, a także rodzicielskie, których celem jest troska o komfort dziecka (między innymi: wy-

⁵ British Association of Perinatal Medicine, *Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practise in Perinatal medicine* 2010. http://www.bapm.org/publications/documents/guidelines/Palliative_Care_Report_final_%20Aug10.pdf (2015-11-20)

⁶ Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J., *Hospicjum perinatalne – polski model*, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> (2015-11-20)

bór odpowiedniego sposobu karmienia i świadomość tego, że celem karmienia nie jest przybieranie na wadze, a dobre samopoczucie dziecka, przygotowanie rodziców na bliski z nim kontakt, który działa kojąco, ewentualnie stosowanie leków przeciwbólowych). Z drugiej strony warto jeszcze raz podkreślić, że rolą hospicjum perinatalnego jest zaniechanie wszelkich działań, które nosiłyby znamiona uporczywej terapii.

Po drugie hospicjum perinatalne jest rodzajem kompleksowej opieki. Uwzględnia wszystkie aspekty funkcjonowania rodziny w tym szczególnym okresie i kończy się niejednokrotnie o wiele później niż po śmierci dziecka. Osobami objętymi opieką są przede wszystkim dziecko i jego rodzice. Jednak możliwość wsparcia często zostaje zaoferowana również zdrowemu rodzeństwu, dziadkom, a także innym osobom blisko związanym z rodziną. Oprócz bezpośredniej pomocy, jakiej mogą potrzebować bliskie osoby (np. przygotowanie rodziców do rozmowy ze zdrowym rodzeństwem, przygotowanie rodzeństwa do spotkania z chorym dzieckiem), ważnym celem jest budowanie sieci wsparcia wśród bliskich osób cierpiącej rodziny.

Po trzecie początek opieki hospicjum nad rodziną ma miejsce w momencie pojawienia się niekorzystnej diagnozy. Optymalna sytuacja jest taka, że pracownik hospicjum uczestniczy w przekazywaniu diagnozy rodzicom albo kontakt do hospicjum zostaje rodzinie przekazany w trakcie rozmowy informującej o stanie dziecka. Moment graniczny kończący współpracę jest indywidualny dla każdej rodziny. Współpraca ze specjalistami trwa w trakcie ciąży, po jej rozwiązaniu, podczas życia dziecka i po jego śmierci. Najczęściej kontynuowane jest psychologiczne wsparcie w trakcie żałoby, a decyzja o zakończeniu spotkań podejmowana jest wspólnie z rodziną. Należy także podkreślić, że to rodzice decydują, które spośród różnych form wsparcia są realizowane w konkretnej rodzinie. Wyróżnia się:

- wsparcie medyczne: rodzice mają możliwość skorzystania z konsultacji ginekologicznej, genetycznej, neonatologicznej i innych w miarę potrzeby, które pomogą zrozumieć sytuację dziecka i podejmować najlepsze dla niego decyzje; do dyspozycji rodziców jest także zespół położniczo-lekarski, który towarzyszy rodzicom w trakcie porodu
- wsparcie psychologiczne: polega na towarzyszeniu rodzinie w procesie podejmowania decyzji, przeżywania żałoby, która może trwać już od momentu postawienia diagnozy. Szczególnym zadaniem w trakcie trwania ciąży jest opracowanie planu porodu, który jest pisemnym wyrażeniem woli rodziców w odniesieniu do ich dziecka. Dotyczy okresu porodu i czasu, kiedy dziecko jest już na świecie, a także okoliczności jego umierania i po śmierci. Rodzice mają możliwość wpływu na takie aspekty jak: stosowanie bądź niestosowanie agresywnych terapii podtrzymujących życie, preferencje dotyczące sposobu, w jaki dziecko przychodzi na świat, czy choćby sposób, w jaki chcą być z dzieckiem po porodzie (wybór ubranka, obecność fotografa, karmienie, itd.). Plan porodu pełni zarazem rolę dokumentu, który wyraża wolę rodziców i jest uwzględniony przez personel, jak również stanowi on ważne doświadczenie przeżywania

wpływu, wagi osobistego zaangażowania, jakie rodzice mogą wnieść. Tworzenie planu porodu może być wyrazem rodzicielskiej troski oraz miłości i w ten sposób często bywa przeżywane. Stanowi realną, przeciwną bezradności formę bycia rodziców blisko dziecka

- wsparcie społeczne/socjalne: polega między innymi na budowaniu sieci wsparcia w środowisku rodziny czy przygotowaniu rodziców na przekazywanie informacji bliskim i znajomym. W okresie oczekiwania na dziecko, a także w czasie żałoby cennym wsparciem okazuje się kontakt rodziców z innymi osobami, które mają za sobą podobne doświadczenie. Równie ważnym zadaniem, które realizuje hospicjum perinatalne, jest wrażliwe reagowanie na socjalną sytuację rodziny w tym szczególnym czasie i w miarę potrzeby pomoc w uzyskiwaniu wsparcia.
- wsparcie duchowe: wiąże się z wrażliwym rozpoznaniem, jakie są duchowe/religijne potrzeby rodziców i w razie potrzeby zapewnienie wsparcia kapelana.

Krakowskie hospicjum dla dzieci im ks. Józefa Tischnera realizuje, jako jeden z obszarów swojej działalności, misję perinatalnej opieki paliatywnej. Jesteśmy młodym, ciągle rozwijającym się zespołem. Ważne jest jednak to, że dzięki istnieniu hospicjum perinatalnego przy naszym hospicjum rodziny z Krakowa i okolic mają realną możliwość uzyskania wszechstronnego wsparcia w sytuacji opowiedzenia się za życiem oraz za godną, naturalną śmiercią dziecka, gdy jest ona nieunikniona. Jesteśmy również przekonani, że powołanie do życia hospicjum perinatalnego przekłada się na być może powolną, ale systematyczną zmianę świadomości społecznej dotyczącej możliwości towarzyszenia umierającemu człowiekowi, jak również umierającemu w łonie matki dziecku.

Bibliografia

- British Association of Perinatal Medicine, *Palliative care (supportive and end of life care) A framework for clinical practise* [w:] „Perinatal Medicine” 2010.
- Dangel J. *Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu*, „Standardy medyczne/Pediatrics” 2011.
- Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J, *Hospicjum perinatalne – polski model*, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Informator 2015.
- Kuebelbeck A., Davis D.L, *A gift of time*, John Hopkins University Press 2010.
- McGovern K., *Continuing the pregnancy when the unborn child has a life-limiting condition*. Chisholm Health Ethics Bulletin, Caroline Chisholm Centre for Health Ethics, Melbourne, Australia, Autumn 2012.
- Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania oraz o skutkach stosowania w roku 2012 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, Sejm Rzeczypospolitej Polskiej, Druk nr 2067, Warszawa 2014.
- Ustawa z 7 stycznia 1993r *O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, DzU nr 17, poz. 78 z późn. zm.