

Hospicja perinatalne – czy istnieje potrzeba funkcjonowania takich jednostek w opinii społeczeństwa polskiego?

Perinatal hospice – is there a need for such units to function in the opinion of Polish society?

Ewelina Sobolewska¹, Emilia Harasim-Piszczatowska², Agnieszka Kułak-Bejda³, Grzegorz Bejda⁴,
Elżbieta Krajewska-Kułak¹

¹Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny, Białystok, Polska

²Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa, Suwałki, Polska

³Klinika Psychiatrii, Uniwersytet Medyczny, Białystok, Polska

⁴Państwowa Wyższa Szkoła Medyczna, Białystok, Polska

Streszczenie

Wstęp: Rozpoznanie u dziecka wady letalnej zarówno przed, jak i po urodzeniu jest jednym z najbardziej traumatycznych doświadczeń życiowych rodziców. Rodzinom, w których urodzi się dziecko z wadą letalną, na pomoc, już w czasie ciąży, przychodzą instytucje świadczące perinatalną opiekę paliatywną.

Cel pracy: Poznanie opinii społeczeństwa na temat funkcjonowania hospicjów perinatalnych.

Materiał i metody: Badanie przeprowadzono w maju 2021 r. w grupie 200 osób. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza, skonstruowanego na potrzeby badania.

Wyniki: Ponad połowa badanych osób słyszała o perinatalnej opiece paliatywnej. Zdecydowana większość respondentów potrafiła poprawnie wskazać jej definicję. Spośród różnego rodzaju wsparcia dla rodziców w przypadku niepomyślnej diagnozy za najważniejsze badani uznali wsparcie psychologiczne, a następnie medyczne i duchowe. Prawie 80% ankietowanych nie potrafi wskazać najbliższego ośrodka oferującego perinatalną opiekę paliatywną. Niemal wszyscy respondenci są przekonani o potrzebie funkcjonowania hospicjów perinatalnych. Zdecydowana większość badanych jest zdania, że społeczeństwo nie ma świadomości istnienia perinatalnej opieki paliatywnej. Osoby ankietowane uważają, że szpitale nie są przygotowane do opieki nad kobietą, u której dziecko wykryto wadę letalną.

Wnioski: Istnieje potrzeba tworzenia hospicjów perinatalnych oraz zapoznawania społeczeństwa z zasadami ich funkcjonowania. Opieka nad rodziną po wykryciu nieuleczalnej choroby dziecka wymaga odpowiedniej wiedzy i umiejętności oraz zaangażowania różnych specjalistów, dlatego ważne jest wprowadzanie treści na temat perinatalnej opieki paliatywnej do programów kształcenia na uczelniach medycznych oraz prowadzenia kursów i szkoleń dla pracowników medycznych.

Słowa kluczowe: opieka paliatywna, opieka okołoporodowa, opieka hospicyjna.

Abstract

Introduction: The diagnosis of a lethal defect in a child is one of the most traumatic life experiences of parents. Institutions providing perinatal palliative care are available to families in which a child is born with a lethal defect.

Material and methods: The study was conducted in May 2021 in a group of 200 people. Participation in the study was voluntary and anonymous. The study used the method of a diagnostic survey with a proprietary questionnaire, constructed for the purposes of this study.

Results: More than half of the respondents have heard about perinatal palliative care. The vast majority of respondents were able to correctly indicate its definition. Among the various types of support for parents in the event of an unsuccessful diagnosis, the respondents indicated psychological support as the most important, followed by medical and spiritual support. Almost 80% of the respondents are unable to indicate the nearest center offering perinatal palliative care. Almost all respondents are convinced of the need for perinatal hospices. The vast majority of respondents believe

that society is not aware of the existence of perinatal palliative care. The respondents believe that hospitals are not prepared to care for a woman whose child has been diagnosed with a lethal defect.

Conclusions: There is a need to create perinatal hospices and inform society about the principles of their functioning. Caring for a family after detecting an incurable disease of a child requires appropriate knowledge and skills as well as the involvement of various specialists. Therefore it is important to introduce content on perinatal palliative care into educational programs at medical universities and to conduct courses and training for medical workers.

Key words: palliative care, perinatal care, hospice care.

Adres do korespondencji:

prof. Elżbieta Krajewska-Kułak, Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej, Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. M. Skłodowskiej-Curie 7 A, 15-096 Białystok, Polska, tel./fax: 085 748 55 28, e-mail: elzbieta.krajewska@wp.pl

WSTĘP

Wrodzone wady rozwojowe są istotnym problemem medycznym i społecznym, ponieważ stanowią jedną z głównych przyczyn zgonów noworodków i niemowląt. Mogą być wykryte w okresie prenatalnym, po urodzeniu lub w okresie wczesnodziecięcym [1]. Wady letalne są najcięższymi z wad dużych, które mogą prowadzić do poronienia obumarłego płodu, przedwczesnego porodu martwego dziecka, śmierci dziecka bezpośrednio po narodzinach lub w okresie niemowlęcym bez względu na zastosowane leczenie [2]. W przypadku ich rozpoznania rokowanie jest niepewne lub złe. Dzieci dotknięte poważnymi wadami wymagają długotrwałej, złożonej, a także kosztownej opieki medycznej. Aktualna wiedza medyczna nie daje możliwości skutecznego ich wyleczenia. Rozpoznanie u dziecka wady letalnej jest jednym z najbardziej traumatycznych doświadczeń życiowych rodziców. Dla większości matek i ojców okres ciąży to czas pełen radości oraz oczekiwania na przyjście na świat zdrowego dziecka. Niepomyślna diagnoza jest ogromnie obciążająca dla rodziców, wiąże się bowiem z reorganizacją dotychczasowego życia na rzecz walki o każdy dzień życia dziecka.

Do 27 stycznia 2021 r., kiedy to w Dzienniku Ustaw opublikowano wyrok Trybunału Konstytucyjnego w sprawie aborcji z dnia 22 października 2020 r., kobieta miała możliwość podjęcia decyzji o kontynuacji ciąży lub jej przerwaniu zgodnie z ówczesnie obowiązującą Ustawą z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży [3]. Trybunał Konstytucyjny orzekł, że art. 4a ust. 1 pkt 2 dotyczący przerywania ciąży, w przypadku gdy *badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu*, jest niezgodny z Konstytucją [4, 5].

Rodzinom, w których u dziecka rozpoznano wadę letalną, na pomoc przychodzą instytucje udzielające perinatalnej opieki paliatywnej. W ramach świadczeń gwarantowanych z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej rodzice dziecka z rozpoznaną wadą letalną mają możliwość skorzystania z:

- konsultacji lekarskich,
- porad psychologa,
- koordynacji opieki poprzez współpracę z:
 - podmiotami udzielającymi kobietom świadczeń w zakresie położnictwa, ginekologii i neonatologii w ramach porady specjalistycznej lub w szpitalu,
 - domowym hospicjum dziecięcym, jeśli istnieje możliwość wypisania dziecka ze szpitala,
 - podmiotami, które prowadzą diagnostykę prenatalną, ośrodkami kardiologii prenatalnej, a także zakładami genetyki,
- informacji o możliwości pożegnania zmarłego dziecka oraz sposobie pochówku,
- wyjaśnień dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka,
- zapewnienia kontynuacji leczenia adekwatnie do stanu zdrowia,
- wsparcia w żałobie oraz udziału w grupie wsparcia w żałobie [6].

Trzonem zespołu hospicjum perinatalnego jest lekarz (pediatra lub neonatolog) pracujący w hospicjum dla dzieci oraz psycholog. W zależności od sytuacji i potrzeb do zespołu włączani są specjaliści innych dziedzin, m.in. genetycy, ginekologzy-położnicy oraz diagności prenatalni. Rodzinom zapewnia się również możliwość wsparcia duchowego. Znaczącą rolę w zespole hospicjum odgrywa również położna sprawująca opiekę nad kobietą przed porodem, w jego trakcie oraz po narodzinach dziecka. W działalności hospicjum perinatalnego niezbędna jest współpraca z ośrodkami specjalizującymi się w medycynie perinatalnej oraz oddziałami, na których mają się odbywać porody kobiet/rodzin objętych perinatalną opieką paliatywną.

Obecnie na całym świecie działa kilkaset organizacji udzielających świadczeń z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej, w tym kilkanaście w Polsce [7]. Niestety w naszym kraju cały czas niewiele kobiet ciężarnych po wykryciu wady letalnej zgłasza się po pomoc i wsparcie do placówek oferujących tego typu opiekę.

Śmierć dziecka w przypadku rozpoznania wady letalnej powinna być uznana za naturalny etap wynikający z ciężkiej, nieodwracalnej choroby. Celem perinatalnej opieki paliatywnej nie jest przyspieszanie tego procesu. Nadrzędnym celem działania hospicjów perinatalnych i personelu sprawującego w nim opiekę jest okazanie szacunku dla życia oraz godności dla nieuleczalnie chorego dziecka.

Hospicja perinatalne swoje działania koncentrują na całej rodzinie doświadczającej narodzin dziecka z wadą letalną i udzielają kompleksowego wsparcia medycznego, psychologicznego, socjalnego oraz duchowego. Ich zadaniem jest koordynowanie różnych form wsparcia, które mają ułatwić rodzicom przejście przez okres ciąży, odpowiednio przygotować do porodu, narodzin i śmierci dziecka, a także pomóc w prawidłowym przeżywaniu żałoby [8]. Zespół hospicjum perinatalnego ma za zadanie towarzyszyć noworodkowi, rodzicom i innym członkom rodziny w trudnych chwilach.

CEL PRACY

Celem pracy było poznanie opinii społeczeństwa na temat funkcjonowania hospicjów perinatalnych.

MATERIAŁ I METODY

Badanie przeprowadzono w maju 2021 r. w grupie 200 osób wybranych losowo. Udział w badaniu był dobrowolny i anonimowy. Zastosowano metodę sondażu diagnostycznego z wykorzystaniem autorskiego kwestionariusza, skonstruowanego na potrzeby badania. Zawierał on metryczkę oraz pytania szczegółowe pozwalające poznać opinię społeczeństwa na temat działalności hospicjów perinatalnych, zawarto w nim również pytania sprawdzające wiedzę dotyczącą perinatalnej opieki paliatywnej oraz nastawienie do tego rodzaju działalności. W kwestionariuszu pojawiły się także pytania o opinie na temat emocji i zmian w relacjach, jakie mogą się pojawiać w rodzinach z rozpoznaną wadą letalną dziecka. Rozdano 200 ankiet i 200 uzyskano zwrotnie.

WYNIKI

W badaniu wzięło udział 169 kobiet (84,5%) i 31 mężczyzn (15,5%) wybranych losowo. Większość

ankietowanych stanowiły osoby w wieku 30–39 lat (41%) oraz w wieku 20–29 lat (27,5%). Najmniej badanych było w grupach 50 lat i więcej (17,5%) oraz 40–49 lat (14%).

Na pytanie: „Czy słyszał/a Pan/Pani o perinatalnej opiece paliatywnej”, 62,5% osób odpowiedziało twierdząco, 34% przecząco, a 3,5% badanych udzieliło odpowiedzi „nie pamiętam”. Zdecydowana większość (83,5%) respondentów potrafiła poprawnie wskazać jej definicję, 1,5% badanych definiuje ją nieprawidłowo, a 15% nie zna jej wcale. Na pytanie o rodzaje wsparcia oferowanego przez perinatalną opiekę paliatywną wsparcie medyczne, psychologiczne i duchowe wskazało 65,5% badanych, samo wsparcie medyczne – 13,5% ankietowanych, psychologiczne – 11,5%, a tylko duchowe – 2,5%. Jednoznacznej odpowiedzi nie potrafiło udzielić 7% badanych.

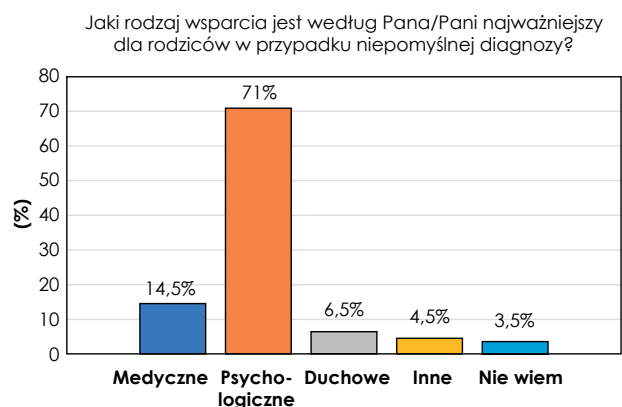
Spośród różnego rodzaju wsparcia dla rodziców w przypadku niepomyślnej diagnozy respondenci za najważniejsze wskazali wsparcie psychologiczne, następnie medyczne i duchowe (ryc. 1).

Według 68% ankietowanych perinatalna opieka paliatywna oferuje rodzinom pomoc wielu specjalistów. Na opiekę jedynie ginekologa-położnika wskazało 7,5% osób, psychologa 6%, neonatologa 4%, genetyka 2,5%, pielęgniarki i położnej 2,5%, a osoby duchowej 1,5% respondentów. Pozostałe osoby nie potrafiły udzielić jednoznacznej odpowiedzi na to pytanie.

Co istotne, niemal 80% badanych nie potrafiło wskazać najbliższego ośrodka oferującego perinatalną opiekę paliatywną. Jedynie co 5. osoba miała taką wiedzę.

Poprawną definicję wady letalnej wskazało 42% uczestników badania, 58% respondentów nie zna jej wcale lub wskazuje odpowiedź częściowo poprawną.

Niemal 3/4 ankietowanych (71%) miało świadomość, że hospicja perinatalne obejmują swoją opieką rodziny zarówno w czasie ciąży, porodu, jak i po narodzinach dziecka lub jego stracie, przy czym 19 osób (9,5%) uważało, że opieka dotyczy wyłącz-



Rycina 1. Rodzaje wsparcia udzielanego rodzicom w przypadku niepomyślnej diagnozy

nie ciąży, 17 badanych (8,5%) – że jest to wsparcie udzielane tylko po narodzinach/stracie, a 3 osoby (1,5%) – że jest to pomoc wyłącznie w czasie porodu. Dziewiętnastu ankietowanych (9,5%) nie potrafiło odpowiedzieć na to pytanie.

Na pytanie: „Czy w polskim prawie istnieje możliwość przerwania ciąży z powodu wykrycia wady letalnej u płodu?”, odpowiedzi przeczącej udzieliło 57% badanych, 28,5% było zdania, że istnieje taka możliwość, a 14,5% osób nie posiada wiedzy na ten temat.

Ponad połowa ankietowanych (106 osób, 53%) akceptowała przerywanie ciąży z powodu ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia płodu, 38 osób (19%) było temu przeciwnych, a 56 respondentów (28%) nie miało zdania w tej kwestii.

Blisko 1/5 respondentów (17%) uważała, że przerywanie ciąży z tego powodu powinno być zakazane, 64,5% opowiedziało się przeciw zakazowi, zaś 18,5% ankietowanych nie opowiedziało się po żadnej ze stron.

W opinii badanych korzystniejszym rozwiązaniem dla rodziców w przypadku wykrycia wady letalnej u płodu byłoby przerywanie ciąży (42% odpowiedzi) niż jej kontynuowanie (17%). Pozostali ankietowani (41%) nie mieli zdania na ten temat.

Ponad 80% osób miało świadomość, że rodzice mają prawo do pochówku dziecka niezależnie od czasu trwania ciąży, 4,5% było zdania, że nie mają takiej możliwości, natomiast 14% nie posiada wiedzy w tym temacie.

Mniej niż połowa badanych (43,5%) wiedziała o prawie kobiety do urlopu macierzyńskiego, jeśli dziecko zmarło przed narodzinami. Nie wiedziało

o tym 40,5% respondentów, a 16% było zdania, że kobieta nie ma takiego prawa.

Zdecydowana większość (80%) uważała, że taki urlop powinien jej przysługiwać, 5,5% osób była temu przeciwna, natomiast 14,5% badanych nie miało zdania w tej kwestii.

Większość respondentów (69,5%) była przekonana o potrzebie funkcjonowania hospicjów perinatalnych. Pozostałe wyniki przedstawiono w tabeli 1.

Większość ankietowanych była zdania, że społeczeństwo nie wie o istnieniu perinatalnej opieki paliatywnej (65,3% dla odpowiedzi „raczej nie” oraz 13,1% dla odpowiedzi „zdecydowanie nie”). 13,6% badanych udzieliło odpowiedzi „nie wiem”, a 8% wskazało odpowiedź „raczej tak” i „zdecydowanie tak”.

Respondenci nie byli w stanie jednoznacznie określić nastawienia społeczeństwa do perinatalnej opieki paliatywnej. Odpowiedź „obojętne” uzyskała 36,5% głosów, „nie wiem” – 33,5%, „pozytywne” – 20,5%, zaś „negatywne” – 9,5%.

Badani wskazali również na niewielką wiedzę społeczeństwa na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Dominowały odpowiedzi „niski poziom” – 37,5% i „niewystarczający poziom” – 33% oraz „brak wiedzy” (tab. 2).

Ankietowani zostali poproszeni o ocenę poziomu swojej wiedzy na temat działalności hospicjów perinatalnych. Odpowiedzi „niewystarczający poziom wiedzy” udzieliło 65 osób (32,5%), „niski” – 64 osoby (32%), „wystarczający” – 39 osób (19,5%), „nie posiadam wiedzy” – 19 osób (9,5%), „wysoki” – 9 osób (4,5%) i „nie wiem” – 4 osoby (2%).

Ponad połowa badanych (53,5%) wyraziła chęć pogłębienia wiedzy na temat perinatalnej opieki paliatywnej, 17% nie odczuwa potrzeby uzyskania dodatkowych informacji, a 29,5% ankietowanych nie potrafiło opowiedzieć się po żadnej ze stron.

Większość (84%) twierdziła również, że taką wiedzę powinni zdobyć studenci uczelni medycznych. Zdania na ten temat nie miało 13,5% ankietowanych, a 2,5% była temu przeciwna.

Wśród kierunków studiów, na których w ramach kształcenia powinna być poruszana tematyka działalności hospicjów perinatalnych, ankietowani wymieniali: położnictwo (84%), psychologia (79,5%), lekarski (79%) oraz pielęgniarstwo (74,5%). Rzadziej wskazywano pomoc socjalną (46,5%), teologię (37,5%) czy socjologię (29,5%).

Respondenci uważali (37% – raczej nie i 29% – zdecydowanie nie), że szpitale nie są przygotowane do opieki nad kobietą, u której dziecka wykryto wadę letalną. Wyniki przedstawiono na ryc. 2.

Podobnie kształtowały się opinie na temat przygotowania personelu medycznego do opieki nad kobietą, u której dziecka wykryto wadę letalną. Na brak przygotowania wskazała nieco ponad połowa

Tabela 1. Potrzeba działalności hospicjów perinatalnych

Odpowiedź	n	%
Zdecydowanie tak	139	69,5
Raczej tak	45	22,5
Nie mam zdania	14	7
Raczej nie	1	0,5
Zdecydowanie nie	1	0,5

Tabela 2. Poziom wiedzy społeczeństwa na temat działalności hospicjów perinatalnych

Odpowiedź	n	%
Wysoki	0	0
Wystarczający	2	1
Niewystarczający	66	33
Niski	75	37,5
Nie wiem	57	28,5

wa respondentów (51,5% dla odpowiedzi „raczej nie” oraz „zdecydowanie nie”), 37% wskazało odpowiedź „trudno powiedzieć”, 7% odpowiedź „nie wiem”, a pozytywną opinię wyraziło jedynie 4,5% osób.

Niemal wszyscy badani (93,5%) mieli świadomość, że istotne są okoliczności przekazywania informacji o chorobie lub śmierci dziecka. Jedynie 0,5% badanych (1 osoba) było przeciwnego zdania, zaś 6% miało trudność z udzieleniem odpowiedzi. Większość (90,5%) ankietowanych uważało, że rozmowy dotyczące choroby dziecka powinny się odbywać w obecności obojga rodziców. 8% badanych odpowiedź na to pytanie sprawiła trudność, a 1,5% uważało, że taka rozmowa może być przeprowadzona wyłącznie z matką dziecka.

Na konieczność przeprowadzania takich rozmów w osobnym pomieszczeniu wskazało 92,5% badanych, 6,5% nie potrafiło wyrazić swojej opinii, a 2 osoby (1%) uznały zapewnienie takich warunków za zbędne.

Prawie wszyscy ankietowani oczekiwali od personelu medycznego:

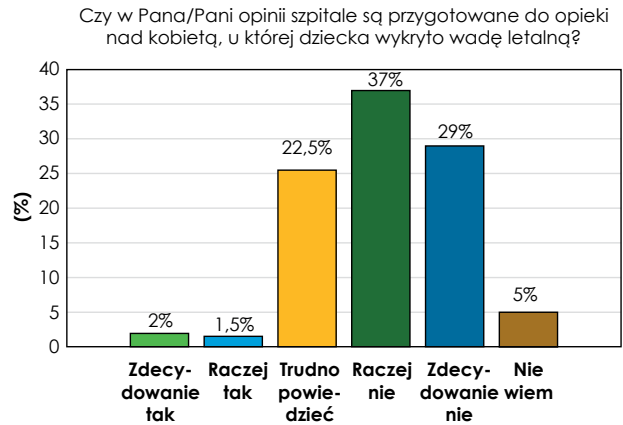
- przekazywania informacji w sposób wyczerpujący i zrozumiały – 98% odpowiedzi twierdzących (1,5% osób nie miało zdania na ten temat, 0,5% stanowiły odpowiedzi przeczące),
- każdorazowego wyjaśniania celowości podejmowanych działań leczniczych, opiekuńczych i terapeutycznych – 96,5% odpowiedzi twierdzących (2,5% nie miało zdania, 1% odpowiedzi przeczących),
- gotowości i chęci do wysłuchania pacjentki – 90,5% odpowiedzi twierdzących (8,5% odpowiedź „nie wiem”, 1% odpowiedzi przeczących).

W opinii większości respondentów personel medyczny powinien dysponować wiedzą dotyczącą:

- możliwości otrzymania pomocy przez rodziny, u których dziecko wykryto wadę letalną – 94% odpowiedzi twierdzących (5,5% ankietowanych miało trudność z udzieleniem odpowiedzi, 0,5% było przeciwnego zdania),
- praw przysługujących tym rodzinom – 90,5% odpowiedzi twierdzących (5,5% osób wskazała odpowiedź „nie wiem” lub „trudno powiedzieć”, a 4% było przeciwnego zdania).

Badani uważali, że personel medyczny powinien niezależnie od własnych poglądów i przekonań akceptować każdą decyzję podjętą przez pacjentkę (72% odpowiedź „zdecydowanie tak”, 18% odpowiedź „raczej tak”). Trudność z udzieleniem odpowiedzi miało 7,5% ankietowanych, a 2,5% była przeciwnego zdania.

W opinii respondentów pacjentka powinna mieć możliwość zaplanowania i omówienia z personelem medycznym postępowania okołoporodowego („zdecydowanie tak” – 70% odpowiedzi, „raczej tak” – 22%). 7% nie ma zdania w tej kwestii, a 1%



Rycina 2. Przygotowanie szpitali do opieki nad kobietą z wykrytą wadą letalną płodu

respondentów uważa, że taka możliwość nie jest konieczna.

Według 81,5% ankietowanych na prośbę i życzenie matki lub rodziców dziecka personel medyczny powinien umożliwić chrzest dziecka. Brak zdania wyraziło 16,5% badanych, natomiast 2% osób jest temu przeciwna.

Ponad połowa badanych (70%) wskazała, że pacjentka powinna mieć możliwość wykonania pamiątkowego zdjęcia swojego dziecka zaraz po narodzinach (29% nie ma zdania, 1% jest temu przeciwny), a także zachowania innych pamiątek po dziecku (78,5% odpowiedzi twierdzących, 18,5% nie ma zdania, 3% jest przeciwny).

Prawie wszyscy badani (92,5%) uważali, że matka lub rodzice powinni mieć możliwość pożegnania się z dzieckiem. Trudność z udzieleniem odpowiedzi na to pytanie miało 6,5% ankietowanych, 1% osób wyraziło sprzeciw.

Na pytanie: „Czy Pana/Pani zdaniem w pożegnaniu dziecka powinni uczestniczyć inni członkowie rodziny?”, odpowiedzi były zróżnicowane. „Zdecydowanie tak” wskazało 15,5% badanych, „raczej tak” 13,5%, a niemal połowa (49%) – „trudno powiedzieć”. W opinii 15% ankietowanych inni członkowie rodziny nie powinni uczestniczyć w pożegnaniu dziecka, natomiast 7% osób nie potrafiło udzielić odpowiedzi.

Jedynie 27,5% respondentów uważało, że potrafiłoby rozmawiać o chorobie i śmierci dziecka z jego rodzicami. Największa część badanych (44%) miała trudność z udzieleniem odpowiedzi (odpowiedzi „trudno powiedzieć” oraz „nie wiem”). Pozostali (28,5%) deklarowali brak takich umiejętności.

Niemal połowa ankietowanych twierdziła, że potrafiłaby rozmawiać z matką dziecka o jej emocjach i uczuciach (34% odpowiedzi „raczej tak”, 10% odpowiedzi „zdecydowanie tak”). Brak takich umiejętności wskazuje co 5. osoba (16% odpowiedzi „raczej nie”, 4% odpowiedzi „zdecydowanie nie”), natomiast 36% badanych tego nie wie.

W opinii ankietowanych do emocji, które najczęściej towarzyszą matce od czasu diagnozy wady letalnej u dziecka, należą: rozpacz (77,5%), bezsilność (77%), poczucie niesprawiedliwości (72%), lęk (64,5%), smutek (64%), przerażenie (62,5%).

Na pytanie o relacje między rodzicami po wykryciu wady letalnej u dziecka najczęściej wskazywaną odpowiedzią była „pojawia się kryzys” (53%). Respondenci wymieniali również trudności w porozumieniu (41,5%) oraz poczucie braku zrozumienia (34,5%). Wzajemnego wsparcia oczekiwaliby 34,5% ankietowanych, a zjednoczenia rodziców 18,5%.

Wśród postaw przyjmowanych przez osoby z najbliższego otoczenia rodziców dziecka z wadą letalną badani najczęściej przewidywali unikanie rozmów na temat dziecka (49%) oraz na temat uczuć matki dziecka (44,5%), przy jednoczesnym okazywaniu wsparcia (45%), udzielaniu rad i wskazówek (31%) oraz okazywaniu zrozumienia (26%).

Ponad połowa (59%) osób była zdania, że pacjentki w ciąży, w trakcie której stwierdzono występowanie poważnych wad płodu, powinny być od razu kierowane do hospicjów perinatalnych. Przeciwnych temu było 10% ankietowanych, 31% nie miało zdania na ten temat.

OMÓWIENIE

Hospicja perinatalne są instytucjami ukierunkowanymi na wsparcie rodziców mierzących się z diagnozą nieuleczalnej, zagrażającej życiu chorobie dziecka, które ma się narodzić. Wspierają rodziców specjalistyczną diagnostyką w okresie ciąży, przygotowują do opieki nad dzieckiem i jego odejścia, oferują pomoc w sprawach urzędowych oraz w okresie przeżywania żałoby.

Autorzy poruszający tematykę funkcjonowania hospicjów perinatalnych, za Kmiecik i wsp. [9], podkreślają, że nie należy ich przedstawiać jako odrębnych miejsc wsparcia, i zwracają uwagę na interdyscyplinarny charakter podejmowanych w ich ramach działań. Grabska, za Małkowska [10], twierdzi, że *hospicjum perinatalne to nie miejsce. To raczej sposób myślenia (...). To towarzyszenie rodzinie w jej drodze przez ciążę, akt narodzin i śmierci. Śmierci godnej. Takiej, która nie jest <na darmo>. Takiej, która zostawia w pamięci niezwykle trudne, ale jakże pełne miłości doświadczenie powitania i pożegnania dziecka.*

Hospicja perinatalne są instytucjami dość młodymi. Jednak taki rodzaj działalności był dostrzegany w Polsce od dłuższego czasu i realizowany przez organizacje pozarządowe, często w formie wolontariatu. Podążając za Szymdem, kierownikiem hospicjum, prezesem Stowarzyszenia Medycznego Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska, trudno jest przedstawić definicję instytucji o specjalistycznej i wielokierun-

kowej działalności. Funkcjonowanie hospicjów perinatalnych wynikało z potrzeby wsparcia rodzin i małżeństw, które w okresie ciąży otrzymywały diagnozę choroby nieuleczalnej i zagrażającej życiu dziecka. Obszary działania perinatalnej opieki paliatywnej są bardzo zróżnicowane i wymagają współpracy wielu specjalistów związanych z różnymi dziedzinami, w tym medycyną, psychologią, a także osób duchownych, którzy będą posiadali „niezbędną wiedzę, umiejętności i gotowość do towarzyszenia rodzinie w tak trudnym okresie ich życia” [11].

Idea hospicjum perinatalnego, za Buczek [12], narodziła się i rozwijała jako alternatywa dla aborcji. Hospicjum oferuje wsparcie rodzicom decydującym się na kontynuowanie ciąży oraz towarzyszenie swojemu nieuleczalnie choremu dziecku (często tylko w łonie matki, aż do naturalnej śmierci) oraz po jego śmierci oraz dbanie o godne życie i śmierć chorego dziecka. Hospicjum perinatalne określane jest również jako „hospicjum w łonie matki”. Ma jednak swoją odrębną specyfikę, ponieważ dziecko otaczane opieką jeszcze się nie urodziło. Po narodzinach, gdy dziecko przeżyje, zostaje objęte opieką hospicjum dla dzieci [12].

Dane z raportu z projektu badawczego („Hospicjum dla życia poczętego”) z 2019 r., przeprowadzonego przez Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra” na reprezentatywnej grupie 1012 osób w wieku powyżej 18 lat, wskazały, że 78% ankietowanych Polaków opowiedziało się za prowadzeniem opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi jeszcze w okresie przed ich narodzeniem, 47,7% badanych zdecydowanie zgadzało się z powyższym, 30,3% raczej się zgadzało, raczej nie zgadzało się 2,8% ankietowanych, a zdecydowanie nie zgadzało się 3,5% badanych. Trudność z deklaracją miało 15,8% respondentów. Zdania, że dzieci z wadami wrodzonymi oraz ciężkimi, a także nieuleczalnymi chorobami są dużym obciążeniem dla społeczeństwa było 28,8% badanych (odpowiedzi zdecydowanie tak oraz raczej tak), zdecydowanie nie – 40,6% i raczej nie 30,8%. Jedynie ok. 10% respondentów wiedziało, co to jest hospicjum perinatalne i komu pomaga, a aż 89% nie było w stanie wyjaśnić tego terminu lub co najwyżej domyślało się, czego może dotyczyć, ale nie mieli pewności [13]. Według 63,6% badanych jest to instytucja dla nieuleczalnie chorych osób, bez doprecyzowania, że opieka dotyczy dzieci jeszcze nienarodzonych lub zaraz po urodzeniu. Przedstawione w raporcie wyniki pokazały, że osoby wierzące i praktykujące częściej niż niewierzące opowiadają się za objęciem opieką nieuleczalnie chorych dzieci jeszcze przed ich narodzinami oraz deklarują, że nie stanowi to nadmiernego obciążenia dla społeczeństwa. Osoby wierzące częściej też wyrażają opinię, że decyzja o urodzeniu dziecka z wadą letalną jest słuszna [13].

Literatura przedmiotu poświęcona tematyce wad letalnych płodu i opieki nad kobietami po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy podkreśla istotę udzielania pomocy i wsparcia przez wyspecjalizowany i interdyscyplinarny zespół specjalistów. Dzięki niemu proces podejmowania decyzji ma szansę przebiegać w pełni świadomie, a kobieta zostaje otoczona opieką medyczną oraz uzyskuje wsparcie informacyjne oraz emocjonalne [14].

Kornas-Biela, która podjęła próbę analizy uczuć i emocji pojawiających się w sytuacji niepomyślnej diagnozy, wymienia wśród nich: panikę, smutek, żal, niedowierzanie, zaprzeczanie, uczuciową labilność, poczucie wstydu, poczucie winy i niesprawiedliwości oraz wiele innych negatywnych przeżyć [15]. Według Jarzębińskiej w chwili otrzymania informacji o nieuleczalnej chorobie dziecka pierwszym i głównym źródłem wzajemnego emocjonalnego wsparcia powinni się okazać dla siebie małżonkowie/partnerzy. Jednak niezbędnym warunkiem dla prawidłowego wspierania się rodziców jest jednakowe stanowisko dotyczące dalszego losu ciąży i sytuacji z nią związanej. Ma to jeszcze większe znaczenie w momencie narodzin dziecka, a w konsekwencji potrzeby dzielenia się obowiązkami związanymi z opieką nad nim. Rodzice są dodatkowo obciążeni świadomością, że stan zdrowia ich dziecka może ulec gwałtownemu pogorszeniu i pojawi się np. konieczność korzystania ze specjalistycznego sprzętu [16]. Wrona w swoich badaniach wskazuje, że największe wsparcie i pomoc w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością okazuje najbliższa rodzina. Specjaliści znajdowali się dopiero na kolejnym miejscu pod względem okazywanej pomocy [16].

Furtado-Eraso i wsp. [17] na podstawie metaanalizy literatury potwierdzili, że przeżycie żałoby po śmierci dziecka jest warunkiem koniecznym do odzyskania emocjonalnej równowagi. Podkreślają również istotę edukacji personelu medycznego dotyczącą przekazywania niepomyślnych diagnoz, sprawowania opieki w sytuacji utraty dziecka oraz wsparcia w żałobie [17].

Teefey i wsp. [18] zauważają, że rodzice po otrzymaniu niepomyślnej diagnozy prenatalnej są narażeni na zwiększone ryzyko depresji okołoporodowej, lęku i stresu pourazowego. Profesjonalna opieka nad nimi wymaga działań interdyscyplinarnego zespołu udzielającego nie tylko wsparcia medycznego, lecz także pomocy psychospołecznej w okresie ciąży i porodu oraz po porodzie, skierowanego zarówno do rodziców dziecka, jak i ich rodzin [18]. Ratislavová i wsp. podkreślają potrzebę uwrażliwiania personelu medycznego, poczynając od etapu kształcenia i początków pracy zawodowej. Tematyka dotycząca okołoporodowej opieki paliatywnej powinna być również poruszana w ramach

kształcenia podyplomowego i rozwoju zawodowego [19].

Mess i wsp. na podstawie badań ankietowych zauważyli, że w polskich szpitalach znaczna część kobiet nie otrzymała możliwości kontaktu i pożegnania martwo urodzonych dzieci [20]. Wykazano, że połowa kobiet po porodzie miała świadomość korzystnego wpływu pożegnania z dzieckiem na późniejszy przebieg procesu żałoby [20]. Jak zauważają Boyle i wsp. [21], narodziny martwego dziecka mogą powodować u rodziców poczucie bezsilności i bezbronności. Umożliwienie rodzicom udziału w podejmowaniu decyzji oraz pełna troska, szacunek i wsparcia opieka w żałobie ma ogromne znaczenie dla zmniejszenia negatywnych skutków psychospołecznych zaistniałej sytuacji [21].

WNIOSKI

Istnieje potrzeba tworzenia hospicjów perinatalnych oraz zapoznawania społeczeństwa z zasadami ich funkcjonowania.

Opieka nad rodziną po wykryciu nieuleczalnej choroby dziecka wymaga odpowiedniej wiedzy i umiejętności oraz zaangażowania różnych specjalistów, dlatego ważne jest wprowadzanie treści na temat perinatalnej opieki paliatywnej do programów kształcenia na uczelniach medycznych oraz prowadzenia kursów i szkoleń dla pracowników medycznych.

Autorzy deklarują brak konfliktu interesów.

PIŚMIENNICTWO

1. World Health Organization: Congenital anomalies. Fact Sheet No. 370 April 2015. <https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies> (dostęp: 26.01.2021).
2. Krzeszowiak J, Śmigiel R. Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu. *Piel Zdr Publ* 2016; 6: 57-61.
3. Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. 1993 nr 17 poz. 78).
4. Wyrok Trybunału Konstytucyjnego. <https://trybunal.gov.pl/postepowanie-i-orzeczenia/wyroki/art/11300-planowanie-rodziny-ochrona-plodu-ludzkiego-i-warunki-dopuszczalnosci-przerywania-ciazy> (dostęp: 28.01.2021).
5. Bucńska J. Zgodność z Konstytucją niektórych przepisów ustawy o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży. *Zeszyty Prawnicze* 2018; 1: 269-302.
6. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz. U. 2018 poz. 742).
7. Lista hospicjów perinatalnych w Polsce. <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/> (dostęp: 29.01.2021).

8. Różańska M, Baranowska B, Tataj-Puzyna U i wsp. Perinatal hospice care in the narratives of parents and caregivers – a qualitative survey. *Fides et Ratio* 2017; 4: 445-467.
9. Kmiecik B, Szafrąńska-Czajka Z, Dorosiński R. Perinatalna opieka hospicyjna, raport. Centrum Bioetyki Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris, Warszawa 2016.
10. Małkowska M. Pokochać od początku. *Hospicjum to też życie – kwartalnik hospicyjny* 2013; 1: 12-13.
11. Klinger K, Szczepańska A. Hospicja perinatalne są, a jakby ich nie było. <https://serwisy.gazetaprawna.pl/zdrowie/artykuly/1402746,hospicja-perinatalnenfz-sluzba-zdrowia.html> (dostęp: 31.03.2021).
12. Buczek M. Hospicjum w łonie matki. *Edukacja Etyczna* 2015; 10: 27-35.
13. Raport z badań „Hospicjum dla życia poczętego”. <https://www.newspoint.pl/Raport%20z%20badania%202019%20-%20Hospicjum%20dla%20Dzieci%20DoInego%20C5%9A1%C4%85ska%20Formu%C5%82a%20Dobra.pdf> (dostęp: 31.03.2021).
14. Kamranpour B, Noroozi M, Bahrami M. A qualitative study exploring the needs related to the health system in women with experience of pregnancy termination due to fetal anomalies in Iran. *BMC Pregnancy Childbirth* 2020; 20: 573.
15. Kornas-Biela D. Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. *Med Prakt Ginekol Położ* 2008; 4: 15-27.
16. Jarzębińska A. Od diagnozy do towarzyszenia w żałobie – wsparcie rodzin z dzieckiem z wadą letalną. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej* 2018; 22: 375-391.
17. Furtado-Eraso S, Escalada-Hernández P, Marín-Fernández B. Integrative review of emotional care following perinatal loss. *West J Nurs Res* 2020; 43: 489-504.
18. Teefey CP, Hertzog J, Morris ED i wsp. The impact of our images: psychological implications in expectant parents after a prenatal diagnosis. *Pediatr Radiol* 2020; 50: 2028-2033.
19. Ratislavová K, Bužgováb R, Vejvodová J. Perinatal palliative care education: An integrative review. *Nurse Educ Today* 2019; 82: 58-66.
20. Mess E, Bartoszczyk I, Jerczak BP i wsp. Poród martwego dziecka. Sytuacja kobiety rodzącej w Polsce w świetle badania ankietowego. *Med Paliat* 2016; 8: 182-185.
21. Boylea FM, Horey D, Deana JH i wsp. Stillbirth in Australia 5: Making respectful care after stillbirth a reality: The quest for parent-centred care. *Women Birth* 2020; 33: 531- 536.