
Raport Centrum Bioetyki Instytutu *Ordo Iuris*

Perinatalna opieka hospicyjna: wizja, działania oraz wyzwania

Błażej Kmiecik, Zofia Szafrńska-Czajka



RAPORTY INSTYTUTU ORDO IURIS

Błażej Kmiecik, Zofia Szafrńska-Czajka

Raport

**Perinatalna opieka hospicyjna:
wizja, działania oraz wyzwania**

Centrum Bioetyki

Instytut na rzecz Kultury Prawnej

Ordo Iuris

Warszawa 2016 r.

Recenzenci:

Prof. dr hab. n. med. Ewa Dmoch-Gajzlerska

Prof. dr hab. n. med. Bogdan Chazan

SPIS TREŚCI:

1. Wprowadzenie	4
2. Cele oraz metody	7
3. Hospicja Perinatalne – ogólna charakterystyka.....	8
4. Hospicja Perinatalne – perspektywa międzynarodowa	12
5. Funkcjonowanie na terenie Polski hospicjów perinatalnych	19
6. Wnioski i postulaty.....	24
7. Informacje o autorach	30
8. Bibliografia	31

1. Wprowadzenie

Od kilku dekad obserwujemy dynamiczny postęp medycyny. Lekarze potrafią coraz dokładniej, a zarazem coraz szybciej, rozpoznać określone zaburzenie, anomalię lub chorobę. Podobny postęp w zakresie przeprowadzania diagnozy, idzie w parze z nowymi możliwościami, jakie posiadają przedstawiciele medycznych specjalności zabiegowych. Chirurdzy dysponując innowacyjnymi możliwościami działania, jednocześnie mają szansę udzielić pacjentowi pomocy w sposób coraz mniej dla niego uciążliwy.

Istotnym elementem rozwoju nauk biomedycznych jest możliwość udzielania wsparcia również pacjentom, którzy jeszcze się nie narodzili. Wyrażona w art. 39 Kodeksu Etyki Lekarskiej zasada, zgodnie z którą „podejmując działania lekarskie u kobiety w ciąży, lekarz równocześnie odpowiada za zdrowie i życie jej dziecka. Dlatego obowiązkiem lekarza są starania o zachowanie zdrowia i życia dziecka również przed jego urodzeniem”¹, realizowana jest m.in. w niektórych działaniach z zakresu diagnostyki prenatalnej² oraz chirurgii płodowej. Aktualnie lekarze posiadają bowiem z jednej strony możliwość dokładnej oceny stanu zdrowia dziecka poczętego, z drugiej zaś perspektywę, że niektóre liczne wady kardiologiczne, neurologiczne oraz nefrologiczne, mogą być leczone chirurgiczne jeszcze w przed narodzeniem się dziecka³. Doskonale ukazuje omawiane zjawisko przykład Holi Gorweat z USA. Kobieta w trakcie ciąży usłyszała od lekarzy informację, iż rozwój jednego z bliźniąt przebiega w sposób nieprawidłowy. Okazało się, że jedno z dzieci – jak stwierdzili lekarze – „podkradało” pokarm swojemu bratu. Jak donosił serwis „Polska i Świat” „jeszcze gdy obydwie bliźniaki były w łonie matki, doktor Martin Walker przeprowadził operację na

¹ Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r. (tekst jednolity zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy), Warszawa 2004 r. Należy w tym miejscu pamiętać, iż podobna diagnostyka wiązać się może z pojawieniem się ryzyka dla dalszego rozwoju dziecka poczętego. (Np. biopsja trofoblastu powiązana jest z 1-2% ryzykiem śmierci dziecka poczętego).

² J. Zaremba, *Genetyczna diagnoza. Badania prenatalne w Polsce*, „Panorama Medyczna” 2006, nr 2, s. 12–15.

³ zob. Ogólnopolski program operacji dzieci w łonie matki, wywiad z Dariuszem Adamczewskim Dyrektorem Departamentu Polityki Zdrowotnej Ministerstwa Zdrowia, źródło: <http://www.kobieta.gov.pl/?1,9,201,200703>, *Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków*, Warszawa 2011 r.

naczyniach krwionośnych dzieci, która miała uniemożliwić podbieranie pokarmu. W wyniku komplikacji doszło do porodu, ale lekarze zdołali utrzymać drugiego, mniejszego z braci, w łonie matki⁴. Odnosząc się jednakże do informacji związanych z wyżej wspomnianą diagnostyką prenatalną, coraz częściej dostrzec można głównie informacje wskazujące, iż jej wyniki stały się nie tyle podstawą interwencji medycznej, ile istotnym czynnikiem umożliwiającym legalne dokonanie aborcji. W ostatnich latach trwają w Polsce liczne dyskusje dotyczące zagadnienia przerywania ciąży⁵. Podobne debaty najczęściej poruszają zagadnienie eugenicznej przesłanki aborcyjnej. Mowa w tym miejscu o zapisanej w *art. 4a ustawy o planowaniu rodziny*⁶, możliwości zakończenia życia dziecka poczętego, czego podstawą jest stwierdzenie prawdopodobnego „ciężkiego oraz nieodwracalnego uszkodzenia płodu”. W Polsce w minionych latach dostrzec można zwiększoną liczbę aborcji, która dokonana została z racji na prenatalnie wykrytą u dziecka ciężką chorobę, prowadzącą do jego śmierci przed narodzeniem lub tuż po narodzeniu, bądź też powodującą pojawienie się u wspomnianego dziecka niepełnosprawności lub choroby. Dostrzegalna jest ponadto tendencja ukazująca zwiększający się odsetek aborcji przeprowadzonych z racji na wspomniane zdiagnozowanie w okresie płodowym określonej wady nienarodzonego dziecka. W 2008 r. dokonano 467 tego typu aborcji, rok później – 614, a w 2012 r. – 701⁷. Jak relacjonowała Polska Agencja Prasowa odnosząc się do ogólnej liczby finansowo rozliczonych zabiegów przerywania ciąży „Ministerstwo Zdrowia podało, iż w 2013 r. wykonano 744 legalnych aborcji. 718 zabiegów zrobiono po wynikach badań prenatalnych. Te wskazywały duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu”⁸. W 2014 r. PAP wskazywała w swoich depeszach, że Narodowy Fundusz Zdrowia rozliczył 1812 legalnych aborcji. Dane Funduszu nie pokrywały się jednak ze sprawozdaniem rządowym. Jak donosił bowiem w swoich wystąpieniach NFZ, w 2013 r.

⁴ Zob. *Bliźniaki na raty. Silniejszy urodził się. Słabszy został w brzuchu*, „Polska i świat”, źródło: <http://www.tvn24.pl/wiadomosci-ze-swiate,2/blizniaki-podbieraly-sobie-pokarm-matka-jednego-urodzila-przed-czasem,586370.html> (dostęp: 10.05.2016 r.).

⁵ Tematowi temu poświęcane są również konkretne publikacje o charakterze podręczników: M. Dziewanowska, *Prawa pacjenta. Prawno – zdrowotny poradnik dla kobiet*, Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, Warszawa 2009 r.

⁶ *Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży*, (Dz.U. 1993 r., nr 17 poz. 78).

⁷ Zob. *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w 2008 r. Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania*, Warszawa 2009 r., s. 46-47 oraz *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w 2008 r. Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania*, Warszawa 2014 r., s. 77.

⁸ Komunikat PAP MZ: *ponad 700 legalnych aborcji w 2013 r.*, „Rynek Zdrowia”, źródło: <http://www.rynekzdrowia.pl/Prawo/MZ-ponad-700-legalnych-aborcji-w-2013-r,150761,2.html> (dostęp: 09.09.2015 r.).

finansowo rozliczono przeprowadzenie 1354 zabiegów, a nie jak wskazało ministerstwo – 744⁹.

W ciągu ostatnich lat, analizując zagadnienie aborcji, dostrzec można pojawienie się nowego wątku. Odnosi się on do funkcjonowania instytucji lub wielodyscyplinarnych grup osób specjalizujących się w:

- oferowaniu pomocy rodzinom, które poinformowane zostały o poważnej wadzie poczętego dziecka,
- opieki medycznej nad matką i jej chorym dzieckiem,
- udzielaniu wsparcia medycznego dziecku przed porodem, podczas porodu i po urodzeniu.

Mowa w tym miejscu o hospicjach prenatalnych lub perinatalnych¹⁰. W literaturze naukowej oraz artykułach publicystycznych pojawia się zarówno pierwsze, jak i drugie określenie. W ostatnim czasie dostrzec można kilka istotnych zjawisk odnoszących się do tego typu instytucji.

W wielu miastach na terenie Polski tworzone są podobne typy hospicjów, które działają zwykle w ramach organizacji pozarządowych. Co ciekawe, z opinii pracujących tam osób wynika, iż spotykają się one z uznaniem zarówno zwolenników utrzymania w polskim prawie zapisów gwarantujących możliwość dokonania aborcji, jak i przeciwników tego rozwiązania. Nie ulega wątpliwości, iż ekspercka współpraca pomiędzy hospicjami prenatalnymi a szpitalami położniczymi, jest istotnym elementem tworzenia oraz utrwalania nowych standardów postępowania, zwłaszcza w stosunku do kobiety, która otrzymała niepomyślną informację dotyczącą stanu zdrowia jej nienarodzonego jeszcze dziecka. Wydaje się zatem, iż bliższa analiza funkcjonowania wspomnianych hospicjów, staje się coraz bardziej niezbędna.

⁹ Komunikat PAP: NFZ: Ponad 1,8 tys. legalnych aborcji w 2014 r., „Gazeta Wyborcza”: http://wyborcza.pl/1,75478,17689382,NFZ_Ponad_1_8_tys_legalnych_aborcji_w_2014_r_.html#ixzz3IJ6vBz wz (dostęp: 09.09.2015 r.).

¹⁰ M. Rigmonti, *Klauzula okrucieństwa*, „Wprost”, 2014 r., Nr 24, s. 13-15.

2. Cele oraz metody

W niniejszym Raporcie zaprezentowana zostanie szeroko pojęta idea hospicjum dla dzieci nienarodzonych¹¹, jak niejednokrotnie określone są opisane powyżej miejsca psychospołecznego wsparcia oraz opieki medycznej. Przeprowadzona w tym miejscu analiza dotyczyć będzie zarówno działań podejmowanych na terenie Polski, jak i zagranicą. Hospicja perinatalne to instytucje odgrywające coraz istotniejszą rolę m.in. na terenie Stanów Zjednoczonych. Na koniec zaproponowane zostaną wnioski i postulaty istotne dla polskiej debaty prawnej, społecznej oraz bioetycznej.

W ekspertyzie wykorzystana została metoda analizy piśmiennictwa¹² oraz informacji opublikowanych w mediach, w tym mediach elektronicznych¹³. Odnosi się to głównie do treści znajdujących się na stronach internetowych organizacji tworzących hospicja. Ponadto zaprezentowane zostały dane uzyskane z oficjalnych dokumentów organizacji pozarządowych¹⁴. Wykorzystano również materiały przesłane przez poszczególne hospicja perinatalne.

By jednak przywołana prezentacja mogła posiadać charakter systematycznej analizy, ukazywanie kolejnych zgaśnień musi przebiegać w oparciu o zdefiniowanie kluczowych pytań badawczych¹⁵. Tym samym należy zastanowić się:

1. Czym jest idea hospicjum perinatalnego?
2. W jaki sposób podobne wsparcie udzielane jest na terenie Polski?
3. Jak funkcjonują hospicja perinatalne na terenie innych państw?
4. Czy poszczególne hospicja perinatalne wypracowały własne metody działań?
5. Czy funkcjonowanie omawianych ośrodków można odnieść do idei poszanowania praw pacjenta?
6. Jakie cele oraz wyzwania dostrzec można obecnie w praktyce podejmowanej przez ośrodki udzielające perinatalnego wsparcia hospicyjnego?

¹¹ Należy pamiętać, iż w miejscach tych regularna pomoc udzielana jest również matce dziecka poczętego, jego ojcu, a niejednokrotnie także innym członkom rodziny, np. starszemu rodzeństwu.

¹² J. Apanowicz, *Zarys metodologii prac dyplomowych i magisterskich z organizacji i zarządzania*, Wyższa Szkoła Administracji i Biznesu, Gdynia 1997 r., s. 43.

¹³ Szerzej: K. Szczepaniak, *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych – refleksje, Metodologiczne*, Acta Universitatis Lodzensis. Folia Sociologica, 2012 r., Nr 47, s. 91.

¹⁴ A. Pieniążek, M. Stefaniuk, *Socjologia prawa – zarys wykładu*, Wyd. Zakamycze, Kraków 2003 r., s. 138.

¹⁵ B. Earl, *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004 r., s. 351.

3. Hospicja perinatalne – ogólna charakterystyka

Ukazując charakter działania podejmowanego przez opisywane hospicja, koniecznym jest zwrócenie uwagi na prawidłową terminologię odnoszącą się do omawianych w tym miejscu instytucji. Jak wspomniano wyżej, w literaturze przedmiotu spotkać się można zarówno ze zwrotem „hospicjum perinatalne”, jak i „hospicjum prenatalne”. W prezentowanym raporcie używany jest pierwszy z terminów. Odnosi się on bowiem do pojęcia „perinatologia”, rozumianego jako „dziedziną medycyny, która zajmuje się szeroko pojętą opieką perinatalną”. W tym pojęciu zawiera się nie tylko okres „okołoudrodzeniowy”, gdyż opieka perinatalna charakteryzowana jest jako ciągła, obejmująca planowanie rodziny. W jej zakres wchodzi więc następujące elementy:

- opieka prekonceptyjna (sprzyjająca zajściu w ciążę, podejmująca działanie usuwające lub zmniejszające niekorzystne oddziaływanie czynników ryzyka),
- opieka przedporodowa,
- opieka śródporodowa,
- opieka poporodowa,
- opieka interkonceptyjna,
- opieka obejmująca okres pielęgnacji nad położnicami i noworodkami.

Coraz częściej używa się także pojęcia „medycyny matczyno- płodowej” dla podkreślenia konieczności dbania o stan zdrowia zarówno matki, jak i jej dziecka¹⁶. Zapoznając się z treścią materiałów publicystycznych, spotkać się można również z pojęciem „hospicjum prenatalnego”, które jak należy wskazać, odnosi się wyłącznie do okresu prenatalnego rozwoju człowieka¹⁷.

Przechodząc w tym miejscu do interesującego nas zagadnienia, zasadnym wydaje wyjaśnienie, czym jest opieka hospicyjna w perinatologii. Jak wskazano w „Standardach Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego”, „perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnym

¹⁶ J. Szymkiewicz-Dangel, T. Dangel, *Opieka paliatywna w perinatologii*, „Opieka paliatywna nad dzieckiem”, Wyd. XII, Warszawa 2005 r., s. 27.

¹⁷ 1. faza jajowa (ew. zarodkowa), trwająca do 2 tyg. trwania ciąży, 2. faza embrionalna (od 2. do 8. tyg.) oraz 3. faza płodowa (trwa od 9. do 38. tyg. ciąży), źródło: T. Biesaga, *Spór o moralny status człowieka w okresie prenatalnym*, „Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo”, Nr 6, 2006 r., s. 4. M. Machinek, *Embrion ludzki*, w „Encyklopedia bioetyki”, A. Muszala (red.), Wydawnictwo Polfen, Radom 2009 r., s. 203. Na temat rozwoju prenatalnego – zob. A. Zachwieja, J. Walczewski, *Rozwój człowieka od poczęcia do narodzin*, „Służba życiu”, Nr 11, 1999 r., s. 11-12, D. Kornas-Biela, *Okres prenatalny*, w: Psychologia rozwoju człowieka, Charakterystyka okresów życia, (red.) B. Harwas-Napierała, J. Trempała, PWN, Warszawa 2004 r.

(...) oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala”¹⁸. Zapoznając się z literaturą przedmiotu dotyczącą omawianego problemu, dostrzec można, iż wykształcił się szczególnie model hospicyjnego wsparcia o charakterze prenatalnym¹⁹. Jak wskazano w cytowanym powyżej dokumencie Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, na terenie naszego kraju, pierwsze standardy pediatrycznej opieki paliatywnej opracowane zostały w 1999 r.²⁰. To we wspomnianym okresie pierwsze działania mające na celu promocję idei hospicjum perinatalnego podejmowali prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel oraz prof. Tomasz Dangel z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. We wspomnianym okresie pojawiały się pierwsze opracowania naukowe odnoszące się do zasad hospicyjnego wsparcia dzieci, u których wykryto poważne wady, zaburzenia lub choroby. W 2006 r. z inicjatywy prof. Dangla powstała pracownia USG afiliowana przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Od tego okresu, hospicjum rozpoczęło stałą formę udzielania wsparcia rodzicom dzieci, u których wykryto wady letalne²¹. Obejmowało ono diagnozę medyczną, wsparcie psychologiczne oraz możliwość kontaktu z rodzinami, które doświadczały podobnych problemów. Warto w tym miejscu dodać, iż w 2012 r., na prośbę Polskiego Towarzystwa Bioetycznego, skonstruowane zostały zasady postępowania w przypadku podejmowania decyzji w hospicjum perinatalnym. Są to: zasada „dobra pacjenta” (są z nią sprzeczne zarówno aborcja eugeniczna, jak i uporczywa terapia), wskazanie decydenta (decydentem są poinformowani uprzednio przez lekarza rodzice), możliwość udziału psychologa w trakcie udzielania konsultacji, dostęp do

¹⁸ *Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej, Warszawa 2015 r., s. 5.

¹⁹ W piśmiennictwie dostrzec można zwrot tzw. polskiego modelu wsparcia. Analiza działań podejmowanych przez podobne ośrodki poza granicami naszego kraju pokazuje, iż poza Polską podejmowane są działania o bardzo zbliżonym charakterze.

²⁰ Ibidem, s. 3.

²¹ *Za tzw. wadę letalną (łac. letalis) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka bez względu na zastosowane leczenie oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.* Cyt. Za T. Dangel, *Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*, [w:] *Dziecko – studium interdyscyplinarne* pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, Lublin 2008 r., s. 443-460.

specjalistów (potrafiących w kompetentny sposób rozpoznać daną wadę w okresie prenatalnym) oraz zasadę bezstronności personelu (personel nie ma prawa krytykować decyzji podejmowanych przez rodziców)²².

W powyżej zaprezentowanych wypowiedziach twórców pierwszego w Polsce modelu perinatalnej opieki paliatywnej, poruszany został przywołany powyżej wątek aborcji przeprowadzanej z racji na zdiagnozowanie wady letalnej płodu. Pojawienie się hospicjum perinatalnego, jawi się w tym miejscu przede wszystkim jako alternatywa w stosunku do podobnych działań²³, dla których początkiem jest uzyskanie przez kobietę w ciąży, niepokojącej diagnozy prenatalnej jej dziecka. Istotnym elementem wspomnianej alternatywy jest przede wszystkim oferowana przez omawiany typ hospicjów pomoc psychologiczna. Pojawienie się niepokojącej diagnozy w okresie ciąży, powiązane jest z wystąpieniem obaw, wprost powiązanych z niepewnością o dalsze losy dziecka. Stan ten najczęściej wywołuje silny lęk rodziców. Jak wskazują osoby zajmujące się perinatalnym wsparciem paliatywnym, to właśnie rozmowa z psychologiem stanowi kluczowy element pozwalający na pełne zrozumienie kierowanych przez lekarzy komunikatów. Również ze strony lekarza oraz położnej może pojawić się skuteczne wsparcie terapeutyczne, zwłaszcza wówczas, kiedy rodzice chorego dziecka mają do nich zaufanie. Jak wskazuje Agnieszka Jankowska-Rachel „fakt choroby nieuleczalnej dziecka jest trudny do przyjęcia”. Samotność w przeżywaniu tego faktu sprzyja poczuciu bezradności i budowaniu przekonania, że już nic nie da się zrobić. Wraz z propozycją hospicyjnej opieki perinatalnej pojawia się szansa na dokonanie świadomego wyboru życia dla dziecka²⁴. Istotnym jest, że podobne konsultacje pozwalają także rodzicom na przygotowanie się do porodu w przypadku obumarłej ciąży, jak również na oswojenie z sytuacją, gdy istnieje duże zagrożenie, że dziecko umrze tuż po urodzeniu, albo doświadczać będzie niepełnosprawności. Z drugiej zaś strony rozmowa z psychologiem daje szansę na „przygotowanie” się do żałoby²⁵. Jak wskazano, niepomyślne informacje dotyczące przebiegu ciąży, powodują iż dana osoba doświadcza natłoku myśli, pytań oraz wątpliwości. Jak podkreślają psycholodzy, udzielanie wsparcia w podobnych sytuacjach, polega przede

²² J. Szymkiewicz-Dangel, T. Dangel, *Hospicjum perinatalne – polski model*, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP, źródło: <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> oraz T. Dangel, *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf

²³ *Hospicja perinatalne – krótkie życie, godna śmierć*, „Biuletyn Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci”, nr 1, 2014 r., s. 10.

²⁴ A. Jankowska-Rachel, *Gdy dziecko w łonie matki jest chore*, „Biuletyn Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci”, nr 1, 2014 r., s. 9.

²⁵ Ibidem.

wszystkim na towarzyszeniu rodzicom dziecka. Zadaniem wspomnianego specjalisty jest wsparcie w zakresie radzenia sobie z lękiem, doświadczanym cierpieniem oraz stresem. Psycholog podpowiada rodzicom jak traktować dziecko w okresie prenatalnym, w trakcie porodu oraz w momencie, w którym umiera²⁶. Podobne towarzyszenie w sytuacji zbliżającej się śmierci dziecka, wprost odnosi się do zagadnienia żałoby. Termin ten, w kontekście hospicjów perinatalnych, ukazywany jest w sposób szeroki. Wpierw odnosi się on do chwili, w której to matka i ojciec dziecka otrzymują niepokojącą informację dotyczącą stanu zdrowia nienarodzonego dziecka. Jak podkreślają przedstawiciele Fundacji Gajusz z Łodzi, „reakcje na diagnozę możemy porównać do faz przeżywania żałoby. Pierwsza reakcja to z reguły szok i panika – rodzice próbują zaprzeczać, mają nadzieję, że to pomyłka; na tym etapie charakterystyczne jest poczucie wewnętrznego chaosu i niedowierzania. Wszystko wydaje się rozgrywać za szklaną szybą, która chroni rodziców przed rozpaczą. To, co mówią lekarze, odbierane jest jako nierealne. Pełne uświadomienie sobie konsekwencji usłyszonej diagnozy wywołuje niewyobrażalny ból, który najczęściej trudno jest opanować mechanizmami obrony emocjonalnej”²⁷. Z kolei w opinii Joanny Łuczak-Wawrzyniak, niepomyślna diagnoza powoduje, że „po intensywnym okresie szoku, przychodzi etap zaprzeczania, polegający na podważaniu wiarygodności ustaleń, doszukiwaniu się błędu diagnostycznego, poszukiwaniu nowych specjalistów, często w innych ośrodkach. W tym czasie obie strony – rodzice i lekarz, doświadczają silnych emocji: złości, gniewu i zwątpienia – lekarz z powodu krytyki lub/i negacji jego wiedzy i kompetencji, rodzice z powodu zburzenia planów, marzeń, wytyczonych celów życiowych, w związku z otrzymaną informacją o nieprawidłowym rozwoju płodu/dziecka”²⁸. W opinii przedstawicieli Fundacji Gajusz, otrzymanie wsparcia psychologicznego, pozwala na podjęcie obiektywnej oraz spokojnej decyzji dotyczącej ciąży. Decyzja ta nie jest wówczas podejmowana w chwili doświadczania najsilniejszych obaw. Ponadto pomoc psychologiczna uzyskiwana w trakcie trwania ciąży oraz po stracie narodzonego już dziecka, pozwala kobiecie oraz członkom rodziny na pełne przeżycie żałoby, które z kolei w sposób istotny minimalizuje pojawienie się zaburzeń postraumatycznych oraz trudności w wewnątrzrodzinnych relacjach interpersonalnych²⁹.

²⁶ *Informator dla rodziców*, Fundacja Gajusz, Łódź 2014 r., s. 9.

²⁷ A. Korzeniewska-Eksterowicz, B. Kędzierska, Ł. Przysło, T. Zawrocka-Kwiatkowska (oprac.), *Informator dla lekarzy*, Fundacja Gajusz, Łódź 2014 r., s. 15.

²⁸ J. Łuczak-Wawrzyniak, *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia”, tom 6, 2013 r., s. 9.

²⁹ A. Korzeniewska-Eksterowicz, B. Kędzierska, Ł. Przysło, T. Zawrocka-Kwiatkowska (oprac.), *Informator dla lekarzy*, s. 17.

W literaturze przedmiotu dotyczącej funkcjonowania hospicjów perinatalnych, zwraca się uwagę na dwa kluczowe zjawiska. Po pierwsze, wskazując na działania tego typu placówek, podkreśla się, iż nie należy ich prezentować jako odrębnych miejsc wsparcia. Jak wskazuje Małgorzata Grabska „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”³⁰. Z drugiej strony wskazuje się na interdyscyplinarny charakter podejmowanych w ramach hospicjum działań. W miejscach tych bowiem porad udzielają lekarze: genetycy, ginekolodzy-położnicy oraz neonatolodzy. Rodziny mają możliwość uzyskania wsparcia ze strony psychologa oraz kapłana. Nie można w tym miejscu pominąć także pomocy udzielanej przez pracowników socjalnych, którzy pomocni są zwłaszcza w momencie, w którym nagle konieczne jest uzyskanie pomocy materialnej związanej z rehabilitacją niepełnosprawnego dziecka³¹.

4. Hospicja perinatalne – perspektywa międzynarodowa

4.1. Hospicja perinatalne w Europie na podstawie wybranych przykładów

Hospicja perinatalne w Europie Środkowo-Wschodniej to wciąż miejsca stanowiące rzadkość na mapie placówek opieki paliatywnej. W Polsce są to między innymi: hospicjum Fundacji Gajusz z siedzibą w Łodzi, Hospicjum o. Dutkiewicza w Gdańsku, Śląskie Hospicjum Perinatalne w Katowicach, Hospicjum Perinatalne przy Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska we Wrocławiu oraz założone jako pierwsze w Polsce, Warszawskie Hospicjum Perinatalne przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Jest to bardzo dobry wynik w porównaniu z innymi państwami. Z informacji, do których udało nam się dotrzeć, wynika że w Niemczech funkcjonują dwa hospicja perinatalne – w Brucku i Berlinie, w Czechach paliatywną opiekę perinatalną świadczą dwa ośrodki oraz zdalnie (za pośrednictwem internetu i telefonicznie) swoje usługi oferuje położna zamieszkała w Wielkiej Brytanii. Na Słowacji opiekę perinatalną można uzyskać w Bratysławie.

³⁰ M. Małkowska, *Pokochać od początku*, „Hospicjum to też życie- kwartalnik hospicyjny”, Nr 1, 2013 r., s. 12-13.

³¹ Ibidem, s. 12. oraz F. L. Buczyński, *Hospicjum prenatalne*, „Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia”, Nr 1, 2014 r., s. 2.

Autorom Raportu nie udało się dotrzeć do placówek czy też osób, zajmujących się perinatalną opieką paliatywną w krajach Europy Wschodniej, tj. Rosji, Litwie, Białorusi, Ukrainie. Oczywiście nie należy wykluczać, że istnieją tam instytucyjne lub pozainstytucyjne formy opieki nad dziećmi ze zdiagnozowanymi wadami wrodzonymi w prenatalnej fazie rozwoju. Być może brak informacji o tego typu placówkach wynika z przyjętej metodologii badawczej.

Wiedzę o istnieniu i funkcjonowaniu placówek zajmujących się szeroko rozumianą pomocą perinatalną w wybranych krajach, zaczerpnięto ze źródeł internetowych (strony internetowych hospicjów). Jeśli istnieją hospicja perinatalne, które nie posiadają strony internetowej lub profilu na jednym z portali społecznościowych, dotarcie do nich bez sieci kontaktów wśród środowiska powiązanego z opieką medyczną i pediatryczną opieką paliatywną w danym regionie czy też kraju, jest praktycznie niemożliwe.

Na podstawie zebranych informacji oraz współpracy nawiązanej w czasie trwania badań, autorzy raportu pozyskali dane dotyczące: zakresu oferowanej pomocy, profilu zawodowego specjalistów świadczących tę pomoc, współpracy jednostek z innymi hospicjami oraz sposobów ich finansowania.

Uzyskane informacje zostały uporządkowane i przedstawione w kolejności alfabetycznej według nazw państw.

4.2. Republika Czeska

Na terenie Republiki Czeskiej funkcjonują co najmniej dwa stacjonarne hospicja perinatalne: w Pradze (stacjonarne) i w Ostrawie (stacjonarno-mobilne) oraz jedno – całkowicie mobilne, udzielające pomocy przez telefon i internet.

Perinatální hospic. Perinatální hospicová a paliativní péče jest hospicjum funkcjonującym przede wszystkim zdalnie – za pośrednictwem internetu lub telefonu. Osobą odpowiedzialną na funkcjonowanie hospicjum jest Lenka Pazdera, położna z Brna, która obecnie koordynuje jego pracę zdalnie – z Wielkiej Brytanii, a rozpoczęła ją pod koniec 2013 r. Podstawowym celem hospicjum było roztoczenie opieki nad kobietami ciężarnymi, ich dzieckiem (dziećmi) oraz ich najbliższymi, od momentu usłyszenia diagnozy do kresu życia dziecka. Jest to główne zadanie hospicjum. Koordynatorka hospicjum stara się, aby poprzez swoje działanie i udzielaną pomoc, a także obecność w internecie (również na portalu społecznościowym Facebook), propagować ideę hospicjum perinatalnego, szczególnie wśród czeskiego społeczeństwa (język czeski jest jedynym językiem witryny i fanpage’a

hospicjum). Misją hospicjum jest rozbudzenie świadomości i wrażliwości na potrzeby rodziców, dla których wiadomość o letalnej, wrodzonej wadzie dziecka, brzmi jak wyrok. Jest to działanie ukierunkowane na zmianę postawy decydentów odpowiedzialnych za system opieki, wskazanie na konieczność objęcia tych rodzin kompleksową opieką medyczną i psychologiczną³².

Z relacji koordynator wynika, że obecnie zakres działalności hospicjum na terenie Czech jest ograniczony i sprowadza się do kontaktów mailowych bądź telefonicznych z osobami, które same skontaktują się z nią. Położna udziela wsparcia emocjonalnego, rad i wskazówek, kontaktuje swoich pacjentów z innymi osobami bądź placówkami. Hospicjum działa w ramach prywatnej działalności położnej, która nie planuje jego rejestracji.

W Ostrawie, co najmniej od 2006 r. (data pierwszego raportu z działalności hospicjum), działa ***Mobilním hospici Ondrášek***³³, które stawia swoje pierwsze kroki w opiece perinatalnej. Impulsem do podjęcia się opieki nad najmłodszymi pacjentami były dwa przypadki dzieci, które trafiły do hospicjum w ubiegłym roku. W okresie prenatalnym zdiagnozowano u nich poważne wady wrodzone i hospicjum podjęło się prowadzenia grupy wsparcia dla rodziców. W spotkaniach nadal uczestniczą rodzice dziecka, które zmarło krótko po urodzeniu. Z uwagi na krótki staż opieki perinatalnej, hospicjum nie prowadzi żadnych statystyk odnośnie udzielanej pomocy.

Ostrawskie hospicjum jest miejscem zarówno dla dorosłych, jak i dla dzieci. Jest ono w stanie otoczyć równoległą opieką piętnaście osób dorosłych i piętnaścioro dzieci. Hospicjum działa w systemie stacjonarnym i mobilnym – także w szpitalu i domach prywatnych swoich podopiecznych. Kadre hospicjum tworzą: lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, psycholog, fizjoterapeuta, pedagog specjalny, osoba duchowna. Wszystkie wymienione osoby pozostają z hospicjum w stosunku pracy.

W Republice Czeskiej nie istnieje system rządowego wsparcia dla hospicjów, w tym hospicjów perinatalnych. Dlatego ostrawska jednostka utrzymuje się przede wszystkim z dotacji, darowizn. Wśród sponsorów są zarówno osoby indywidualne, jak i firmy. Na rzecz hospicjum działa osoba zajmująca się pozyskiwaniem funduszy – fundraiser³⁴. Oferowana przez hospicjum pomoc jest całkowicie bezpłatna.

³² *Perinatální hospic. Perinatální hospicová a paliativní péče*, <http://perinatálníchospic.cz/> (25.04.2016) oraz na podstawie informacji nadesłanych przez koordynator hospicjum Lenkę Pazderę.

³³ Strona internetowa hospicjum: <http://www.mhondrasek.cz/> (26.04.2016).

³⁴ Informacje pozyskane od koordynatora hospicjum – Bronislavy Husovskiej.

Jak wynika z przeprowadzonej analizy, hospicja perinatalne w Czechach nie wyspecjalizowały się jeszcze w perinatalnej opiece paliatywnej. Opieka nad dziećmi przed narodzeniem stanowi część szerszego programu, obejmującego opiekę nad dziećmi i osobami dorosłymi, w ramach powołanej struktury organizacyjnej. Na tym tle wyróżnia się idea opieki perinatologicznej, zapoczątkowana przez położną z Brna, która jednak nie planuje utworzenia instytucji ukierunkowanej na paliatywną pomoc perinatologiczną.

Z uzyskanych informacji wynika również, że inicjatorami kontaktu w relacji hospicjum – pacjent są przede wszystkim rodziny poszukujące pomocy. Oczywiście nikt nie może być zmuszany do roli beneficjenta pomocy paliatywnej. Nasuwa się jednak pytanie, czy ulokowanie hospicjum przy innej instytucji, np. placówce medycznej, neonatologicznej, nie wpłynęłoby na wzrost liczby zgłaszających się po pomoc rodzin, a w konsekwencji na łagodniejszy proces przechodzenia przez żałobę, jeszcze przed narodzinami obciążonego wadami wrodzonymi dziecka. Taki model opieki paliatywnej funkcjonuje np. w Niemczech.

4.3. Niemcy

W stolicy Niemiec, Berlinie, znajduje się *Betreuung Und Begleitung von Neugeborenen Mit Unheilbaren Erkrankungen* – instytucja działająca przy Klinice Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, która jest odpowiedzialna za opiekę i nadzór nad nieuleczalnie chorymi noworodkami, a także dziećmi przed ich narodzeniem.

Sprawowana opieka paliatywna funkcjonuje zgodnie z obowiązującym w Niemczech zapisem dotyczącym pielęgnacji osób poważnie chorych i umierających *Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutschland* – zgodnie z którą nieuleczalnie chore i umierające noworodki oraz ich rodzice, mają prawo do wszechstronnej opieki lekarskiej, pielęgnarskiej i psychospołecznej oraz wsparcia w ich indywidualnych potrzebach. Celem pracy specjalistów kliniki nie jest przedłużanie życia dziecka za wszelką cenę, ale raczej dbanie o jego jak najlepszą jakość, dobre samopoczucie i potrzeby jego rodziny. Praca specjalistów ukierunkowana jest na profilaktykę i leczenie bólu oraz innych niepokojących objawów. Oprócz aspektów medycznych, psychologicznych i społecznych wynikających z podejmowanych działań, brane są pod uwagę również potrzeby religijne (duchowe) oraz kulturalne pacjentów i ich rodzin³⁵.

³⁵ Klinika Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, <http://neonatologie.charite.de/elterinformation/palliativteam/> (27.04.2016 r.).

Opieka paliatywna sprawowana jest przez wysoko wykwalifikowany personel medyczny i psychologiczny od marca 2014 r. Do najważniejszych zadań zespołu neonatologicznego w kontekście opieki paliatywnej należą: poradnictwo prenatalne dla rodziców, którzy zostali postawieni wobec faktu nieuleczalnej choroby dziecka, wsparcie i doradztwo zespołu lekarzy i pielęgniarek w zakresie opieki paliatywnej, pomoc nieuleczalnie chorym noworodkom i ich rodzinom, współpraca z innymi strukturami kliniki w zakresie paliatywnej opieki ambulatoryjnej nad noworodkami, współpraca z hospicjum dla dzieci, prowadzenie działalności szkoleniowo-dydaktycznej w zakresie opieki paliatywnej w neonatologii oraz działalność naukowa ukierunkowana na poprawę jakości opieki paliatywnej nad noworodkami³⁶.

Przykład Kliniki Neonatologii przy Szpitalu Uniwersyteckim stanowi wyjątek w skali całego kraju. Jest to przypadek bezprecedensowy, a jednocześnie wzorcowy dla pozostałych państw. Ulokowanie hospicjum przy placówce sprawującej opiekę medyczną, pozawala na łatwiejszy dostęp do wykwalifikowanej kadry medycznej i specjalistycznego sprzętu medycznego, wyklucza konieczność transportu matki i dziecka, co zapobiega dodatkowemu stresowi, jak również oszczędza czas i środki. Ponadto kobieta ciężarna zgłaszająca się na okresowe badania, może bezpośrednio uzyskać informacje o możliwych formach wsparcia, co daje poczucie bezpieczeństwa, ponieważ od momentu postawienia niepomyślnej diagnozy, znajduje się pod opieką tej samej kadry specjalistów.

4.4. Słowacja

Na Słowacji działa hospicjum *Plamienok*³⁷, roztaczające opiekę nad dziećmi w różnym wieku. Jest to organizacja non-profit, na rzecz której Słowacy mogą odprowadzić 2 proc. swoich podatków. Działa ono jako hospicjum domowe (mobilne) i nie posiada placówki stacjonarnej. Jediną stacjonarną placówką jest jednostka pracująca w Bratysławie, udzielająca pomocy osobom, które doznały straty swoich najbliższych³⁸.

Z informacji uzyskanych od osób odpowiedzialnych za funkcjonowanie hospicjum wynika, że nie jest to miejsce bezpośrednio ukierunkowane na pomoc rodzicom i ich chorym dzieciom jeszcze przed narodzeniem. Jednakże placówka nie odmawia pomocy matkom

³⁶ Klinika Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, <http://neonatologie.charite.de/elterinformation/palliativteam/> (27.04.2016 r.).

³⁷ <http://www.plamienok.sk/landing-page-2-percenta.php> (25.04.2016 r.).

³⁸ Informacje pozyskane od koordynatora hospicjum za pośrednictwem portalu społecznościowego Facebook.

ciężarnym, które zgłoszą się do niej z prośbą o wsparcie. Takie sytuacje zdarzają się niezwykle rzadko.

W ramach organizacji zatrudnionych jest szereg specjalistów, m.in.: zespół lekarzy, pielęgniarka, psychologowie, terapeuta, pedagog, pracownik socjalny oraz fundraiser.

Pracownicy hospicjum obejmują opieką paliatywną narodzone dziecko i jego rodzinę, a ich pomoc ma charakter kompleksowy. Zapewniają wsparcie medyczne, psychologiczne i terapeutyczne, dbają o zabezpieczenie warunków bytowych rodziny, edukację dzieci, dostosowanie warunków lokalowych do potrzeb dziecka niepełnosprawnego; pomagają w dopełnieniu formalności w urzędach oraz przezwyciężaniu trudności w komunikacji z najbliższą rodziną i przyjaciółmi.

Hospicjum wychodzi również naprzeciw potrzebom duchowym swoich pacjentów, ale nie jest jednostką związaną z żadnym kościołem czy związkiem wyznaniowym. Podopiecznym poszukującym wsparcia duchowego, zapewnia kontakt z duchownymi różnych wyznań. Zanim dana osoba zostanie skierowana do przedstawiciela wybranego wyznania, może skorzystać z pomocy pracowników hospicjum, którzy w życiu prywatnym należą do różnych kościołów i uczestniczyć we wspólnej modlitwie, w obrzędach religijnych czy porozmawiać o sprawach wiary.

W ramach hospicjum funkcjonuje centrum doradztwa i wsparcia psychologicznego dla dzieci i ich rodzin, które doświadczyły straty najbliższej osoby. Do beneficjentów centrum należą również rodzice, którzy stracili dziecko. W ofercie znajdują się m.in.: indywidualne i rodzinne poradnictwo, sesje grupowe dla każdej grupy wiekowej, terapeutyczne wyjazdy weekendowe dla całych rodzin oraz terapeutyczne obozy letnie dla dzieci i młodzieży. Hospicjum organizuje również weekendowe spotkania rodzin pogrążonych w żałobie. Źródłem jego utrzymania są wpłaty od osób prywatnych oraz przedsiębiorstw.

Chociaż opisane powyżej hospicjum nie jest jednostką specjalizującą się w perinatalnej opiece paliatywnej, warto zwrócić uwagę na szeroki zakres działań podejmowanych przez jego zespół. Obejmują one również pomoc w przejściu przez okres żałoby, co jest bardzo ważne także w przypadku rodziców, których dzieci otrzymały niekorzystną diagnozę prenatalną.

4.5. Hospicja perinatalne w Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej

Najbogatszą ofertę dotyczącą pomocy perinatalnej zarówno dla dzieci, jak i ich rodziców oferują hospicja funkcjonujące w Stanach Zjednoczonych. Skala zjawiska jest tak

duża, że autorzy zdecydowali się na przeprowadzenie jedynie ogólnej charakterystyki funkcjonujących tam hospicjów perinatalnych. Z przeprowadzonych badań wynika, że każdy z pięćdziesięciu stanów oferuje przynajmniej jedną placówkę (w niektórych przypadkach nawet kilka), do której mogą zgłosić się poszukujące pomocy rodziny.

Większość placówek oferujących perinatalną opiekę paliatywną (hospicyjną) stanowi element większej struktury. Część z nich to hospicja dla osób dorosłych i dzieci oraz hospicja dla dzieci. Czasami są to placówki medyczne (także uniwersyteckie), gdzie zadania hospicjum perinatalnego realizowane są w ramach programu pomocy, z możliwością korzystania z zaplecza intelektualnego (specjaliści) i technicznego (aparatura medyczna) tej jednostki. W ten sposób funkcjonuje m.in. hospicjum perinatalne w Alabamie (Hospice Family Care)³⁹ przy Huntsville Hospital w Huntsville, poradnia perinatologiczna Pediatric Supportive Care Team przy West Virginia University Children's Hospital w Morgantown w Zachodniej Wirginii; Fetal Concerns Program przy Children's Hospital of Wisconsin w Milwaukee w stanie Wisconsin; Noah's Children Perinatal Care przy St. Mary's Hospital w Richmond w Wirginii; Rainbow Kids Pediatric Palliative Care Program przy Primary Children's Medical Center University of Utah Health Care w Salt Lake City w stanie Utah, i jeszcze wiele innych na terenie całych Stanów. Istnieją również grupy wsparcia tworzone przez rodziców dla rodziców, tj.: Embracing Grace w Richmond w Wirginii czy Isaiah's Promise w Rockville w Maryland. Miejscami, do których mogą zgłosić się rodzice (a wręcz całe rodziny) są również ośrodki prowadzone przez kościoły i związki wyznaniowe, na przykład St. Vincent Health System and Catholic Health Initiatives (CHI)⁴⁰ w stanie Arkansas, funkcjonujące od 1888 r., założone przez zgromadzenie zakonne należące do Kościoła katolickiego (jest to prawdopodobnie najstarsze hospicjum w Stanach).

Znaczna większość funkcjonujących ośrodków pomocy perinatalnej utrzymuje się z prywatnych darowizn. Dlatego też wiele z tych miejsc działa na zasadach organizacji non-profit.

W porównaniu do opisanych wcześniej systemów paliatywnej opieki perinatalnej, system USA jest najlepiej rozwinięty zarówno jeśli chodzi o zakres proponowanej pomocy, jak i ilości dostępnych placówek na terenie całego kraju. Należy jednak pamiętać, że Stany Zjednoczone obejmują obszar znacznie większy niż porównywany region – Europa Środkowa

³⁹ <http://www.hospicefamilycare.org/> (27.04.2016 r.).

⁴⁰ <http://www.chistvincent.com/> (27.04.2016 r.).

i Wschodnia. Nie jest wykluczone, że w całej Europie działa porównywalnie dużo miejsc, do których mogą zgłosić się rodziny nieuleczalnie chorych dzieci w prenatalnej fazie rozwoju⁴¹.

5. Funkcjonowanie na terenie Polski hospicjów perinatalnych

Tak jak wskazano powyżej, na terenie Polski, perinatalne wsparcie hospicyjne oferowane jest od 1999 r. Obecnie można dostrzec, że tego typu placówek wciąż przybywa i są one dostępne w coraz większej liczbie miast. Nowe jednostki powstały w Warszawie, Łodzi, Gdańsku, Wrocławiu, Krakowie, Opolu. Perinatalna opieka hospicyjna oferowana jest również na terenie Poznania, Rzeszowa oraz Lublina. W ramach prezentowanych powyżej uwag i analiz, opisana została część działań podejmowanych przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, które jako pierwsze w Polsce rozpoczęło działania w zakresie skonstruowania systemu perinatologicznej opieki paliatywnej (w załączonych do Raportu przypisach znajdują się również dodatkowe informacje na temat działania wspomnianego hospicjum). Analiza aktualnych możliwości uzyskania wsparcia w okresie prenatalnym pokazuje, że konieczne jest dokładniejsze opisanie działań, jakie podobne placówki podejmują na terenie naszego kraju. Poniżej przedstawione zostaną informacje dotyczące sposobu działania hospicjów na terenie Krakowa, Wrocławia oraz Katowic. Wybór przywołanych w tym miejscu placówek powiązany jest z istotnymi informacjami uzyskanymi od przedstawicieli wspomnianych hospicjów, którzy zdecydowali się odpowiedzieć na zadane przez Instytut na Rzecz Kultury Prawnej *Ordo Iuris* pytania. Dotyczyły one zasad działania, dostrzegalnych problemów oraz stojących przed nimi wyzwań.

5.1. Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera

Omawiane w tym miejscu hospicjum rozpoczęło oficjalnie działania z zakresu perinatologicznego wsparcia w sierpniu 2015 r. Warto jednakże nadmienić, iż już we wcześniejszych latach, wspomniana organizacja podejmowała działania z zakresu wsparcia rodzin, w których u nienarodzonych dzieci wykryto poważne choroby lub zaburzenia. Od ponad roku na stronie internetowej wspomnianej organizacji widnieją informacje o dyżurze psychologa udzielającego wsparcia rodzinom w omawianej sytuacji. W lutym 2016 r.

⁴¹ Źródła: lista placówek świadczących paliatywną pomoc perinatalną znajduje się na stronie internetowej Perinatal Hospice and Palliative Care, <http://www.perinatalhospice.org/list-of-programs.html#unitedstates> (28.04.2016 r.).

rozpoczęto szerszą kampanię informacyjną. Jej celem jest dotarcie do różnych środowisk mających kontakt z rodzinami oczekującymi narodzin nieuleczalnie chorego dziecka. Do tej pory do hospicjum zgłosiły się trzy rodziny – były to jednak jednorazowe kontakty, związane z potrzebą udzielenia informacji lub wsparcia. W okresie kwiecień-maj 2016 r. w stałej opiece znajdowały się łącznie trzy rodziny oczekujące na narodziny dziecka.⁴² W omawianym okresie wszystkie zgłoszenia związane były z letalną wadą u dziecka. Placówka daje też możliwość uzyskania wsparcia rodzinom, których dzieci obarczone są innego rodzaju niepełnosprawnością zdiagnozowaną prenatalnie, poprzez podjęcie bezpośredniej opieki nad beneficjentami lub pokierowanie ich do innej właściwej instytucji, w zależności od potrzeb.

Jak wskazują przedstawiciele hospicjum im. ks. Józefa Tischnera, do najważniejszych wyzwań, przed którymi stoi zarówno wspomniana organizacja, jak i inne hospicja perinatalne zaliczyć należy:

„– konieczność dotarcia do jak najszerszego grona specjalistów, którzy mogą mieć kontakt z rodziną, w celu informowania o naszej działalności i możliwości podjęcia współpracy; obecnie świadomość specjalistów, dotycząca perinatalnej opieki paliatywnej, należy uznać za wysoce niewystarczającą,

– szczególnie ważną grupą, do której chcemy jak najszerszej dotrzeć, są lekarze ginekolodzy, którzy bardzo często, wraz z przekazaniem rodzinie niekorzystnej diagnozy, przekazują skierowanie na zabieg aborcji, nie informując w ogóle o innych rozwiązaniach, często też nie mając świadomości istnienia innych rozwiązań,

– poszerzanie świadomości społecznej w zakresie działalności hospicjów perinatalnych”⁴³.

Na uwagę zasługuje w tym miejscu również trafna opinia wskazująca na konieczność stopniowej zmiany społecznego rozumienia słowa hospicjum, w tym hospicjum perinatalnego. Najczęściej bowiem jest ono utożsamiane „z poddaniem się, oczekiwaniem na śmierć, całkowitym brakiem nadziei. Brak gotowości ze strony kilku kontaktujących się z nami rodzin na podjęcie współpracy, można rozumieć jako wyraz takiego rozumienia naszej działalności”⁴⁴.

⁴² Jak podkreśla Monika Buczek: „począwszy od 2015 r., kiedy hospicjum perinatalne zostało założone, obserwujemy systematyczny wzrost ilości zgłoszeń”.

⁴³ Zob. M. Ryś, *Psychobiologiczne aspekty przerwania ciąży*, [w:] *Zanim zdecydujesz*,. Majkowski W, (red.), Wydawnictwo Księży Sercanów, Kraków 1994 r., s. 26-28 oraz *Przewodnik, Bioetyka dla młodych*, Fundacja Jeden z Nas, Fundacja Jerome Lejeune, Międzywydziałowy Instytut Bioetyki, Kraków 2015 r., s. 17.

⁴⁴ Cytaty oraz informacje dotyczące Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera, uzyskane zostały od mgr Moniki Buczek, psycholog ww. hospicjum.

Zapoznając się z działaniami omawianego w tym miejscu hospicjum, dostrzec można konkretne działania, podejmowane w celu rozpowszechnienia wśród potencjalnie zainteresowanych osób, informacji dotyczących inicjatyw podejmowanych w zakresie perinatalnego wsparcia. Na stronie internetowej hospicjum zwrócono uwagę na szczególne zasady, mające istotne znaczenie w trakcie udzielania wsparcia rodzinie. Jak podkreślono „najważniejszym warunkiem podjęcia takiej współpracy jest zgoda co do założenia jakim kieruje się hospicjum perinatalne, że czynnikiem leczącym dla rodzin oczekujących narodzin letalnie chorego dziecka, jest towarzyszenie im na ich drodze rodzicielskiej w trakcie trwania ciąży, po urodzeniu i po śmierci dziecka przez:

1. wspieranie w podjętej przez nich decyzji o kontynuowaniu ciąży,
2. uznanie, że decyzja o kontynuowaniu ciąży może się wiązać z szeregiem trudnych doświadczeń i emocji dla rodziny, ale może być również cennym, owocnym doświadczeniem, jeśli zostanie dostarczone odpowiednie wsparcie,
3. wspólne z rodzicami planowanie przyszłej opieki nad dzieckiem, z poszanowaniem decyzji rodziców i uwzględnieniem diagnozy dziecka”⁴⁵.

W dalszej części założeń udzielanego wsparcia zwrócono ponadto uwagę na konieczność: udzielenia rodzinie dziecka dokładnych informacji, dbanie o komfort „rodziny i dziecka oraz możliwie jak najlepszą jakość życia dziecka w tym czasie, kiedy jest ono na świecie”, poszanowanie uczuć rodziców dziecka, mających pełne prawo do przeżywania żałoby.

W informacji na stronie krakowskiego hospicjum zwrócono również uwagę na określoną filozofię, w oparciu o którą udzielana jest pomoc rodzinie. Składa się na nie przede wszystkim łączenie takich elementów jak: czas, wsparcie oraz informacja. To wyłącznie te trzy elementy pozwalają na podjęcie w pełni zgodnej z własnym sumieniem decyzji dotyczącej ciąży. Analizując jednak informacje prezentowane przez omawianą organizację, dostrzec można, że idea perinatalnego wsparcia nie jest prezentowana wyłącznie jako alternatywa w stosunku do aborcji. „Doświadczenie pokazuje, że głęboka, pozbawiona presji czasu refleksja, oparta na wyczerpującej wiedzy, której towarzyszy wspierająca i wszechstronna opieka, bardzo często skutkuje w pełni świadomą decyzją rodziców o kontynuowaniu ciąży. Jest to moment, który otwiera przed rodziną niełatwą, ale równocześnie bardzo owocną drogę. Mówi o tym doświadczenie rodziców, którzy objęci opieką hospicjum

⁴⁵ *Hospicjum perinatalne, zaproszenie do współpracy*, źródło: <http://hospicjumtischnera.org/pl/hospicjum-perinatalne/zaproszenie-do-wspolpracy.html>.

perinatalnego, przeszli tę drogę i trudno wśród nich znaleźć takich, którzy by swojej decyzji żałowali” – czytamy na stronie Krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera⁴⁶.

5.2. Śląskie hospicjum perinatalne w Katowicach

Kontekst badań prenatalnych, aborcji oraz możliwych działań wspierających rodzinę, znalazł się również we wprowadzeniu, jakie na stronach Śląskiego Hospicjum Perinatalnego przedstawiła dr Magdalena Wąsek-Buko. Jak podkreśla wspomniana lekarka, „hospicjum perinatalne istnieje po to, żeby przedstawić rodzicom możliwość innego wyboru niż przerwanie ciąży. Tworzący je ludzie: pediatrzy, neonatolodzy, położnicy, psychologowie oraz duszpasterze, pragną pomagać rodzicom w przyjęciu, a następnie zaakceptowaniu niepomyślnego badania prenatalnego. Chcą towarzyszyć rodzicom w czasie trudnej ciąży, służyć swoim doświadczeniem i profesjonalizmem w rozwiązywaniu problemów natury medycznej oraz zapewnić rodzinie wsparcie psychologiczne. Do ich zadań należy jak najlepsze przygotowanie personelu i miejsca, w którym na świat ma przyjść chore dziecko”⁴⁷. W jej opinii, impulsem do powstania Śląskiego Hospicjum Perinatalnego, były nie w pełni profesjonalne działania podejmowane w stosunku do rodzin, u dzieci których wykryto wady letalne w okresie prenatalnym. Uzupełnia to komentarzem, że zamysłem hospicjum nie jest skupianie się na temacie aborcji, lecz podejmowanie działań mających na celu rzetelne wsparcie rodziny. Dr Wąsek-Buko zaznacza, że personel hospicjum „chce przede wszystkim w prosty sposób wyjaśnić, z czym wiąże się zdiagnozowana prenatalnie u dziecka wada czy zespół, jakie są najbardziej prawdopodobne scenariusze zdarzeń po porodzie. I najważniejsze – jak może wyglądać »proces odchodzenia«. Ta wiedza jest istotna dla rodziców, dziadków czy rodzeństwa. Są dzięki temu lepiej przygotowani, nie zostają sami ze swoimi pytaniami, strachem i niejednokrotnie poczuciem winy. Dostają od nas szansę na to, by spędzić czasem tylko kilka chwil z dzieckiem. Poznać je i pożegnać się”⁴⁸.

Doświadczenia omawianego w tym miejscu hospicjum wydają się szczególnie istotne dla dalszej dyskusji dotyczącej sytuacji dziecka poczętego, u którego wykryto istotne wady (najczęściej wady letalne). Eksperci pracujący we wspomnianym miejscu wskazują m.in. na

⁴⁶ Monika B. *Co jest potrzebne rodzicom*, źródło: <http://hospicjumtischnera.org/pl/hospicjum-perinatalne/co-jest-potrzebne-rodzicom.html>, zob. także M. Buczek, *Na rozpacz jest odpowiedź*, „Tygodnik Powszechny”, źródło <https://www.tygodnikpowszechny.pl/na-rozpacz-jest-odpowiedz-30878>

⁴⁷ M. Wąsek-Buko, źródło: http://www.hope.katowice.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=102

⁴⁸ M. Siudnik-Paluch, *Choć kilka chwil*, „Gość Niedzielny”, źródło: <http://gosc.pl/doc/1767145.Choc-kilka-chwil>

konieczność dokładniejszego edukowania ginekologów-położników w zakresie aktualnej wiedzy dotyczącej zaburzeń rozpoznawalnych w okresie prenatalnym. Odnosząc się do kwestii wspomnianych zaburzeń, zwracają oni uwagę na niewystarczającą liczbę neonatologów, którzy potrafią dobrze rozpoznać schorzenia uniemożliwiające życie dziecka po narodzeniu. Wskazano ponadto, że koniecznym wydaje się wprowadzenie regulacji, by decyzję o tym, czy dana choroba jest letalna, podejmowało przynajmniej dwóch lekarzy, w tym specjalistę chorób wieku dziecięcego⁴⁹.

5.3. Hospicjum perinatalne we Wrocławiu

Jak podkreśla Tomasz Wysocki, wrocławskie hospicjum perinatalne „powstało przy Hospicjum dla Dzieci dwa lata temu. Współpracują z nim specjaliści, m.in. z uniwersyteckiego Zakładu Genetyki, Fundacji Evangelium Vitae, klinik ginekologii, położnictwa i neonatologii. Dzisiaj działa ono przy Klinice Neonatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego przy ul. Borowskiej”. Przedstawiciele wspomnianej organizacji zaznaczają, że do hospicjum trafiają przede wszystkim rodziny, u których dzieci wykryto w okresie prenatalnym nieuleczalne wady genetyczne⁵⁰. Więcej informacji na temat początków placówki przytacza Joanna Krzeszowiak – położna bloku porodowego Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu oraz koordynator okołoporodowej opieki hospicyjnej. Przywołując wydarzenia z 2014 r. wspomina, że kiedy „spotkali się przedstawiciele pięciu instytucji: Kliniki Ginekologii i Położnictwa, Kliniki Neonatologii, Poradni Genetycznej, Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci oraz Fundacji Evangelium Vitae, ustalono wtedy wstępnie procedurę postępowania z pacjentkami, które nie decydowały się na aborcję, pomimo zdiagnozowanej ciężkiej wady – o charakterze letalnym, co spełniało założenia ustawy co do legalności przerwania ciąży. Procedura zakłada pełną diagnostykę, prowadzenie ciąży oraz przygotowanie do porodu zarówno przez ginekologa, jak i neonatologa, położną i psychologa. W zależności od rozpoznania (rokującego przeżycie bądź nie), rodzice kierowani są już w czasie ciąży pod opiekę Stowarzyszenia Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska. Przez te 2 lata z takiej formy opieki w naszym szpitalu skorzystało szesnaścioro par rodziców, w tym aktualnie pod opieką pozostaje dójka. Do dziś żyje trójka dzieci, w tym jedno z

⁴⁹ Informacje przekazane przez dr M. Wąsek-Buko – Śląskie Hospicjum Perinatalne. Zob. także: P. Kucharczak, *Najpiękniejsza w świecie*, „Gość Niedzielny”, źródło: <http://rodzina.wiara.pl/doc/2970242.Najpiękniejsza-w-swiecie/3>.

⁵⁰ T. Wysocki, *W szpitalu klinicznym działa Hospicjum Perinatalne*, „Wrocław.pl”, <http://www.wroclaw.pl/w-szpitalu-klinicznym-dziala-hospicjum-perinatalne>

rozpoznanym zespołem Downa i Klinefeltera jednocześnie”. W ramach hospicjum perinatalnego oferowana jest również pomoc rodzicom „dzieci ze stwierdzonymi wadami nieletalnymi”. W zależności od potrzeb, staramy się im wychodzić naprzeciw. Jeśli chodzi o trudności, to najbardziej podstawowa leży w systemie informowania rodziców o możliwości takiej opieki. Ginekolodzy, o ile w ogóle o tym mówią, robią to bardzo niechętnie. Jeśli pacjentki do nas trafiają, to z reguły tylko dlatego, że dowiedziały się o takiej formie opieki z zupełnie innego źródła niż lekarz prowadzący”⁵¹.

6. Wnioski i postulaty

1. Analiza funkcjonowania perinatalnej opieki hospicyjnej prowadzi do konkluzji, iż omawiane formy działań, w zbliżonej formie, podejmowane są zarówno zagranicą, jak i na terenie naszego kraju. Ponadto, na terenie Polski, z każdym rokiem przybywa organizacji pozarządowych, które oferują tego rodzaju pomoc. Podobnych hospicjów najczęściej nie wyodrębnia się poprzez miejsce, budynek, oddziały, itd. Jak wskazują znawcy tematu, chodzi tu raczej o filozofię działania, filozofię wsparcia. Warto zwrócić jednakże uwagę, iż m.in. na terenie Fundacji Gajusz w Łodzi, znajduje się specjalnie pomieszczenie przeznaczone dla rodziny z dzieckiem po narodzinach. Rodzice mogą w nim również przez pewien czas mieszkać w oczekiwaniu na poród⁵². Należy ponadto zwrócić uwagę na dwa kluczowe zjawiska. Po pierwsze, podobne organizacje (lub formy działań) oferowane są przede wszystkim w dużych miastach. Nie we wszystkich regionach Polski możliwe jest uzyskanie podobnej pomocy. W mniejszych miejscowościach często brak jest realnej szansy na otrzymanie tego typu wsparcia. Problem ten dostrzegany jest również na poziomie relacji lekarz-pacjent. Większość przywołanych w prezentowanym Raporcie ekspertów wskazuje, iż szczególnie niepokojącym zjawiskiem jest brak kierowania pacjentek w ciąży (w trakcie której stwierdzono występowanie poważnych wad płodu) do hospicjów perinatalnych. Jako niepokojące uznano również arbitralne wydawanie opinii dotyczących stanu poczętego dziecka, bez konsultacji neonatologicznej.

W tym miejscu kluczowym wydaje się przede wszystkim włączenie tematyki funkcjonowania hospicjów perinatalnych do planu studiów wyższych. Chodzi nie tylko o

⁵¹ Informacje przesłane przez Joannę Krześkowiak, Koordynator Okołoporodowej Opieki Hospicyjnej Kliniki Neonatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego przy ul. Borowskiej we Wrocławiu.

⁵² Informacja zebrana w trakcie wizyty hospicjum.

kierunki medyczne (wydziały: lekarski i nauk o zdrowiu o kierunku położnictwo i pielęgniarstwo), ale również o studiach z zakresu psychologii, teologii, familiologii, pomocy socjalnej oraz socjologii. Absolwenci podobnych kierunków są szczególnie cennymi ekspertami, podejmującymi się wsparcia rodzin znajdujących się pod opieką hospicjów perinatalnych⁵³. Ważne jest także, by podobna tematyka znalazła się w programie lekarskich studiów specjalizacyjnych w dziedzinach położnictwa i ginekologii oraz medycyny rodzinnej. Konieczne jest zainteresowanie tą tematyką Ministerstwo Zdrowia oraz Konsultantów Krajowych i Wojewódzkich w zakresie takich specjalizacji jak: ginekologia i położnictwo oraz neonatologia i pediatria.

2. Informacje prezentowane w literaturze przedmiotu, dane dotyczące konkretnych przypadków klinicznych oraz uwagi prezentowane przez ekspertów pracujących na terenie hospicjów perinatalnych wskazują, iż omawiane placówki najczęściej określane są mianem alternatywy w stosunku do aborcji eugenicznej poczętego dziecka⁵⁴. Podobny pogląd odnosi się do kilku kontekstów omawianego zagadnienia. W pierwszym rzędzie wskazuje się na prawa podmiotowe matki dziecka poczętego, która na terenie hospicjów posiada możliwość uzyskania pełnych informacji dotyczących nie tyle prawnych podstaw dokonania aborcji⁵⁵, ale również konkretnych medycznych form wsparcia, związanych z możliwością urodzenia oraz pożegnania dziecka, co stanowi szczególnie istotny element przebycia żałoby po stracie dziecka. W tym kontekście, działanie hospicjów pozwoliło na wyciągnięcie wniosku, że wspomniana powyżej terminacja ciąży, to działanie, które prowadzi przede wszystkim do pojawienia się u kobiety silnej traumy oraz pourazowych zaburzeń w sposób bezpośredni powiązanych z brakiem możliwości przebycia żałoby⁵⁶. W tym miejscu, jako szczególnie istotne, ukazywane jest zagadnienie informowania rodziców o możliwych działaniach wprost związanych z niepomyślną diagnozą prenatalną ich dziecka. Warto w tym miejscu odnotować, że zaprezentowane wnioski wynikające z obserwacji pracy psychologów na

⁵³ Na temat działań hospicjum zob. także E. Wiater, *Hospicja dla nienarodzonych* – wywiad z dr J. Dangel, „Imago”, nr 4, 2011 r., s. 22-24.

⁵⁴ A. Wiejak, *Są alternatywy dla aborcji i pozostają nieznane*, „Moja Rodzina”, nr 12, 2014 r., s. 12-14.

⁵⁵ Podobne informacje prezentowane są najczęściej w trakcie wizyty u lekarza przedstawiającego niepokojącą diagnozę.

⁵⁶ Zob. A. Speckhard, N. Mufel, *Uniwersalne reakcje na aborcję? Więź, trauma i żal u kobiet z doświadczeniem aborcji*, [w:] red. B. Chazan, W. Simon, *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, tł. A. Jankowiak, Z. Karpiński, Wrocław 2009 r., s. 136-138, J. Krzyżanowska-Zbudzka, *Problemy emocjonalne kobiet w okresie okołoporodowym*, Fundacja „Rodzić po ludzku”, Warszawa 2009 r., s. 16. oraz M. Bidzan, *Nastoletnie matki. Psychologiczne aspekty ciąży, porodu i porodu*, „Impuls”, Kraków 2007 r. Zob. także P. Krzemoński, *Kobieta drugą ofiarą aborcji*, „Głos dla życia”, nr 4, 2014 r., s. 12-13.

terenie hospicjów sugerują, iż liczne decyzje dotyczące zgody na aborcję, podejmowane są w stanie silnego stresu oraz lęku. Powyższe powodować może pojawienie się prawnej wady w zakresie wyrażonej przez kobietę akceptacji dla zabiegu przerwania ciąży. Innymi słowy, należy odnotować, iż liczne decyzje dotyczące przerwania ciąży podejmowane są przez kobiety w sposób niekompetentny⁵⁷. Owa kompetencja decyzyjna dotyczy przede wszystkim stanu emocjonalnego ciężarnej (szok, lęk, cierpienie), który wielokrotnie wyłącza możliwość racjonalnej oceny sytuacji. Do powyższego należy dołączyć również ograniczony zakres informacji, jaki pacjentka w podobnej sytuacji otrzymuje. Jej pełen zakres nie dotyczy obecnie możliwości przerwania, bądź też nie przerwania ciąży. Konieczne jest w tym momencie również bezpośrednie wskazanie na możliwość uzyskania wsparcia ze strony omawianych hospicjów. Jak wskazano, podobne informacje rzadko przedstawiane są przez lekarzy.

Istnienie hospicjów perinatalnych warto również pokazać w nieco innym kontekście. Używane słowo „alternatywa” może przesłonić unikalny wręcz charakter działań podobnych placówek. To bowiem dzięki hospicjom perinatalnym w sposób kompetentny oraz szczegółowy, można podjąć dyskusję dotyczącą prawa poczętego pacjenta. To w tym ujęciu możliwe jest zwrócenie uwagi, iż w sytuacji np. letalnego rozpoznania, nie tylko matka i ojciec dziecka poczętego posiadają prawa, na przykład prawo do poszanowania godności. Materiały prezentowane m.in. na stronach internetowych oraz w drukowanych materiałach Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, w sposób bezpośredni udowadniają prawdziwość tezy wskazującej na szczególny charakter prawa poczętego dziecka do godnej śmierci. To bowiem dzięki wsparciu hospicjum, nieuleczalnie chore dziecko, może umrzeć nie doświadczając bólu (uporczywej terapii), w obecności najbliższych osób⁵⁸.

Tym samym, działań podejmowanych przez hospicja perinatalne nie można traktować wyłącznie jako alternatywy dla eugenicznej aborcji. Ich znaczenie jest dużo szersze. Objęcie troską rodziny i dziecka w sytuacji uzyskania niepokojącej diagnozy prenatalnej, stanowi przykład pełnej realizacji zasad zapisanych w art. 39 Kodeksu Etyki Lekarskiej oraz preambuły do Konwencji o Prawach Dziecka⁵⁹. Perinatalna

⁵⁷ Zob. B. Janiszewska, Zgoda na udzielanie świadczeń zdrowotnych – ujęcie wewnątrzsystemowe, C. H. Beck, Warszawa 2013 r., s. 9.

⁵⁸ A. Sułkowska, *Hospicjum perinatalne – godne życie, godna śmierć*, „Hospicjum” 2012 r., nr 1, s. 31–33, J. Bujny, *Prawa pacjenta – między autonomią a paternalizmem*, Wydawnictwo C. H. Beck, Warszawa 2007 r., s. 219, D. Karkowska, *Prawa pacjenta*, Wyd. ABC, Warszawa 2004 r., s. 378.

⁵⁹ *Konwencja o Prawach Dziecka* przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.)

opieka hospicyjna pozwala w podobnych, trudnych sytuacjach, na pełne upodmiotowienie matki dziecka oraz dziecka poczętego, będącego pacjentem posiadającym prawo do godnej śmierci.

3. Analiza coraz bogatszego doświadczenia ekspertów udzielających wsparcia w sytuacji, w której rodzina uzyskuje niepomyślną diagnozę dotyczącą stanu zdrowia dziecka poczętego, zmusza również do zwrócenia uwagi na istotne zagadnienie wprost odnoszące się do terminu „wady letalne płodu”. Pojęcie to w istocie stało się w ostatnich latach synonimem stanu „zezwalającego” na podjęcie interwencji skutkującej zakończeniem życia dziecka poprzez przeprowadzenie zabiegu aborcji. Określenie „wada letalna”, czyli inaczej mówiąc „dziecko niezdolne do życia”, nie powinno być nadużywane. Jest ono w istocie dehumanizujące oraz pozbawiające dziecko godności. Pojęcie to ranić może rodziców. Warto podkreślić, iż nie zawsze taka ocena jest trafna. Jak wspomniano termin „wada letalna płodu” bardzo często skorelowany jest z prawno-medyczną dyskusją dotyczącą procedury przerwania ciąży. Warto jednakże dostrzec, iż procedury aborcyjne podejmowane są nie tylko w stosunku do dzieci, u których dostrzeżono istnienie wady o charakterze letalnym. Ministerstwo Zdrowia kilkakrotnie proszone było o wskazanie nie tylko listy chorób, ale również charakterystyki zaburzeń rozwojowych, które mogą zostać zakwalifikowane do grupy schorzeń uprawniających do dokonania aborcji zgodnie z zapisami art. 4a ustawy o planowaniu rodziny. Warto bowiem pamiętać, że w debacie prawno-medycznej, nadal podejmowane jest w tym kontekście zagadnienie zespołu Downa. Problem ten w sposób szczególnie dostrzeżony został w tzw. sprawie Anny z Poznania. Omawiany *casus* dotyczył braku zgody lekarzy na dokonanie terminacji ciąży wobec dziecka, u którego wykryto trisomię 21. chromosomu. Ginekolodzy z Poznania podkreślili, iż ich zdaniem nie jest to wada o charakterze letalnym, a więc skutkująca śmiercią dziecka przed narodzeniem lub też tuż po. Innego zdania byli lekarze z Warszawy, którzy przerwali ciążę, uznając wspomnianą aberrację chromosomową, jako spełniającą przesłanki ustawowe⁶⁰.

W tym miejscu, jako szczególnie pozytywne a zarazem wzorcowe, należy uznać działania hospicjów perinatalnych, mające na celu wsparcie skierowane do rodzin, w

⁶⁰ Zob. E. Siedlecka, *Fikcja legalnej aborcji*, „Gazeta Wyborcza”, źródło: http://wyborcza.pl/1,76842,10565297,Fikcja_legalnej_aborcji__Anna_ma_rodzic_i_juz.html (dostęp 11.06.2016r.)

których w trakcie trwania ciąży zdiagnozowano przewlekłą chorobę dziecka lub niepełnosprawność, która nie skutkuje śmiercią.

4. Aktualnie, perinatalna opieka hospicyjna jest świadczeniem zdrowotnym całkowicie niedostrzeganym w systemie świadczeń zdrowotnych, finansowanych ze środków publicznych. Wszystkie powyżej wymienione hospicja działają dzięki wsparciu darczyńców, różnym formom dofinansowania (np. grantowego), bądź też *pro bono*.

Aktualnie niezbędnym jest włączenie omawianych w tym miejscu form wsparcia do grupy świadczeń opłacanych przez państwo (NFZ bądź Ministerstwo Zdrowia). Z racji na coraz częstsze diagnozowanie zarówno wad letalnych płodu, jak i innych istotnych wad skutkujących niepełnosprawnością narodzonego już dziecka, zasadnym wydaje się rozważenie uruchomienia narodowego programu wsparcia kobiety w ciąży oraz jej rodziny, w sytuacji uzyskania niepomyślniej diagnozy. Warto w tym miejscu zwrócić uwagę, iż w dniu 20 czerwca 2016 r. „Narodowy Fundusz Zdrowia opublikował zarządzenie 48/2016/DSOZ Prezesa NFZ z dnia 20 czerwca 2016 r. zmieniające niektóre zarządzenia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, w związku ze świadczeniami opieki zdrowotnej udzielanymi na rzecz kobiet z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu.” W ramach udzielania w powyższym zakresie świadczeń przewidziano takie świadczenia jednostkowe, jak „porada psychologiczna diagnostyczna, porada psychologiczna, porada lekarska diagnostyczna, porada lekarska terapeutyczna, wizyta/porada domowa/środowiskowa realizowana przez lekarza lub psychologa, w zakresach: świadczenia psychiatryczne ambulatoryjne dla dorosłych, świadczenia psychologiczne, udzielanych na rzecz kobiet po 21. tygodniu ciąży z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu określonymi w wykazie rozpoznań wg ICD-10, w związku ze świadczeniami opieki zdrowotnej udzielanymi na rzecz kobiet z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu, oraz na rzecz tych kobiet do 6. tygodnia po porodzie (z uwzględnieniem wsparcia psychologicznego udzielanego na rzecz rodziny (...)) Powyższe świadczenia są rozliczane bezlimitowo”⁶¹.

⁶¹ Por. Zarządzenie nr 48/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 20 czerwca 2016 r. zmieniające niektóre zarządzenia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, w związku ze świadczeniami opieki zdrowotnej udzielanymi na rzecz kobiet z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu.

7. Informacje o autorach



Dr n. społ. Błażej Kmiecik, absolwent pedagogiki specjalnej (mgr resocjalizacji) oraz socjologii (dr socjologii prawa i praw człowieka) oraz podyplomowych studiów z zakresu ochrony praw człowieka oraz prawa medycznego i bioetyki. Koordynator Centrum Bioetyki Instytutu na rzecz Kultury Prawnej *Ordo Iuris*, asystent w Zakładzie Prawa Medycznego Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, wykładowca (współpracownik) Pracowni Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Łódzkiego, mediator oraz pedagog w Fundacji Wsparcia Psychospołecznego, były Rzecznik Praw Pacjenta Szpitala Psychiatrycznego.



Mgr Zofia Szafrńska-Czajka, absolwentka studiów wyższych na kierunkach: pedagogika, stosunki międzynarodowe (lic.), polityka społeczna (mgr), a także studiów podyplomowych z zakresu prawa medycznego oraz bioetyki. Doktorantka w Katedrze Socjologii Polityki i Moralności Instytutu Socjologii Uniwersytetu Łódzkiego, stażystka Centrum Bioetyki Instytutu na rzecz Kultury Prawnej *Ordo Iuris*, redaktor prowadząca dział bioetyczny portalu www.biotechnologia.pl

8. Bibliografia

1. Apanowicz J., *Zarys metodologii prac dyplomowych i magisterskich z organizacji i zarządzania*, Wyższa Szkoła Administracji i Biznesu, Gdynia 1997 r.
2. Buczyński F. L., *Hospicjum prenatalne*, „Bezpłatny Informator Lubelskiego Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia”, Nr 1, 2014 r.
3. Bujny J., *Prawa pacjenta – między autonomią a paternalizmem*, Wydawnictwo C. H. Beck, Warszawa 2007 r.
4. Bidzan M., *Nastoletnie matki. Psychologiczne aspekty ciąży, porodu i pogoju*, „Impuls”, Kraków 2007 r.
5. Biesaga T., *Spór o moralny status człowieka w okresie prenatalnym*, „Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo”, Nr 6, 2006 r.
6. Dangel T., *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*, Polskie Towarzystwo Bioetyczne, http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf (dostęp, 10.05.2016 r.)
7. Dangel T., *Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii*. w: „Dziecko – studium interdyscyplinarne”, pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, Lublin 2008 r.,
8. Dziewanowska M., *Prawa pacjenta. Prawno – zdrowotny poradnik dla kobiet*, Federacja na Rzecz Kobiet i Planowania Rodziny, Warszawa 2009 r.
9. Earl B., *Badania społeczne w praktyce*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004r., *Informator dla rodziców*, Fundacja Gajusz, Łódź 2014 r.
10. Karkowska D., *Prawa pacjenta*, Wyd. ABC, Warszawa 2004 r.
11. *Konwencja o Prawach Dziecka* przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz. U. z dnia 23 grudnia 1991 r.).
12. Jamkowska-Rachel A., *Gdy dziecko w łonie matki jest chore*, „Biuletyn Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci”, nr 1, 2014 r.
13. Janiszewska B., *Zgoda na udzielanie świadczeń zdrowotnych – ujęcie wewnątrzsystemowe*, C. H. Beck, Warszawa 2013 r.
14. Krzemoński P., *Kobieta drugą ofiarą aborcji*, „Głos dla życia”, nr 4, 2014 r.
15. Korzeniewska-Eksterowicz A., Kędzierska B., Przysło Ł., Żawrocka-Kwiatkowska T. (oprac.), *Informator dla lekarzy*, Fundacja Gajusz, Łódź 2014 r.

16. Komunikat PAP MZ: *ponad 700 legalnych aborcji w 2013 r.*, „Rynek Zdrowia”,
źródło: <http://www.rynekzdrowia.pl/Prawo/MZ-ponad-700-legalnych-aborcji-w-2013-r,150761,2.html> (dostęp: 09.09.2015 r).
17. Komunikat PAP: NFZ: *Ponad 1,8 tys. legalnych aborcji w 2014 r.*, „Gazeta Wyborcza”: http://wyborcza.pl/1,75478,17689382,NFZ__Ponad_1_8_tys__legalnych_aborcji_w_2014_r_.html#ixzz3IJ6vBzwz (dostęp: 09.09.2015 r.)
18. Kodeks Etyki Lekarskiej z dnia 2 stycznia 2004 r. (tekst jednolity; zawierający zmiany uchwalone w dniu 20 września 2003 r. przez Nadzwyczajny VII Krajowy Zjazd Lekarzy), Warszawa 2004 r.
19. Kornas-Biela D., *Okres prenatalny*, w: Psychologia rozwoju człowieka, Charakterystyka okresów życia, (red.) B. Harwas-Napierała, J. Trempała, PWN, Warszawa 2004 r..
20. Kucharczak P., *Najpiękniejsza w świecie*, „Gość Niedzielny”, źródło: <http://rodzina.wiara.pl/doc/2970242.Najpiekniejsza-w-swiecie/3> (dostęp: 09.09.2015 r.).
21. Łuczak-Wawrzyniak J., *Diagnostyka prenatalna – analiza celu badania z perspektywy lekarza, matki/rodziców, płodu/dziecka*, „Perinatologia, Neonatologia i Ginekologia”, tom 6, 2013 r.
22. Krzyżanowska-Zbudzka J., *Problemy emocjonalne kobiet w okresie okołoporodowym*, Fundacja „Rodzić po ludzku, Warszawa 2009 r.
23. Małkowska M., *Pokochać od początku, Hospicjum to też życie- kwartalnik hospicyjny, nr 1, 2013 r.*
24. Monika B., *Co jest potrzebne rodzicom*, źródło, <http://hospicjuntischnera.org/pl/hospicjum-perinatalne/co-jest-potrzebne-rodzicom.html>, [dostęp, 10.05.2016 r.)
25. Materiał: *Bliźniaki na raty. Silniejszy urodził się. Słabszy został w brzuchu*, „Polska i świat”, źródło: <http://www.tvn24.pl/wiadomosci-ze-swiata,2/blizniaki-podbieraly-sobie-pokarm-matka-jednego-urodzila-przed-czasem,586370.html> (dostęp, 10.05.2016 r.)
26. Materiał: *Perinatální hospic. Perinatální hospicová a paliativní péče*, <http://perinatálníhospic.cz/> (25.04.2016 r.)
27. Materiał Perinatal Hospice and Palliative Care, <http://www.perinatalhospice.org/list-of-programs.html#unitedstates> (28.04.2016 r.).
28. Materiał Klinika Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, <http://neonatologie.charite.de/elterinformation/palliativteam/> (27.04.2016 r.).

29. Materiał: Klinika Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charité w Berlinie, <http://neonatologie.charite.de/elterinformation/palliativteam/> (27.04.2016 r).
30. Materiał: *Hospicja perinatalne – krótkie życie, godna śmierć*, „Biuletyn Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci”, nr 1, 2014 r.,
31. Machinek M., *Embrion ludzki*, w „Encyklopedia bioetyki”, A. Muszala (red.), Wydawnictwo Polfen, Radom 2009 r.
32. *Ogólnopolski program operacji dzieci w łonie matki*, wywiad z Dariuszem Adamczewskim Dyrektorem Departamentu Polityki Zdrowotnej Ministerstwa Zdrowia, źródło: <http://www.kobieta.gov.pl/?1,9,201,200703>,
33. Program kompleksowej diagnostyki i terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób płodu – jako element poprawy stanu zdrowia płodów i noworodków, Ministerstwo Zdrowia, Warszawa 2011 r.
34. Pieniążek A., Stefaniuk M., *Socjologia prawa – zarys wykładu*, Wyd. Zakamycze, Kraków 2003 r.
35. Przewodnik *Bioetyka dla młodych*, Fundacja „Jeden z Nas”, Fundacja Jerome Lejeune, Międzywydziałowy Instytut Bioetyki, Kraków 2015 r.
36. Rigmonti M., *Klauzula okrucieństwa*, „Wprost”, 2014 r., Nr 24
37. Ryś M., *Psychobiologiczne aspekty przerywania ciąży*, [w:] „Zanim zdecydujesz”, Majkowski (red.), Wydawnictwo Księży Sercanów, Kraków 1994 r.
38. *Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci*, Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Sekcja Pediatryczna Medycyny Paliatywnej, Warszawa 2015 r.
39. *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w 2008 r. Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania*, Kancelaria Prezesa Rady Ministrów Warszawa 2014 r.
40. Sułkowska A., *Hospicjum perinatalne – godne życie, godna śmierć*, „Hospicjum” 2012 r., nr 1.
41. *Sprawozdanie Rady Ministrów z wykonania w 2008 r. Ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży oraz o skutkach jej stosowania*, Kancelaria Prezesa Rady Ministrów, Warszawa 2009 r.

42. Szymkiewicz-Dangel J., Dangel T., *Opieka paliatywna w perinatologii*, „Opieka paliatywna nad dzieckiem”, Wyd. XII, Warszawa 2005 r.
43. Szymkiewicz-Dangel J., Dangel T., *Hospicjum perinatalne – polski model*, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP, źródło: <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> (dostęp, 10.05.2016r.)
44. Siudnik-Paluch M., *Choć kilka chwil*, „Gość Niedzielny”, źródło: <http://gosc.pl/doc/1767145.Choc-kilka-chwil> (dostęp, 10.05.2016 r.)
45. Szczepaniak K., *Zastosowanie analizy treści w badaniach artykułów prasowych – refleksje metodologiczne*, Acta Universitatis Lodzensis, Folia Sociologica. 2012 r., Nr 47.
46. Speckhard A., Mufel N., *Uniwersalne reakcje na aborcję? Więź, trauma i żal u kobiet z doświadczeniem aborcji*, [w:] red. B. Chazan, W. Simon, *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, tł. A. Jankowiak, Z. Karpiński, Wrocław 2009 r.
47. Serwis: <http://www.plamienok.sk/landing-page-2-percenta.php> (25.04.2016 r.).
48. Serwis: Hospicjum perinatalne, zaproszenie do współpracy, źródło: <http://hospicjumtischnera.org/pl/hospicjum-perinatalne/zaproszenie-do-wspolpracy.html>. (dostęp: 27.04.2016 r.).
49. Serwis: <http://www.hospicefamilycare.org/> (dostęp: 27.04.2016 r.).
50. Serwis: <http://www.chistvincent.com/> (dostęp 27.04.2016 r.).
51. Siedlecka E., *Fikcja legalnej aborcji*, „Gazeta Wyborcza”, źródło: http://wyborcza.pl/1,76842,10565297,Fikcja_legalnej_aborcji__Anna_ma_rodzic_i_ju_z.html (dostęp 11.06.2016 r.).
52. *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).
53. Wiater E., *Hospicja dla nienarodzonych* – wywiad z dr J. Dangel, „Imago”, nr 4, 2011 r.
54. Wiejak A., *Są alternatywy dla aborcji i pozostają nieznane*, „Moja Rodzina”, nr 12, 2014 r.
55. M. Wąsek, Buko, Wstęp, źródło: http://www.hope.katowice.pl/index.php?option=com_content&view=article&id=3&Itemid=102 (dostęp 27.04.2016 r.).

56. Wysocki A., *W szpitalu klinicznym działa Hospicjum Perinatalne*, „Wrocław.pl”, <http://www.wroclaw.pl/w-szpitalu-klinicznym-dziala-hospicjum-perinatalne> (dostęp 27.04.2016 r.)
57. Zachwieja A., Walczewski J., *Rozwój człowieka od poczęcia do narodzin*, „Służba życiu”, Nr 11, 1999 r.
58. Zaremba J., *Genetyczna diagnoza. Badania prenatalne w Polsce*, „Panorama Medyczna” 2006 r., nr 2.
59. Por. Zarządzenie nr 48/2016/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 20 czerwca 2016 r. zmieniające niektóre zarządzenia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, w związku ze świadczeniami opieki zdrowotnej udzielanymi na rzecz kobiet z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu.