

Marcin Żukowski
Hospicjum Pomorze Dzieciom

Skąd, dokąd i dla kogo. Kilka uwag o hospicjach perinatalnych.

Termin *perinatal hospice* wprowadzili do literatury przedmiotu w 1996 r. Byron C. Calhouna i Nathan J. Hoeldtke¹. W przestrzeni publicznej można znaleźć dwie inne, bliskie wskazanej, cezury: 1995 r. oraz 1997 r.². Takie nieścisłości niekiedy się zdarzają. Warto jednak zwrócić uwagę, że przywołany powyżej artykuł wydano w roku 1996, a do niego właśnie odwołują się inne osoby zainteresowane poruszonym tematem.

W perspektywie Byron C. Calhouna i Nathan J. Hoeldtke *perinatal hospice* stanowi alternatywę dla aborcji jako jedynego dotychczas dostępnego i szeroko proponowanego rozwiązania dla matek/rodziców nienarodzonych dzieci po uzyskaniu przez nich diagnozy wady letalnej ich potomstwa. Personel hospicjum perinatalnego miał według ich propozycji koncentrować swoje działania na przygotowaniu rodziców do porodu (poradnictwo i konsultacje okołoporodowe)³. To wówczas zaczęto bardzo mocno akcentować emocjonalną i fizyczną bliskość rodziny, upamiętanie wspólnych chwil z nowo narodzonym chorym dzieckiem, wykonywanie pamiątek po dziecku np. zdjęć, odcisków dłoni⁴.

Koncepcja B. Calhoun i N J. Hoeldtke związana była z szybkim rozwojem technologii medycznej, postępem diagnostyki prenatalnej oraz coraz

większym docenianiem znaczenia żałoby związanej ze stratami okołoporodowymi. Całość – postęp techniki oraz aspekty dotyczące opieki psychologicznej w czasie ciąży jak



Rys. Ewa Świder

¹ Byron.C. Calhoun, Nathan. J. Hoeldtke, *The Perinatal Hospice*, Journal of Biblical Ethics in Medicine, 1996 (Vol. 9, nr 1), s. 20-23.

² M. Sobolewska, E. Krajewska-Kuřak, K. Krajewska-Ferishah, *Potrzeba funkcjonowania hospicjów perinatalnych*, Białystok 2021, s. 30; „Perinatal Hospice&Palliative Care” [dostęp: <https://www.perinatalhospice.org/>].

³ Byron.C. Calhoun, Nathan. J. Hoeldtke, *The Perinatal Hospice*, „Journal of Biblical Ethics in Medicine”, 1996 (Vol. 9, nr 1), s. 22: „*The burden of effort in perinatal hospice resides in the antepartum counseling and preparation*”.

⁴ Tamże, s. 22: „*We encourage dressing the baby, taking pictures of the baby, and holding of the baby by all family members, including other children if appropriate. (...) Comfort measures are emphasized to the family*”.

i po jej zakończeniu – kierowały osoby zajmujące się tymi kwestiami do rozwijania modelu hospicjum perinatalnego⁵. Wspomniany model miał i ma nadal na celu zbudowanie takiego zespołu hospicjum, który będzie zdolny merytorycznie i w sposób systemowy oraz z zachowaniem zasad etycznych dać rodzinie jak najbardziej pełny obraz ich sytuacji związany ze stanem zdrowia ich dziecka. Warto podkreślić, że przedstawienie informacji w sposób przystępny, dostosowany każdorazowo do odbiorcy, konsekwencji zdrowotnych oraz psychologicznych powiązanych z urodzeniem i/lub śmiercią dziecka jest fundamentalnym zadaniem dla członków zespołu hospicjum⁶.

W Polsce powyższe założenia korespondują z przemyśleniami Tomasza Dangela, który w 2021 r. pisał: „Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy (...) Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia. **Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka (lub eugenicznej aborcji) w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów (...) Decyzja rodziców pro -life, w przypadkach wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy)** [podkreślenie – MŻ]. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej. Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. **Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię** [podkreślenie – MŻ]”⁷.

Dodam tylko, że silnie wyróżnianym aksjomatem proponowanej holistycznej opieki nad dzieckiem - matką/parą jest dostarczenie rodzicom pełnej dostępnej wiedzy medycznej

⁵ B.C. Calhoun, N. J. Hoeldtke, *Perinatal hospice*, „American Journal of Obstetrics and Gynecology”, 2001 (Vol. 185, nr 3), s. 525-529.

⁶ „Simply having a viable, compassionate, and structured program in place offers them a tangible alternative, providing a context in which they can work out the ramifications of the birth and death of their offspring”, Tamże, s. 527.

⁷ T. Dangel, *Wady letalne u noworodków—opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii*, Standardy Medyczne, 2007 (Vol. 9 nr 31) s. 108-110.

z jednoczesnym zachowaniem ich prawa do dokonania wyboru o dalszych losach ciąży po uzyskaniu od pracowników hospicjum takich informacji:

*„Przede wszystkim to [hospicjum perinatalne] nie tradycyjnie rozumiana placówka, lecz model medycyny perinatalnej oparty na szacunku dla życia i godności nieuleczalnie chorego dziecka w okresie płodowym i noworodkowym. **To alternatywa wobec przerwania ciąży, ale też uporczywej, daremnej terapii** [podkreślenie – MŻ].*

Rys. Ewa Świder

Zapewnia wszechstronną opiekę kobiecie ciężarnej po prenatalnym rozpoznaniu wady letalnej lub wady, której leczenie jest możliwe, ale obarczone wysokim ryzykiem powikłań, która została zweryfikowana w ośrodku referencyjnym. Jest to opieka wielodyscyplinarna: medyczna,



psychologiczna i duchowa oraz wsparcie w żałobie. Po porodzie – paliatywna opieka neonatologiczna, domowa opieka paliatywna oraz długoterminowa. W przypadkach złożonej wady noworodka możliwej do leczenia – odpowiednie przygotowanie postępowania okołoporodowego i zaplanowanie miejsca dalszego leczenia. Przyświeca nam cel, by rodzice dziecka dostali wiedzę na temat dalszych możliwych scenariuszy. Lekarz przekazuje informacje medyczne dotyczące leczenia i rokowania nienarodzonego dziecka oraz przewidywanych konsekwencji medycznych u matki. Psycholog omawia skutki obydwu decyzji. Nie sugerują żadnego z rozwiązań, pozostawiając kobiecie i rodzinie wybór.

Najważniejsze, że jeśli zdecydują się doprowadzić ciążę do końca, a dziecko urodzi się żywe, nie powinno trafić do hospicjum stacjonarnego. Opieka prowadzona jest na oddziale neonatologii, ale jeśli jest możliwość wypisu, to miejscem dziecka jest dom, gdzie trafia pod opiekę rodziców i hospicjum domowego”⁸.

⁸ P. Nowosielska, Szymkiewicz-Dangel: *Dla hospicjów perinatalnych nie ma dobrego klimatu [wywiad]*, „Dziennik Gazeta Prawna” z dn. 11 III 2021 r.; Por. E. M. Sobolewska, E. Krajewska-Kułak, K. Krajewska-Ferishah, *Potrzeba funkcjonowania hospicjów perinatalnych*, Białystok 2021, s. 32.

Ilość hospicjów perinatalnych w Polsce.

W ciągu ostatnich lat ilość ta nieznacznie się waha. W 2016 r. było ich 14. W ciągu paru lat nastąpił nieznaczny wzrost ich ilości (2021 r. - 16) ale już w roku 2022 liczba ta spadła do 13.

Charakterystycznym dla Polski rozwiązaniem jest to, że hospicja perinatalne prowadzone są przez organizacje pozarządowe (stowarzyszenia i fundacje), które bardzo często równoległe tworzą także hospicja dla dzieci (stacjonarne bądź domowe).

Należy bardzo mocno podkreślić, że pomimo palącej potrzeby wciąż w Polsce są województwa, w których nie powstały takie placówki⁹. Przy nie malejących problemach z zapewnieniem dostatecznej ilości wykwalifikowanej kadry medycznej, która trapi większość hospicjów w kraju, sytuacja ta raczej w ciągu najbliższych lat nie ulec poprawie. W mojej ocenie bez przemyślanej systemowej zmiany – rozumianej jako konsekwentna i długofalowa polityka państwa - dotyczącej kształcenia pielęgniarek, położnych i lekarzy sygnalizowany problem może się tylko nawarstwiać¹⁰.

Z publikowanych oficjalnie danych wynika, iż w 2021 r. hospicja perinatalne w Polsce przyjęły 459 pacjentek, a w 2022 r. 257 pacjentek¹¹. Z posiadanych przez autora informacji wynika, że ilość zgłoszeń do hospicjów perinatalnych w roku 2023 nie uległa zwiększeniu. Nie można nie zauważyć bardzo dużego spadku pacjentów w skali tylko jednego roku (2021/2022 r.) i nie zadać sobie pytania: jakie są tego przyczyny? Założenie, że np. nagle i radykalnie zmniejszyła się ilość ciąż, gdzie stwierdzono wadę letalną płodu wydaje się mocno ryzykowne. Szukanie odpowiedzi o przyczyny takiego stanu rzeczy wymaga dokładnej analizy i zebrania danych w skali ogólnopolskiej (co wbrew pozorom w praktyce nie jest łatwe) i rozpoczęcia

⁹ A. Sierant, *Na czym polega działalność hospicjum perinatalnego?*, „Wprost” z dn. 30 X 2020 r.; *Komunikat dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej NFZ* z dn. 6 VII 2022 r.

¹⁰ Zwraca uwagę raport Naczelnej Izby Pielęgniarek i Położnych o m.in. niepokojąco wysokim wieku pracujących zawodowo położnych i pielęgniarek i związane z tym negatywne prognozy społeczne na nadchodzące dekady; Zob. np.: K. Lurka, *Katastrofalny raport o pielęgniarce i położnych [14.09.2021 r.]*, <https://www.termedia.pl/mz/Katastrofalny-raport-o-pielegnarkach-i-polozonych,42717.html> [dostęp: 6 VI 2024 r.]; Por. M. Paszkowska, *Pielęgniarka w polskim systemie ochrony zdrowia* [w:] „Wiadomości lekarskie”, 2020, (Vol. LXXIII), s. 1778.

¹¹ „Puls Medycyny” z dn. 19 X 2016 r. [<https://pulsmedycyny.pl/landa-zaprojektuje-system-opieki-perinatalnej-875060>]; „Puls Medycyny” z dn. 26 I 2023 r. [<https://pulsmedycyny.pl/hospicja-perinatalne-przyjely-w-2022-r-prawie-dwa-razy-mniej-pacjentek-1175865>].

rzetelnej, pozbawionej agresji debaty nad odkrytymi powodami, co znacznie wykracza poza założenia niniejszego tekstu.

Gdzie funkcjonują hospicja perinatalne na świecie?

W przestrzeni publicznej można spotkać bardzo nieprecyzyjne określenie „kilkaset hospicjów” jako odpowiedź na pytanie jaka jest liczba hospicjów perinatalnych na świecie. Problemy z oszacowaniem dokładnej bieżącej ilości tych ośrodków wynikają z braku jednolitego systemu raportowania o swojej działalności w poszczególnych państwach oraz zasygnalizowanej na przykładzie Polski stałej fluktuacji ilości hospicjów.

Według „Perinatal Hospice&Palliative Care” hospicja perinatalne istnieją w niżej wymienionych państwach¹²:

- USA;
- Argentyna;
- Australia;
- Brazylia;
- Kanada;
- Chile;
- Czechy;
- Anglia;
- Francja;
- Niemcy;
- Węgry;
- Irlandia;
- Włochy;
- Meksyk;
- Nowa Zelandia;
- Nikaragua;
- Norwegia;
- Paragwaj;
- Polska;
- Szkocja;
- Singapur;
- RPA;
- Ukraina;
- Urugwaj;
- Walia.

Oczywiście rodzą się pytania: jak realnie wygląda ich codzienna działalność, ile osób znajduje w nich wsparcie, jakie obowiązują w nich standardy medyczne, czy i w jakim zakresie udzielane jest im wsparcie państwa etc. Jednak odpowiedź na zaproponowane zagadnienia oraz inne być może bardziej interesujące Czytelnika pytania wymagałaby szczegółowych i bardzo szeroko zakrojonych studiów daleko wykraczających poza tematykę niniejszego tekstu.

¹² <https://www.ulg-palliativecare.at/organisation> [dostęp: 2 II 2024 r.].

Uwagi końcowe

Powstanie hospicjów perinatalnych postrzegam jako wyraz rozwinięcia idei hospicyjnej zaproponowanej w XX w. przez Cicely Saunders¹³, zwiększającej się u obywateli świadomości przysługujących im praw, rosnącej samoświadomości kobiet oraz dylematów etycznych związanych z bardzo szybkim rozwojem technologii medycznej. Poprzez coraz dokładniejszą i możliwą w bardzo wczesnym etapie rozwoju nienarodzonego jeszcze człowieka diagnozę stajemy przed wyzwaniem nieznanymi jeszcze kilka lat temu. Wchodzimy w przestrzeń prawa¹⁴, wielkich emocji, ścierających się dynamicznie światopoglądów, społecznych oczekiwań, oddziaływania kodów kulturowych i aktualnych możliwości medycyny.

Zawiłe, wieloaspektowe i niełatwe do rozwiązania problemy pojawiające się po otrzymaniu diagnozy wady letalnej dziecka (płodu) nie znikną same. Niezależnie od głoszonych przez konkretnego lekarza światopoglądu i wartości moralnych (religijnych) pielęgnowanych przez rodziców dziecka, pojawi się w obliczu takiej diagnozy fundamentalne pytanie: co robić dalej? Może być tak, że żadna z podjętych decyzji nie będzie satysfakcjonująca. Nie oznacza to jednak tego, że osoby zmagające się z tak ekstremalnym psychicznie, duchowo i fizycznie doświadczeniem muszą pozostawać w osamotnieniu. Znalezienie

Rys. Ewa Świder



¹³ Cicely Mary Strode Saunders (1918-2005), brytyjska pielęgniarka i lekarka, propagatorka idei hospicyjnej oraz twórczyni nowoczesnej medycyny paliatywnej, autorka koncepcji bólu totalnego człowieka (ból: fizyczny, psychologiczny, socjalny i duchowy). W 1967 r. otworzyła w Londynie Hospicjum Św. Krzysztofa, które stanowiło wzór dla powstających później hospicjów na całym świecie. Miała wielki wpływ na rozwój myśli hospicyjnej w Polsce, który zapoczątkowała serią wykładów podczas wizyty w 1978 r.

¹⁴ W Polsce podstawę prawną funkcjonowania hospicjów regulują m.in. „Rozporządzenie Ministra Zdrowia” z dn. 29 X 2021 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych w zakresie opieki paliatywnej i hospicyjnej stanowiące załącznik do „Obwieszczenia Ministra Zdrowia” z dn. 17 XII 2021 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej; „Rozporządzenie Ministra Zdrowia” z dn. 31 I 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej; „Rozporządzenie Ministra Zdrowia” z dn. 16 VIII 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (rozdz. XV: Opieka nad kobietą w sytuacjach szczególnych).

najlepszego rozwiązania takiej kwestii jak postępowanie w obliczu diagnozy choroby śmiertelnej dziecka wymaga uważnego spojrzenia z perspektywy rodziców (razem i każdego z osobna) oraz uwzględnienia potrzeb dziecka. To niebywale trudne, szczególnie, gdy w tle dochodzi do szalonych sporów społecznych, gdzie bardzo często bardziej liczy się rozbudzenie skrajnych emocji niż wzajemny szacunek oraz próba zrozumienia argumentów rozmówcy. W mojej ocenie w bardzo wielu „debatach” na opisywany temat zupełnie tracono z oczu fundamentalne zagadnienie godności każdego ludzkiego życia.

Hospicja perinatalne - takie jak Hospicjum Tulipani – proponują jedną z możliwych do wyboru opcji. Wierzę, że tworząc pewien stale doskonalony model postępowania, pracując z matką/rodzicami w różnych obszarach funkcjonowania człowieka możemy podjąć trud wspólnego przebycia tej niezwyklej drogi.