

JADWIGA ŁUCZAK-WAWRZYŃIAK, MONIKA BORKOWSKA-KŁOS,
KAROLINA GRUCA-STRYJAK



OPIEKA PSYCHOLOGICZNA W PARADYGMACIE OPIEKI PALIATYWNEJ W PERINATOLOGII NAD RODZICAMI PO POTWIERDZENIU WAD LETALNYCH U PŁODU/DZIECKA. DOŚWIADCZENIA GINEKOLOGICZNO- -POŁOŻNICZEGO SZPITALA KLINICZNEGO UNIwersYTETU MEDYCZNEGO W POZNANIU

ABSTRACT. Jadwiga Łuczak-Wawrzyński, Monika Borkowska-Kłos, Karolina Gruca-Stryjak, *Opieka psychologiczna w paradygmacie opieki paliatywnej w perinatologii nad rodzicami po potwierdzeniu wad letalnych u płodu/dziecka. Doświadczenia Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu* [Psychological care within the paradigm of palliative care in perinatology for parents following the confirmation of lethal defects in the fetus/child. Experiences of the Gynecological and Obstetrics Clinical Hospital of the Medical University of Poznań] edited by Lucyna Bakiera, „Człowiek i Społeczeństwo” vol. LVII: Współczesne rodzicielstwo – dylematy i wyzwania [Contemporary parenting – dilemmas and challenges], Poznań 2024, pp. 67–95, Adam Mickiewicz University. ISSN 0239-3271, <https://doi.org/10.14746/cis.2024.57.4>.

The paper discusses the role of a clinical psychologist in the psychological care model within the interdisciplinary team dealing with perinatal palliative care at the Gynecological and Obstetrics Clinical Hospital of the Medical University of Poznań. In the context of the challenges of prenatal diagnosis, which provides information about the child's health but also medicalizes the parents' experiences, this work explores the psychological impact of receiving information about a fatal fetal/child defect on parents. Psychological interventions are analyzed for their impact on the decision-making process and the emotional state of parents, highlighting the need to include palliative care as a form of support for the family, beyond merely a medical procedure. The authors emphasize that accompanying parents while waiting for the birth of a child with lethal defects requires an interdisciplinary approach involving specialists from various fields, such as gynecology, perinatology, genetics, neonatology, and obstetrics, as exemplified by the Gynecological and Obstetrics Clinical Hospital, Medical University of Poznań. The work underscores that effective cooperation between

the team and parents is rooted in the concept of assistance, characterized by openness and empathy, fostering emotional support and enabling parents to regain a sense of control and optimism. In conclusion, the article demonstrates how integrating medical knowledge and psychological practices in the context of perinatal palliative care can enhance understanding of parents' needs and support them in navigating difficult decisions and emotions related to the diagnosis of a lethal fetal defect, thereby improving their parenting experience.

Keywords: lethal defects, fetus, psychological care, palliative care, perinatal care

Jadwiga Łuczak-Wawrzyniak, Poradnia Perinatalnej Opieki Paliatywnej, Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, ul. Polna 33, 60-535 Poznań, Wyższa Szkoła Zarządzania i Psychologii w Poznaniu, e-mail: jluczakwawrzyniak@gmail.com, <https://orcid.org/0009-0008-9990-5534>.

Monika Borkowska-Kłos, Poradnia Perinatalnej Opieki Paliatywnej, Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Oddział Neonatologii Szpital Miejski im. Franciszka Raszei w Poznaniu, e-mail: mmklosy@o2.pl, <https://orcid.org/0000-0002-7891-3366>.

Karolina Gruca-Stryjak, Katedra Medycyny Perinatalnej Klinika Perinatologii Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, Diagnostyka Genesis – Centrum Genetyki Medycznej, Poznań, Poradnia Perinatalnej Opieki Paliatywnej Ginekologiczno-Położniczy szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, e-mail: karolagruca@poczta.onet.pl, <https://orcid.org/0000-0002-2898-4190>.

Wprowadzenie

Rozwój opieki psychologicznej nad kobietami w ciąży powikłanej w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym (GPSK) Uniwersytetu Medycznego (UM) w Poznaniu zbiegł się w czasie z transformacją dokonywaną w dziedzinie badań prenatalnych, modelu opieki położniczej nad kobietą w ciąży i noworodkiem na poziomie technologicznym, organizacyjnym i ustawowym. Na początku lat dziewięćdziesiątych XX w., w związku z wprowadzeniem wielopoziomowego modelu opieki perinatalnej, szpital uzyskał III poziom referencji, co skutkowało leczeniem najcięższej patologii u matki, płodu i noworodka. Koniecznością zatem stało się współdziałanie położnika, neonatologa, położnej, lekarza genetyka, chirurga, neurologa i kardiochirurga dziecięcego oraz psychologa na rzecz hospitalizowanych kobiet w ciążyach wysokiego ryzyka, noworodków oraz matek po porodzie.

Jednym ze znaczących obszarów, który wyłonił się w pracy psychologa w szpitalu, było udzielanie pomocy i wsparcia tym ciężarnym i położnicom, u których diagnozowano nieprawidłowy rozwój płodu lub noworodka. Podkreślenia wymaga fakt, że w tym właśnie czasie zmieniała się nie tylko struktura organizacyjna opieki położniczej, ale też przepisy prawne dotyczące warunków dopuszczalności przerywania ciąży. 7 stycznia 1993 r. weszła

w życie ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży¹, która ograniczyła aborcję na życzenie, a dookreśliła przesłanki dopuszczające dokonanie legalnej aborcji. Jednym spośród trzech wskazań było stwierdzenie na podstawie badań prenatalnych lub innych przesłanek medycznych dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu do chwili osiągnięcia przez niego zdolności do samodzielnego życia. W związku z tym w przypadku zdiagnozowania ciężkich lub letalnych wad płodu wiele kobiet podejmowało decyzję o zakończeniu ciąży, który to zabieg wykonywany był do końca 22. tygodnia ciąży (22 tygodnie + 6 dni). Były też ciężarne, które pomimo otrzymania takiej diagnozy decydowały się donosić ciążę i urodzić chore dziecko. Ze względu na to, że kobiety te stanowiły mniejszość, ich decyzje wzbudzały różne reakcje wśród personelu medycznego. W rozmowach z psychologiem opowiadały o obawach związanych z ograniczeniem im dostępności do opieki medycznej do czasu porodu, o niechętniej postawie lekarzy wobec nich, ograniczaniu badań lekarskich, które zazwyczaj wykonywane były w ciążach o prawidłowym przebiegu. Mówiły też o tym, że niektórzy lekarze dawali do zrozumienia, że ich postawa, tzn. chęć kontynuowania ciąży, która nie zakończy się urodzeniem zdrowego dziecka, jest wyrazem skrajnego egoizmu, a nawet nieetyczną, ze względu na nieuzasadnione wykorzystywanie pieniędzy z budżetu państwa na bezcelowe działania.

W GPSK, gdy rozpoznawano wady letalne u płodu, matka zawsze była otaczana interdyscyplinarną opieką medyczną, psychologiczną, a także w wielu przypadkach socjalną czy duchową, która z czasem zaczęła być nazywana przez personel opieką zindywidualizowaną, szczególną, delikatną, cichą i toczącą się w swoim tempie. To, co wiele lat później zaczęto opisywać jako standard opieki paliatywnej, w perinatologii w GPSK zaczęło funkcjonować już od końca lat osiemdziesiątych, a były to: rozmowa z pacjentką dostosowana rytmem do jej możliwości i potrzeb, stworzenie właściwych warunków pobytu (w miarę możliwości jednoosobowy pokój, oddalony od oddziału poporodowego, w którym przebywały matki z noworodkami, obecność bliskiej osoby) w poszanowaniu reakcji na stratę, dostarczanie niezbędnych informacji dotyczących sytuacji teraźniejszej i najbliższej przyszłości (Jalowska i in., 2021). Podkreślenia wymaga, że taką samą troską otaczano kobiety korzystające z prawa zakończenia ciąży z powodu rozpoznania wad płodu oraz te, które decydowały się na urodzenie dziecka

¹ Dz.U. 1993, Nr 17, poz. 78, dalej: ustawa o planowaniu rodziny.

pomimo niepomyślnego rokowania co do jego zdrowia i/lub życia. Uwieńczeniem takiego modelu pracy w szpitalu było zorganizowanie i przeprowadzenie w 2006 r. pierwszego szkolenia dla personelu, a potem dla wszystkich położnych w Wielkopolsce, zatytułowanego „Opieka paliatywna w perinatologii”, co zbiegło się w czasie z utworzeniem pierwszego ośrodka w Polsce zajmującego się perinatalną opieką hospicyjną, „Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego”, które powstało w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (Bartko i Pawlikowski, 2016).

Wraz z zatrudnianiem w szpitalu kolejnych psychologów i utworzeniem Zespołu Psychologów zaczęła obowiązywać instrukcja, w której zawarto wytyczne określające konieczność zgłaszania pacjentek w określonych sytuacjach klinicznych do konsultacji i interwencji psychologicznych wobec nich. Psycholog zgodnie z obowiązującymi wewnątrzszpitalnymi standardami opieki podejmował konkretne działania, takie jak diagnoza psychologiczna, wsparcie, towarzyszenie i interwencja w kryzysie wobec pacjentek znajdujących się w różnej sytuacji życiowej, zdrowotnej, społecznej oraz wobec matek w sytuacjach szczególnych, u których dzieci pre- lub postnatalnie rozpoznano wady letalne, defekty rozwojowe o charakterze przewlekłym/chronicznym, zgon wewnątrzmaciczny lub noworodka w pierwszych dobach życia, w sytuacjach niepowodzeń położniczych lub kryzysów w obszarze zdrowia psychicznego. Pacjentki obligatoryjnie zgłaszane były do konsultacji psychologicznej przez personel (położne, lekarzy) lub mogły same o to się zwrócić. Konsultacje i interwencje podejmowane były również na podstawie wiedzy psychologa, którą nabywał on z raportów oddziałowych/szpitalnych oraz z własnej oceny sytuacji klinicznej hospitalizowanych kobiet, gdyż będąc członkiem zespołu interdyscyplinarnego na poszczególnych pododdziałach uczestniczył w wizytach i odprawach lekarskich. Od 2008 r. psychologowie zaczęli pełnić w szpitalu dyżury całodobowe po to, aby interwencje w sytuacjach szczególnych podejmowane były wobec matek w czasie adekwatnym do wydarzenia, co wpisywało się w założenia interwencji kryzysowej, i pomoc psychologiczna udzielana była niezwłocznie po wystąpieniu zdarzenia traumatycznego.

Niniejszy artykuł ma na celu przedstawienie doświadczeń poznańskiego ośrodka klinicznego w kontekście realizacji zintegrowanego modelu opieki psychologicznej, który jest efektem pracy interdyscyplinarnego zespołu zajmującego się diagnostyką prenatalną, opieką nad ciężarnymi od czasu rozpoznania wad płodu do zakończenia ciąży, matkami po porodach dzieci z wadami wrodzonymi ograniczającymi jakość lub długość trwania życia. Artykuł ma na celu omówienie roli psychologa w kontekście diagnozy

letalnych chorób u nienarodzonych dzieci i wsparcia rodziców w tej trudnej sytuacji. Zostanie też przybliżony kontekst historyczno-społeczny, który wpływał na kształtowanie się rozwoju perinatalnej opieki paliatywnej zarówno jako koncepcji, jak i w związku z wprowadzaniem specyficznych świadczeń medycznych w tym zakresie.

Historyczny rys rozwoju perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce

Nie powstałaby perinatalna opieka paliatywna, gdyby nie uznano, że punktem zwrotnym w życiu człowieka jest połączenie się komórek rozrodczych rodziców, które inicjuje powstanie nowego organizmu o niepowtarzalnym kodzie genetycznym. Badania prowadzone za pomocą coraz bardziej skomplikowanych urządzeń ukazały dziecko przed urodzeniem jako podmiot aktywności, zdolny do odbioru bodźców, reagowania, orientacji i ekspresji, kompetentny w stosunku do wymagań i możliwości środowiska łonowego. Tym samym człowiek w okresie prenatalnym stał się obiektem zainteresowań już nie tylko medycyny, ale też psychologii i filozofii prawa, które wywołały znaczny wpływ na rozwiązania prawne międzynarodowe i danego państwa.

20 listopada 1989 r. przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Konwencja o Prawach Dziecka ratyfikowana przez stronę polską w 1991 r.² W Preambule wskazano, że „dziecko, z uwagi na swoją niedojrzałość fizyczną oraz umysłową, wymaga szczególnej opieki i troski, w tym właściwej ochrony prawnej, zarówno przed, jak i po urodzeniu”. W art. 2 z kolei potwierdzono wyraźnie, że dzieci są równe w prawach i zakazane jest ograniczanie niektórych praw, w szczególności ze względu na pochodzenie społeczne, cenzus urodzenia lub niepełnosprawność. Następnie w art. 6 zapisano, że Państwa-Strony uznają, iż każde dziecko ma niezbywalne prawo do życia, co dalej doprecyzowano, że Państwa-Strony uznają, iż dziecko psychicznie lub fizycznie niepełnosprawne powinno mieć zapewnioną pełnię normalnego życia w warunkach gwarantujących mu godność, umożliwiających osiągnięcie niezależności oraz ułatwiających aktywne uczestnictwo dziecka w życiu społeczeństwa, uznając prawo niepełnosprawnego dziecka do szczególnej troski, która będzie rozszerzona na osoby opiekujące się nim. Uznano także prawo dziecka do jak najwyższego poziomu zdrowia i udogodnień w zakresie leczenia chorób oraz rehabilitacji

² Dz.U. 1991, Nr 120, poz. 526.

zdrowotnej, zapewniając dostęp do tego rodzaju opieki zdrowotnej. Wskazano, że Państwa-Strony będą dążyły do pełnej realizacji tego prawa, m.in. poprzez zmniejszenie śmiertelności wśród noworodków i dzieci, zapewnienie udzielania koniecznej pomocy oraz opieki zdrowotnej wszystkim dzieciom, zapewnienie matkom właściwej opieki zdrowotnej w okresie przed i po urodzeniu dziecka, rozwoju profilaktycznej opieki zdrowotnej i poradnictwa dla rodziców oraz o kształtowanie programów wychowania i usług w zakresie planowania rodziny.

13 grudnia 2006 r. przyjęta została przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych Konwencja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych (KPON), którą rząd polski ratyfikował 6 września 2012 r.³ W art. 5 „Równość i niedyskryminacja” wskazano, że Państwa-Strony uznają, iż wszyscy ludzie są równi wobec prawa i są uprawnieni, bez jakiegokolwiek dyskryminacji, do jednakowej ochrony prawnej i jednakowych korzyści wynikających z prawa, oraz zakazają jakiegokolwiek dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność i zagwarantują osobom niepełnosprawnym jednakową dla wszystkich i skuteczną ochronę przed dyskryminacją z jakichkolwiek względów. W art. 10 „Prawo do życia” znalazł się z kolei zapis stwierdzający, że Państwa-Strony potwierdzają, iż każda istota ludzka ma przyrodzone prawo do życia, i podejmą wszelkie niezbędne środki w celu zapewnienia osobom niepełnosprawnym skutecznego korzystania z tego prawa, na zasadzie równości z innymi osobami, uznając także, że dyskryminacja kogokolwiek ze względu na niepełnosprawność jest pogwałceniem przyrodzonej godności i wartości osoby ludzkiej.

Dwa lata po ratyfikowaniu KPON opracowano Społeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (2015), którego celem była ocena realizacji zapisów Konwencji. Stwierdzono, że obowiązujące w Polsce ustawodawstwo antydyskryminacyjne i praktyka jego stosowania nie zapewniają osobom z niepełnosprawnościami ochrony przed dyskryminacją i nie spełniają warunków przewidzianych w art. 5 KPON. Mimo że Konstytucja Rzeczypospolitej⁴ w art. 32 zakazuje dyskryminacji z „jakiegokolwiek przyczyny” w każdej sferze życia, to jednak – zgodnie z interpretacją polskich sądów i Trybunału Konstytucyjnego, przepisu tego nie można stosować bezpośrednio i wymaga on dodatkowej podstawy ustawowej w sprawach o dyskryminację. Ponadto

³ Dz.U. 2012, poz. 1169.

⁴ Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997 r. (Dz.U. 1997, Nr 78, poz. 483 ze zm.), dalej: Konstytucja RP.

stwierdzono, że ustawa o planowaniu rodziny w art. 4a pkt 2 zezwala na przerywanie ciąży, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”. Autorzy Raportu podkreślili, że ani ustawodawca, ani organ wykonawczy, którym jest Minister Zdrowia, nie utworzyli precyzyjnej definicji użytych pojęć i nie określili wskaźników pozwalających ustalić, kiedy opisane w ustawie warunki zostają spełnione. Wśród licznych postulatów będących podsumowaniem Społecznego Raportu Alternatywnego z realizacji Konwencji o Prawach Osób Niepełnosprawnych przez Rzeczpospolitą Polską znalazł się punkt dotyczący likwidacji aborcji eugenicznej.

Rozważania naukowe dotyczące podmiotowości dziecka od momentu poczęcia, a także rosnąca świadomość potrzeb i praw do godnego traktowania dzieci niezależnie od ich stanu zdrowia, stworzyły podwaliny pod nową dziedzinę w medycynie – perinatalną opiekę paliatywną. Szczegółowe uregulowania w konwencjach i dokumentach międzynarodowych, które precyzują prawa dziecka oraz osoby niepełnosprawnej, podkreślają ten trend i stawiają przed nauką medyczną zadanie adaptacji tych standardów do praktyki klinicznej. W 2008 r. Tomasz Dangel (Dangel i Szymkiewicz-Dangel, 2016⁵) zaproponował definicję perinatalnej opieki paliatywnej jako zagwarantowania wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochrony przed uporczywą i daremna terapią. Wskazał też, że ten rodzaj sprawowanej opieki pozwala jednocześnie objąć leczeniem objawowym dziecko oraz udzielić wsparcia psychologicznego, socjalnego i duchowego, a także wsparcia w żałobie rodzicom. Dalej podkreślał, że w przypadku prenatalnej diagnozy „ciężkiego, nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, opieka paliatywna nad rodziną rozpoczyna się przed urodzeniem dziecka i nosi nazwę „hospicjum perinatalnego”.

29 października 2013 r. ukazało się rozporządzenie Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej⁶, w którym po raz pierwszy formalnie wyodrębniono perinatalną opiekę paliatywną i przypisano ją do ośrodków diagnostyki prenatalnej, w tym kardiologicznej, zakładów genetyki, poradni medycyny paliatywnej, hospicjów domowych dla dzieci lub hospicjów stacjonarnych. Ustawodawca

⁵ Zob. też https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1067_hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf (dostęp: 15.02.2024).

⁶ Dz.U. 2013, poz. 1347.

wskazał konieczność zapewnienia wsparcia rodzicom dziecka, również temu będącemu w fazie prenatalnej, oraz opieki nastawionej na stworzenie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią noworodkom z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju lub w czasie porodu.

Kolejnym ważnym wydarzeniem było wejście w życie Ustawy z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem”⁷, która podkreśliła znaczenie konkretnych form opieki, jaką zadeklarowało państwo wobec kobiet w ciąży powikłanej, z podejrzeniem nieprawidłowego rozwoju płodu, gwarantując dostęp do badań prenatalnych oraz do wsparcia rodziny w przypadku wystąpienia niepowodzeń. W ustawie po raz pierwszy zagwarantowano wypłatę jednorazowego świadczenia z tytułu urodzenia dziecka, u którego zdiagnozowano ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Uzupełnieniem tej ustawy było zapewnienie wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych w formie przygotowania i finansowania usługi opieki wytchnieniowej, która ma za zadanie odciążenie członków rodzin lub opiekunów osób niepełnosprawnych w ich codziennych obowiązkach lub zapewnienie czasowego zastępstwa⁸.

W roku 2018 wprowadzono kolejny ważny dokument, Standard organizacji opieki okołoporodowej⁹, który określił poszczególne elementy organizacji opieki mającej na celu zapewnienie dobrego stanu zdrowia matki i dziecka, przy ograniczeniu do niezbędnych interwencji medycznych. W rozdziale XV opisano zasady opieki nad kobietą w sytuacjach szczególnych, do których zalicza się rozpoznanie podczas ciąży ciężkiej choroby lub wady dziecka, poronienie, urodzenie dziecka martwego, niezdolnego do życia, chorego lub z wadami wrodzonymi. Oba rozporządzenia Ministra Zdrowia formalnie uwiarygodniły i nadały status obowiązującego, uregulowanego przepisami prawa postępowaniu w takich sytuacjach personelu medycznego w szpitalu, które wdrażane było od ostatniej dekady XX w., tj. od czasu zatrudnienia psychologa na oddziałach położniczych i wprowadzenia trójstopniowej opieki perinatalnej, kiedy to szpital stał się jednostką III poziomu referencji. W Standardzie organizacji opieki okołoporodowej podkreślono bowiem konieczność

⁷ Dz.U. 2016, poz. 1860.

⁸ Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (t.j. Dz.U. 2020, poz. 1787).

⁹ Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (t.j. Dz.U. 2023, poz. 1324).

podjęcia opieki psychologicznej nad matką i jej rodziną, wykluczając tym samym uznaniowość, oraz doprecyzowano, opierając się na Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 (2012), zakres rozpoznań opisanych kodami z grupy P – *niektóre stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym* oraz z grupy Q – *wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe*. Ustawodawca powołał też do istnienia poradnie perinatalnej opieki paliatywnej, które zaczęły powstawać od początku 2019 r., i jednocześnie określił szczegółowe kryteria dla świadczeń gwarantowanych realizowanych w ich ramach: minimalną liczbę spotkań, lekarza, który może wystawić skierowanie, oraz wymogi dla zatrudnionego personelu, w tym lekarza i psychologa, szczegółowo opisując zakresy dla posiadanego wykształcenia podstawowego i uzupełniającego oraz stażu pracy z pacjentami paliatywnymi. Zanim Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) zaczął kontraktować poradnie perinatalnej opieki paliatywnej, w Polsce od 2006 r. tworzyły się kolejne hospicja perinatalne, ale świadczenia były realizowane substytucyjnie, jako inne procedury lub ze środków statutowych organizacji pożytku publicznego oraz z przekazywanego na rzecz tych organizacji 1% podatku i z darowizn (Jarzębińska, 2022).

W GPSK UM w Poznaniu poradnia taka została powołana przez płatnika świadczeń, tj. NFZ, dopiero 1 października 2019 r. Zgodnie z wytycznymi Funduszu świadczenie w poradni opieki paliatywnej przeznaczone jest dla ciężarnych lub rodziców po rozpoznaniu ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, opisanych kodami rozpoznań klinicznych według ICD-10 dla grup P i Q, i realizowane jest do 28. dnia po porodzie. Polega ono na: wsparciu dla rodziców dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej (przed urodzeniem), opiece nastawionej na zapewnienie godnych warunków życia bez stosowania uporczywej terapii, bezpłatnych poradach lekarza (co najmniej jednej) i psychologa (co najmniej dwóch), przekazywaniu informacji dotyczących postępowania w przypadku zgonu dziecka, informowaniu rodziców lub opiekunów o możliwości pożegnania się z dzieckiem (NFZ, 2022).

Paradygmat medyczny a percepcja choroby i śmierci we współczesnym społeczeństwie

Postęp w dziedzinie nauk medycznych oraz technologii stosowanych w medycynie, w połączeniu z rozwojem metod diagnostycznych opartych na symptomatologii, obrazowaniu medycznym, badaniach klinicznych

subiektywnych i obiektywnych, a także na analizach wyników badań pomocniczych, przyczynił się do powstania przekonania o niemalże nieograniczonych możliwościach medycyny w zakresie leczenia chorób i przedłużania życia. W efekcie narasta skłonność do akceptacji stosowania intensywnej i czasem inwazyjnej terapii, która w rzeczywistości staje się terapią daremną. Ta zmiana oczekiwań wobec skuteczności i efektywności sposobów postępowania klinicznego odbija się ujemnie na dyskursie o życiu, gdyż marginalizowane są zagadnienia związane z poważnymi, nieuleczalnymi chorobami oraz z samą śmiercią, będącą naturalnym i nieuniknionym elementem istnienia ludzkiego. W kulturze współczesnej śmierć często jest postrzegana jako rodzaj niepowodzenia, a nawet relegowana do sfery tabu, co stwarza znaczące wyzwanie w kontekście konfrontacji z końcem życia i jego jakością. W przedmowie do dzieła Elisabeth Kübler-Ross *Śmierć – ostatni etap rozwoju* (2008, s. 9) napisano: „Śmierć jest w naszym uprawiającym kult młodości i zorientowanym na postęp społeczeństwie tematem unikany, ignorowany i zakazany. Dochodzi prawie do tego, że traktujemy śmierć jako kolejną chorobę, którą można pokonać. [...] Śmierć nie jest wrogiem, którego możemy pokonać, czy więzieniem, z którego możemy uciec. Jest integralną częścią naszego życia, nadającą sens ludzkiej egzystencji”.

Zgodnie z wytycznymi Światowej Organizacji Zdrowia (WHO) opieka paliatywna jest podejściem poprawiającym jakość życia pacjentów w chorobie zagrażającej życiu oraz ich rodzin, poprzez łagodzenie cierpienia, leczenie bólu i ograniczenie innych problemów fizycznych, psychospołecznych i duchowych, a która powinna być wdrażana w chwili zdiagnozowania tej choroby. W Polsce w obowiązującej do 2019 r. definicji podkreślano jedynie znaczenie objawowego leczenia pacjentów cierpiących na nieuleczalną, postępującą, niepoddającą się leczeniu przyczynowemu i zagrażającą życiu chorobę. Obecnie zgodnie z rekomendacją nr 16/2019 Prezesa Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji przyjęto zmianę w zakresie definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz wskazań będących podstawą kwalifikacji do tego typu świadczenia. Na poziomie instytucji porządkuje to czas i rozbudowuje zasady oceny stanu zdrowia chorego niezbędne do skierowania go do tej formy opieki, a także dostosowuje opiekę do indywidualnych potrzeb pacjenta i jego rodziny (Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, 2019).

Wpływ prenatalnej diagnostyki na percepcję płodu/dziecka przez rodziców: dylematy i zadania psychologa klinicznego

Badania prenatalne, aspirujące do wczesnego identyfikowania potencjalnych wad genetycznych oraz rozwojowych płodu, wpływają na kształtowanie więzi rodziców z dzieckiem i są znaczącym etapem dla formowania się wyobrażeń o mającym się urodzić potomku, które natychmiast konfrontowane są z różnorodnymi emocjami. Decyzja o ich przeprowadzeniu inicjuje proces, w którym matka i ojciec koncentrują się na stanie zdrowia dziecka (Łuczak-Wawrzyniak i in., 1998). Ewolucja diagnostyczna w przypadku pojawienia się jakichkolwiek niepewności co do prawidłowości rozwoju płodu często mobilizuje rodziców do konsultacji z różnymi specjalistami, nawet przed narodzinami dziecka. Takie działania mogą wywoływać u nich stan lękowy, poczucie winy oraz obniżenie percepcji bezpieczeństwa i autonomii życiowej.

W kontekście psychologicznym istnieje ryzyko, że płód/dziecko może zostać zredukowane do zdrowia vs. choroby, które staną się dominującą przesłanką definiującą dziecko. Tendencja ta, choć nie jest uniwersalna, może stanowić ryzyko w części przypadków, skutkując ograniczeniem społecznego i emocjonalnego wymiaru oczekiwania na dziecko. Jak wskazują różne źródła, istotne jest rozpoznanie tego zagrożenia i zwrócenie uwagi na zrównoważone podejście, które uwzględnia szerokie spektrum doświadczeń przyszłych rodziców (Syweñki i Lipińska-Gediga, 2008; Szymkiewicz-Dangel, 2016; Naczelna Izba Lekarska, 2023). Zadaniem psychologa jest zachęcanie matek/rodziców do werbalizowania swoich myśli, rozpoznawanych uczuć i dostrzeganych dylematów związanych z budowaniem relacji i więzi z nienarodzonym dzieckiem, która może lokalizować się w każdym miejscu na kontynuum, którego skrajnymi pozycjami jest duża więź lub jej brak. Zauważono bowiem, że przyjęcie postawy dystansu uczuciowego wobec dziecka w okresie prenatalnym powoduje, iż rozwija się ono w próżni emocjonalnej. Zaobserwowano także, że gdy spełni ono warunek zdrowia, to rodzice po porodzie podejmują wobec niego zachowania nadmiernie opiekuńcze, skoncentrowane na zdrowiu, w celu zamazania istniejącego poczucia winy za to, że: „pozwoiliłam ci żyć, bo okazałeś się zdrowym”. Dorota Kornas-Biela (1996) podkreśla również, że nawiązanie kontaktu z dzieckiem w fazie prenatalnej w sytuacji decyzji o aborcji selektywnej, mimo że wyzwala dramatyczne przeżycia kobiet, to sprawia, że są one psychologicznie bardziej wartościowe niż wypieranie ze świadomości faktu macierzyństwa, racjonalizowanie decyzji przez odwoływanie się do konieczności lub „udawanie”, że nic się nie stało.

Diagnoza prenatalna stwierdzająca wady letalne płodu/dziecka – perspektywa matki/rodziców

Proces diagnostyczny prowadzony przez lekarza kończy się podsumowaniem wszystkich danych na temat zdrowia płodu/dziecka i zakomunikowaniem matce/rodzicom diagnozy. Najczęstszą reakcją rodziców jest szok oraz oszołomienie, zaprzeczenie, zaburzenia uwagi i pamięci, niezdolność rozumienia przekazywanych treści, rozpacz, gniew, niepokój – czasami przeradzający się w reakcję ucieczki. Często towarzyszą temu intensywne reakcje wegetatywne, takie jak kołatanie serca, pocenie się, zaczerwienienie lub blednięcie, szybkie tętno, uczucie duszności, ścisk w klatce piersiowej i gardle, płacz bądź zamrożenie. Wielu rodziców wiadomość o nieprawidłowym wyniku, niekorzystnej dla dziecka diagnozie, traktuje jak „wyrok”, katastrofę, cios, porażkę. Wielu z nich doświadcza lęku i poczucia winy, że nie zdołali ochronić dziecka przed chorobą zagrażającą jego życiu albo że się do jej powstania przyczynili (Dziedzic, 2021). Lindemann (za: James i Gilliland, 2006) zauważył, że wiele reakcji pojawiających się u osób doświadczających nagłej utraty kogoś bliskiego jest podobnych – później określił je jako normalne, uniwersalne. Uznaje się zatem, że na wiadomość o utracie zdrowia płodu/dziecka lub dziecka jako członka rodziny reakcje rodziców, takie jak szok, przerażenie, gniew, cierpienie, poczucie winy, smutek, żal, są „normalnymi”, ludzkimi reakcjami na niecodzienne, ekstremalnie urazowe doświadczenie. W ten sposób Lindemann zdjął odium nienormalności i patologii z osób, które przeżywają stratę bliskiej osoby, i zasugerował, że żałoba, czyli czas nasilonych reakcji w sferze emocjonalnej, behawioralnej oraz poznawczej, jest wyrazem radzenia sobie z sytuacją.

Wszelkie reakcje rodziców na wiadomość o nieprawidłowym rozwoju dziecka i ryzyku rychłej śmierci wpisują się więc w kanon ludzkich reakcji na takie wydarzenia. Rodzice otrzymujący wynik potwierdzający wadę letalną płodu/dziecka doświadczają straty nie tylko zdrowia dziecka i dziecka jako osoby, ale też nadziei na przyszłość, która budowała się w związku oczekiwaniem jego przyjścia na świat (Binnebesel i in., 2023; Kornas-Biela, 2017b). Zaskakującym doświadczeniem było jednak odkrycie, że w takiej sytuacji wielu z nich równocześnie żywi ogromną nadzieję na to, że podejrzenie wad letalnych nie dotyczy ich dziecka. Towarzysząc rodzicom w takiej sytuacji, można odnieść wrażenie, że ten mechanizm obronny pozwala im realizować aktywnie kolejne etapy ciąży oraz przygotowywać się do narodzin dziecka i jednocześnie do żegnania się z nim w przypadku śmierci. Rolą psychologa

było zatem podtrzymanie swoistego balansu pomiędzy rozpaczą a nadzieją, który okazywał się mocą matki/rodziców, gdy rodziło się dziecko z wrodzoną nieuleczalną chorobą, którego życie było ograniczone do kilku minut, godzin lub dni.

Dialog medyczny w obliczu prenatalnej diagnozy letalnej: perspektywa kliniczna

Rozpoznanie wad letalnych płodu jest trudnym doświadczeniem także dla lekarzy. Diagnozowanie w perinatologii stanowi bowiem wyzwanie interdyscyplinarne, wymagające nie tylko dogłębnej wiedzy z zakresu medycyny matczyno-płodowej i ultrasonografii, ale również genetyki klinicznej, kardiologii, nefrologii, neurologii i psychologii. Wymaga ponadto zrozumienia prawnych i etycznych aspektów zdrowia i choroby na różnych etapach życia i w różnorodnych kontekstach kulturowych i społecznych (Łuczak-Wawrzyniak i in., 2006). Elementem każdej procedury diagnostycznej jest zakomunikowanie pacjentowi oraz omówienie z nim uzyskanych wyników, przedstawienie możliwych form leczenia i spodziewanej poprawy. W sytuacji gdy pacjentem jest płód, lekarz zobowiązany jest przekazać rodzicom precyzyjne informacje o chorobie, które pozwalają przewidzieć jej niekorzystny przebieg kliniczny i zagrożenie dla życia dziecka. Posiadanie takiej wiedzy obliuguje do podjęcia dalszej współpracy z rodzicami w celu ustalenia dalszego postępowania w ciąży, sposobu prowadzenia porodu czy zakresu podejmowanych procedur medycznych po urodzeniu się dziecka (Dangel, 2007; Pawlik i in., 2018).

Nasze doświadczenie pokazało, że obecność psychologa podczas przekazywania niepomyślniej diagnozy odgrywała szczególnie ważną rolę zarówno dla lekarza, jak i ciężarnej, która podczas hospitalizacji, będąc sama, bez męża/partnera, otrzymywała tak trudną do zniesienia informację. Zachęcenie jej do opowiadania tego, co usłyszała, stwarzało możliwość powtórzenia i utrwalenia szczegółów uzyskanej wiadomości, a także zidentyfikowania własnych emocji, które towarzyszyły jej podczas rozmowy z lekarzem i po niej. Celem interwencji było też przygotowanie pacjentki do przekazania informacji bliskiej osobie, którą chciała niezwłocznie powiadomić o tym, czego się dowiedziała, musiała bowiem wydobyć z siebie odpowiednie słowa i ubrać je w zdania. W sytuacji gdy psycholog stwierdził, że ciężarna nie rozumiała lub nie zapamiętała ważnych szczegółów, fakt ten zgłaszał lekarzowi z prośbą o powtórzenie całości lub fragmentu

rozmowy bądź o wyjaśnienie niezrozumiałych jej części. Lekarz jednocześnie otrzymywał od psychologa informację zwrotną o sprawności komunikacyjnej, jaką się wykazał w procesie przekazywania trudnych wiadomości, co niewątpliwie wpływało na rozwijanie jego umiejętności i kompetencji w obszarze komunikowania niepomyślnej diagnozy.

Decyzje rodzicielskie w obliczu prenatalnej diagnozy wad letalnych

Każdy kontakt z rodzicami jest oparty na poszanowaniu ich indywidualnych potrzeb, kultury, pochodzenia etnicznego i religii (Guzowski i in., 2016). W wielu krajach świata po rozpoznaniu wad rozwojowych płodu i uznaniu ich za poważne i nieuleczalne rodzice mogą zażądać przerwania ciąży. Uzasadnieniem takich wyborów jest ograniczenie cierpienia dziecka w okresie prenatalnym, a także zapobieganie kryzysom psychicznym kobiet w przypadku kontynuowania ciąży.

W związku z tym, że dopuszczalna/legalna aborcja przeprowadzana jest przez lekarza, w warunkach szpitalnych, jako świadczenie medyczne, część rodziców doświadcza ulgi po podjęciu decyzji o zakończeniu ciąży, uznając to działanie za kolejny etap leczenia. Ze względu na to, że zabieg ten ustawowo w większości krajów można przeprowadzać do końca 22. tygodnia ciąży, decyzjom o przerwaniu ciąży towarzyszy zazwyczaj bardzo duży pośpiech, aby do tego czasu diagnoza prenatalna była pełna i rzeczywiście potwierdziła duże ryzyko urodzenia dziecka niezdolnego do życia lub z nieuleczalną wadą rozwojową. W niektórych krajach wykonuje się aborcję chirurgiczną, natomiast w polskich szpitalach usunięcie ciąży z powodu rozpoznania wad letalnych, gdy było prawem dopuszczalne, zwykle ze względu na bezpieczeństwo matki polegało na indukcji poronienia w celu oddzielenia się jaja płodowego od macicy i wydalenia go z organizmu. Oznaczało to, że poronienie mogło trwać od kilku do kilkunastu, czasami kilkudziesięciu godzin. Kobieta doświadczała wtedy stosunkowo silnych skurczy lub bólu w obrębie podbrzusza mogących promieniować do okolicy krzyżowej, silnego krwawienia z dróg rodnych i odpływania płynu owodniowego. Płód/dziecko czasami rodziło się z oznakami życia, tj. z bijącym sercem, wykonywało ruchy ciała i dopiero w ciągu kilku minut (czasami kilku godzin) umierało.

W trakcie poronienia ze względu na intensywność odczuć bólowych stosowane były środki uśmierzające ból, ale nie wyłączające świadomości kobiety. Dlatego dla wielu z nich to wydarzenie miało charakter traumatyczny.

Wobec szczególnego charakteru takiego poronienia, utraty ciąży/płodu/dziecka – matki/rodzice mieli duże wątpliwości, czy mają prawo do przeżywania żałoby. Podkreślali, że źródłem wewnętrznego konfliktu była ich osobista sprawczość przez podjęcie decyzji o terminacji ciąży, a także choroba dziecka traktowana jako porażka lub okoliczność wzbudzająca poczucie winy. Badania Georges’a Tayeha i współpracowników (2018) prowadzone wśród rodziców, którzy zdecydowali się na terminację ciąży po rozpoznaniu wad rozwojowych płodu, pokazują, że decyzja ta nie chroni ich przed doświadczaniem i skutkami śmierci dziecka oraz przeżywaniem żałoby. Wykazano też, że u części kobiet po doświadczeniu aborcji eugenicznej występują zaburzenia lękowe, depresja, stres pourazowy, uzależnienia od alkoholu lub narkotyków, problemy psychosomatyczne (Cope i in., 2015; Kecir i in., 2021; Kothari i in., 2022). Porównano także cierpienie matek/ojców po przerwaniu ciąży w takich sytuacjach i cierpienia rodziców po poronieniu samoistnym lub po porodzie martwego dziecka, co pozwoliło na wyciągnięcie wniosku, że terminacja ciąży nie chroni przed cierpieniem, żalem, smutkiem. Z badań ilościowych wynika, że psychologiczne konsekwencje aborcji eugenicznej są nawet poważniejsze niż aborcji ze względów społecznych (Lafarge i in., 2014). Niedocenionym problemem, który nasila opisane objawy i zwiększa ryzyko rozwinięcia się zaburzeń psychicznych, jest fakt, że rodzice ci rzadko otrzymywali adekwatną pomoc po stracie dziecka obciążonego nieuleczalną chorobą w wyniku aborcji, gdyż uznawano to za dobre, zgodne z ich wolą zakończenie trudnej życiowo sytuacji i nie angażowano się w udzielanie dodatkowej pomocy. Interwencją, jaką podejmował psycholog wobec kobiet po indukowanym poronieniu, było wsparcie w dążeniu do zaakceptowania towarzyszącej jej całej gamy, czasami skrajnych, uczuć, nadania im znaczenia i ułatwienie wejścia w kolejną fazę żałoby, przy uznaniu, że pierwsza jej faza rozpoczęła się w chwili otrzymania rozpoznania potwierdzającego obecność letalnych wad płodu.

Badania prowadzone w różnych ośrodkach wśród rodziców po prenatalnej diagnozie wady letalnej płodu/dziecka, którym zaoferowano pomoc w paradygmacie perinatalnej opieki paliatywnej, dowiodły, że w 40–85% zdecydowali się oni kontynuować ciążę i większość z nich była zadowolona z decyzji zarówno w czasie jej podejmowania, jak i z perspektywy czasu (Calhoun i in., 2003; Balaguer i in., 2012; Janvier i in., 2012; Guon in., 2014).

Podobne wyniki zostały opublikowane przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – na podstawie blisko 17-letniej obserwacji wykazano, że aż 66% rodziców objętych opieką hospicjum perinatalnego podjęło decyzję pro life i zdecydowało się na kontynuację ciąży i urodzenie dziecka (Dangel

i Szymkiewicz-Dangel, 2016). Również Lubelskie Hospicjum dla Dzieci, w ramach którego od szesnastu lat działa hospicjum perinatalne, potwierdziło analogiczne dane (Sygut-Mirek, 2023).

Doświadczenia autorek niniejszego opracowania są inne. Do czasu, kiedy w poznańskim szpitalu nie funkcjonowała jeszcze poradnia opieki paliatywnej, pacjentki terminujące ciążę z powodu stwierdzenia wad letalnych płodu nie otrzymywały pomocy i wsparcia w paradygmacie paliatywnym po otrzymaniu diagnozy, a w szpitalu na oddziale pojawiały się w celu indukcji poronienia, czyli już po podjęciu decyzji o zakończeniu ciąży, którą konsultowały z lekarzem w ramach prywatnej praktyki lekarskiej oraz w środowisku, w którym żyły. Psycholog spotykał je zatem na oddziale, kiedy oczekiwały na zaaplikowanie leków rozpoczynających proces ronienia lub były już w jego trakcie. Zadaniem psychologa było głównie udzielenie wsparcia informacyjnego dotyczącego przebiegu poronienia, uprzedzenie o możliwości wystąpienia intensywnych doznań fizycznych i emocjonalnych w celu zminimalizowania lęku w reakcji na to, poinformowanie o prawach przysługujących im w takich okolicznościach, towarzyszenie oraz zapewnienie o dostępności w każdej chwili ronienia lub po jego zakończeniu. Na podstawie odbytych rozmów z pacjentkami można było wnioskować, że albo lekarz, który kierował je do szpitala w celu zakończenia ciąży po rozpoznaniu wad letalnych nie informował o przebiegu poronienia, przewidywanym czasie trwania, jego fazach, towarzyszących dolegliwościach fizycznych i pełnym, świadomym uczestnictwie w ronieniu/rodzeniu płodu/dziecka, albo z powodu kryzysowej sytuacji wywołanej niepomyślną diagnozą wystąpiła u nich niepamięć. Obecność psychologa w takich sytuacjach i podejmowane przez niego interwencje, nawiązanie relacji z pacjentkami roniącymi i pochylenie się nad ich matczynym cierpieniem skutkowało czasami wolą kontynuacji opieki psychologicznej po wypisie ze szpitala, w ramach wolontarystycznej poradni psychologicznej działającej w tym czasie w szpitalu. Zgłaszanymi problemami były: kryzys związany z utratą dziecka, cierpienie, żal, żałoba oraz chęć zrozumienia tego, co się stało, w kontekście osobistych rozważań na temat podjętej w przeszłości decyzji o zakończeniu ciąży, swojego sprawstwa i poczuciu winy, swojego statusu wobec utraconego dziecka.

22 października 2020 r. Trybunał Konstytucyjny swoim wyrokiem¹⁰ zmienił obowiązujące dotąd prawo do legalnej aborcji w takich sytuacjach, uznając, że „Art. 4a ust. 1 pkt 2 ustawy z dnia 7 stycznia 1993 r. o planowaniu

¹⁰ Wyrok TK z dnia 22 października 2020 r., sygn. akt K 1/20, OTK-A 2021, nr 1.

rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz. U. Nr 17, poz. 78, z 1995 r. Nr 66, poz. 334, z 1996 r. Nr 139, poz. 646, z 1997 r. Nr 141, poz. 943 i Nr 157, poz. 1040, z 1999 r. Nr 5, poz. 32 oraz z 2001 r. Nr 154, poz. 1792) jest niezgodny z art. 38 w związku z art. 30 w związku z art. 31 ust. 3 Konstytucji Rzeczypospolitej Polskiej”. W związku z tym w Polsce przestępstwem jest wykonywanie aborcji (terminacji ciąży) z przyczyn eugenicznych, tj. w sytuacji podejrzenia wad rozwojowych płodu. Natomiast usunięcie ciąży dopuszczalne jest nadal w sytuacji, gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej lub zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego (zgodnie z art. 4a, pkt 1, ppkt 1, 3 ustawy o planowaniu rodziny) (zob. też Borski, 2022).

Chociaż problematyka dostępności do aborcji w kontekście rozpoznania letalnych wad płodu w Polsce jest istotna, wychodzi ona poza zakres analizy w niniejszym artykule. Zauważa się, że niezależnie od restrykcyjnego stanowiska polskiego prawa, które ogranicza możliwość przerywania ciąży, istnieje rozległa sieć informacyjna oraz wsparcie organizacji, które oferują zarówno konkretne wiadomości, jak i praktyczną pomoc w realizacji aborcji. Ten stan rzeczy wywołuje dyskusję etyczną i społeczną dotyczącą dysonansu pomiędzy obowiązującymi regulacjami prawnymi a dostępnością metod umożliwiających przedwczesne zakończenie ciąży. Jest to problem wielowymiarowy, obejmujący aspekty prawne, psychologiczne, medyczne oraz społeczne, który wymaga głębokiej refleksji i dalszych badań.

Jesienią i zimą 2020 r. po ogłoszeniu wyroku Trybunału Konstytucyjnego, który wskazał, że zapis o dopuszczalności usunięcia ciąży w przypadku, gdy badania prenatalne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, jest niezgodny z zapisem Konstytucji RP zapewniającym każdemu człowiekowi prawną ochronę życia, przez polskie miasta przeszły czarne marsze strajku kobiet. Spontaniczny ruch tzw. czarnego protestu, z którego wyłonił się Ogólnopolski Strajk Kobiet jako wyraziciel asertywnej kultury obywatelskiej, od 2016 r. w ten sposób wyrażał krytyczną postawę wobec władzy, w tym ograniczonego zaufania do podejmowanych przez nią decyzji i działań w zakresie zaostrzenia przepisów aborcyjnych i prac nad projektem ustawy o całkowitym zakazie aborcji (Ziętek, 2020). Hasłem przewodnim tych manifestacji było przywrócenie prawa do aborcji, obrona kobiet skazanych „na śmierć”, których życie lub zdrowie jest według demonstrujących zagrożone w związku z prenatalnym rozpoznaniem wady letalnej płodu/dziecka i brakiem możliwości poddania się aborcji. Forowano

przekonanie, że kobieta w przypadku stwierdzenia wad u płodu i/lub wystąpienia powikłań w ciąży zagrażającej jej życiu nie otrzyma adekwatnej pomocy medycznej i umrze. Ten przekaz na temat zagrożenia życia kobiet lub pozostawienia ich bez instytucjonalnej, gwarantowanej pomocy i opieki lekarskiej, który opanował przestrzeń publiczną, a który był spontanicznym głosem, nie znajdował poparcia w rzeczywistości.

Ciężarne po rozpoznaniu wad letalnych płodu/dziecka w rzeczywistości były i są nadal otoczone opieką medyczną dla nich przeznaczoną, zgodną ze standardami i rekomendacjami opieki położniczej. Wyrok TK zbiegł się z początkiem funkcjonowania w poznańskim szpitalu poradni perinatalnej opieki paliatywnej, która pomimo powołania w 2019 r., dopiero w kolejnym roku zaczęła przyjmować ciężarne/rodziców dzieci z rozpoznanymi wadami o charakterze letalnym (Zespół Edwardsa, Zespół Patau, inne ciężkie zespoły genetyczne lub wady rozwojowe). Poradnia zaczęła wykonywać świadczenia medyczne, które opiekę medyczną z przyczynowej zmieniały w objawową, obejmując dziecko, rodziców i rodzinę. Równocześnie do poradni zaczęły być przyjmowane ciężarne, u których dziecka prenatalnie rozpoznano wady o przewlekłym charakterze (Zespół Downa, ciężkie wady serca, przepukliny przeponowe) – w tym przypadku realizowane świadczenia miały na celu przygotować je do urodzenia dziecka przewlekle chorego.

Model opieki psychologicznej Poradni Perinatalnej Opieki Paliatywnej w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym UM w Poznaniu

Zaprezentowany model opieki psychologicznej nad rodziną w sytuacji rozpoznania wady letalnej płodu/dziecka i/lub przewidywanej śmierci dziecka w okresie pre- i postnatalnym został zbudowany na podstawie dostępnych opracowań z wielośrodkowych praktyk oraz doświadczeń własnych w ramach pracy na oddziałach położniczych, porodowym i noworodkowych. Psycholog, a potem zespół psychologów, który na trwale zaistniał w strukturze organizacyjnej szpitala, przez kilkadziesiąt lat w pracy z matkami znajdującymi się w takiej sytuacji gromadził doświadczenia w wyniku podejmowanych interwencji i wypracowywał odpowiednie rozwiązania systemowe. Najpierw była to zindywidualizowana pomoc psychologiczna, udzielana pacjentkom ze względu na trudną sytuację, w jakiej się znalazły po zdiagnozowaniu nieprawidłowego rozwoju i wad płodu, która z czasem została usankcjonowana zarządzeniem dyrektora szpitala

opisującym standard zgłaszania konsultacji psychologicznej i udzielania pomocy oraz konkretnymi regulacjami ustawowymi i wyodrębnieniem Poradni Perinatalnej Opieki Paliatywnej (POP) w 2019 r. Zgodnie z wolą ustawodawcy świadczenia ambulatoryjne w ramach POP stały się odrębnym świadczeniem medycznym, oddzielnym od świadczeń szpitalnych, i mogą być realizowane tylko na podstawie skierowania do poradni wystawionego przez lekarza mającego podpisaną umowę z NFZ w przypadku podejrzenia choroby płodu określonej za pomocą kodów ICD-10 znajdujących się w grupie P i Q. W związku z tym pojawiły się trudności formalne i organizacyjne, które uniemożliwiły zespołowi poradni (psychologowi i lekarzowi) kontynuowanie pomocy i opieki w jej ramach pacjentkom, które przebywały potem na oddziałach szpitalnych. Dlatego przedstawiony w tej części artykułu model pracy psychologa dotyczy wyłącznie świadczeń w ramach Poradni Perinatalnej Opieki Paliatywnej w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym UM w Poznaniu.

Od października 2019 do końca 2023 r. do poradni zgłosiło się 112 pacjentek i zostało udzielonych 309 porad. Początkowo nieznaczna była znajomość nowego, specjalistycznego świadczenia ambulatoryjnego, a także świadomość tego, jakie korzyści może przynieść poradnictwo w ramach opieki paliatywnej. Samo wystawienie skierowania przez lekarza do psychologa i lekarza poradni paliatywnej było niezrozumiałe, czasami wzbudzające lęk czy gniew. Skutkowało to przez pierwszych kilkanaście miesięcy istnienia poradni niewielką zgłaszalnością się pacjentek. W związku z tym zespół poradni zasugerował, aby spotkaniem inicjującym świadczenia w ramach opieki paliatywnej była konsultacja genetyka klinicznego, w której obligatoryjnie miał uczestniczyć psycholog. Lekarz, wydając ciężarnej wynik badania genetycznego i informując o rozpoznaniu choroby, a następnie omawiając konsekwencje i prognozę co do dalszych losów dziecka zarówno w okresie pre-, jak i postnatalnym, jednocześnie otwierał możliwość otoczenia rodziny zindywidualizowaną opieką psychologiczną i lekarską w ramach perinatalnej opieki paliatywnej. Stało się to obowiązującą praktyką.

Ze względu na to, że badania genetyczne poprzedzone są diagnostyką prenatalną rekomendowaną w Standardzie organizacyjnym opieki okołoporodowej, która obejmuje co najmniej trzykrotne badania ultrasonograficzne wykonywane pomiędzy 11. a 13., 18. a 22. oraz 28. a 32. tygodniem ciąży i ocenę parametrów biochemicznych, pacjentka w rzeczywistości na długo przed spotkaniem z genetykiem uczestniczy w intensywnym procesie poznawania stanu zdrowia płodu/dziecka, co wprowadza ją w stan niepewności, niepokoju i lęku. Prowadzenie badań prenatalnych, których celem jest

wyłącznie ocena zdrowia dziecka, dla rodziców nie jest tylko rutynowym postępowaniem, ale przełomowym doświadczeniem w okresie ciąży, które buduje osobistą relację z dzieckiem (Kornas-Biela, 2017a). Poddając się im, matka/rodzice skupiają się głównie na jednym wymiarze dziecka, czyli jego zdrowiu. Zaczynają się zastanawiać, czy dziecko jest zdrowe czy chore, a jeżeli chore, to czy będzie można podjąć skuteczne leczenie albo co dalej się wydarzy, jeśli takiej możliwości nie będzie ani w fazie pre-, ani post-natalnej. Rozważają równocześnie możliwe decyzje „pro choice” lub „pro life” co do dalszych losów ciąży w przypadku potwierdzenia niepomyślniej diagnozy. Doświadczają w tym czasie lęku, poczucia winy, utraty poczucia bezpieczeństwa i kontroli nad swoim życiem. Dostarczane informacje w toku prowadzonej od wczesnych tygodni ciąży diagnostyki prenatalnej, które pozwalają z wysokim prawdopodobieństwem potwierdzić wady płodu o charakterze letalnym, wzbudzają u niektórych rodziców „gonitwę myśli” i „natłok” różnorodnych emocji: żalu, smutku, rozpacz, cierpienia i/lub nadziei, że ta wiadomość nie dotyczy ich dziecka.

Każdorazowo proponujemy, aby ciężarnej podczas przekazywania diagnozy towarzyszył mąż/ojciec dziecka. Ze względu na silne reakcje emocjonalne, jakie obserwujemy u matki/rodziców uczestniczących w takiej rozmowie, nie chcemy obciążać osoby, która jako pierwsza otrzymała informacje, koniecznością ich przekazania drugiemu rodzicowi. Psycholog podczas tej pierwszej wizyty często dostrzega i docenia osobnicze możliwości rodziców radzenia sobie z tragiczną diagnozą, wpływa na zwolnienie tempa płynących wiadomości, dopytuje o rozumienie pojęć medycznych, jakimi posługuje się lekarz, szczególnie w tych fragmentach wypowiedzi, w których pojawia się nagromadzenie specjalistycznych terminów. Pragnie w ten sposób zmniejszyć dyskomfort rodziców i jednocześnie wyrazić troskę o nich. Jak zauważyła Eleonora Bielawska-Batorowicz (2006), podstawą relacji pomagania i warunkiem jej skuteczności jest zaufanie interpersonalne, które przynosi pacjentom poczucie bycia zrozumianym, poprawę samopoczucia i obniżenie poziomu odczuwanych trudności. Dlatego dopiero po zbudowaniu relacji opartej na zaufaniu zostaje rodzicom przekazana informacja o możliwości kontynuowania spotkań, w których uczestniczyć będzie zawsze psycholog i neonatolog.

Od pierwszego spotkania z rodzicami pracujemy w tempie uwzględniającym ich możliwości i potrzeby oraz kierujemy się następującymi zasadami.

1. Słuchamy, co oni mówią, ponieważ ważny jest sposób, w jaki relacjonują wydarzenia poprzedzające diagnozę wady rozwojowej dziecka, jak opisują swoje emocje na etapie pewnego prawdopodobieństwa, a potem

z chwilą jej usłyszenia/potwierdzenia, w jakim stopniu rozumieją przyczyny i/lub konsekwencje oraz wczesne i późne rodzaje ryzyka wynikające z rozpoznania klinicznego, co stanowi obszar ich troski, jak postrzegają swój wpływ na dalszy bieg zdarzeń, kto w najbliższym otoczeniu już wie i jaką rolę wobec nich odgrywa, co starsze dzieci, jeżeli je posiadają, wiedzą o śmiertelnej lub przewlekłej chorobie brata czy siostry. Sprawdzamy też, czego chcą się jeszcze dowiedzieć natychmiast, a na jakie informacje potrzebują odpowiedniego czasu lub przygotowania.

2. Obserwujemy ich wspólną komunikację – sposób werbalnego i niewerbalnego dzielenia się informacjami i emocjami. Sprawdzamy, jakim językiem rodzice posługują się w kontekście stwierdzonych dotąd nieprawidłowości. Dbamy przy tym o właściwe tempo narracji i dobór odpowiednich słów, adekwatnych do zakresu pojęciowego, jakim się posługują, tak aby przekazywane kolejne informacje były dla nich jak najbardziej zrozumiałe. Zapraszamy ich do zadawania pytań, aby porada specjalistyczna stała się dialogiem. Podczas spotkań proponujemy, aby o chorym płodzie/dziecku mówić osobowo – zwracać uwagę na jego płeć (syn, córka) i/lub posługiwać się jego imieniem nadanym przez rodziców bądź rodzeństwo.

3. Zachęcamy do opisywania uczuć i emocji, które pojawiły się w kontekście dziecka od czasu rozpoznania ciąży, poprzez kolejne etapy diagnostyki prenatalnej, gdy zaczęły napływać niepokojące informacje na temat jego zdrowia, aż do chwili obecnej. Pomagamy nazywać obawy i odnosić je do konkretnych wydarzeń, odwołując się przy tym do zachowań rodzicielskich oraz normatywnych reakcji człowieka na trudne wydarzenia życiowe.

4. Poznajemy ich nadzieje i oczekiwania w kontekście życia i choroby dziecka, zadań, które chcą i mogą podjąć wobec niego w trakcie ciąży aż do czasu porodu, a potem do śmierci i po niej. Koncentrujemy się na mocnych stronach rodziców, których sami w tej sytuacji najczęściej nie dostrzegają. Zachęcamy też do skupienia się na teraźniejszości, czyli wypełnianiu zadań wynikających z pełnienia różnorodnych ról, w tym rodzica tego i starszych dzieci, współmałżonka/partnera, pracownika, sąsiada i innych.

5. Inspirujemy do przygotowania planu opieki okołoporodowej, który w rzeczywistości weryfikuje, jak rodzice rozumieją istotę choroby i jej wpływ na stan zdrowia dziecka, gdy się urodzi, co jest zasadnicze dla odważnego i precyzyjnego wyrażenia własnych potrzeb w kontekście jego narodzin, życia i śmierci. Plan powstaje zazwyczaj na dwóch, trzech spotkaniach, co gwarantuje im czas, który poświęcają wyłącznie temu dziecku, kiedy skupiają się na różnych etapach i aspektach jego życia, aż do przewidywanej śmierci. Dookreślają swoje potrzeby, które chcieliby sami zrealizować wobec noworodka, oraz

oczekiwania dotyczące opieki okołoporodowej sprawowanej przez personel, obecności męża/partnera lub innej wskazanej osoby, a także przekazywania bieżących informacji o dziecku. Doświadczenie pokazuje, że pojedyncza trzymana w ręce kartka z diagnozą, stając się dokumentem, niczym klucz otwiera wiele drzwi instytucjonalnych procedur i zachowań personelu (zob. Aneks. Przykładowy plan opieki okołoporodowej). W naszym podejściu kładziemy nacisk na stworzenie przestrzeni wolnej od osądów i promowanie współdecydowania w kwestiach dotyczących ciąży, porodu i okresu okołoporodowego, z uwzględnieniem indywidualnych potrzeb matki, dziecka oraz ojca, budujemy atmosferę zaangażowania, autentyczności, akceptacji i szczerości.

6. Ważnym tematem podejmowanym w pracy z rodzicami dziecka z rozpoznanymi wadami letalnymi jest wprowadzenie ich w istotę przejścia z leczenia przyczynowego do leczenia objawowego. Ze względu na to, że powszechnie oczekuje się od współczesnej medycyny coraz doskonalszych środków i technik leczenia chorób i przedłużania życia, zanim rodzice dotrą do naszej poradni, są przekonani, że nie ma żadnego alternatywnego leczenia dla ich chorego dziecka. Jest to efekt zaniechań w przedstawianiu osiągnięć medycyny w leczeniu człowieka u schyłku życia, w pokazywaniu metod leczenia w celu zmniejszania cierpienia fizycznego i duchowego/psychicznego, zapewniania w miarę możliwości dobrej jakości życia, czulej, troskliwej i humanitarnej opieki bliskich osób i personelu medycznego aż do śmierci. Dlatego też rodzice, z którymi pracujemy, są często zaskoczeni faktem możliwego kontynuowania leczenia noworodka, gdy ten jest u kresu życia. Tym samym obalamy potoczny mit, że już nic się nie da zrobić, wskazując, że leczenie, którym dziecko zostanie otoczone po urodzeniu, będzie się opierało na pięciu zasadach NIE: (1) nie będzie bolało, (2) nie będzie duszno, (3) nie będzie zimno, (4) nie będzie głodu, (5) nie będzie strachu (Rawicz, 2018).

Podejmowane metody pracy w ramach perinatalnej opieki paliatywnej z założenia mają charakter proaktywny. Czasami zdarza się, że reakcja rodziców na trudne wiadomości o stanie zdrowia dziecka jest tak silna, że załamują się i rozwijają zachowania nieadaptacyjne oraz ulegają chwilowej immobilności. Wtedy zarówno lekarz, jak i psycholog podejmują wobec nich interwencje charakterystyczne dla interwencji kryzysowej, cechujące się pewną dozą dyrektywności, ale tylko do czasu osiągnięcia przez nich stanu względnej równowagi i zdolności do podejmowania decyzji.

W odpowiedzi na diagnozę śmiertelnej choroby dziecka rodzice doświadczają zwykle silnych i różnorodnych emocji, które uruchamiają psychologiczne strategie zmniejszające napięcie i chroniące wewnętrzną integralność, czyli mechanizmy obronne. Są to najczęściej: zaprzeczanie, wyparcie i regresja,

którym towarzyszą uczucia bezsilności, bezradności i beznadziei. Te reakcje, choć mogą wydawać się przeszkodą, odgrywają istotną rolę w psychologicznym procesie adaptacji, umożliwiając stopniowe dostosowywanie się do nowej, trudnej rzeczywistości. To swoiste zdystansowanie się od powstałego problemu staje się dla wielu z nich początkiem drogi ku poszukiwaniu nowych rozwiązań, odbudowy koncepcji życia, którą zburzyła prenatalna diagnoza.

Podsumowanie

W niniejszym artykule przedstawiono zarys modelu opieki psychologicznej będącej integralną częścią opieki interdyscyplinarnej nad rodzicami po potwierdzeniu wad letalnych u płodu/dziecka, który został opracowany na podstawie doświadczeń własnych w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu.

Pokazano, jak na przestrzeni kilkudziesięciu lat zmieniała się struktura organizacyjna opieki położniczej i przepisy prawne dotyczące warunków dopuszczalności przerywania ciąży w związku z wejściem w życie przepisów o ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży w przypadku podejrzenia ciężkich i nieodwracalnych wad płodu. Przedstawiono złożoną psychologiczną sytuację kobiety/rodziców, którzy podczas badań prenatalnych prowadzonych od wczesnych tygodni ciąży dowiadują się, że płód/dziecko nie rozwija się prawidłowo, a stwierdzone wady mają charakter letalny. Zaprezentowano model organizacji pracy w szpitalu z pacjentkami, które znalazły się w takiej sytuacji, a który dookreślał stosowne przepisy wewnętrzne szpitala i te, które wynikały z aktualizujących się przepisów prawa powszechnego, w tym rozporządzeń Ministra Zdrowia, aż do czasu utworzenia Poradni Perinatalnej Opieki Paliatywnej w ramach świadczeń gwarantowanych.

Zaprezentowano z jednej strony rozwój współczesnej medycyny w obszarze diagnostyki prenatalnej, a z drugiej dylemat człowieka wynikający z odkrycia ograniczeń w zakresie medycyny naprawczej (przyczynowej) oraz z odrzucania nieuchronności losu, tj. nieuleczalnej choroby i śmierci.

Z powodu wielości równocześnie wzbudzanych reakcji i potrzeb matek/rodziców w związku ze znalezieniem się w takiej sytuacji pokazano, że najkorzystniejszą formą opieki jest model oparty na równowadze, a więc na docenieniu wagi i problemów medycznych, i problemów psychologicznych. Dlatego wypracowana strategia została oparta na ścisłej współpracy lekarzy wielu specjalności (położnika, perinatologa, genetyka klinicznego,

neonatologa) i psychologa. Model ten pozwala zachować równowagę pomiędzy biologicznym, medycznym i emocjonalnym wymiarem problemu, z którym mierzą się kobieta/rodzice, w poszanowaniu ich indywidualnych potrzeb, reakcji emocjonalnych i podejmowanych decyzji.

Pokazano, że najważniejszym elementem modelu pracy z rodzicami w ramach Poradni Perinatalnej Opieki Paliatywnej jest przygotowanie planu opieki okołoporodowej, który weryfikuje sposób rozumienia przez rodziców choroby dziecka i stanu jego zdrowia w chwili urodzenia. Ten plan staje się szpitalnym dokumentem, w którym rodzice w precyzyjny sposób wyrażają osobiste potrzeby w kontekście narodzin dziecka, jego życia i śmierci.

Opisany model z założenia jest progresywny, oprócz konkretnej pomocy wyznacza bowiem także kierunek dla dalszych badań i praktyki klinicznej, aby zapewnić rodzicom wsparcie adekwatne do wyjątkowości ich sytuacji i dostosowane do okoliczności, w jakich to się dzieje. Integracja wiedzy medycznej z praktyką psychologiczną może się przyczynić do lepszego zrozumienia potrzeb rodziców i umożliwić im lepsze radzenie sobie z trudnościami, które niesie cięża zagrożona, poród dziecka z wadą letalną, jego życie ograniczone w czasie i śmierć.

Stwierdzenie Cicely Saunders (za: Dangel, 2013), prekursorki ruchu hospicyjnego w Wielkiej Brytanii, „Liczysz się, ponieważ jesteś tym, kim jesteś. Liczysz się do ostatniej chwili swojego życia. Zrobimy wszystko, co w naszej mocy, nie tylko pomagając ci spokojnie umrzeć, ale także żyć aż do śmierci”, jest mottem pracowników naszej poradni, z którym staramy się zapoznać rodziców. A o efekcie naszych działań niech świadczą słowa jednego z ojców, będące podsumowaniem koncepcji i pracy psychologa w modelu interdyscyplinarnego zespołu perinatalnej opieki paliatywnej w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym UM w Poznaniu: „myślałem, że znowu ktoś nam będzie współczuł i mówił o beznadziejnej sytuacji, w której już nic nie da się zrobić, że będzie bardzo smutno. A mówiliśmy z uśmiechem o życiu, o naszym dziecku i koncertach, na jakie chodzimy, i myciu zębów, kąpielach – póki z nami jest, w brzuchu mamy”.

Literatura

Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (2019). Rekomendacja 16/2019 z dnia 3 kwietnia 2019 r. Zmiana technologii medycznej w zakresie definicji opieki paliatywnej i hospicyjnej oraz w zakresie wskazań będących podstawą kwalifikacji opieki paliatywnej i hospicyjnej. https://bipold.aotm.gov.pl/assets/files/zlecenia_mz/2018/083/REK/RP_16_2019_ZTM_opieka_paliatywna.pdf (dostęp: 15.02.2024).

- Balaguer, A., Martín-Ancel, A., Ortigoza-Escobar, D., Escribano, J., Argemi, J. (2012). The Model of Palliative Care in the Perinatal Setting: A Review of the Literature. *BMC Pediatrics*, 12 (March). <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-25>
- Bartko, A., Pawlikowski, J. (2016). Ewolucja opieki paliatywno-hospicyjnej: od terminalnie do prenatalnie chorych. *Archiwum Historii i Filozofii Medycyny*, 79, 8–15.
- Bielawska-Batorowicz, E. (2006). *Psychologiczne aspekty prokreacji*, seria Biblioteka Pracownika Socjalnego. Katowice: Wydawnictwo Śląsk.
- Binnebesel, J., Formella, Z., Katolyk, H. (2023). The Thanatopedagogical Context of the Multidimensionality of Mourning. *Białostockie Studia Prawnicze*, 28(3), 215–258. <https://doi.org/10.15290/bsp.2023.28.03.10>
- Borski, M. (2022). Perinatal Palliative Care in Poland – an Introduction. *Roczniki Administracji i Prawa*, 4(XXII), 33–48. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0016.3314>
- Calhoun, B.C., Napolitano, P., Terry, M., Bussey, C., Hoeldtke, N.J. (2003). Perinatal Hospice: Comprehensive Care for the Family of the Fetus with a Lethal Condition. *The Journal of Reproductive Medicine*, 48(5), 343–348.
- Cope, H., Garrett, M.E., Gregory, S., Ashley-Koch, A. (2015). Pregnancy Continuation and Organizational Religious Activity Following Prenatal Diagnosis of a Lethal Fetal Defect Are Associated with Improved Psychological Outcome. *Prenatal Diagnosis*, 35(8), 761–768. <https://doi.org/10.1002/pd.4603>
- Dangel, T. (2007). Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne*, 9(31), 108–110. https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1095_wadyletalneunoworodkow-2007.pdf (dostęp: 10.02.2024).
- Dangel, T. (2013). *Cicely Saunders (1918–2005)*. https://www.hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1142_cicelysaunders.pdf (dostęp: 10.02.2024).
- Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J. (2016). *Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych*. https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1034_propozycja-programu-ochrony-zycia-13-10-2016.pdf (dostęp: 15.02.2024).
- Dziedzic, J. (2021). *Pastoralno-teologiczne aspekty straty dziecka poronionego i martwo urodzonego*. Kraków: Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie.
- Guon, J., Wilfond, B.S., Farlow, B., Brazg, T., Janvier, A. (2014). Our Children Are Not a Diagnosis: The Experience of Parents Who Continue Their Pregnancy After a Prenatal Diagnosis of Trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 164A (2), 308–318. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.36298>
- Guzowski, A., Krajewska-Kułał, E., Bejda, G. (red.). (2016). *Kultura śmierci, kultura umierania*. Białystok: Uniwersytet Białostocki. <https://www.umb.edu.pl/photo/pliki/Dzieskanat-WNOZ/monografie/11-2016/2.pdf> (dostęp: 19.10.2023).
- Jalowska, A., Krzeszowiak, J., Stembalska, A., Szmyd, K., Zimmer, M., Jagielska, G., ..., Śmigiel, R. (2021). Perinatalna opieka paliatywna realizowana w oddziale położniczym i neonatologicznym we współpracy z hospicjum dla dzieci – doświadczenia własne. *Journal of Mother and Child*, 23(4), 253–262.
- James, R.K., Gilliland, B.E. (2006). *Strategie interwencji kryzysowej. Pomoc psychologiczna poprzedzająca terapię*. Warszawa: Państwowa Agencja Rozwiązywania Problemów Alkoholowych, Wydawnictwo Edukacyjne PARPA.

- Janvier, A., Farlow, B., Wilfond, B.S. (2012). The Experience of Families with Children with Trisomy 13 and 18 in Social Networks. *Pediatrics*, 130(2), 293–298. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0151>
- Jarzębińska, A. (2022). Perinatalna opieka paliatywna w Polsce. Charakterystyka ilościowa wybranych aspektów. *Zeszyty Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II*, 65(2), 29–41. <https://doi.org/10.31743/znkul.13594>
- Kecir, K.A., Rothenburger, S., Morel, O., Albuissou, E., Ligier, F. (2021). Experiences of Fathers Having Faced with Termination of Pregnancy for Foetal Abnormality. *Journal of Gynecology Obstetrics and Human Reproduction*, 50(1), artykuł 101818. <https://doi.org/10.1016/j.jogoh.2020.101818>
- Kornas-Biela, D. (1996). *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*. Lublin: Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kornas-Biela, D. (2017a). Kształtowanie więzi rodziców z dzieckiem w perinatalnym okresie życia. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 29(1), 148–170. <https://fi15.02.2024de-setratio.com.pl/ojs/index.php/FetR/article/view/653> (dostęp: 15.02.2024).
- Kornas-Biela, D. (2017b). Żałoba po niepomysłnej diagnozie prenatalnej jako stracie dziecka zdrowego. W: D. Opozda, M. Parzyszek (red.), *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*. Lublin: Katedra Pedagogiki Rodziny, Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II.
- Kothari, A., Bruxner, G., Callaway, L., Dulhunty, J.M. (2022). „It’s a lot of pain you’ve got to hide”: A Qualitative Study of the Journey of Fathers Facing Traumatic Pregnancy and Childbirth. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 22(1), artykuł 434. <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04738-4>
- Kübler-Ross, E. (2008). *Śmierć – ostatni etap rozwoju*. Warszawa: Laurum, MT Biznes Ltd.
- Lafarge, C., Mitchell, K., Fox, P. (2014). Termination of Pregnancy for Fetal Abnormality: A Meta-ethnography of Women’s Experiences. *Reproductive Health Matters*, 22(44), 191–201. [https://orcid.org/10.1016/S0968-8080\(14\)44799-2](https://orcid.org/10.1016/S0968-8080(14)44799-2)
- Łuczak-Wawrzyniak, J., Kądziołka, P., Skrzypczak, J. (1998). Psychologiczne problemy kobiet w związku z amniopunkcją genetyczną. *Kliniczna Perinatologia i Ginekologia*, 26, 406–408.
- Łuczak-Wawrzyniak, J., Skrzypczak, J., Rajewski, M. (2006). Perinatal Palliative Care – Ethical and Moral Challenge of XXI Century. *Archives of Perinatal Medicine*, 12(2), 41–43.
- Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10 – X Rewizja, t. 1, Wydanie 2008 (2012). Centrum Systemów Informatycznych Ochrony Zdrowia.
- Naczelna Izba Lekarska. (2023). *Kodeks Etyki Lekarskiej*. <https://nil.org.pl/dokumenty/kodeks-etyki-lekarskiej> (dostęp: 15.02.2024).
- Narodowy Fundusz Zdrowia (2022). *Komunikat dotyczący perinatalnej opieki paliatywnej*. <https://www.nfz.gov.pl/aktualnosci/aktualnosci-centrali/komunikat-dotyczacy-perinatalnej-opieki-paliatywnej,7857.html> (dostęp: 20.10.2023).
- Pawlik, D., Nowak, B., Lewandowska, D. (2018). Miejsce rodziców w opiece paliatywnej w okresie okołoporodowym. W: M. Rutkowska, S. Szczepaniak (red.), *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej. Praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia* (ss. 167–180). Warszawa: PZWL.

- Rawicz M. (2018). Opieka paliatywna na oddziale intensywnej opieki noworodka. W: M. Rutkowska, S. Szczepaniak (red.), *Postępowanie paliatywne w opiece perinatalnej. Praktyka kliniczna, etyka, prawo, psychologia* (ss. 231–244). Warszawa: PZWL.
- Spółeczny Raport Alternatywny z realizacji Konwencji o prawach osób z niepełnosprawnościami w Polsce (2015). http://monitoringobywatelski.firr.org.pl/wp-content/uploads/2015/09/Spoleczny-Raport-Alternatywny_ostateczny.pdf (dostęp: 15.02.2024).
- Sygut-Mirek, M. (2023). Opieka paliatywna: kierunki rozwoju, finansowanie i wyzwania. <https://www.termedia.pl/poz/Opieka-paliatywna-Kierunki-rozwoju-finansowanie-i-wyzwania,53890.html> (dostęp: 10.02.2024).
- Syweński, E., Lipińska-Gediga, M. (2008). Płód jako pacjent – wczoraj, dziś i jutro. *Pediatrica Polska*, 83(6), 763–768.
- Szymkiewicz-Dangel, J. (2016). *Hospicjum perinatalne, czyli kiedy rodzicom wali się świat*. https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/143897,hospicjum-perinatalne-czyli-kiedy-rodzicom-wali-sie-swiat (dostęp: 18.10.2023).
- Tayeh, G.A., Jouannic, J.-M., Mansour, F., Kesrouani, A., Attieh, E. (2018). Complexity of Consenting for Medical Termination of Pregnancy: Prospective and Longitudinal Study in Paris. *BMC Medical Ethics*, 19(1), artykuł 33. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0270-9>
- Ziętek A. (2020). Ruchy protestu jako przykład asertywnej kultury obywatelskiej. Przypadek Ogólnopolskiego Strajku Kobiet. *Athenaeum. Polskie Studia Politologiczne*, 65(1), 156–172. <https://doi.org/10.15804/athena.2020.65.10>

Akty prawne

- Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 2 kwietnia 1997. <https://www.sejm.gov.pl/prawo/konst/polski/kon1.htm> (dostęp: 15.02.2024).
- Konwencja o prawach dziecka, przyjęta przez Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych dnia 20 listopada 1989 r. (Dz.U. 1991, Nr 120, poz. 526).
- Konwencja o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzona w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 1169).
- 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).
- Ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz.U. 2016, poz. 1860).
- Ustawa z dnia 23 października 2018 r. o Funduszu Solidarnościowym (t.j. Dz.U. 2020, poz. 1787).
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej (Dz.U. 2013, poz. 1347).
- Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (t.j. Dz.U. 2023, poz. 1324).

Aneks

Perinatalna Opieka Paliatywna – Plan postępowania Okołoporodowego

Imiona i nazwiska Rodziców

Z powodu rozpoznanej u naszego dziecka wady genetycznej (..... + opisane szczególne wady), która będzie przyczyną ograniczonego w czasie życia dziecka, bardzo prosimy cały Personel o wyrozumiałość, empatię oraz pomoc w zrealizowaniu niżej wymienionych prośb:

Prosimy o to, abyśmy w oddziale porodowym mogli przez cały czas być razem.

Chciałabym urodzić dziecko drogami natury. W sytuacji, gdy nie będzie to możliwe, proszę o informowanie mnie i mojego męża/partnera o konieczności podejmowania innych decyzji co do sposobu porodu.

Proszę o maksymalną możliwą ochronę przed bólem – znieczulenie zewnątrzoponowe lub inne skuteczne. Prosimy o niestosowanie ciągłego monitorowania KTG i innych zbędnych dla nas czynności.

Prosimy o maksymalne ograniczenie rotacji personelu, który będzie nam towarzyszył w narodzinach naszego dziecka. Prosimy o to, aby nie towarzyszyli nam studenci lub inne osoby postronne.

Jeżeli dziecko urodzi się żywe, prosimy ochrzcić je imieniem (.....) najszybciej, jak się da, najlepiej przez osobę wierzącą w Boga.

Po porodzie prosimy o obecność ojca przy dziecku, a później również przy mnie, oraz zapewnienie nam bez ograniczeń czasowych pobytu z dzieckiem w intymnych warunkach w okresie jego życia i po jego śmierci.

Prosimy o zapewnienie mnie i mojemu mężowi/partnerowi zaraz po porodzie sali, w której będziemy towarzyszyć naszemu dziecku przy umieraniu i pożegnaniu się z nim po śmierci.

Chcielibyśmy przytulić dziecko bez względu na to, czy urodzi się żywe czy martwe.

Prosimy o pomoc w zebraniu jak największej ilości pamiątek po dziecku, zezwolenie na filmowanie naszego dziecka (również, gdy urodzi się martwe).

Zwracamy się także z prośbą, aby obecny podczas porodu lekarz neonatolog w miarę możliwości udzielał mnie i ojcu dziecka informacji na temat stanu zdrowia, w jakim urodzi się nasze Dziecko.

Prosimy, aby nasze dziecko zostało ubrane w przygotowane przez nas ubranko i zostało zawinięte w kocyk, który również dostarczymy. Prosimy o przekazanie nam dziecka w nasze ramiona.

Jeżeli jednak, mimo tak dużej wady, nasze dziecko będzie wykazywać dużą wolę życia, to bardzo prosimy o zrobienie wszystkiego, co możliwe i konieczne, by pomóc mu pozostać wśród nas w jak największym komforcie – prosimy o łagodzenie bólu, duszności i innych objawów cierpienia, zapewnienie ciepła, ciszy, zaspokojenie głodu i pragnienia. A gdy dziecko zostanie przekazane do oddziału noworodkowego, prosimy o umożliwienie nam bycia przy nim, również przy jego śmierci.

Proszę o zastosowanie zabiegów pielęgnacyjnych i włączenie w nie ojca dziecka w miarę możliwości, kiedy ja sama nie będę w stanie tego zrobić.

Pragniemy z mężem/partnerem, by nasze dziecko w każdej zaistniałej sytuacji było otoczone miłością, troską i oddaną opieką pielęgnacyjną i lekarską.

Prosimy o traktowanie całej naszej trójki z dużą wyrozumiałością i szacunkiem.

Po porodzie proszę o znalezienie dla mnie miejsca w szpitalu w oddziałach, w których jest mniejsza liczba kobiet ciężarnych i po porodzie.

Po porodzie chciałabym jak najszybciej zostać wypisana ze szpitala do domu.

Nie wyrażamy zgody na badanie pośmiertne naszego dziecka, gdyż w trakcie prowadzonej diagnostyki prenatalnej poznaliśmy powód jego śmierci.

Prosimy o zapewnienie nam opieki psychologicznej w paradygmacie Perinatalnej Opieki Paliatywnej.

Podpisy rodziców

Podpis lekarza POP

Podpis psychologa POP