



Rola i zadania położnej jako członka zespołu hospicyjnej opieki perinatalnej

Role and tasks of the midwife as a member of the hospice perinatal care team

„Każde życie, nawet upośledzone w oczach świata zasługuje na to, aby je przeżyć; (...) w oczach zranionego dziecka możemy odnaleźć wielką miłość jeśli odważymy się je pokochać; (...)”

prof. Jerme Lejeune – Międzynarodowy Kongres Rodziny, Warszawa 1994 r.

Adriana Poryszewska^a, Małgorzata Stefaniak^b ✉,
Ewa Dmoch-Gajzlerska^c, Barbara Mazurkiewicz^d

^a Mgr Adriana Poryszewska¹, <https://orcid.org/0000-0002-8544-6487>

^b Dr Małgorzata Stefaniak², <https://orcid.org/0000-0002-0319-6067>

^c Dr hab. n. med., prof. ucz. Ewa Dmoch-Gajzlerska³, <https://orcid.org/0000-0002-1244-6531>

^d Dr n. med. Barbara Mazurkiewicz², <https://orcid.org/0000-0002-8469-805X>

¹ Studenckie Koło Naukowe Etyki, Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny

² Zakład Dydaktyki Ginekologiczno-Położniczej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Warszawski Uniwersytet Medyczny.

³ Szpital Solec Sp. z o.o. Warszawa.

✉ Autor korespondencyjny: Małgorzata Stefaniak, e-mail: malgorzata.stefaniak@wum.edu.pl

Abstrakt: Niepomyślna diagnoza prenatalna jest traumatycznym doświadczeniem dla rodziców oczekujących narodzin dziecka. Hospicyjna Opieka Perinatalna skierowana jest do rodzin, które doświadczają niepomyślną diagnozę prenatalną. Stanowi formę pomocy i wsparcia poprzez objęcie kobiety i jej najbliższych indywidualną opieką, dostosowaną do potrzeb i oczekiwań, pozwalającą na godne przeżywanie rodzicielskich doświadczeń. System perinatalnej opieki hospicyjnej nie jest uregulowany prawnie z tego powodu widoczny jest brak ujednoliconych standardów postępowania. Instytucje świadczące hospicyjną pomoc perinatalną opracowują własny model opieki, w wyniku czego pacjentka i jej rodzina nie mają możliwości doświadczenia ciągłości opieki. Konieczne jest zatem zwrócenie uwagi na problem niskiego poziomu świadomości personelu medycznego na temat celów i możliwości hospicyjów perinatalnych oraz zasad prenatalnej opieki hospicyjnej. Jednym z członków hospicyjnego zespołu opieki perinatalnej jest położna. Celem artykułu jest przedstawienie roli położnej oraz zadań poszczególnych specjalistów w postępowaniu terapeutycznym w opiece nad ciężarną, u której prenatalnie stwierdzono wadę letalną u płodu. Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu polega przede wszystkim na towarzyszeniu kobiecie w tym trudnym okresie, udzieleniu wsparcia emocjonalnego i przygotowaniu rodziców do narodzin chorego dziecka oraz koncentrowaniu działań na realnych potrzebach rodziców i dostosowywaniu do ich oczekiwań. Włączenie położnej do zespołu hospicyjnej opieki perinatalnej pozwala na dopełnienie procesu pielęgnowania wobec rodziców dziecka z rozpoznaną wadą letalną. Obecnie brakuje standardów i wytycznych dotyczących organizacji opieki położniczej wobec pacjentek w sytuacji wykrycia wady rozwojowej w okresie prenatalnym. Z tego powodu istotne jest prowadzenie działań przygotowujących personel do udzielania profesjonalnej pomocy rodzinom doświadczającym niepomyślną diagnozę prenatalną.

Słowa kluczowe: diagnoza prenatalna, hospicjum prenatalne, położna, wada letalna

Abstract: An unsuccessful prenatal diagnosis is a traumatic experience for parents expecting the birth of a child. Hospice Perinatal Care is aimed at families who are experiencing an unsuccessful prenatal diagnosis. It is a form of help and support by providing individualised care to the woman and her loved ones, tailored to their needs and expectations, allows to live parental experiences with dignity. The perinatal hospice care system is not regulated by law. There is a visible lack of unified standards of conduct. Each institution providing hospice perinatal assistance develops its own model of care, as a result of which the patient and her family do not have the opportunity to experience continuity of care. It is crucial to consider the problem of low level of medical staff consciousness on the aims, possibility of perinatal hospices and principles of prenatal hospice care. One member of the hospice perinatal care team is the midwife. The aim of this article is to present the role of the midwife and the tasks of individual specialists in the therapeutic management of a pregnant woman with a prenatally diagnosed lethal defect in the fetus. The role and tasks of the midwife as a member of the team taking care of a pregnant patient with a diagnosed fetal lethal defect is primarily to accompany the woman during this difficult period, provide emotional support and prepare parents for the birth of a sick child and focus activities on the real needs of parents and adapt to their expectations. Including a midwife to perinatal care team in hospice allows to

completes the process of taking care of parents of a child with a lethal defect. At present, there are no standards and guidelines concerning the organisation of obstetric care for patients in the situation of prenatal diagnosis of a malformation. For this reason, it is important to carry out activities to prepare staff to provide professional assistance to families experiencing an unsuccessful prenatal diagnosis.

Keywords: lethal defect, midwife, prenatal diagnosis, prenatal hospice

Wprowadzenie

Okres ciąży dla przyszłych rodziców jest czasem nadziei, marzeń i oczekiwań na przyjęcie nowego życia. Wizualizacji przyszłości często towarzyszą obawy o zdrowie i życie nienarodzonego dziecka ale pomimo niepokoju, w sercach rodziców rodzą się uczucia niepodobne do żadnych wcześniej znanych, dominuje radość, nawiązuje się między nimi silna więź, dzięki której oczekiwanie na narodziny jednoczy. Niepomysłna diagnoza prenatalna burzy dotychczasowy porządek powodując, że rozpoznanie choroby wrodzonej u dziecka należy do najtragiczniejszych doświadczeń życiowych. W jaki sposób pomóc rodzicom w silnym poczuciu bezradności, które wywołuje definitywność i nieodwracalność diagnozy? Na czym polegać ma przygotowanie do narodzin dziecka z chorobą lub wadą wrodzoną? Jak zmniejszyć cierpienie rodziców? Hospicyjna opieka perinatalna stanowi jedną z form pomocy, która pozwala na godne przeżywanie rodzicielskich doświadczeń, głosi pochwałę życia jako wartości i niesie radość z każdej chwili jego trwania.

1. Diagnostyka prenatalna

Postęp w diagnostyce prenatalnej umożliwia rozpoznawanie zaburzeń rozwojowych płodu już na wczesnym etapie ciąży. Wykrycie wad podczas badań prenatalnych (m.in. zespół podkradania ciąży bliźniaczej TTTS, uropatie zaporowe, zwyrodnienie gruczołowo-torbielowe płuc, nieimmunologiczny obrzęk płodu, wodogłowie, chorobę hemolityczną płodu, przepuklinę rdzeniową, potworniaki, przepuklinę przeponową, małowodzie, czy wielowodzie) (Program Polityki Zdrowotnej, Dz. U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.) pozwala na wdrożenie terapii wewnątrzmacicznych wspomagających leczenie po urodzeniu dziecka. Jednakże w dalszym ciągu istnieją choroby, w których wdrożenie postępowania terapeutycznego jest niemożliwe, gdyż dotychczas nie opracowano skutecznej

terapii. Schorzenia te określane są jako wady letalne. „Za tzw. wadę letalną (łac. Latali) u płodu i noworodka uznaje się ciężkie nieprawidłowości rozwojowe o niepewnym lub złym rokowaniu. Wada letalna może prowadzić do: 1) poronienia obumarłego płodu, 2) przedwczesnego urodzenia martwego dziecka, 3) śmierci dziecka bezpośrednio po urodzeniu lub we wczesnym okresie niemowlęcym bez względu na zastosowane leczenie” (Krzyszowiak, Śmigiel, 2016, s. 58). Wśród wad letalnych najczęściej wymienia się m.in. trisomię chromosomów pary 18 i 13, aberracje chromosomowe (np. monosomie chromosomów autosomalnych), letalne choroby monogenowe (dysplazje kostne, niektóre formy zespołu Smitha i Lemiego), wady centralnego układu nerwowego (bezczaszkowiec, przepukliny mózgowie), krytyczne wady serca z hipoplazją płuc, niektóre formy zroślaków (Szmyd, Śmigiel, Królak-Olejnik, 2014, s. 389). Dla dzieci z rozpoznaniem nieuleczalnych wad wrodzonych i ich rodzin tworzone są miejsca, których zadaniem jest zapewnienie specjalistycznej opieki. Instytucje te określane są jako hospicja perinatalne. Według Małgorzaty Grabskiej, pediatry pracującej w Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, „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” (Małkowska, 2013, s. 12).

2. Ruchy hospicyjne na świecie

Idea powoływania do życia hospicjów perinatalnych związana jest z ruchem hospicyjnym wspierającym nieuleczalnie chore osoby dorosłe. Pierwsze działania ukierunkowane na pomoc potrzebującym zmagają-

cym się z chorobą przewlekłą pojawiły się już w starożytności. Podejście do osób wymagających szczególnej troski uległo poprawie pod wpływem przesłania ewangelicznego, według którego człowieka należy traktować podmiotowo, doceniając godność jego osoby, sumienia i wartość życia (Szot, 2009). Chrześcijaństwo „wniosło nowe uzasadnienie konieczności opieki nad chorym, miłosierdzie, które nie pozwala zostawić chorego bez pomocy” (Szumowski, 1961, s. 100). W starożytności opieka nad potrzebującymi uznawana była za służbę dla Boga (*res sacra miser*). Placówkami, które jako pierwsze zaczęły pomagać potrzebującym były instytucje kościelne – zakony, bractwa. Po Edykcie Mediolańskiej w roku 313 zaczęto otwierać placówki dobroczynne, których celem była pomoc chorym. Osobą mającą wpływ na rozwój ruchu hospicyjnego był biskup Cezarei Kapadockiej św. Bazyli. Mężczyzna na przedmieściach metropolii powołał do życia nowe miasto, którego zadaniem była troska o podróżnych oraz chorych, szczególnie trędowatych. Klasztory założone przez duchownego posiadały w miejsca dla pielgrzymów, chorych i opuszczonych. W 529 roku św. Benedykt otworzył na Monte Cassino zakon benedyktynów. Jedną z idei zawartą w regule tego zgromadzenia było troszczenie się o chorych. W VI- VII wieku pustelnicy zapewniali opiekę społeczną w prowadzonych przez siebie diakoniach-hospicjach. Przy instytucjach kościelnych powstawały przytulki i szpitale. Były one nazywane *hospitium*, *hospitale* oraz *infirmarium*. Troszczono się tam o potrzeby duchowe i cielesne chorych. Wyprawy krzyżowe, szczególnie ich znaczny wzrost w latach 1095-1270, przyczyniły się do liczego powstawania nowych placówek tego typu. Zgromadzeniami wpływającymi na rozwój opieki nad chorymi byli bazylianie (wschodni Kościół bizantyjski) oraz benedyktyni (zachodni Kościół). Kanonicy regularni Ducha Świętego troszczyli się o dzieci niechciane. Dekret soboru trydenckiego, wydany w latach 1545-1563, poprzez nałożenie na biskupów obowiązku troski o szpitale w znacznym stopniu przyczynił się do podniesienia poziomu świadczeń zdrowotnych względem chorych i umierających. W okresie tym powstawały wcześniej nieznanne typy instytucji- dla nieuleczalnie oraz umysłowo chorych i rekonwalescentów. W okresie tym osoby

świeckie także zaczęły wspierać rozwój instytucji opiekujących się potrzebującymi. Cesarz rzymski Justynian (527-567) był darczyńcą wielu hospicjów i lecznic. Od X wieku we Włoszech, Francji i Niemczech w czasie tzw. komun miejskich opieka nad chorymi oraz ubogimi stawała się coraz lepsza (Szot, 2009, s. 221). W 1591 roku w Warszawie ks. Piotr Skarga założył szpital Św. Łazarza, którego idea było wsparcie osób chorujących na raka. Rozwój medycyny w XIX wieku także wpłynął na poprawę standardów opieki na pacjentami ze śmiertelnymi chorobami. W 1842 roku Jeanne Gardier otworzyła w Lyonie miejsce przeznaczone wyłącznie dla osób umierających – Hospicjum i Kalwarię. Wraz z upływem czasu we Francji otwierano podobne placówki dla osób w stanie terminalnym. W Dublinie Siostry Miłosierdzia otworzyły w 1897 roku *Lady's Hospice* oraz w Londynie hospicjum św. Józefa. W następnych latach pod opieką Kościoła anglikańskiego kolejno otworzono: *Friedesheim Home of Rest* (1885 r.), *Hostel of God* (1891 r.) i *St. Luke Home for the Dying Poor* (1893 r.) (Szot, 2009, s. 221).

Inicjatorką współczesnej opieki hospicyjnej była angielska uczona – lekarz, pielęgniarka, wolontariuszka ze szpitala św. Łazarza w Londynie – Cicley Saunders. Kobieta troszczyła się o osoby chore na nowotwór. Doświadczenia życiowe kobiety i potrzeby jej pacjentów zrodziły w niej chęć stworzenia miejsca, w którym ludzie otrzymaliby niezbędną pomoc i mogli w godnych warunkach doczekać śmierci. Dr Saunders w roku 1967 była inicjatorką otwarcia stacjonarnego Hospicjum św. Krzysztofa w Londynie (Szot, 2009, s. 221). Mottem placówki były słowa jej założycielki: „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” (Doyle i in., 1998). Miejsce to zostało wzorcową jednostką świadczącą opiekę hospicyjną i wspierającą osoby terminalnie chore oraz ich bliskich. Dwa lata później zakres świadczonej pomocy poszerzono o zespoły hospicjum domowego. W 1975 roku przy Hospicjum św. Łukasza w Sheffield ośrodek dziennego pobytu dla osób nieuleczalnie chorych jako pierwszy połączył opiekę domową ze środowiskową. Rozwiązanie to przyczyniło się do pełnowymiarowej

opieki i zapobiegnięciu izolacji pacjenta, wsparciu najbliższych w opiece nad umierającym. W roku 1975 w Montrealu, w Royal Victoria Hospital, powstał Oddział Opieki Paliatywnej. W tym czasie jednym z głównych celów Światowej Organizacji Zdrowia było łagodzenie bólu i objawów terminalnej fazy choroby nowotworowej (Szot, 2009, s. 221).

3. Ruch hospicyjny na ziemiach polskich

W Polsce także zwrócono uwagę na szczególne potrzeby przewlekle chorych. Od 1964 roku Hanna Chrzanowska, inicjatorka krakowskiego ośrodka pielęgniarstwa domowego, troszczyła się o osoby u których zdiagnozowano nieuleczalne schorzenia i znajdujące się w stanie terminalnym. Dr Stanisław Kownacki, specjalista pracujący na oddziale zakaźnym szpitala w Nowej Hucie, uznany został za prekursora ruchu hospicyjnego w Polsce ponieważ w istotny sposób wpłynął na jego rozwój. Uważał on, że placówki medyczne powinny troszczyć się o przewlekle chorych pacjentów aż do momentu śmierci. Kownacki nie popierał jednak otwierania hospicjów stacjonarnych. W szpitalu w nowej Hucie przebywały osoby z zaawansowaną chorobą nowotworową. W placówce istniały specjalne miejsca – łóżka społeczne, które były przeznaczone dla jednostek wymagających opieki nazywanej hospicyjną. Kownacki wyrażał aprobatę dla częstych odwiedzin pacjentów przez ich rodziny, przyjaciół oraz wolontariuszy. W 1978 roku dr Cicely Saunders uczestniczyła w polskim Posiedzeniu Towarzystwa Lekarskiego oraz w krakowskim Instytucie Onkologii. Podczas tych wydarzeń wygłosiła przemówienia, w których poruszyła kwestię opieki nad śmiertelnie chorymi pacjentami. W 1984 roku w Gdańsku z inicjatywy ks. Eugeniusza Dutkiewicza oraz prof. Joanny Myszkowskiej- Penson otworzono miejsce, którego celem była opieka nad osobami nieuleczalnie chorymi w ich domach. W następnych latach w Polsce powstawały kolejne zespoły hospicyjne. Miały one charakter stacjonarny i domowy. Pierwszy sposób opieki odbywał się w specjalnie przystosowanym do tego celu miejscu- hospicjum. Natomiast według drugiego modelu troska o pacjenta

powinna mieć miejsce w jego domu. Alternatywą do obu przedsięwzięć jest hospicjumienne, którego celem jest zapewnienie choremu specjalistycznej opieki w czasie dziennego pobytu w specjalnej placówce. Przy Katedrze Onkologii Akademii Medycznej w Poznaniu w 1988 roku z inicjatywy prof. Jacka Łuczaka otworzono pierwszy w Polsce Zespół Opieki Paliatywnej, który w 1990 roku został przekształcony w Klinikę Opieki Paliatywnej. Powołanie w 1993 roku przez Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej Krajowej Rady Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej było przełomowym momentem w organizowaniu opieki dla osób w stanie terminalnym. 1 września 1994 roku w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie powstała Poradnia Leczenia Bólu dla Dzieci, co przyczyniło się do powstania pierwszego Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (Szot, 2009, s. 221). W chwili obecnej państwem posiadającym najbardziej rozbudowane możliwości pomocy perinatalnej dla dzieci ze zdiagnozowanymi wadami letalnymi i ich rodziców są Stany Zjednoczone. W USA istnieje najwięcej placówek świadczących tego typu opiekę. Z dostępnych danych wynika, iż w chwili obecnej każdy stan posiada przynajmniej jedną placówkę zapewniającą opiekę hospicyjną. Najczęściej hospicja perinatalne są częścią hospicjum dla osób dorosłych i dzieci. Działają również grupy zrzeszające rodziców z podobnymi doświadczeniami – m.in. Embracing Grace w Richmond w Wirginii. Większość placówek świadczących tego typu usługi utrzymuje się z funduszy pozyskanych od osób prywatnych (Kmieciak, Szafrńska-Czajka, 2016). W Europie Środkowo- Wschodniej ilość hospicjów perinatalnych jest zbyt mała. Z dostępnych danych wynika, iż w Niemczech działają dwie placówki tego typu- w Brucku i w Berlinie (Kmieciak, Szafrńska-Czajka, 2016). W stolicy tego państwa działa Betereuung Und Begleitung von Neugeborenen Mit Unheilbaren Erkrankungen przy Klinice Neonatologii Szpitala Uniwersyteckiego Charite. Zadaniem tej placówki jest troska o nienarodzone dzieci i noworodki, u których wykryto nieuleczalne choroby. W Czechach działa hospicjum stacjonarne w Pradze oraz stacjonarno- mobilne w Ostrawie. Pomoc i wsparcie na terenie państwa udzielane jest także przez telefon, Internet przez położną Lenkę Pazderę mieszkającą obecnie w Wielkiej Brytanii. Kobieta ta

jest osobą odpowiedzialną za prawidłowe działanie Perinatální hospic- Perinatální hospicova a paliativní péči. Koszty opieki świadczonej przez perinatalne hospicjum w Czechach nie są pokrywane z funduszy rządowych. Usługi świadczone przez placówkę są bezpłatne. Opieka nad dziećmi przed narodzeniem stanowi część szerszego programu. W Bratysławie na Słowacji znajduje się organizacja troszcząca się o osoby, które przeżyły stratę bliskiej osoby. Działa również hospicjum domowe Plamienok, którego zadaniem jest opieka nad dziećmi w różnym wieku. Instytucja ta utrzymuje się z funduszy uzyskanych od osób prywatnych. Głównym celem placówki nie jest pomoc rodzicom i ich nienarodzonym dzieciom, jednak instytucja wspiera także kobiety w ciąży, które zgłaszają się z prośbą o pomoc. W chwili obecnej brakuje informacji na temat działania hospicjów perinatalnych w krajach Europy Wschodniej (Kmieciak, Szafrąńska-Czajka, 2016).

4. Specyfika modelu opieki paliatywnej na przykładzie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Obecnie w Polsce działa czternaście placówek opiekujących rodzicami, u których dzieci wykryto wady letalne m.in. Fundacja Gajusz w Łodzi, Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w Warszawie, Śląskie Hospicjum Perinatalne w Katowicach, Fundacja „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w Białymstoku, Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie, Krakowskie Hospicjum dla dzieci im. ks. Józefa Tischnera w Krakowie, Wielkopolskie Hospicjum Perinatalne RAZEM w Poznaniu, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia w Lublinie, Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu, Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie, Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci w Tychach, Alma Spei Hospicjum dla Dzieci w Krakowie, Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska we Wrocławiu (Kmieciak, Szafrąńska-Czajka, 2016; Informator dla Rodziców, Hospicjum perinatalne Fundacji Gajusz). Osobami,

które w sposób szczególny przyczyniły się do rozwoju hospicjów perinatalnych w Polsce są prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel (specjalista pediatrii i kardiologii) oraz dr hab. n. med. Tomasz Dangel (specjalista anestezjologii i reanimacji, medycyny paliatywnej). W 1995 roku w Centrum Zdrowia Dziecka dr hab. n. med. Tomasz Dangel stworzył ideę domowej opieki paliatywnej nad dziećmi i założył Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pierwszą pacjentką hospicjum opiekowało się na przełomie roku 1998-1999. W 2006 roku otworzono poradnię USG przy ulicy Agatowej w Warszawie, dzięki której specjaliści mogą zapewnić kompleksową opiekę łączącą diagnostykę prenatalną i opiekę w hospicjum domowym dla dzieci. Jest to unikatowy model troski o dzieci z wadami letalnymi. Ponadto w roku 2016 przy hospicjum powstała grupa wsparcia dla par, których dziecko nie miało szansy przebywać w domu. Według obowiązującego prawa perinatalna opieka paliatywna skierowana jest do rodzin dziecka, u którego stwierdzono nieuleczalną chorobę bez względu na sposób i termin porodu. Z pomocy hospicjów mogą więc skorzystać pary w przypadku poronienia, urodzenia martwego dziecka lub jego zgonu po porodzie, urodzenia dziecka żywego z wadą letalną (Szymkiewicz-Dangel, 2016; Dangel, Szymkiewicz-Dangel, 2016; Dangel, 2015; Dz.U. 2017 poz. 236). Opieka świadczona przez hospicja perinatalne jest ciągła. Zapewnia opiekę prekoncepcyjną, przedporodową, śródporodową, poporodową, interkoncepcyjną oraz pielęgnację położnicy i noworodka. Według Standardów Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego „perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom dzieci w fazie życia wewnątrzmacicznego i noworodków z wadami letalnymi (...) oraz opieki noworodkami 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” (Bednarska i in., 2019). Spośród pacjentek, które dowiedziały się o chorobie swojego dziecka przed 24 tygodniem, na kontynuację ciąży zdecyd-

dowało się 79% kobiet, które uzyskały informację w Poradni Agatowa (materiały konferencyjne z 2015 roku – V symposium naukowe z cyklu „Profilaktyka zaburzeń zdrowia prokreacyjnego” pt. „Wczesne niepowodzenia prokreacji – etiologia, prewencja i postępowanie w ujęciu interdyscyplinarnym”). Dangel uważa, że „hospicjum perinatalne to nie placówka (np. hospicjum lub poradnia), ale model medycyny perinatalnej oparty na szacunku do życia i godności nieuleczalnie chorego dziecka (płodu i noworodka). Zapewnia wszechstronną opiekę kobiecie ciężarnej po prenatalnym rozpoznaniu wady letalnej płodu, które zostało zweryfikowane w ośrodku referencyjnym. Przed porodem obejmuje całościową opiekę nad kobietą ciężarną: medyczną, psychologiczną i duchową, jak również wsparcie w żałobie niezależnie od okresu straty dziecka. Po porodzie obejmuje paliatywną opiekę neonatologiczną, domową opiekę paliatywną oraz opiekę długoterminową. Stanowi alternatywę wobec eugenicznej aborcji oraz uporczywej terapii” (Dangel, 2015).

Członkami zespołu interdyscyplinarnego sprawującego opiekę nad parą i ich dzieckiem są: lekarze (m.in. neonatolog, ginekolog, ultrasonografista, genetyk), położne, psycholog, osoba duchowna, pracownik socjalny, tłumacz języków, wolontariusze, rehabilitant, doula oraz pracownik pogrzebowy (Mardetko, Kowalczyk, 2018; Informator dla lekarzy Fundacji Gajusz). Bardzo ważne jest zapewnienie kobiecie i ojcu dziecka wszechstronnej troski, która pozwoli na poczucie bezpieczeństwa. W tym krytycznym dla ciężarnej okresie ale również w czasie dalszego trwania ciąży, porodu i położenia osobą, która powinna być największym wsparciem dla ciężarnej jest położna. Rola ta wynika ze stałej obecności w tym czasie z ciężarną a następnie rodzącą i położnicą budując z nią więź i stanowiąc wsparcie emocjonalne, informacyjne. To ona w wyniku niepomyślniej diagnozy otrzymanej przez rodziców od lekarza ma za zadanie wzmacniać więzi emocjonalne jakie powstały między matką a dzieckiem, wspierać i przygotować matkę do opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Położna może pełnić również funkcję powiernika matki wtedy kiedy ona tego potrzebuje. Najistotniejsze jest to aby ciężarna miała poczucie, że jest ktoś kto jej zawsze pomoże, odpowie na nurtujące pytania związane

ze zrozumieniem istoty danej niepełnosprawności i wesprze w chwilach kryzysu (Sak, Łozińska-Czeraniak, 2020 s. 146-151).

Nadrzędnym celem hospicjum perinatalnego jest udzielenie bardzo szczegółowych informacji na temat choroby dziecka, możliwościach postępowania, możliwych procedurach medycznych i ich konsekwencjach dla dziecka i matki. Jeśli rodzice czują potrzebę kontaktu z osobami mającymi podobne doświadczenia hospicjum może umożliwić im takie spotkanie. Instytucje zapewniając parę rzetelne informacje, wsparcie umożliwiają racjonalne podjęcie decyzji odnośnie dalszego postępowania. Możliwość konsultacji z psychologiem, rozmowy z parami z podobnymi doświadczeniami oraz duchownym daje szansę rodzicom na oswojenie się z losem ich dziecka – śmiercią wewnątrzmaciczną lub po porodzie, niepełnosprawnością. Hospicjum pomaga im w radzeniu sobie z emocjami towarzyszącymi niepokojącej diagnozie prenatalnej – natłokiem myśli, stresem, lękiem (Krzyszowiak, Śmigiel, 2016; Szmyd, 2014, s. 389). Jeśli po porodzie stan noworodka pozwoli na wypisanie go z placówki medycznej hospicjum pomaga rodzinie zapewnić kompleksową opiekę oraz odpowiednie warunki dla pobytu dziecka w domu. Placówka pomaga w takich sytuacjach zorganizować niezbędny sprzęt do pobytu dziecka w domu, organizuje wizyty domowe lekarzy i położnych. Bardzo ważna jest pomoc specjalistów, którzy będą wspierać kobietę i jej najbliższych w tym trudnym okresie. Wizyty powinny odbywać się regularnie z częstotliwością dobraną adekwatnie do potrzeb rodziców i stanu noworodka. Podczas odwiedzin personel medyczny powinien sprawdzić, czy para radzi sobie z zaistniałą sytuacją i pomóc rozwiązać wszelkie trudności (Krzyszowiak, Śmigiel, 2016; Szmyd, 2014, s. 389). Jeżeli nastąpi zgon dziecka hospicjum wspiera pary z czasie przeżywania żałoby. Pomocne w tym okresie mogą być konsultacje z psychologiem oraz umożliwienie kontaktu z osobami z grup wsparcia (Kozik, 2014, s. 28). Działania hospicjów perinatalnych dotychczas nie były finansowane ze środków publicznych. Instytucje te pozyskiwały fundusze na swoje działania od osób prywatnych. Zgodnie z Rozporządzeniem Ministra Zdrowia z 31 stycznia 2017 r. poz. 236 zmieniającym

rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej istnieje możliwość pokrycia kosztów świadczonych usług przez Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ). Zgodnie z Rozporządzeniem w skład finansowanych usług w ramach powszechnego ubezpieczenia zdrowotnego wchodzi „wsparcie rodziców dziecka, w tym będącego w fazie prenatalnej, opieka nastawia na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią noworodków – z ciężkim i nieodwracalnym upośledzeniem albo nieuleczalną chorobą zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu”. Według Rozporządzenia świadczenia gwarantowane kobietom w ciąży mogą być realizowane przez ośrodki świadczące perinatalną opiekę paliatywną – w ośrodku diagnostyki prenatalnej, kardiologii prenatalnej, zakładzie genetyki, poradni medycyny paliatywnej, hospicjum domowym dla dzieci lub w hospicjum stacjonarnym. W skład świadczeń gwarantowanych wchodzi porady i konsultacje lekarskie oraz psychologiczne w hospicjach oraz poradniach medycyny paliatywnej. Usługi te będą finansowane przez płatnika publicznego w jednostkach, które zakontraktują świadczenia z NFZ. Świadczenia gwarantowane w warunkach opieki paliatywnej są realizowane do 28. dnia po porodzie (Dz.U. 2017 poz. 236).

5. Rola położnej w perinatalnej opiece hospicyjnej

Niepomyślna diagnoza położnicza jest traumatycznym doświadczeniem dla rodziców oczekujących narodzin dziecka. Sytuacja taka wymaga wdrożenia specjalistycznej opieki nad parami oczekującymi narodzin nieuleczalnie chorego dziecka (Kornas-Biela, 2008). Jednym z członków hospicyjnego zespołu opieki perinatalnej jest położna. Sprawuje ona nadzór nad rodziną oczekującą na narodziny dziecka z wadą letalną. Stawia to przed położną wiele bardzo ważnych zadań, które pomogą przygotować się i przeżyć okres ciąży, porodu, porożu i żałoby przyszłym rodzicom (Krzyszowiak, Śmigiel, 2016). Położna jest jedyną osobą z personelu medycznego, która jest obecna przy pacjentce i rodzinie przez cały

ten okres. Brak limitu czasowego jak w przypadku lekarza czy psychologa pozwala jej na podejmowanie działań wspierających czy uzupełniających rozpoczęte przez nich czynności. To ona uczestniczy we wszystkich procedurach terapeutycznych wykonując je samodzielnie lub przy nich asystując. Podczas tych procedur poznaje reakcję ciężarnej co umożliwia jej podejmowanie właściwych działań (Jalowska, Krzyszowiak, Stembalska, Szmyd, Zimmer, Jagielska, Raś, Paławska, Szafrąńska, Paluszyńska, Fuchs, Pesz, Sąsiadek, Królak-Olejniki, Śmigiel, 2021).

Położna powinna dbać o pacjentkę według modelu biopsychospołecznego. Już od samego początku współpracy między personelem medycznym a rodzicami powinna pojawić się nić porozumienia, która ułatwi dalszą pracę. Podstawą takiej relacji jest aktywne słuchanie, empatia, chęć zrozumienia i pomocy. Akceptacja ze strony położnej i pary będzie w pozytywny sposób wpływać na podejmowane działania. Pacjentki w różny sposób mogą reagować na niepomyślną diagnozę prenatalną. Wydarzeniu temu mogą towarzyszyć skrajne zachowania i emocje (lęk, bezsilność, złość, poczucie winy). Położna musi wykazać się dużą troskliwością i cierpliwością. To ona często na różnych etapach postępowania diagnostycznego nawet kilkakrotnie wyjaśnia niezrozumiałe dla ciężarnej informacje przekazywane przez innych członków zespołu terapeutycznego. Pozwala to na stopniowe osvajanie się z nową sytuacją. Położna powinna starać się angażować we wszystkie działania związane z przebiegiem ciąży, porodu zarówno przyszłą matkę jak i ojca chorego dziecka. Dzięki temu będą oni mieli okazję nawiązać z dzieckiem więź, która może okazać się bardzo ważna w przeżywaniu żałoby w przypadku śmierci noworodka. Personel medyczny powinien wykazywać się tolerancją względem pary i podejmowanych przez nich decyzji. W żaden sposób nie należy wywierać presji, narzucać swoich decyzji rodzicom. Zadaniem położnej jest udzielanie wyczerpujących odpowiedzi na nurtujące rodziców pytania, ustalanie dalszego postępowania, uspokajanie, wspieranie, pocieszanie. Para może mieć potrzebę rozmawiania o ich dziecku, towarzyszących im uczuciach, lub też zupełnie przeciwnie – będą unikali takich tematów, chcą w ten sposób zmniejszyć swoje cierpienie. Położna powinna

dostosować się do potrzeb rodziców w tej kwestii. Dzięki temu możliwe będzie zbudowanie j atmosfery terapeutycznej, dzięki której kobiecie i mężczyźnie będzie towarzyszyło poczucie bezpieczeństwa (Motyka, 2011). Położna w tej sytuacji powinna skorzystać z umiejętności wypracowanych w toku nauki i pracy zawodowej jak cierpliwość, empatia, wyrozumiałość, zaangażowanie co stanowi o jej wyjątkowej roli w zespole jak również szczególnej wartości dla wspieranych rodziców. Pary oczekujące narodzin dziecka z wadą letalną powinny mieć zapewnioną specjalistyczną opiekę już w okresie okołoporodowym. Warto, aby jeszcze przed porodem zapoznali położną, która będzie się o nich troszczyć. Dzięki temu obie strony poznają się, zaakceptują i omówią wszystkie ważne kwestie. Położna opiekująca się parą powinna udzielić im wyczerpujących objaśnień na temat przebiegu ciąży, porodu i położu. Umożliwi to w pewien sposób przygotowanie na nadchodzące wydarzenia. Istotne jest ustalenie planu porodu. Ważnym elementem przygotowania do zakończenia ciąży jest edukacja kobiety z zakresu metod łagodzenia bólu porodowego, technik prawidłowego oddychania, postępowania z laktacją po porodzie. Przed terminem porodu rodzice powinni mieć możliwość poznania szpitala, z którego opieki będą korzystać. Personel medyczny powinien, zgodnie z istniejącymi możliwościami, stosować się do woli pacjentki. Warto również omówić z parą możliwość wypełnienia obrzędów religijnych zgodnie z ich wiarą. Ponadto można zaproponować rodzicom przygotowanie pamiątek związanych z ich dzieckiem- m.in. fotografii, odcisku stópki, metryczki (Krzeszowiak, Śmigiel, 2016, s. 57; Szmyd, 2017). W trakcie pobytu pacjentki w szpitalu bardzo ważne jest wybranie dla kobiety odpowiedniej sali. Najlepszym rozwiązaniem jest zapewnienie indywidualnego pokoju, oddalonego od traktu porodowego i w oddziale położniczym. Pozwoli to zachować parze intymność i spokój. Dobór odpowiedniego miejsca ograniczy im negatywne emocje, które mogą narodzić się przy kontakcie z innymi rodzinami oczekującymi na narodziny zdrowego dziecka. Ponadto wyżej opisane rozwiązanie umożliwia obecność ojca dziecka lub innych bliskich dla kobiety osób, z którymi chciałaby w tej chwili być, w komfortowych warunkach niepotęgających stresu

u pacjentki. Nieodpowiedni dobór sali może negatywnie wpłynąć na stan psychiczny kobiety i jej powrót do zdrowia fizycznego i psychicznego (Krzeszowiak, Śmigiel, 2016; Szmyd, 2017; Niekorzystne zakończenie ciąży. Rekomendacje postępowania z pacjentkami dla personelu medycznego oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa mazowieckiego). W trakcie trwania porodu rodzice sami powinni zdecydować, czy chcą, aby czynność serca płodu była regularnie monitorowana. Decyzję odnośnie sposobu ukończenia ciąży podejmują lekarze biorąc pod uwagę aktualny stan położniczy, ze szczególnym uwzględnieniem sytuacji zdrowotnej matki. Dziecko po urodzeniu powinno być poddane standardowym badaniom neonatologicznym. Zadaniem położnej jest zadbanie o komfort cieplny i pokarm dla noworodka. Nieuzasadnione jest zastosowanie uporczywej terapii u pacjenta ze zdiagnozowaną wadą letalną. Rodzice powinni mieć zapewniony nieograniczony kontakt z dzieckiem, również w sytuacji przeniesienia go na Oddział Intensywnej Terapii Noworodka. Jeżeli będą sobie życzyli obecności innych członków rodziny na sali, pracownicy szpitala nie powinni utrudniać im takich odwiedzin. Położna, o ile stan noworodka na to pozwala, może zaproponować kobiecie i mężczyźnie wspólne wykąpanie i ubranie go. Personel medyczny powinien okryć dziecko w taki sposób, aby nie podkreślać nieprawidłowości anatomicznych. Pracownicy szpitala powinni zadbać o obecność na sali osoby duchownej, jeżeli rodzice wyrażają taką potrzebę. W przypadku urodzenia się martwego noworodka lub jego zgonu w czasie pobytu w szpitalu rodzice powinni mieć możliwość pożegnania się z nim przytulenia. Jest to istotne dla przebiegu procesu żałoby (Krzeszowiak, Śmigiel, 2016, s. 57; Szmyd, 2017). Jeżeli stan noworodka pozwoli na jego wypisanie ze szpitala położna powinna, zgodnie z obowiązującym prawem, odbyć co najmniej 4 wizyty patronażowe w domu pacjenta. Celem wyżej wymienionego postępowania jest obserwacja i ocena stanu dziecka. Istotna jest także ocena relacji rodziców z dzieckiem. Pracownik medyczny powinien udzielić parze informacji na temat pielęgnacji i żywienia dziecka, laktacji, zachowań prozdrowotnych. Hospicjum perinatalne także wspiera rodziców w opiece nad dzieckiem z wadą letalną przebywającym w domu.

6. Sytuacja rodziców dziecka z rozpoznaną wadą letalną

Niepomyślna diagnoza prenatalna burzy dotychczasowy świat rodziców oczekujących narodzin dziecka. Nie biorą oni pod uwagę możliwości wystąpienia komplikacji w czasie ciąży. Na taką wiadomość nikt nie jest w stanie się przygotować. Sytuacje takie zmuszają pary do podejmowania bardzo trudnych decyzji, które będą miały wpływ na ich przyszłość oraz los nienarodzonego dziecka. Nie istnieją standardy postępowania w przypadku rozpoznanej wady letalnej z tego powodu rodzice ale także członkowie personelu medycznego stają przed trudnymi dylematami etycznymi.

Również rodzice powinni ustalić jakie procedury będą wykonywane u dziecka w przypadku jego żywego urodzenia. Należy przemyśleć kwestię zabiegów chirurgicznych mających na celu przedłużenie oraz poprawę życia noworodka, podejmowanie resuscytacji, zastosowania opieki perinatalnej lub intensywnej terapii, leczenia w szpitalu/domu. Dokonanie decyzji odnośnie powyższych działań medycznych ma na celu zapewnienie dobra dziecku i ograniczenie jego cierpienia. Wybory podejmowane przez kobietę i ojca dziecka powinny być samodzielne, ich zdaniem najlepsze. Jedynym wyjątkiem jest decyzja odnośnie zastosowania metod przedłużających życie, która należy do lekarza. Nikt z członków personelu medycznego nie może wywierać presji na rodzicach. Przed podjęciem decyzji kobieta i ojciec dziecka powinni mieć zapewnioną możliwość konsultacji z innymi specjalistami z dziedziny położnictwa i genetyki, psychologiem, duchownym, rodzicami z podobnymi doświadczeniami. Opinie niezależnych osób mogą być pomocne (Szmyd, Śmigiel, Królak-Olejnik, 2014, s. 389; Dangel, 2016, Dangel, Szymkiewicz-Dangel, 2005).

Bardzo ważnym zadaniem jest przekazanie parze informacji na temat schorzenia ich dziecka – przebiegu choroby, metodach leczenia, możliwych powikłaniach oraz kwestiach genetycznych. Poza merytoryczną wartością udzielanych wyjaśnień niezwykle znaczący jest sam sposób rozmowy z rodzicami. Osoba odpowiadająca na pytania rodziców powinna być pełna empatii i zrozumienia. Warto

pamiętać, że czynnikiem mogącym wpływać na podejmowane decyzje jest sposób przekazania źle rokującej diagnozy rodzicom. Para powinna uzyskać taką informację od specjalisty z aktualną wiedzą medyczną, który jest pewien diagnozy. Najlepszym rozwiązaniem jest rozmowa z obojgiem rodziców jednocześnie. Kobieta i mężczyzna powinni mieć możliwość zadawania pytań. Obowiązkiem lekarza jest przedstawienie wszystkich możliwości dalszych działań. Rozmowa powinna odbyć się w spokojnym, odosobnionym miejscu, dającym poczucie komfortu i bezpieczeństwa. W trakcie przekazywania diagnozy wskazane jest używanie przez specjalistę słownictwa zrozumiałego dla pary. Po przekazaniu diagnozy kobieta i jej mąż powinni mieć możliwość odbycia konsultacji z psychologiem, osobą duchowną czy rodzicami z podobnymi doświadczeniami (Szmyd, Śmigiel, Królak-Olejnik, 2014, s. 389; Dangel, Szymkiewicz-Dangel, 2005). W przypadku podjęcia decyzji o odstąpieniu po porodzie od uporczywej terapii para może skorzystać z opieki perinatalnego hospicjum. Instytucja ta troszczy się o rodziców i dziecko od momentu zdiagnozowania wady letalnej do momentu zakończenia żałoby. Osoby korzystające z opieki wyżej wymienionej jednostki mają zapewnioną specjalistyczną opiekę medyczną, psychologiczną i duchową. Bardzo ważne jest zadbanie o takie rodziny. Nie mogą one być osamotnione, pozbawione specjalistycznej opieki. Pomocne w przeżyciu tak trudnego wydarzenia w życiu jest korzystanie z pomocy grup wsparcia łączących ludzi z podobnymi doświadczeniami (Szmyd, Śmigiel, Królak-Olejnik, 2014, s. 389; Dangel, Szymkiewicz-Dangel, 2005). W przypadku niepomyślnego rozpoznania wady prenatalnej szczególną opieką należy objąć kobietę. Przyszła matka może czuć się odpowiedzialna za stan zdrowia dziecka i jego chorobę. Niestabilność emocjonalna towarzysząca okresowi ciąży prawdopodobnie będzie dodatkowo potęgowała negatywne emocje u pacjentki.

7. Podsumowanie

Hospicyjna Opieka Perinatalna skierowana jest do rodzin, które doświadczają niepomyślnego rozpoznania wady prenatalnej. Stanowi formę pomocy i wsparcia po-

przez objęcie kobiety i jej najbliższych indywidualną opieką, dostosowaną do potrzeb i oczekiwań. System perinatalnej opieki hospicyjnej nie jest uregulowany prawnie. Widoczny jest brak ujednoliconych standardów postępowania. Każda instytucja w Polsce świadcząca hospicyjną pomoc perinatalną opracowuje własny model opieki, w wyniku czego pacjentka i jej rodzina nie mają możliwości doświadczenia ciągłości opieki. Konieczne jest zwrócenie uwagi na problem niskiego poziomu świadomości personelu medycznego na temat celów, możliwości hospicjów perinatalnych i zasad prenatalnej opieki hospicyjnej. W środowisku medycznym obserwuje się brak przygotowania personelu do udzielania profesjonalnej pomocy rodzinom doświadczającym niepomyślnego rozpoznania prenatalnego. Z uwagi iż niepomyślna diagnoza prenatalna jest nie tylko traumą dla rodzin ale również dla personelu medycznego sprawującego opiekę, ważne jest zapewnienie pomocy psychologicznej i wsparcia emocjonalnego członkom zespołu terapeutycznego, oraz edukacji w zakresie radzenia sobie w trudnych sytuacjach. Codzienny

kontakt z chorobą, cierpieniem i śmiercią powoduje, że personel medyczny jest szczególnie narażony na wystąpienie syndromu wypalenia zawodowego.

Wnioski

1. Obecnie rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu polega przede wszystkim na towarzyszeniu kobiecie w tym trudnym okresie, udzieleniu wsparcia emocjonalnego i przygotowaniu rodziców do narodzin chorego dziecka.
2. Istotne jest koncentrowanie działań na realnych potrzebach rodziców dzieci z rozpoznaną wadą letalną oraz dostosowywanie indywidualnej opieki do ich oczekiwań.
3. Włączenie położnej do zespołu hospicyjnej opieki perinatalnej pozwala na dopełnienie procesu wsparcia rodziców dziecka z rozpoznaną wadą letalną.

Tłumaczenie: mgr Justyna Zydek

Bibliografia

- Bednarska, I., Boszko, K., Dangel, T., Dębska, M., Grenda, R., Januszaniec, A., Karwacki, M., Kurkiewicz, A., Marczyk, K., Niewęglowska, N., Piotrowski, A., Rawicz, M., Struś-Wołos, M., Szewczyk, K., Szymborski, J., Szymkiewicz-Dangel, J. (2019). Polski model perinatalnej opieki paliatywnej. (W:) T. Dangel (red.), *Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. Standardy perinatalnej opieki paliatywnej. Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci*, 81-88. Warszawa: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.
- Dangel, T. (2007). Wady letalne u noworodków opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne*, 9 (31), 108-110.
- Dangel, T. (2015). *Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci*. Warszawa: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.
- Dangel, T. (2012). *Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, (za:) http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf (dostęp: 01.12.2021).
- Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J. (2005). Opieka paliatywna w perinatologii. *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Wydanie XIII, Warszawa.
- Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J. (2016a). *Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, (za:) https://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1034_propozycja-programu-ochrony-zycia-13-10-2016.pdf (dostęp: 01.05.2021).
- Dangel, T., Szymkiewicz-Dangel, J. (2016b). *Hospicjum perinatalne-polski model*. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, (za:) <https://hospicjum.waw.pl/phocadownload/hospicjum-perinatalne/hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf> (dostęp: 01.05.2021).
- Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., Calman, K. (1998). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford: Oxford University Press.
- Informator dla Rodziców, Hospicjum perinatalne Fundacji Gajusz*, Fundacja Gajusz, (za:) <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/poradniki/> (dostęp: 01.05.2021).
- Jalowska, A., Krzeszowiak, J., Stembalska, A., Szmyd, K., Zimmer, M., Jagielska, G., Raś, M., Paślowska, A., Szafrąńska, A., Paluszyńska, D., Fuchs, T., Pesz, K., Sasiadek, M., Królak-Olejnik, B., 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* 29, 23(4), 253-262. <https://doi.org/10.34763/devperiodmed.20192304.253262>
- Kmieciak, B., Szafrąńska-Czajka, Z. (2016). *Raport Perinatalna opieka hospicyjna: wizja, działania oraz wyzwania*. Warszawa: Centrum Bioetyki Instytut na rzecz Kultury Prawnej Ordo Iuris.
- Kornas-Biela, D. (2008). Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów, *Medycyna Praktyczna Ginekologia i Położnictwo*, 3628, 15-29. Informator dla lekarzy. Fundacja Gajusz, (za:) <https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/poradniki/> (dostęp: 17.06.2021).
- Krzeszowiak, J., Śmigiel, R. (2016). Rola i zadania położnej jako członka zespołu sprawującego opiekę nad ciężarną pacjentką z rozpoznaną wadą letalną u płodu, *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne*, 6, (1), 57-61. <https://doi.org/10.17219/pzp/61828>
- Madetko, R., Kowalczyk, s. (2018). Opieka nad kobietą oraz dzieckiem z wadą letalną z uwzględnieniem hospicjów perinatalnych, *Położna Nauka i Praktyka*, 1, 32-38.
- Małkowska, M. (2013). Pokochać od początku, *Hospicjum to też Życie*, 1, 12-13.
- Motyka, M. (2011). Rola aktywnego słuchania w komunikacji terapeutycznej z pacjentem, *Problemy Pielęgniarstwa*, 19 (2), 259-265.
- Niekorzystne zakończenie ciąży. (2019). *Rekomendacje postępowania z pacjentkami dla personelu medycznego oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa mazowieckiego*. Mazowiecki Urząd Wojewódzki w Warszawie, (za:) <https://www.gov.pl/attachment/d4f0b176-1ddd-4cb-d-8089-5d44f52c1679> (dostęp: 01.02.2022).
- Program polityki zdrowotnej Ministra Zdrowia, (2021). *Program kompleksowej terapii wewnątrzmacicznej w profilaktyce następstw i powikłań wad rozwojowych i chorób dziecka nienarodzonego – jako element poprawy stanu zdrowia dzieci nienarodzonych i noworodków na lata 2018-2023*. Podstawa prawna: art. 48 ustawy z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz. U. z 2020 r. poz. 1398, z późn. zm.). Warszawa: Ministerstwo Zdrowia.
- Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 31 stycznia 2017 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. (Dz.U. 2017 poz. 236).
- Sak, D., Łozińska-Czeraniak, A. (2020). Opieka paliatywna sprawowana przez położną/pielęgniarkę nad noworodkiem z diagnozą wady letalnej (trisomia 22)–studium przypadku. *Medycyna Paliatywna*, 12 (3), 146-151. <https://doi.org/10.5114/pm.2020.99707>
- Szmyd, K., Śmigiel, R., Królak-Olejnik, B. (2014). Propozycje postępowania z noworodkiem po urodzeniu w przypadku rozpoznania wady letalnej w okresie prenatalnym, *Pediatra Polska*, 89, 389- 394. <https://doi.org/10.1016/j.pepo.2014.08.004>
- Szot, L. (2009). Powstanie i rozwój Ruchu Hospicyjnego. *Studia Warmińskie*, 46, 221-236.
- Szumowski, W. (1961). *Historia medycyny*, Warszawa: Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich.
- Szymkiewicz-Dangel, J. (2016). Hospicjum perinatalne, czyli kiedy rodzicom wali się świat. *Medycyna Praktyczna*, (za:) https://www.mp.pl/etyka/kres_zycia/143897,hospicjum-perinatalne-czyli-kiedy-rodzicom-wali-sie-swiat (dostęp: 19.12.2021).