Smutek, żal, niedowierzanie, złość i ogromne poczucie bezsilności. Z takimi uczuciami mierzą się rodzice słyszący diagnozę o wadzie rozwojowej swojego jeszcze nienarodzonego dziecka. W końcu przychodzi również ten moment, w którym muszą zadać sobie najważniejsze pytanie: „Co robić, jak postąpić dalej i jak sobie z tym wszystkim poradzić?"

Hospicjum perinatalne – w służbie nienarodzonym

Amerykański model hospicjum związany jest głównie z opieką wewnątrzszpitalną. Polski model hospicjum to zaś perinatalna opieka paliatywna, która od początku istnienia opiera się na współpracy między diagnostyką prenatalną, a domowym hospicjum dla dzieci. Powyższa koncepcja została stworzona przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla. To również z ich inicjatywy powstało w 2006 roku w Warszawie pierwsze w Polsce hospicjum perinatalne, działające w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dzisiaj hospicja integrujące perinatologię z pediatryczną opieką paliatywną powstają powoli w innych miastach, np. w Rzeszowie, Tychach, Wrocławiu, Łodzi, Gdańsku. Jednak doświadczenie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest zdecydowanie największe – dotychczas pomagało ponad 600 kobietom ciężarnym z różnych stron Polski. Aktywność ta w całości jest finansowana z działalności statutowej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

■ Definicję hospicjum perinatalnego najlepiej oddają słowa Tomasza Dangla, według których perinatalna opieka paliatywna to zapewnienie wsparcia rodzicom dzieci z wadami letalnymi oraz zagwarantowanie bezpieczeństwa noworodkom. Psycholodzy WHD mogą udzielić konsultacji rodzicom, którzy dowiadują się o chorobie swojego nie narodzonego dziecka, w każdym okresie ciąży. Decyzja rodziców pro-life w przypadkach wady letalnej płodu nie powinna automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka. Jeśli rodzice wybiorą opiekę paliatywną, sposób postępowania z noworodkiem powinien być wcześniej omówiony z kierownikiem oddziału neonatologii. Noworodki mają zapewnione leczenie objawowe na oddziałach, bez stosowania resuscytacji i uporczywej terapii. Zespól WHD zapewnia rodzicom wsparcie psychologiczne, duchowe i socjalne. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu, przez rodziców i hospicjum, jeśli dziecko przeżyje poród.

„Hospicjum perinatalne to kompleksowa współpraca wielu specjalistów i specyficzna siatka pomocy, która udzielana jest rodzicom i dziecku na każdym etapie – już od momentu stwierdzenia wady."

■ Niezmiernie istotnym aspektem jest prowadzenie ciąży i porodu. Po rozpoznaniu letalnej wady płodu należy unikać cięcia cesarskiego – chyba, że byłaby sytuacja zagrażająca życiu matki. Nieuleczalnie chorego płodu nie można uratować wykonując cesarskie cięcie. Jest to niezmiernie istotne, ponieważ wiele osób nie rozumie zasad takiego postępowania.

■ Wszelkie nieprawidłowości ukazane na kontrolnym USG płodu powinny zostać zdiagnozowane w specjalistycznym ośrodku diagnostyki prenatalnej i / lub echokardiograficznej, zajmującym się diagnostyką i leczeniem patologii płodu. Po rozpoznaniu wady, niezwykle ważnym momentem jest rozmowa z rodzicami. Lekarz – specjalista dokładnie i szczerze wyjaśnia na czym polega dana wada rozwojowa i przedstawia wszelkie warianty dalszego postępowania. W Poradni USG przy Fundacji WHD takie informacje przekazywane są rodzicom w obecności psychologa, który stanowi wsparcie dla rodziców przez całą ciążę. Często odwiedza pacjentki w szpitalu lub tuż po porodzie. Jeśli potrzebne są inne, specjalistyczne badania, hospicjum perinatalne dba o zaplanowanie wizyt rodziców w konkretnych placówkach, tj. poradnia genetyczna, poradnia patologii ciąży, odziały położnicze i neonatologii. Rodzicom, którzy potrzebują duchowego wsparcia, zapewnia się również pomoc duchownych, którzy często umawiają się na indywidualne spotkania. Od 31 stycznia b.r. funkcjonuje również grupa wsparcia dla rodziców , których dziecko nigdy nie było w domu – zmarło przed lub tuż po porodzie.

■ Czy można przygotować się do śmierci? Nikt - zwłaszcza przyszli rodzice - nie powinien nigdy zastanawiać się nad tym pytaniem. Zdarzają się jednak momenty, w których należy mierzyć się z wszelkimi przeciwnościami i w takich chwilach warto wiedzieć, że istnieją idee, miejsca i ludzie, którzy będą z nami od samego początku trudnej drogi.