

Hospicjum perinatalne – polski model

Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla. W odróżnieniu od wewnątrzszpitalnego modelu zapoczątkowanego w USA,¹ od początku opierał się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci.



Pierwsze dziecko zdiagnozowane prenatalnie przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1998 r., które zostało przyjęte przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 1999 r.

Po raz pierwszy koncepcja hospicjum perinatalnego została przedstawiona przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1999 r. podczas Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie.²

Pierwszy artykuł w języku polskim został opublikowany w 2005 r.³ Na podstawie analizy epidemiologicznej autorzy pisali: „*Patologie, które można potencjalnie zdiagnozować w okresie prenatalnym, stanowią jedną trzecią przyczyn zgonów dzieci w pierwszym roku życia. Niektóre z nich, jeszcze przed urodzeniem, można zdyskwalifikować od leczenia chirurgicznego, intensywnej terapii i reanimacji z powodu złego rokowania. W takich przypadkach rodzicom, którzy decydują się na urodzenie dziecka, należy umożliwić dostęp do opieki paliatywnej.*” W artykule przedstawiono dotychczasowe doświadczenia: „*W latach 1994-2005 w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD), które prowadzi opiekę paliatywną u dzieci mieszkających we własnych domach, leczono między innymi 50 noworodków i niemowląt. Trzydzieści troje spośród nich zmarło w domu pod opieką WHD. Pozostałe dzieci zostały wypisane lub są aktualnie leczone. Średni okres opieki paliatywnej (tzn. okres przeżycia od wypisu dziecka ze szpitala do zgonu) u 33 zmarłych w domu dzieci wynosił 77 dni (zakres 1-317 dni). Wrodzone wady rozwojowe, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (oznaczone symbolem Q w klasyfikacji ICD-10) występowały łącznie u 70 spośród wszystkich pacjentów WHD (24%). W grupie 50 noworodków i niemowląt było ich 30 (60%). U siedmiorga dzieci leczonych przez WHD rozpoznanie znane było przed urodzeniem. W tych przypadkach rodzice mieli możliwość wyboru opieki paliatywnej jako alternatywy wobec aborcji lub leczenia przedłużającego życie w okresie postnatalnym. Teoretycznie, prenatalną diagnozę można byłoby ustalić u 14 innych pacjentów, którzy trafili pod opiekę WHD (tak się jednak nie stało).*”

¹ Calhoun BC, Hoeldtke NJ: The perinatal hospice. Journal of Biblical Ethics in Medicine 1996, 9, 1, 20-23.

² Dangel J: Ethical problems in perinatal medicine. 1st European Course on Palliative Care for Children. Budapest 1999. Abstract.

³ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J: Opieka paliatywna w perinatologii. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – CZD”, str. 27-30. Warszawa 2005.

W 2006 r. z inicjatywy Tomasza Dangla otwarto Poradnię USG w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej. Kierownikiem Poradni została Joanna Szymkiewicz-Dangel. W ten sposób powstał ośrodek kliniczny i naukowo-dydaktyczny, który po raz pierwszy zintegrował perinatologię z pediatryczną opieką paliatywną.

W 2007 r. w kolejnym artykule Joanna Szymkiewicz-Dangel napisała: „W 11 przypadkach rodzice zostali poinformowani o możliwości perinatalnej opieki paliatywnej i skierowani na konsultację do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Konsultacja polegała na spotkaniu z psychologiem lub lekarzem i kapłanem hospicjum. Rodzice otrzymali następnie kontakt do rodzin, w których było już chore dziecko z letalnym zespołem. Po takiej konsultacji dwie matki podjęły decyzję o przerwaniu ciąży, pozostałe dziewięć o jej kontynuacji. Jednak tylko jedna dziewczynka trafiła pod opiekę hospicjum. Pozostałe zmarły wewnątrzmacicznie lub na oddziałach noworodkowych. Z tego względu wydaje się, że należałoby wprowadzić elementy opieki paliatywnej na oddziały neonatologii, na których – jak wynika z naszego materiału – umiera najwięcej dzieci z nieuleczalnymi aberracjami chromosomowymi.”⁴

W 2007 r. Tomasz Dangel opublikował pierwszą wersję artykułu „Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii”⁵, w którym napisał: „Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy, oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga kategoria jest trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia. Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka (lub eugenicznej aborcji) w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie. Decyzja rodziców pro-life, w przypadkach wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy). Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej. Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię. Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w Warszawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną.” Po raz pierwszy autor zaproponował opiekę paliatywną jako alternatywę wobec protokołu z Groningen. W 2009 r. artykuł w poszerzonej wersji został opublikowany w języku angielskim.⁶

⁴ Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?. W: Opieka Paliatywna nad Dziećmi. Pod red. Tomasza Dangla. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 25-28. Warszawa 2007.

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/PerinatalnaOpiekaPaliatywna-CzyMozliwaJestWspolpracaPoloznikowI NeonatologowZHospicjamiDomowymiDlaDzieci_2007.pdf

⁵ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. Standardy Medyczne 2007, 9, 31, 108-110.

⁶ Dangel T: Lethal defects in fetuses and neonates: palliative care as an alternative to eugenic abortion, eugenic infanticide, and therapeutic obstinacy. In: International Textbook of Obstetric Anaesthesia and Perinatal Medicine. Krzysztof Marek Kuczkowski, Leon Drobnik (eds.), MED-MEDIA 2009, str. 137-144.

W 2007 r. Tomasz Dangel wygłosił w Sejmie RP na posiedzeniu Komisji Rodziny i Praw Kobiet wykład „Opieka paliatywna w perinatologii jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji”.⁷ Wnioski tego wystąpienia były następujące: „(1) *Pediatryczna opieka paliatywna nie jest w Polsce brana pod uwagę jako wartościowa metoda postępowania w przypadkach nieuleczalnych chorób rozpoznawanych prenatalnie, i z tego powodu większość chorych noworodków nie ma do nich dostępu. (2) Lekarze położnicy częściej sugerują aborcję niż poród i objęcie dziecka oraz rodziny opieką paliatywną. (3) Opieka paliatywna może być pomocna rodzinom, które ze względów etycznych odrzucają aborcję. (4) Domowa opieka paliatywna chroni dziecko nieuleczalnie chore przed uporczywą terapią, a rodziców przed moralną krytyką personelu medycznego. (5) Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza niż leczenie dziecka w szpitalu. (6) Ośrodki diagnostyki prenatalnej i oddziały neonatologii powinny nawiązać współpracę z hospicjami domowymi zajmującymi się opieką nad dziećmi. (7) Rodzice chorego płodu powinni mieć zagwarantowaną konsultację w zakresie opieki paliatywnej. (8) Nie można prowadzić diagnostyki prenatalnej pro-life bez rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej.*”

W 2008 r. Tomasz Dangel zaproponował definicje wady letalnej oraz perinatalnej opieki paliatywnej:

1. „*Za tzw. **wadę letalną** (łac. letalis) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samoistnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zastosowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.*”
2. „***Perinatalna opieka paliatywna** polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.*”⁸

W 2009 r. Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozpoczęła konsultacje w Poradni USG Agatowa, zapoczątkowując w ten sposób obecny sposób funkcjonowania hospicjum perinatalnego.

W 2011 r. Joanna Szymkiewicz-Dangel opublikowała artykuł „Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu”.⁹

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/LethalDefectsInFoetusesAndNeonatesPalliativeCareAsAlternativeToEugenicAbortion.pdf

⁷ Biuletyn Kancelarii Sejmu nr 1751/V kad. 15.03.2007 r. str. 8-13.

[http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/\\$file/0175105.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/$file/0175105.pdf)

⁸ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: Dziecko – studium interdyscyplinarne. Pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, str. 443-460. Lublin 2008.

<http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowiNoworodkow.pdf>

⁹ Dangel J: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. Standardy Medyczne/Pediatrya 2011, 8, 1, 60-69.

http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/Zasady_podejmowania_decyzji_na_podstawie_diagnozy_prenatalnej.pdf

W 2012 r. Tomasz Dangel – na prośbę Polskiego Towarzystwa Bioetycznego – zdefiniował typy decyzji podejmowanych w hospicjum perinatalnym oraz zasady ich podejmowania:

„Typy decyzji:

1. Kontynuacja vs. przerwanie ciąży
2. Resuscytacja vs. niepodejmowanie resuscytacji
3. Intensywna terapia vs. opieka paliatywna
4. Korekcja chirurgiczna wady vs. niepodejmowanie leczenia chirurgicznego
5. Leczenie w szpitalu vs. leczenie w domu
6. Śmierć w szpitalu vs. śmierć w domu

Zasady i sztuka podejmowania decyzji:

1. Naczelną wartością jest ‘dobro dziecka’. Za działania sprzeczne z tą wartością należy uznać eugeniczną aborcję i uporczywą terapię. Pierwsze z nich jest legalne na zasadach określonych w ustawie. Drugie – pomimo trudności interpretacyjnych – powinno być uważane za błąd sztuce lekarskiej.
2. Decyzje wymienione powyżej (typy decyzji) powinny być podejmowane przez rodziców (przedstawicieli ustawowych) na podstawie informacji przekazanych przez lekarzy. Wyjątek stanowią decyzje o niepodejmowaniu metod przedłużających życie – lekarz może podjąć taką decyzję wbrew woli rodziców. Zatem w większości przypadków rola lekarza ogranicza się do przekazania informacji, a nie do podejmowania decyzji.
3. Sposób przekazywania rodzicom informacji przez lekarza nt. rozpoznania, rokowania i możliwości dalszego postępowania jest sztuką.
4. Pomocy rodzicom w procesie podejmowania decyzji może udzielić psycholog, znający realia medyczne (lub inny wykwalifikowany doradca), który pomoże im wyobrazić sobie alternatywne rozwiązania i ich skutki dla ich dalszego życia.
5. Umiejętność rozpoznawania złożonych wad płodu, szczególnie wad serca, wymaga szczególnych kwalifikacji. Rozpoznanie złożonej wady serca powinno być zweryfikowane przez specjalistę w referencyjnym ośrodku kardiologii prenatalnej.
6. W przypadkach rozpoznania wady anatomicznej płodu możliwej do korekcji, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji chirurga dziecięcego i uzyskać wiarygodną informację nt. wyników leczenia chirurgicznego w konkretnym ośrodku.
7. Przed podjęciem decyzji dotyczącej kontynuacji vs. przerwania ciąży, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji w ośrodku perinatalnej opieki paliatywnej.
8. Decyzje rodziców, dotyczące niepodejmowania metod przedłużających życie w przypadkach nieuleczalnej choroby prowadzącej do przedwczesnej śmierci, nie powinny być przez lekarzy krytykowane i podważane.”¹⁰

W 2016 r. Tomasz Dangel i Joanna Szymkiewicz-Dangel opracowali projekt „Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych”, który przekazali Prezesowi Rady Ministrów.¹¹ Ponadto zaproponowali następującą definicję hospicjum perinatalnego: „**Hospicjum perinatalne**” to nie placówka (np. hospicjum lub poradnia), ale model medycyny perinatalnej oparty na szacunku dla życia i godności nieuleczalnie chorego dziecka (płodu i noworodka). Zapewnienia 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,

¹⁰ Dangel T: Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii. Polskie Towarzystwo Bioetyczne 2012. Dyskusja „O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej”.

http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf

¹¹ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J: Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1034_propozycja-programu-ochrony-zycia-13-10-2016.pdf

domową opiekę paliatywną oraz opiekę długoterminową. Stanowi alternatywę wobec eugenicznej aborcji oraz uporczywej terapii.

Powyższa informacja została opracowana i opublikowana w odpowiedzi na coraz częstsze próby plagiatowania naszego dorobku. Przedstawione definicje można cytować z podaniem źródła.

Tomasz Dangel

Joanna Szymkiewicz-Dangel

©Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP