

II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych



Uczestnicy II Ogólnopolskiej Konferencji Hospicjów Perinatalnych

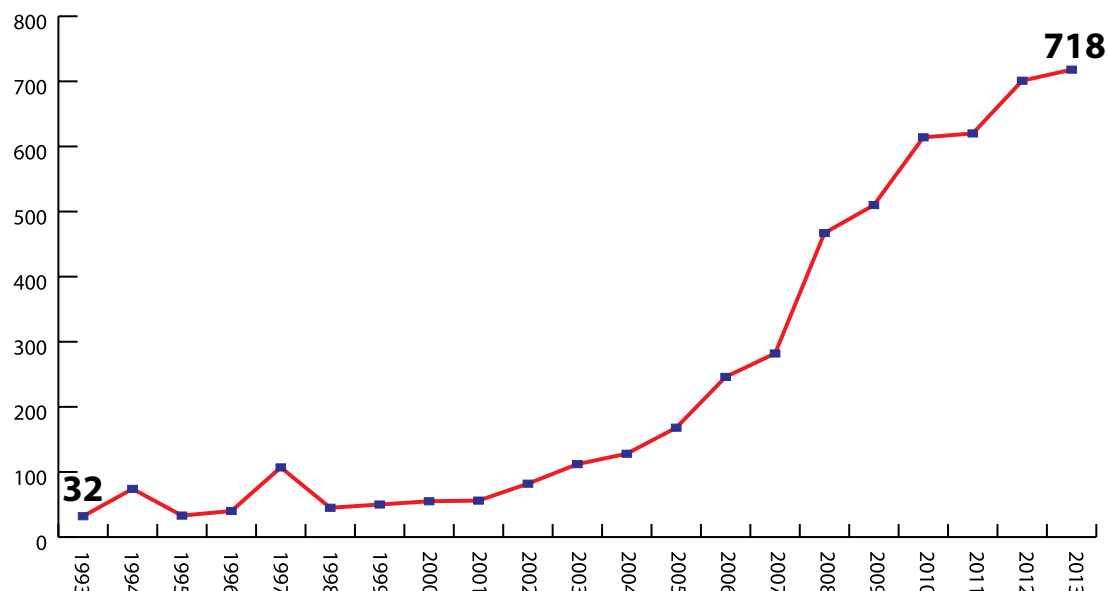
Uczestnicy konferencji to lekarze, psychologzy, pielęgniarki, położne, osoby duchowne, rodzice i dziennikarze

25 kwietnia 2015 r. w siedzibie Fundacji WHD odbyła się II Ogólnopolska Konferencja Hospicjów Perinatalnych. Wzięło w niej udział ponad 50 osób z Białegostoku, Gdańska, Katowic, Krakowa, Opola, Poznania, Rzeszowa, Tychów Warszawy i Wrocławia. Byli wśród nich lekarze, psychologzy, pielęgniarki, położne, osoby duchowne, rodzice i dziennikarze.

Do uczestników Konferencji specjalny list skierował Arcybiskup Henryk Hoser.

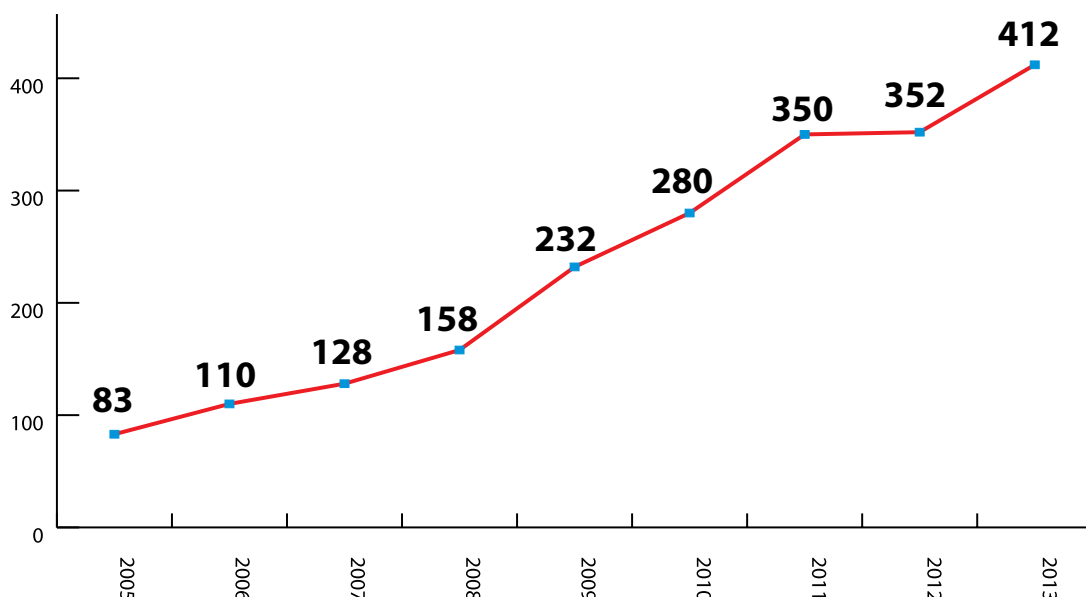
Tematem tegorocznego spotkania były „Aspekty medyczne, psychologiczne i duchowe w opiece perinatalnej”. Konferencję prowadziła prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, która w 1998 r. zapoczątkowała w Polsce perinatalną opiekę paliatywną. Dr. Tomasz Dangel przedstawił dane epidemiologiczne dotyczące dzieci z wadami wrodzonymi leczonych przez hospicja domowe oraz dane rządowe dotyczące liczby aborcji w wyniku diagnozy prenatalnej.

Aborcja w wyniku diagnozy prenatalnej Polska 1993-2013, Dane rządowe

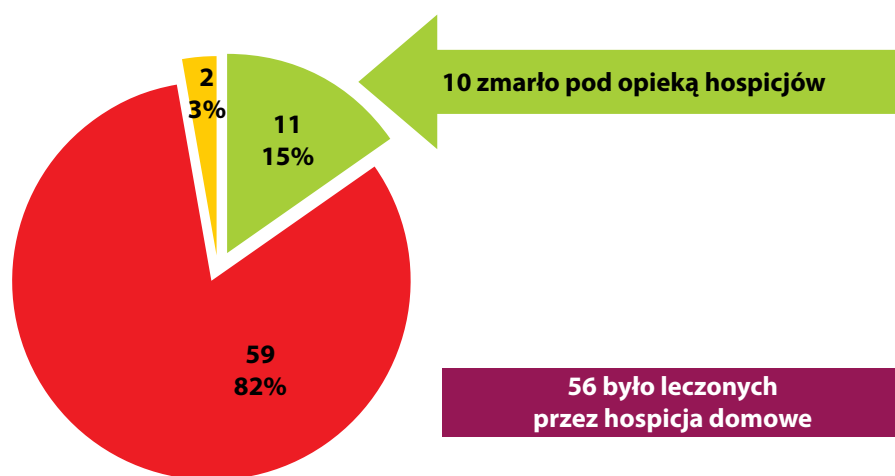


Dzieci z wadami rozwojowymi, zniekształceniami i aberracjami chromosomowymi liczone przez hospicja domowe w Polsce

Kozera K., Wojciechowska W., Marciniak W., Tokarska E., Dangel T. 2015

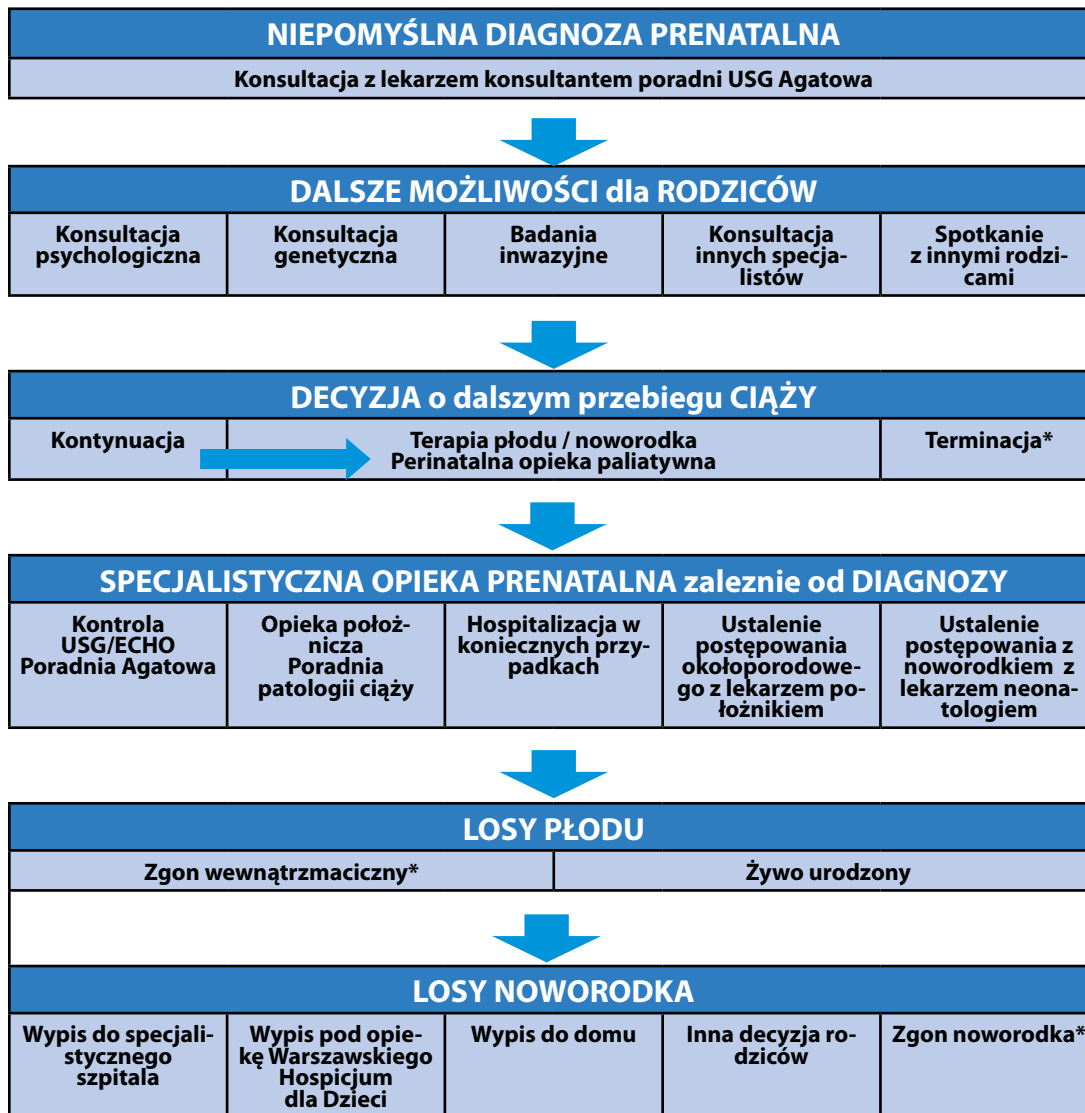


W 2013 r. zmarło w polsce 72 dzieci (0-17 lat z zespołami Edwardsa T18 i Pataua T13 (Q91))



Lekarze ze Szpitala im. Ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie dr Nikola Niewęglowska i dr Urszula Majewska przedstawiły swoje doświadczenia w opiece nad kobietą ciężarną i noworodkiem z wadą letalną. Specjalistyczna opieka nad tymi rodzinami jest możliwa dzięki ścisłej współpracy z kierowanym przez prof. Joannę Dangel referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Poradni USG Agatowa. Precyzyjna diagnoza prenatalna jest warunkiem sukcesu działania zespołu osób tworzących Hospicjum Perinatalne.





* Pacjentka ma możliwość skorzystania z konsultacji psychologicznej i/lub dołączenia do grupy wsparcia

Statystyki 1.04.2014 - 2.04.2015

Rodzaj wady	Liczba dzieci	Rozpoznanie prenatalne		Wypis do domu	Zgon w szpitalu
		tak	nie		
Zespół Edwardsa	5	5		1	4
Zespół Patau	2	2		1	1
Obustronna agenezja nerek	1	1			1

Dyskutowano na temat decyzji lekarskich oraz listu do lekarzy napisanego przez rodziców dziecka z wadą letalną, w którym proszą o odstąpienie od uporczywej terapii. Tomasz Dangel przypomniał, że zgodnie z „Wytycznymi” wskazane jest podpisanie protokołu DNR już w okresie prenatalnym. Konieczna jest do tego pełna medyczna i psychologiczna konsultacja rodziców, wyjaśniająca charakter nieuleczalnych wad i przyczyny, dlaczego najbardziej etyczną formą pomocy ich nieuleczalnie chorym dzieciom oraz całym rodzinom jest perinatalna opieka paliatywna. Zgodnie z polskim prawem, to lekarz podejmuje de-

cyzję o odstąpieniu od terapii, a nie rodzice. Jest to nadal istotny i nie zawsze zrozumiały problem w wielu ośrodkach w kraju. Dlatego konieczne jest propagowanie „Wytycznych” oraz zasad chronienia nieuleczalnie chorych dzieci przed uporczywą terapią, przysparzającą im cierpienie, a nie prowadzącą do wyleczenia.

Szanowni Państwo,

składamy to oświadczenie w związku z letalną wadą genetyczną naszej córki Marty, której przyjsięcie na świat jest spodziewane w połowie listopada br. i zostało zaplanowane w Szpitalu Klinicznym im. ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie.

Od kilku miesięcy mamy świadomość występowania u naszej córki trisomii 18. chromosomu, tj. Zespołu Edwardsa, co wiąże się z wielowadziem i nie daje szans na długie życie po urodzeniu. Podjęliśmy decyzję o kontynuowaniu ciąży i naturalnym urodzeniu Marty i w związku z tym mamy gorącą prośbę o uszanowanie naszej decyzji, zachowanie szacunku wobec tego wyjątkowego życia oraz wsparcie nas w tych trudnych dla nas chwilach.

Chcielibyśmy, aby poród przebiegł w naturalny i fizjologiczny sposób, bez częstego monitorowania akcji serca naszej córki. W miarę możliwości bardzo prosimy o pomoc w ochronie krocza matki oraz zastosowanie interwencji chirurgicznej tylko w sytuacji poważnego zagrożenia życia matki. Ze względu na fakt, że jest to nasza pierwsza ciąża, bardzo prosimy o wyrozumiałość i udzielanie wszelkich niezbędnych wskazówek.

Jeśli po narodzinach naszej córki występowanie Zespołu Edwardsa ostatecznie zostanie potwierdzone, wyrażamy zgodę na niepodejmowanie akcji reanimacyjnej, w przypadku takiej konieczności. Chcielibyśmy również, aby nasza córka nie była sztucznie podtrzymywana przy życiu, a zabiegi medyczne miały na celu jedynie zminimalizowanie cierpienia i zwiększenie komfortu jej życia.

W przypadku bardzo złej kondycji fizycznej naszej córki zaraz po urodzeniu – prosimy o możliwość krótkiej ceremonii chrztu z wody, której, w zależności od okoliczności, dokona matka lub ojciec dziecka obecny przy porodzie.

Bardzo prosimy, aby personel medyczny został poinformowany o naszej sytuacji oraz o naszej woli.

Dziękujemy za uwagę i zrozumienie.

Wykład „Konsultacja genetyczna w trakcie trwania ciąży” wygłosiła dr Agnieszka Stembalska z Katedry i Zakładu Genetyki Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu .

Zaznaczone zostało jak istotne jest aby rodziny odbyły pełną konsultację genetyczną w momencie ustalania diagnozy u ich nienarodzonego dziecka. Dr Stembalska podkreśliła jak ważną rolę w procesie diagnostycznym stanowi dokładny wywiad dotyczący chorób w rodzinie oraz, że rolą lekarza genetyka jest informować pacjenta a nie oceniać decyzję rodziców dotyczącą dalszych losów dziecka.

Ks. Wojciech Gawryluk, kapelan WHD przedstawił swoje doświadczenia dotyczące opieki duchowej nad rodzinami dzieci nieuleczalnie chorych w ramach hospicjum perinatalnego. Opowiedział o wsparciu pośrednim, jakim jest modlitwa za rodziców w trakcie badania potwierdzającego wadę letalną dziecka w Poradni USG Agato-

wa, oraz wsparciu bezpośrednim, które polega na towarzyszeniu przed urodzeniem dziecka i po, na spotkaniach z rodzicami i modlitwie. Kapelan pomaga również w ustaleniach dotyczących obrzędów religijnych takich jak: chrzest dziecka w niebezpieczeństwie śmierci, ewentualne dopełnienie obrzędów chrztu w warunkach domowych. Jeśli dziecko zmarło: towarzyszy rodzicom po śmierci dziecka, pomaga w organizacji pogrzebu i uczestniczy w uroczystości pogrzebowej.



Ks. Wojciech Gawryluk

Siostra Ewa Joanna Jędrzejak, prezes Fundacji Evangelium Vitae z Wrocławia, opowiedziała uczestnikom konferencji o idei Okna Życia.

W ciągu ostatnich 9 lat w Polsce powstało około 60 okien życia, które przyjęły ponad 80 noworodków. Wrocławskie Okno Życia do tej pory stało się schronieniem dla 8 noworodków. Okna życia są niemonitorowanym miejscem, do którego każdy może przynieść anonimowo niechciane dziecko.



Następnie przedstawiciele ośrodków rozpoczynających perinatalną opieką paliatywną w różnych miastach przedstawili swoje doświadczenia z minionego roku.

Beata Kopaszewska, psycholog z Ginekologiczno-Położniczego Szpitala Klinicznego Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu przedstawiła dane z 2014 roku:

- 313 konsultacji pacjentek w trakcie diagnozy wad płodu..
- 30 konsultacji pacjentek przyjętych do szpitala w celu przerwania ciąży.
- 14 konsultacji matek po zgonie noworodka.

Należy podkreślić, że psychologzy Ci nie prowadzą hospicjum perinatalnego, ale mają zorganizowany system psychologicznych konsultacji wewnątrzszpitalnych dla wszystkich kobiet ciężarnych hospitalizowanych z różnych powodów w Ginekologiczno-Położniczym Szpitalu Klinicznym Uniwersytetu Medycznego im. K. Marcinkowskiego w Poznaniu. Z danych tych nie wynika, ile konsultacji psychologicznych było przeprowadzonych u kobiet spodziewających się dziecka z wadą letalną.

Pani psycholog Beata Kopaszewska odbyła pełne szkolenie z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

Katarzyna Henzler-Urbaniak, psycholog z Fundacji Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu opowiedziała, że od czerwca 2014 roku hospicjum perinatalne objęło opieką 9 rodzin. Do hospicjum domowego zostało przyjętych 3 dzieci.

Joanna Podkalicka i Magdalena Dryhuz, położne z Kliniki Ginekologii i Położnictwa Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu oraz Monika Goriaczko, psycholog Fundacji Evangelium Vitae we Wrocławiu przedstawiły Program opieki dla Ciężarnych z rozpoznaną ciężką wadą rozwojową lub letalną wadą płodu oraz Rodziców i Dzieci z tego typu wadami - RAZEM.



W marcu 2014 roku zawarto porozumienie między:

1. Poradnią Genetyczną Fundacji Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu
2. Kliniką Ginekologii i Położnictwa Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu
3. Kliniką Neonatologii Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego im. Jana Mikulicza-Radeckiego we Wrocławiu
4. Fundacją Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci
5. Fundacją Evangelium Vitae

W 2014 r. Programem RAZEM objęto 22 pacjentki z diagnostyki prenatalnej:

- 1 pacjentka urodziła martwe dziecko,
- 9 dzieci zmarło w czasie hospitalizacji,
- 6 pacjentek zdecydowała się na przerwanie ciąży,
- 3 pacjentki – brak informacji.
- 3 dzieci żyje: 1 pozostaje pod opieką Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci, 1 pod opieką Poradni Genetycznej, brak danych o ostatnim dziecku przekazanym po porodzie do Kliniki Chirurgii Dziecięcej.

W 2015 r. Programem RAZEM objęto 12 pacjentek z diagnostyki prenatalnej:

- 3 pacjentki urodziły martwe dziecko,
- 2 dzieci zmarło w czasie hospitalizacji,
- 2 pacjentki zdecydowały się na przerwanie ciąży,
- 5 pacjentek jest w ciąży: 1 z rozpoznaną wadą letalną, 4 z rozpoznanymi innymi wadami płodu.

Psycholog **Monika Goriaczko** odbyła pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

Doświadczenia Hospicjum Perinatalnego z Rzeszowa przedstawiła psycholog **Agnieszka Jankowska-Rachel**. W 2014 r. pod opieką tego hospicjum były dwie kobiety w ciąży. Jedna z nich urodziła dziecko z Zespołem Downa, które obecnie jest pod opieką Ośrodka Wczesnej Interwencji. Druga urodziła dziecko ze złożoną wadą serca, u którego przeprowadzono dwie operacje kardiologiczne, a obecnie jest objęte paliatywną opieką domową. W 2015 r. hospicjum udzieliło wsparcia 3 paniom. Jedna z nich urodziła dziecko z Zespołem Edwardsa, druga ze złożoną wadą serca, a trzecia dziecko z Zespołem Downa.

Pani Agnieszka Jankowska-Rachel także odbyła pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

O swoich doświadczeniach opowiedział również psycholog Śląskiego Hospicjum dla Dzieci – **Patryk Ziolo**. W 2014 r. udzielił 3 konsultacji w ramach Hospicjum Perinatalnego. Podkreślił, że od kwietnia 2015 r. działalność Hospicjum Perinatalnego będzie prowadzona w dużo szerszym zakresie, w ramach Śląskiego Hospicjum dla Dzieci. Także ten psycholog odbył pełne szkolenie psychologiczne z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG Agatowa.

Agnieszka Chmiel-Baranowska, Dominika Maksiewicz i Paulina Kowacka z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego w Fundacji WHD

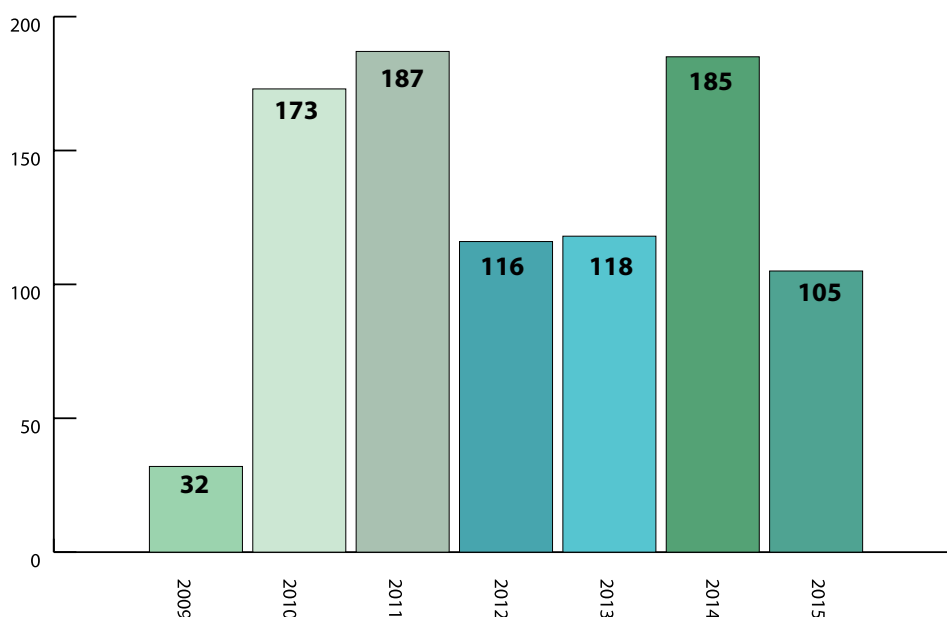
przedstawiły swoje doświadczenia ze 185 konsultacji psychologicznych, które przeprowadziły w 2014 r. 103 spośród nich miało miejsce przed 24 tygodniem ciąży. W tej grupie 22 płody obarczone były trisomią 21, u 36 zdiagnozowano wady letalne, a w przypadku pozostałych 45 stwierdzono inne wady rozwojowe lub genetyczne.

Pacjentki trafiają na konsultacje po badaniu w Poradni USG Agatowa, lub są kierowane przez warszawskie szpitale współpracujące z poradnią. W 2014 r. szpitale te skierowały na konsultacje 20 pacjentek przed 24 tygodniem ciąży, 5 z nich zdecydowało się na kontynuację ciąży. Z 83 pacjentek konsultowanych w Poradni Agatowa przed 24 tygodniem ciąży 67 (80%) zdecydowało się na kontynuację ciąży. 65 spośród wszystkich 185 konsultacji psychologicznych dotyczyła rodziców, u których nienarodzonego dziecka zdiagnozowano wadę serca. Spośród 185 skonsultowanych kobiet w ciąży 104 dzieci urodziło się żywych, 21 to zgony wewnątrzmaciczne, a 5 urodziła się bez oznak życia.

W 2015 r. udzielono dotychczas 105 konsultacji. Dla 21 rodzin było to już kolejne spotkanie z psychologiem. Z wszystkich 105 konsultacji 43 dotyczyło zdiagnozowanej wady serca u płodu, 43 wad letalnych, a pozostałe 19 to inne wady rozwojowe lub genetyczne. 8 dzieci z prenatalnie zdiagnozowaną wadą serca w 2014 r. zmarło po porodzie. Ważne jest, aby takie rodziny także uzyskały wsparcie psychologiczne w ramach Hospicjum Perinatalnego. Jedna z rodzin, której dziecko zmarło w ośrodku kardiologicznym, jest członkiem grupy wsparcia w żałobie.

Poniższy wykres pokazuje liczbę konsultacji psychologa w ramach Hospicjum Perinatalnego od 2009 roku.

Liczba prenatalnych konsultacji psychologicznych Fundacja WHD



Elżbieta Solarz, lekarz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (Fundacja WHD) przedstawiła dane dotyczące dzieci, które zostały przyjęte pod opiekę hospicjum domowego. W 2014 r. WHD leczyło 9 dzieci zdiagnozowanych prenatalnie; ponadto w 2015 r. zostało przyjętych dwoje kolejnych. Rozpoznanie były następujące: zespół Edwardsa, (3 dzieci), zespół Patau, (2 dzieci), zespół Smitha-Lemliego-Opitza (2 dzieci) oraz pojedyncze przypadki: zespół Wolfa-Hirshhorna, zespół Walkera-Waburga, translokacja i delecja, wodogłowie.



Liliana; nieprawidłowy kariotyp (translokacja i delecja, wada serca); żyła 55 dni

Dominika Maksiewicz i Paulina Kowacka przedstawiły doświadczenia grupy wsparcia w żałobie Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego Fundacji WHD. Grupa powstała po analizie doświadczeń pracy z rodzinami, które są pod opieką Hospicjum Perinatalnego. Rodzice nie odnajdywali się w żadnych istniejących grupach wsparcia dla rodziców w żałobie. Dlatego w styczniu 2015 r. założona została osobna grupa dla tych, którzy stracili dziecko przed porodem (zgon wewnątrzmaciczny), tuż po porodzie, lub których dziecko zmarło w szpitalu i nigdy nie było w domu. Dotychczas odbyło się 7 spotkań, w których uczestniczyło 11 matek i ojców.

Na zakończenie prof. **Joanna Szymkiewicz-Dangel** podziękowała uczestnikom i wykładowcom za aktywny udział w spotkaniu. Zapewniła wszystkim, że zawsze mogą liczyć na jej wsparcie merytoryczne i konsultacje dotyczące pacjentek z całej Polski.

Ze wszystkich prezentacji wynika, że nawet w miejscach, w których udało się stworzyć ramy organizacyjne dla działania hospicjów perinatalnych, lekarze i psychologowie nie mają wielu skierowań. Wszędzie słaba jest współpraca między lekarzami, którzy diagnozują letalne wady u płodu, a zespołami świadczącymi pomoc psychologiczną kobietom ciężarnym. Zdarzają się niestety konsultacje, w których letalna wada podejrze-

prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



wana w badaniach prenatalnych nie potwierdza się po porodzie. Pacjentka zupełnie niepotrzebnie narażona jest na stres urodzenia nieuleczalnego chorego dziecka, które okazuje się zdrowe. Hospicjum perinatalne to – jak podkreślamy od wielu lat – koncepcja. Aby ona skutecznie działała, konieczna jest dobra organizacja, której trzonem jest pewna i dokładna diagnoza prenatalna, ze specjalistyczną konsultacją. Niedopuszczalne jest, aby psycholog pomagał rodzinie w ramach hospicjum perinatalnego bez potwierdzonej diagnozy. Konieczna jest weryfikacja rozpoznania, która zawsze może być dokonana w Poradni USG Agatowa. Zapraszamy psychologów, którzy chcą zajmować się tą trudną dziedziną na szkolenia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci oraz Poradni USG.

**Dominika Maksiewicz
Tomasz Dangel**



Abp Henryk Hoser SAC
Biskup Warszawsko-Praski

Warszawa, 15 kwietnia 2015 roku

Nr 492/BD/2015

Szanowny Panie Doktorze,

Cieszę się, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest organizatorem i gospodarzem już II Ogólnopolskiej Konferencji Hospicjów Perinatalnych – to wymierny dowód, że Państwa Placówka skutecznie podejmuje trud integracji i animacji rozwoju środowisk zajmujących się problemami medycyny perinatalnej.

Ta jakże trudna i delikatna z samej swej natury dyscyplina pomocy medycznej jest jednocześnie jedną z tych płaszczyzn, na których z ogromną wyrazistością dochodzą do głosu dylematy etyczno-moralne, zrodzone w konfrontacji możliwych do zastosowania metod i środków, liberalizacji zasad postępowania oraz braku podstaw antropologicznych, do których odnosimy się w diagnostyce i procesie świadczonej pomocy.

Obowiązki w ramach prac Episkopatu Polski uniemożliwiają mi przyjęcie zaproszenia. Od grobu św. Wojciecha w Gnieźnieńskiej Archikatedrze będę towarzyszył modlitwą wszystkim Uczestnikom Konferencji. Im oraz Organizatorom z serca błogosławię



+ Henryk Hoser SAC

Szanowny Pan
Dr hab. n. med. Tomasz DANGEL
Przewodniczący Rady Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
ul. Agatowa 10
03-680 WARSZAWA