



Krakowskie
Hospicjum dla Dzieci
im. ks. **Józefa Tischnera**

VI WARSZTATY SZKOLENIOWE
29 maja 2015

Hospicjum w łonie matki

**Idea i przykłady funkcjonowania
perinatalnej opieki paliatywnej**

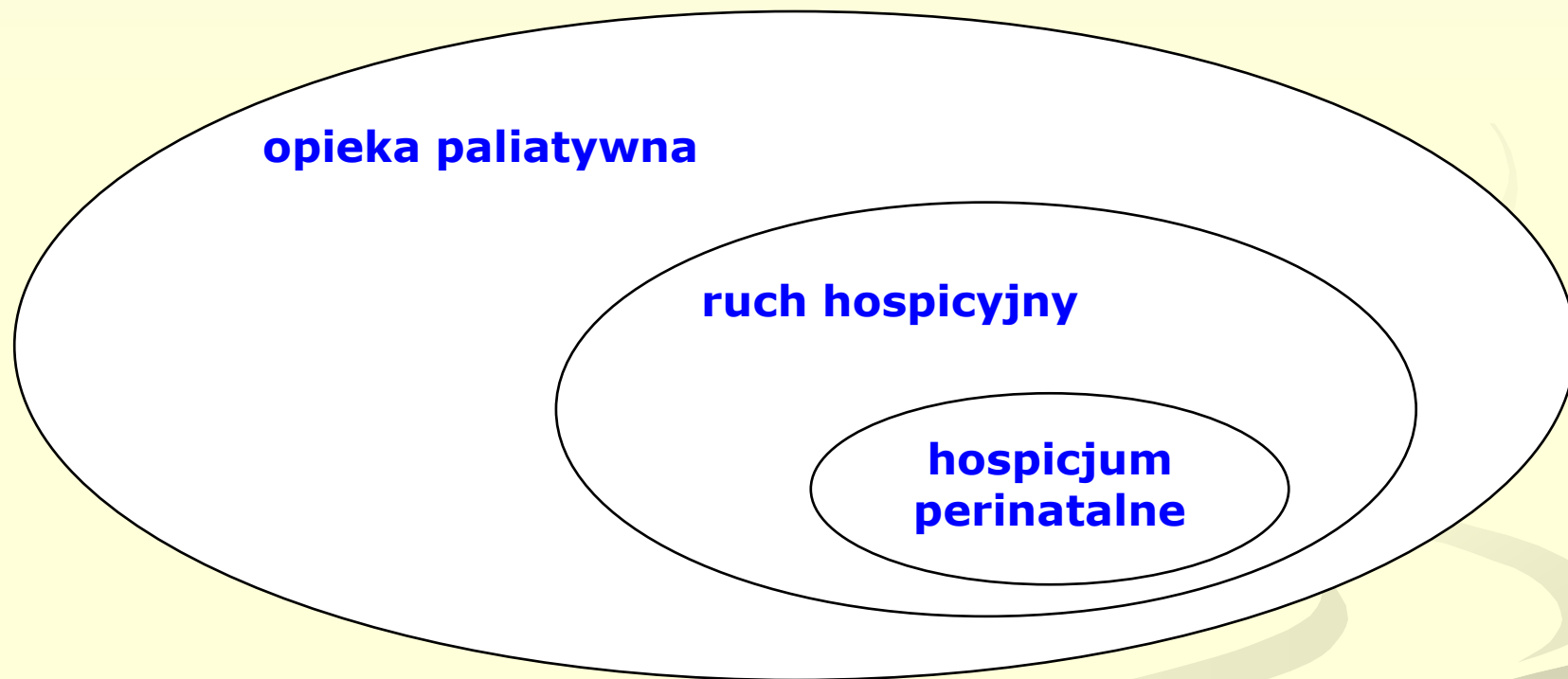
Monika Buczek



Plan spotkania

- Hospicjum perinatalne – idea i sposób działania
- Zachodnie modele funkcjonowania
- Perinatalna opieka paliatywna w Polsce

Hospicjum Perinatalne/ Perinatalna opieka Paliatywna



Hospicjum perinatalne – dlaczego jest potrzebne?

- Dzięki postępowi medycyny, kobieta w ciąży ma dostęp do coraz dokładniejszych metod oceny stanu dziecka w łonie matki
- Dostępne są coraz bardziej zaawansowane możliwości intensywnej terapii w zakresie przedłużania życia
- Polskie prawo zezwala na aborcję w obliczu nieuleczalnej choroby dziecka

Sytuacja prawna w obliczu diagnozy letalnej choroby dziecka

Ustawą z 7 stycznia 1993 r o planowaniu rodziny,
ochronie płodu ludzkiego i warunkach
dopuszczalności przerywania ciąży, w brzmieniu po
jej nowelizacjach:

Przerwanie ciąży, zgodnie z art. 4a ust.1 pkt1-3 ustawy, jest dopuszczalne wyłącznie przez lekarza w przypadku, gdy:

- a) ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej,
- b) badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu,**
- c) zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego.

Sytuacja prawna w obliczu diagnozy letalnej choroby dziecka

W wypadku stwierdzenia dużego prawdopodobieństwa ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu, przerwanie ciąży jest dopuszczalne:

do chwili osiągnięcia przez płód zdolności do samodzielnego życia poza organizmem kobiety ciężarnej.

Sytuacja kobiety w ciąży z diagnozą wady letalnej dziecka

- Informacja o możliwości przerwania ciąży często przedstawiona jest:

-jako jedyne rozwiązanie

-stronniczo

-niekompletnie

-pod presją czasu

-jako wyraz przekonania o potrzebie ochrony kobiety i dziecka przed cierpieniem

Dla osoby w kryzysie emocjonalnym bliższe jest rozwiązanie, które uruchamia znajome schematy.

Sytuacja kobiety w ciąży z diagnozą wady letalnej dziecka

Alternatywa wobec aborcji:

- rutynowa opieka perinatalna
- ograniczona opieka perinatalna
- Perinatalna opieka paliatywna

Lęk przed osamotnieniem utrudnia podjęcie w pełni niezależnej decyzji.

Pierwsze hospicjum perinatalne

Dr Byron Calhoun i Nathan Hoeldke

jako pierwsi wprowadzili perinatalną opiekę hospicyjną w 1995r w Madigan Army Medical Center, Tacoma, Washington

Model wewnątrzszpitalny

Pierwszy program perinatalnej opieki paliatywnej (1995-2002)

33 przypadki letalnych schorzeń zdiagnozowanych u dzieci przed urodzeniem

28 rodzin wybrało perinatalną opiekę paliatywną, zamiast aborcji (85%).

39% śmierć w łonie matki /61% żywe urodzenia (17 dzieci).

Czas przeżycia: pomiędzy 20 min. a 2 mies.

Perinatalna Opieka Paliatywna- definicja

Opieka paliatywna nad płodem / noworodkiem / niemowlęciem z wadą letalną jest rodzajem czynnej i kompleksowej opieki trwającej od momentu diagnozy, poprzez życie dziecka aż do jego śmierci i dłużej.

Obejmuje aspekty fizyczne, emocjonalne, społeczne oraz duchowe i jest ukierunkowana na poprawę jakości życia (noworodka) i wspieranie rodziny. Uwzględnia łagodzenie bolesnych objawów oraz opiekę w czasie śmierci i w okresie żałoby.

Uchwała Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej
(2009)

Perinatalna Opieka Paliatywna- definicja

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi i opieka nad noworodkami, które cierpią z powodu tych wad, mająca na celu zapewnienie komfortu oraz uchronienie od uporczywej terapii.

Kładzie nacisk na kontrolę (opanowanie) objawów u dziecka, wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe dla rodziców, włączając w to wsparcie w okresie żałoby.

Opieka nad dzieckiem może być sprawowana na oddziale neonatologicznym, bądź w domu, o ile dziecko przeżyje poród i będzie mogło być wypisane ze szpitala.

Dr T. Dangel, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Formy pomocy udzielanej przez hospicjum perinatalne

Konsultacje poprzedzające podjęcie decyzji o kontynuowaniu ciąży

POMOC PSYCHOLOGICZNA

- Wsparcie w radzeniu sobie z emocjonalnym szokiem
- Identyfikowanie i wspieranie obszarów na które rodzice dziecka mogą mieć wpływ
- Praca z żałobą
- Budowanie sieci wsparcia społecznego
- Planowanie z wyprzedzeniem decyzji i wyborów

Formy pomocy udzielanej przez hospicjum perinatalne

POMOC MEDYCZNA

- konsultacje specjalistyczne dostępne na każdym etapie ciąży i po porodzie
- zaznajomienie rodziców z zasadami opieki paliatywnej i już wcześniejsze dokonanie wyboru

POMOC POŁOŻNICZA

- wspólne przygotowanie planu porodu
- możliwość zaznajomienia się z miejscem porodu

POMOC SOCJALNA

POMOC DUCHOWA

Koordynowanie różnych form wsparcia

Plan porodu:

Do personelu, który będzie opiekował się nami i naszym Dzieckiem:

Nasze Drogie Dziecko otrzymało prenatalną diagnozą choroby letalnej. Jesteśmy świadomi niekorzystnej diagnozy i związanego z nią ryzyka śmierci naszego Dziecka przed urodzeniem lub wkrótce po narodzinach. Ten plan informuje o naszych preferencjach dotyczących przebiegu ciąży, porodu oraz opieki nad naszym Dzieckiem.

Jest dla nas zrozumiałe, że zarówno sytuacja, jak i nasze preferencje mogą ulec zmianie.

Plan został stworzony wraz z naszym lekarzem i został przez niego zaakceptowany.

.....
Podpis Rodziców

Plan porodu

Zależy nam tylko na takiej opiece nad naszym dzieckiem, która zapewni mu komfort:

- zapewnienie ciepła
- trzymanie na rękach
- oczyszczanie ust i nosa
- stosowanie leków redukujących dyskomfort i ból
- karmienie.

Nie chcemy, aby stosowano agresywne metody przedłużania życia naszego Dziecka.

Zależy nam na tym, aby zastosowano dostępne interwencje medyczne, które przedłużą życie naszego Dziecka, z wyłączeniem:

Jaką rolę pełni plan porodu

- Jest wyrażeniem woli rodziców
- Jest formą komunikacji z personelem
- Jest efektem procesu podejmowania decyzji, konsultacji, które umożliwiają rodzinie stworzenia własnego stanowiska i ustalenie preferencji
- Może być przeżywany jako ważny przejaw rodzicielskiej troski o dziecko, wyrazem zaangażowania
- Może być przeżywany, jak jeden ze sposobów realizowania roli rodzica

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej



Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

Etapy planowania opieki paliatywnej

A Kwalifikacja płodu lub dziecka do opieki paliatywnej				
B Opieka nad rodziną	C Komunikacja i dokumentacja	D Elastyczne i równoległe planowanie opieki	E Opieka przed porodem	Rutynowy plan opieki przed porodem
			F Przejście od czynnej opieki po porodzie do leczenia objawowego	Rutynowy plan postępowania po porodzie
			G Opieka u schyłku życia	Przeżycie lub śmierć z przyczyn naturalnych
			H Opieka po śmierci	

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

A. Kwalifikacja płodu lub dziecka do opieki paliatywnej

- kwalifikacja odbywa się na podstawie możliwie najlepszej wiedzy na temat diagnozy podstawowej i związanych z nią rokowań
- możliwość konsultacji w ramach interdyscyplinarnego zespołu w celu zdiagnozowania schorzeń i związanych z nim rokowań.
- jasno określone kryteria kwalifikacji

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

B. Opieka nad rodziną

WSPARCIE PSYCHOLOGICZNE

- możliwość konsultacji z wykwalifikowanym terapeutą od spraw żałoby
- zespół specjalistów, którzy opiekują się matką i dzieckiem jest przygotowany do udzielania ogólnego wsparcia i kierowania na specjalistyczną terapię

TWORZENIE WSPOMNIEŃ

WSPARCIE DUCHOWE

WSPARCIE SOCJALNE

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

C. Komunikacja i dokumentacja

- Rodzice podejmują decyzje wspierając się wielostronnymi konsultacjami
- -Konsultacje i decyzje mogą mieć miejsce w trakcie trwania ciąży, przy porodzie i w każdym momencie po porodzie
- Rodzice posiadają kontakt do głównego przedstawiciela personelu
- Plan opieki ma postać pisemną i jest sformułowany w języku zrozumiałym dla rodziców

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

D. Elastyczne i równoległe planowanie opieki

- Plany opieki powinny być stale rewidowane.
- Powinny istnieć równoległe plany dla okresów przejściowych pomiędzy leczeniem czynnym, objawowym i opieką u schyłku życia.

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

E. Opieka przed porodem

Rutynowa opieka prenatalna z
uwzględnieniem emocjonalnych potrzeb
rodziny

Plan opieki okołoporodowej uwzględniający
m.in. Sposób rozwiązania ciąży, miejsce
porodu, personel obecny przy porodzie,
kwestię reanimacji

System informowania o sytuacji rodziny SANDS



Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

F. Plan opieki po porodzie

- -Przejście od opieki czynnej do paliatywnej
- -Leczenie objawowe
- - Karmienie
- - Monitorowanie stanu dziecka i badania
- - Plany reanimacji

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

- **G. Planowanie opieki u schyłku życia**
 - przygotowanie rodziców na zmiany w wyglądzie oraz działania podejmowane przez personel w obliczu śmierci dziecka
 - omówienie kwestii sekcji zwłok i przekazania organów

Model Brytyjskiego Towarzystwa Opieki Perinatalnej

H. Opieka po śmierci

- Przygotowanie rodziców do procedury stwierdzenia zgonu
- Rejestracja zgonu
- Omówienie z rodziną opcji pogrzebu
- Opieka nad rodziną w żałobie
- Wsparcie personelu

Resolve Through Sharing[®]

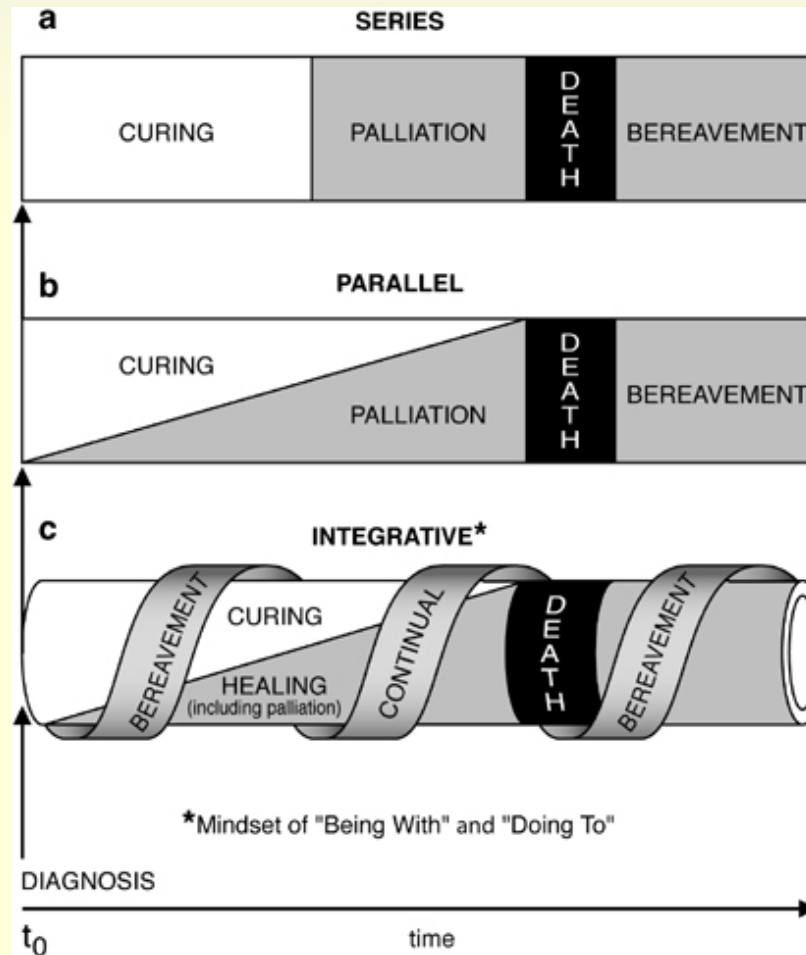
BEREAVEMENT SERVICES



Program Resolve Through Sharing

- wprowadzony przez Gundersen Health System
- funkcjonuje od 1981r w wielu stanach USA
- zajmuje się szkoleniem pracowników instytucji w zakresie wsparcia rodziny w żałobie okołoporodowej.
- w 2008r powstał program perinatalnej opieki paliatywnej
- podstawowe założenie: wsparcie w żałobie jest integralną częścią perinatalnej opieki paliatywnej, rozpoczyna się od momentu diagnozy i trwa po śmierci dziecka

Program Resolve Through Sharing



Resolve Through Sharing

Elementy składowe programu:

Struktura

Edukacja personelu

- Umiejętności w zakresie wsparcia w żałobie
- Umiejętności w zakresie dbania o własne zasoby

Materiały dla Rodzin

Resolve Through Sharnig – kluczowe składniki programu:

- Standardowa procedura operacyjna i algorytmy
- Opieka oparta na relacji
- Dostęp do specjalistów. Znacząca rola lekarza genetyka i neonatologa
- Kontakt telefoniczny do koordynatora opieki, dyżurnej pielęgniarki
- Planowanie przyszłej opieki: plan porodu, plan opieki neonatologicznej – stanowią część elektronicznej dokumentacji

„A Gift of Time”

Amy Kuebelbec



WWW.PERINATALHOSPICE.ORG

- lista blisko 250 organizacji na całym świecie działających w obszarze perinatalnej opieki hospicyjnej (5 z Polski)

Perinatalna opieka paliatywna w Polsce

Hospicjum perinatalne przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci	2006r	opiera się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci
Stowarzyszenie Śląskie hospicjum perinatalne	2013r	współpraca ze Szpitalem Zakonu Bonifratrów w Katowicach
Hospicjum perinatalne przy fundacji Gajusz w Łodzi	2014r	-opieka nad rodzinami -warsztaty szkoleniowe dla personelu medycznego -kampania informacyjna w mediach
Hospicjum Perinatalne we Wrocławiu przy Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci	2013r	Program RAZEM – współpraca kilku instytucji w tym Hospicjum Perinatalne przy Wrocławskim Hospicjum dla Dzieci oraz Fundacja Evangelium Vitae

Program RAZEM



1. PORADNIA GENETYCZNA

Jedno lub kilka spotkań z lekarzami Poradni Genetycznej, podczas którego rodzice otrzymują informacje o charakterze rozpoznanej wady, objawach i dalszym rokowaniu

2. OPIEKA POŁOŻNICZA

Opieka położnicza na czas ciąży i porodu przez znających problematykę wad letalnych lekarzy. Opieka położnej.

3. WROCŁAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

4. FUNDACJA EVANGELIUM VITAE

Wsparcie psychologiczne

5. WSPARCIE DUCHOWE

Perinatalna opieka paliatywna w Polsce

Hospicyjna Opieka Perinatalna przy Hospicjum im ks. E. Dutkiewicza w Gdańsku	2013r	wyrasta z długoletnich doświadczeń w ramach prowadzenia Domu Hospicyjnego oraz Hospicjum Domowego dla dzieci i dla dorosłych
Hospicjum Perinatalne w Rzeszowie, przy Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci	2014r	w fazie tworzenia
Hospicjum perinatalne w Opolu przy Domowym Hospicjum Dla Dzieci	2014r	powstało przy Domowym Hospicjum dla Dzieci, Wsparcie lekarza genetyka, położnej, psychologa, grupa wsparcia dla osób po stracie
Hospicjum Perinatalne przy Lubelskim Hospicjum dla dzieci im. Małego Księcia	2015r	W marcu 2015r otworzono stacjonarny oddział Lubelskiego Oddziału dla Dzieci im. Małego Księcia, w ramach którego ma działać hospicjum perinatalne i poradnia dla rodziców oczekujących narodzin chorego dziecka

Hospicjum perinatalne:

- Nie jest miejscem, a sposobem myślenia
- Nie jest wyrazem poddania się – jest czynnym podejściem do sytuacji śmiertelnie chorego dziecka
- Nie jest sposobem na przedłużanie życia dziecka za wszelką cenę – koncentruje się na komforcie i jakości życia dziecka