

Idea hospicjum perinatalnego

Hospicjum perinatalne nie jest w zasadzie konkretnym miejscem – jest koncepcją objęcia całościową opieką rodziny, która dowiedziała się, że ich dziecko będzie żyć krócej od swoich rodziców. W Europie takie placówki (bo mimo to mieszczą się one oczywiście w konkretnych miejscach, choć docierają ze swoją pomocą w ramach całych regionów) są mało popularne. Szerzej funkcjonują w Stanach Zjednoczonych, lecz tam z kolei – na nieco innych zasadach niż np. w Polsce. W USA istnieje model wewnątrzszpitalny. W naszym kraju został wprowadzony model, który od początku miał opierać się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci. Wprowadzili go dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel oraz dr hab. n. med. Tomasz Dangel.

Pierwsze w Polsce hospicjum oferujące opiekę perinatalną zaczęło funkcjonować właśnie z inicjatywy państwa Dangelów, w 1999 r., w ramach działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Było w zasadzie połączeniem prenatalnej diagnostyki kardiologicznej pani Dangel oraz pierwszej w Polsce placówki domowej opieki paliatywnej, założonej przez jej męża (było to właśnie wspomniane WHD).

Oczywiście głównym i pierwszorzędnym celem hospicjum perinatalnego jest jak najlepsze przygotowanie rodziców do śmierci swojego dziecka, która to w zależności od rodzaju wady letalnej w pewnym momencie nieuchronnie nastąpi. Hospicjum takie tym różni się od „zwykłego”, że tutaj kwestia dotyczy oczywiście dziecka nienarodzonego, będącego jeszcze w łonie matki. Udzielana pomoc jest bezpłatna i zapewnia porady oraz konsultacje lekarza czy psychologa – od momentu stwierdzenia u dziecka nieuleczalnej choroby zagrażającej życiu, aż po 28 dni liczonych od jego urodzenia. Po 28 dniach możliwe jest kontynuowanie opieki w hospicjum domowym lub stacjonarnym. Poza tym zakres świadczeń dotyczy również konsultacji ze szpitalem czy poradnią specjalistyczną z zakresu położnictwa i ginekologii lub neonatologii. Na dalszym etapie rodzice śmiertelnie chorego dziecka mogą skorzystać także ze wsparcia w procesie przeżywania żałoby.

Wszystkie te działania mają składać się na holistyczną opiekę, w ramach której rodzicom przeżywającym tak traumatyczne doświadczenia pomoże się... w sposób nieco łagodniejszy te doświadczenia przetrwać (a dziecku dać możliwość naturalnego przebiegu życia, nieprzerwanego ludzką interwencją). Taki jest cel i zamierzenie perinatalnej opieki paliatywnej, która w Polsce jest jeszcze dość młodą gałęzią medycyny, choć całkiem solidnie ugruntowaną, funkcjonującą już dobre kilkanaście lat.



Sfinansowano przez Narodowy Instytut
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa
Obywatelskiego ze środków Programu
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

