

DOMINIKA ZAJĄC

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego

ORCID: 0000-0002-6884-730X

Hospicja perinatalne jako odpowiedź na potrzeby rodziców otrzymujących niepomyślną diagnozę prenatalną swojego nienarodzonego dziecka

DOI: doi.org/10.26142/stgd-2021-029

Streszczenie: Otrzymanie niepomyślnej diagnozy prenatalnej swojego nienarodzonego dziecka stanowi dla rodziców ogromne wyzwanie. W momencie otrzymania wyników badań rodzice czują się zagubieni i przestraszeni, a w ich głowach pojawia się wiele pytań dotyczących dziecka i jego choroby. Niniejszy artykuł ma na celu ukazanie problemów i potrzeb rodziców znajdujących się w tak trudnej sytuacji, jak również zwrócenie uwagi na pozamedyczne aspekty wspierania rodziców. Szczególnie ważne rozważania w tym zakresie prowadzone są na gruncie stosunkowo nowej subdyscypliny pedagogiki, jaką jest pedagogika prenatalna. Zwraca ona uwagę na podmiotowość i godność dziecka nienarodzonego, jak również rolę otoczenia w stosunku do rodzin mierzących się z niepowodzeniami prokreacyjnymi. Bardzo ważną odpowiedzią na potrzeby rodziców są hospicja perinatalne, które opierając się na filozofii afirmacji życia, kształtują ich postawy i dają możliwość przeżycia bardzo ważnych doświadczeń rodzicielskich.

Słowa kluczowe: pedagogika prenatalna, niepomyślna diagnoza prenatalna, hospicja perinatalne, godność człowieka

Perinatal Hospice Care in Poland - Conditions for Supporting Parents in the Event of an Unborn Child's Terminal Illness

Abstract: Responding to an unfavourable prenatal diagnosis of their unborn child is a great challenge to parents. When they receive the test results, they feel confused and frightened, and many questions about the child and his

illness arise in their minds. This article aims to show the problems and needs of parents in this difficult situation, as well as to draw attention to the non-medical aspects of supporting parents. Particularly important considerations in this area relate to the relatively new subdiscipline of pedagogy known as prenatal pedagogy, which draws attention to the individuality and dignity of the unborn child, as well as to the role of those who surround parents dealing with procreative difficulties. Perinatal hospices are a very important response to the needs of parents. Based on the philosophy of life affirmation, they shape their patients' attitudes and give them the opportunity to experience very important parental events.

Keywords: prenatal pedagogy, unfavourable prenatal diagnosis, prenatal hospice, human dignity

Wprowadzenie

Jednym z największych pragnień rodziców planujących poczęcie oraz spodziewających się narodzin dziecka jest zdrowie oczekiwanego potomka. Jeszcze na długo przed poczęciem dziecka prawidłowo rozwijający się syn lub córka jest elementem wyobrażeń zarówno kobiet jak i mężczyzn. To naturalne pragnienie często zostaje zburzone w momencie otrzymania wyników testów prenatalnych wskazujących na duże problemy zdrowotne płodu.

Każdego roku w Polsce około 11 tysięcy rodziców słyszy niepomyślną diagnozę prenatalną dla swojego dziecka¹. Najczęstsze reakcje rodziców na otrzymaną diagnozę to szok, lęk oraz niedowierzanie. Rodzice często nie wiedzą, jak się zachować wobec usłyszonej diagnozy oraz co zrobić z otrzymaną informacją. Problemy zdrowotne potomka mogą być dla matki oraz ojca klęską, akceptowalnym faktem lub twórczym czynnikiem rozwojowym. W tej trudnej sytuacji szczególną odpowiedzią na potrzeby rodziców stanowi pomoc oferowana przez hospicja perinatalne. Choroba, niepełnosprawność lub bliska perspektywa śmierci wyczekiwanego dziecka wiąże się z ogromnym cierpieniem rodziców, dlatego niezmiernie ważne jest wsparcie niesione przez pracowników hospicjów.

Celem niniejszego artykułu jest ukazanie, na podstawie dotychczasowej literatury i badań, problemów i potrzeb rodziców oczekujących narodzin chorego dziecka, jak również zwrócenie uwagi na rolę, jaką w tej sytuacji pełnią hospicja perinatalne. Zostanie zaprezentowany temat opieki perinatalnej z punktu widzenia pedagogiki oraz omówiony status ontologiczny i prawny dziecka nienarodzonego.

¹ Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka, <https://pro-life.pl/o-karolu-ktory-urodzil-sie-dwa-razy/> [25.03.2021].

1. Opieka perinatalna jako przedmiot zainteresowania pedagogiki

Pedagogiczne problemy związane z ludzką prokreacją i prenatalnym okresem życia człowieka to obszar tematyczny, którym zajmuje się pedagogika prenatalna. Prokreacja definiowana jest jako wydanie na świat potomstwa, płodzenie, zrodzenie, rozmnażanie się. W ścisłym sensie oznacza więc przekazanie życia biologicznego, w sensie szerokim natomiast wiąże się z zapewnieniem opieki potomstwu i wspomaganie jego integralnego rozwoju. A zatem przedmiotem pedagogiki prenatalnej jest czas przygotowania się do poczęcia dziecka i dalej okres od poczęcia do urodzenia się człowieka oraz doświadczenia rodziców związane z tym czasem, jak również podejmowane przez nich działania².

Dorota Kornas-Biela - jedna z głównych przedstawicieli i twórców pedagogiki prenatalnej- wskazuje, że doświadczenie ciąży i porodu oraz urodzenie dziecka, jak również brak tych doświadczeń lub niepowodzenia w ich zakresie, są ważnymi wydarzeniami życiowymi dla obojga rodziców, choć niewątpliwie ze względu na biologiczne zaangażowanie organizmu kobiety, są to doświadczenia różne. Bezpośrednie przygotowanie do poczęcia, a potem do urodzenia dziecka, jest okresem ogromnych zmian nie tylko w życiu małżeństwa i rodziny, ale też w przeżyciach i funkcjonowaniu poszczególnych jej członków. Intensywność tych doświadczeń oraz konsekwencje ewentualnych niepowodzeń w tym zakresie wskazują na fakt, jak ważna jest prokreacja w życiu człowieka, jak wielu aspektów życia dotyczy, jak odmienne i indywidualnie zróżnicowane mogą być formy jej realizacji i przeżycia z nią związane³.

Pedagogika prenatalna dzieli swoje zainteresowania z wieloma dyscyplinami pedagogicznymi, m.in. z pedagogiką opiekuńczą. Jednym z przedmiotów pedagogiki opiekuńczej jest opieka, którą można definiować jako dostarczenie świadczeń zaspokajających elementarne potrzeby życiowe człowieka oraz stwarzanie warunków stymulujących i wspomagających naturalny rozwój człowieka jak również wspomaganie samego człowieka⁴. Jednym z czołowych przedstawicieli pedagogiki opiekuńczej jest Zdzisław Dąbrowski, który wyróżnia opiekę międzyludzką, zwłaszcza nad dziećmi⁵. Pedagogika prenatalna również jest zainteresowana opieką, ale koncentruje się na opiece wobec dzieci w najwcześniejszym okresie życia i wobec ich rodziców. A zatem obie nauki interesuje opieka, natomiast pedagogika prenatalna zajmuje się nią w węższym zakresie, gdyż skupia się na opiece sprawowanej nad

² D. Kornas - Biela, *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009, s. 7.

³ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 8-9.

⁴ A. Maciarz, *Istota opieki w kontekście społecznych zmian*, „Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze”, 2 (2000), s. 4.

⁵ Z. Dąbrowski, *Pedagogika opiekuńcza*, w: *Pedagogika. Podręcznik akademicki, Tom 3: Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, red. B. Sliwskiego, Gdańsk 2006, s. 253-277.

dzieckiem jeszcze przed jego narodzeniem oraz na opiece nad osobami w aspekcie ich przygotowania do prokreacji, będących na różnych etapach procesu prokreacji o normalnym lub zaburzonym przebiegu oraz borykających się z konsekwencjami niepomyślnej prokreacji.

Pedagogika opiekuńcza dostarcza pedagogice prenatalnej materiału do refleksji nad odpowiedzialnością opiekuńczą rodziców wobec dziecka prenatalnego i rodzącego się. Również wskazuje na ważną rolę wsparcia otoczenia wobec rodziców mającego narodzić się dziecka. Odpowiedzialność opiekuńcza rodziców, jak również społeczeństwa wobec dziecka w tej pierwszej fazie życia, polega na spełnianiu wymagań związanych z warunkami jego życia i ponoszenia wszelkich konsekwencji tego, „że się go ma”. Sprawowanie opieki przede wszystkim polega na chronieniu, bronieniu i reprezentowaniu jego interesów, trosce o prawidłowy rozwój i zaspokojeniu niezbędnych potrzeb⁶.

Szczególnie głębokie znaczenie prokreacji ujawnia się w sytuacji jej deprivacji, dotknięcia utrudnieniami i zagrożeniami, na przykład w sytuacji niepłodności, w sytuacji poronień lub ryzyka genetycznego zwiększającego prawdopodobieństwo urodzenia dzieci chorych i niepełnosprawnych a także śmierci dziecka po urodzeniu⁷. Dlatego też szczególne miejsce w naukach o wychowaniu może zajmować współpraca pedagogiki prenatalnej z pedagogiką specjalną.

Roman Ossowski, omawiając zadania pedagogiki specjalnej, wyraża przekonanie, że „pedagogika specjalna powinna dokonać modyfikacji w zakresie sposobu ujmowania swojego przedmiotu badań na wzór psychologii ciągu życia”. Wspomina, iż nie może być ona obojętna na problemy osób cierpiących w każdym wieku, dlatego powinna podjąć również problemy okresu prenatalnego jak i terminalnej fazy życia⁸. Warto w prowadzonych w pedagogice specjalnej dyskursach uwzględniać problematykę prokreacji ludzkiej i wczesnego rozwoju dziecka, tzn. przed jego urodzeniem.

Dorota Kornas-Biela wymienia szereg obszarów współpracy pedagogiki prenatalnej i specjalnej. Pisze m.in.:

- o kształtowaniu postaw społecznych wobec różnych przejawów niepowodzeń prokreacyjnych (np. wobec osób z ryzykiem genetycznym, osób po poronieniach i stratach dziecka z wadą wrodzoną), wobec prenatalnej diagnozy niepełnej sprawności oraz decyzji o urodzeniu dziecka chorego,
- o opracowywaniu form pomocy rodzicom diagnozowanym jako obciążonych ryzykiem genetycznym, rodzicom oczekującym na badania prenatalne oraz po

⁶ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 342.

⁷ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 9.

⁸ R. Ossowski, *Nauczyciel – wychowawca w edukacji specjalnej*, w: *Pedagogika specjalna wobec potrzeb terażniejszości i wyzwań przyszłości*, red. M. Chodkowska, Lublin 1998, s. 40-41.

uzyskaniu ich wyniku, gdy diagnoza potwierdza istnienie problemu zdrowotnego u dziecka,

- o oddziaływaniu na całą rodzinę oczekującą narodzin dziecka niepełnosprawnego lub przewlekle chorego oraz pomocy w zakresie perinatalnym i noworodkowym,
- o organizacji paliatywnej opieki hospicyjnej dla rodziców oczekujących urodzenia się dziecka z chorobą letalną lub dla rodziców, którym urodziło się dziecko ciężko chore i którzy zmagają się z bólem jego rychłej śmierci – towarzyszenie im na etapie życia dziecka, umierania oraz żałoby⁹.

A zatem pedagogika prenatalna wraz z pedagogiką specjalną mogą pochylić się nad wspólnotą losu dziecka prenatalnego oraz osoby niepełnosprawnej, którą jak w soczewce ogniskuje najbardziej sytuacja dziecka zdiagnozowanego prenatalnie jako zaburzonego w rozwoju. Obie dyscypliny pedagogiczne mają wpływ na obszar teoretycznych analiz i praktycznych przedsięwzięć, odnoszących się do rozpowszechnionych w społeczeństwie stereotypów postrzegania i traktowania „tego Innego” – osoby niepełnosprawnej i dziecka prenatalnego¹⁰.

2. Status ontologiczny i prawny dziecka nienarodzonego

Ze względu na swoje wyjątkowe cechy, którymi człowiek przewyższa inne istoty żyjące, szacunek dla wyjątkowej wartości każdej osoby ludzkiej należy do powszechnie przyjętych standardów etycznych. Godność osobowa przysługuje każdemu człowiekowi na każdym etapie jego rozwoju i nie jest zależna od stanu zdrowia, inteligencji, czy jakichkolwiek innych czynników.

Cechy charakterystyczne dla osób, a odróżniające je od nie-osób ujawniają się w czasie, dopiero na pewnym etapie rozwoju, mogą też zaniknąć z racji choroby lub nie ujawnić się w ogóle z powodu ciężkiego upośledzenia. Nie sprawia to jednak, że ludzie, którzy są podmiotem strukturalnie słabym, zdany na łaskę innych i całkowicie zależnych od innych, nie są osobami¹¹. Nie może to stanowić podstawy do zaliczenia ich do kategorii nie-osób i do traktowania z mniejszym szacunkiem niż ten, który należy się osobom. Godność przysługuje człowiekowi z samej racji jego istnienia. Gdyby godność była czymś nadawanym człowiekowi z zewnątrz, to teoretycznie mogłaby być mu także odebrana, jeżeli na jakimś etapie swojego rozwoju przestanie spełniać podstawowe kryteria.

⁹ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 366-367.

¹⁰ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 368.

¹¹ M. Machinek, *Czy wartość poczętego życia ludzkiego można mierzyć jego jakością*, w: *Początek ludzkiego życia - bioetyczne wyzwania i zagrożenia*, red. W. Sienkiewicz – R. Grabowski, Bydgoszcz 2016, s. 25-26.

Zgodnie z normą personalistyczną sformułowaną przez Karola Wojtyłę należy przyjmować, że osoba jest wartością samą w sobie i nie można jej używać jako środka do celu, gdyż jest celem sama w sobie. Z treści normy personalistycznej wynika ponadto, że osoba sama dla siebie i sama w sobie jest zarówno normą, jak i wartością, nie potrzebuje więc uznania i akceptacji „by być” – gdyż sama jest gwarantem swojego bycia, uzasadnieniem swojej istoty. Analogiczna rzecz zachodzi w aspekcie dobra – osoba jest kimś dobrym z samego faktu zaistnienia, nie zaś z czyjegokolwiek orzeczenia¹².

Człowiek zatem jest osobą, jego życie od chwili zapoczątkowania jest osobowym istnieniem, stąd posiada on niezbywalną, bezwarunkową wartość i godność. Godność osoby nie wywodzi się z jej zdolności, kompetencji czy osiągnięć, nie jest wynikiem uznania społecznego lub decyzji władz państwowych, ale wynika immanentnie z faktu bycia osobą. Nieprawidłowy rozwój, słabe zdrowie i niepomyślne rokowanie co do zdrowia lub życia dziecka nienarodzonego nie ujmują nic z przysługującej mu wartości ontycznej, która jest bezwarunkowa, bezcenna i niepowtarzalna.

Ustawodawstwo polskie, pomimo iż nie precyzuje, jaki moment możemy uważać za początek istnienia człowieka, to jednak pośrednio wyjaśnia tę kwestię. Komponentem człowieczeństwa jest godność ludzka, o której wspomina wstęp do Konstytucji Rzeczypospolitej z dnia 2 kwietnia 1997 roku, natomiast w art. 30 Konstytucja przypomina, iż „przyrodzona i niezbywalna godność człowieka stanowi źródło wolności i praw człowieka i obywatela”. Z kolei artykuł 38 Konstytucji każdemu człowiekowi zapewnia prawną ochronę życia, co niewątpliwie dotyczy również życia ludzkiego w okresie prenatalnym¹³.

O podmiotowości prawnej *nasciturusa* (mającego się narodzić) możemy mówić między innymi na podstawie:

- Art. 446¹. (Kodeks Cywilny) – z chwilą urodzenia dziecko może żądać naprawienia szkód doznanych przed urodzeniem;
- Art. 927, §2. (Kodeks Cywilny) – dziecko poczęte w chwili otwarcia spadku może być spadkobiercą, jeśli urodzi się żywe;
- Art. 75, §1. (Kodeks Rodzinno-Opiekuńczy) – można uznać ojcostwo przed urodzeniem się dziecka już poczętego;
- Art. 142. (Kodeks Rodzinno-Opiekuńczy) – istnieje możliwość zasądzenia alimentów na rzecz dziecka poczętego a nienarodzonego;

¹² R. Kozłowski, *Życie człowieka jest nienaruszalne. Argumenty Personalisty*, „Sztuka Leczenia”, 1-2 (2015), s. 52-53.

¹³ I. Korziński, *Podmiotowość prawna dziecka nienarodzonego*, „Rocznik Teologii Katolickiej”, XV/1 (2016), s. 17-18.

- Art.182. (Kodeks Rodzinno-Opiekuńczy) przypomina, że dla dziecka poczętego a nienarodzonego można ustanowić kuratora, jeśli jest to konieczne; kuratela ustaje z chwilą urodzenia się dziecka.

Warto podkreślić, że ustawodawstwo polskie chroni życie ludzkie, a przerwanie ciąży zarówno za zgodą jak i bez zgody kobiety to przestępstwa zagrożone w Polsce głównie karą pozbawienia wolności, z wyjątkiem okoliczności przewidzianych w ustawie o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży¹⁴. Obecnie należą do nich dwie sytuacje: gdy ciąża stanowi zagrożenie dla życia lub zdrowia kobiety ciężarnej oraz kiedy zachodzi uzasadnione podejrzenie, że ciąża powstała w wyniku czynu zabronionego. 27 stycznia 2021 r., na podstawie wyroku Trybunału Konstytucyjnego z dnia 22.10.2020 r. utracił moc zapis, który dopuszczał aborcję na dzieciach, u których badania prenatalne miały wskazywać na duże prawdopodobieństwo ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalną chorobę zagrażającą jego życiu¹⁵.

3. Przeżycia i potrzeby rodziców w sytuacji terminalnej choroby dziecka w prenatalnej fazie rozwoju

Literatura przedmiotu wiele miejsca poświęca charakterystyce osób dotkniętych określoną niepełnosprawnością, jak również funkcjonowaniu ich rodzin. Znacznie mniej miejsca poświęcone jest zagadnieniom związanym z sytuacją rodzin oczekujących na narodziny dziecka chorego. Należy jednak zauważyć, iż rodzice doświadczają trudności jeszcze przed przyjściem na świat swojego niepełnosprawnego dziecka. W związku z tym bardzo istotne jest dostrzeżenie problemów i potrzeb rodziców pojawiających się w czasie prenatalnym w związku z niepomyślną diagnozą.

Wrodzone wady rozwojowe występują u 2-4% noworodków i są one zasadniczą przyczyną zgonów niemowląt. Są one zarazem najczęstszą przyczyną niepełnosprawności fizycznej u dzieci i nierzadko współistnieją z niepełnosprawnością intelektualną. Urodzenie dziecka z poważną wadą rozwojową lub zespołem wad często dramatycznie zaburza funkcjonowanie rodziny, tym bardziej, że osoby z poważnymi wadami rozwojowymi wymagają wieloletniej, wielokierunkowej

¹⁴ M. Chudzińska – A. Grzanka - Tykwińska, *Status i ochrona dziecka poczętego w świetle polskich regulacji prawnych*, w: *Początek ludzkiego życia - bioetyczne wyzwania i zagrożenia*, red. W. Sienkiewicz – R. Grabowski, Bydgoszcz 2016, s. 159.

¹⁵ Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r., O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. 1993 nr 17 poz. 78).

i kosztownej opieki medycznej, a wiele zespołów wad należy do tak zwanych „rzadkich chorób”, które stanowią szczególnie problem¹⁶.

Otrzymanie wyników testów prenatalnych, wskazujących na duże problemy zdrowotne zaburzą wyobrażenia i marzenia rodziców o szczęśliwym rodzicielstwie. Niepomyślne rozpoznanie, o którym rodzice mogą usłyszeć podczas rutynowego badania jak również przy badaniu specjalistycznym, wprowadza zamęt. Rodzice są przestraszeni i zagubieni. Konfrontacja z diagnozą choroby zagrażającej śmiercią dziecka daje objawy załamania psychicznego i całkowitego wyczerpania sił. Rodzice zmagają się z paniką i usilną potrzebą szukania „deski ratunku”, nie dowierzają i zaprzeczają diagnozie, liczą na cud w poczuciu totalnej bezradności, zagubienia i osamotnienia¹⁷.

Uzyskanie definitywnej diagnozy wymaga zwykle czekania na kolejne badania potwierdzające uprzedni wynik, co oznacza rozciągnięcie w czasie huśtawki silnych uczuć – od nadziei po rozpacz, od wiary, że wszystko dobrze się ułoży, po lęk przed osobistym dramatem i rodzinną porażką. Jeszcze dziecko się nie narodziło, a rodzice już mogą przeżywać żalobę, która ma charakter wielowymiarowy. Jest to żałoba po stracie dziecka zdrowego, pełnosprawnego oraz stracie „normalnego” macierzyństwa i ojcostwa¹⁸.

Niepomyślna informacja bardzo często blokuje więź z dzieckiem przed jego urodzeniem, choć na ogólną sytuację rodziców wpływa wiele czynników. Ogromne znaczenie mają relacje oraz wsparcie otrzymane ze strony najbliższego otoczenia – przede wszystkim od współmałżonka, rodziny czy znajomych. Jednakże szczególnie istotny jest sposób, w jaki dowiedzieli się oni o chorobie swojego dziecka. Bardzo duże znaczenie ma moment przekazania informacji o wynikach badań prenatalnych. Jakość komunikacji między rodzicami a personelem medycznym wpływa znacząco na więź rodzica z dzieckiem, a niektóre badania ukazują, iż wsparcie ze strony personelu jest nawet istotnie ważniejsze w tym zakresie niż wsparcie ze strony rodziny i przyjaciół. Sposób, w jaki diagnoza zostanie przekazana, ma ogromny wpływ na późniejszy proces adaptacji rodziny do nowej sytuacji. Dlatego rodzice ci potrzebują profesjonalnej pomocy, aby więź z dzieckiem obciążonym chorobą wrodzoną mogła się prawidłowo rozwijać¹⁹.

¹⁶ A. Latos - Bieleńska – A. Materna - Kiryłuk, *Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005–2006*. Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego, <http://www.rejestrwad.pl/wrodzone-wady-rozwojowe/wady-wrodzone-w-polsce-i-na-swiecie> [25.03.2021].

¹⁷ D. Kornas - Biela, *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, red. J. Stali, Tarnów 2012, s. 205.

¹⁸ D. Kornas - Biela, *Niepomyślna diagnoza prenatalna wyzwaniem dla rodziców, personelu medycznego oraz społeczeństwa*, w: *Wyzwania i zagrożenia bioetyczne XXI wieku*, red. W. Sienkiewicz – R. Grabowski, Bydgoszcz 2018, s. 152-153.

¹⁹ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 32.

Poinformowanie rodziców o niepomyślnej diagnozie stanowi duże wyzwanie dla lekarza, a sztuka przekazywania trudnych informacji o chorobie lub śmierci dziecka wynika zarówno z wychowania jak i wykształcenia specjalisty. Rodzice mogą spotkać się z dużą życzliwością, profesjonalizmem i współczuciem jak również z niewygodnym milczeniem lekarza diagnosty, krótkim przekazem zaleceń, medyczną bezduszością a nawet nakłanianiem do podjęcia decyzji o przerwaniu ciąży (mowa tutaj o doświadczeniach rodziców sprzed opublikowania wyroku Trybunału Konstytucyjnego w sprawie aborcji eugenicznej).

Dlatego też nieocenionym wsparciem dla rodziców jest dobrze, profesjonalnie i kompetentnie przekazana diagnoza. W literaturze przedmiotu opisane są potrzeby rodziców i sformułowane zalecenia dla personelu, jak powinna przebiegać komunikacja w tak bolesnych sytuacjach²⁰. Rodzice cenią sobie i są bardziej zdolni do akceptacji diagnozy, jeśli przekazana informacja była jasna, szczerą, obszerną, rzeczową. Informacja ta nie powinna ukrywać faktów, ale jednocześnie nie powinna budzić niepotrzebnego stresu rodziców. Lekarz powinien mieć czas na rozmowę, czas na odpowiadanie na pytania. Jego postawa powinna być oparciem dla rodziców w tym trudnym dla nich momencie. Ważne jest, aby taka rozmowa, odbyła się w miejscu spokojnym, oddzielnym od innych, przypadkowych osób. Zapewnia to prywatność oraz swobodę reakcji rodziców. Jeśli to możliwe, informacja o diagnozie powinna trafić do obojga rodziców w tym samym czasie, by ciężar wiadomości nie spadł wyłącznie na jedną osobę i tym samym, by mogli się nawzajem wspierać. Cenne dla rodziców jest również przekazanie kontaktów do instytucji, które mogą okazać się dla nich pomocne.

Rodzice mają wszelkie prawo nie radzić sobie ze stresem czy lękiem, dlatego specjalista powinien wykazać się ogromnym szacunkiem i tolerancją wobec ich zachowań i reakcji, które mogą mieć miejsce podczas rozmowy. Rodzice przede wszystkim liczą na uwzględnienie ich własnych, indywidualnie zróżnicowanych potrzeb i docenienie prawa do żalu po stracie zdrowego dziecka. Znaczenie sposobu przekazania „pierwszej informacji” jest ogromne. Istnieje związek między charakterystycznymi cechami pierwszej informacji a różnymi wymiarami funkcjonowania rodziców w przyszłości, np. obraz siebie, poczucie własnej wartości, postawy wobec siebie, innych, współmałżonka i dzieci, plany prokreacyjne, adaptacja do sytuacji śmierci dziecka, stosunek do dziecka chorego czy też zaangażowanie się w terapię. Dlatego też prawdziwym wyzwaniem dla rodziców będzie stanowiąło poradzenie sobie z brakiem wsparcia ze strony personelu medycznego.

²⁰ D. Kornas - Biela, *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz – D. Kornas-Biela, Lublin 1992, s. 61-75.

Czas rozwoju prenatalnego dziecka obarczonego wadą to czas ogromnej niepewności, stawiania sobie wielu pytań i podejmowania wielu trudnych decyzji. Rodzice zastanawiają się, czy ich dziecko umrze przed lub po porodzie. Czy będzie żyło kilka minut, miesiąc, rok. Zastanawiają się, jak będzie wyglądało oraz jak będzie funkcjonowało ze swoją niepełnosprawnością, czy będzie cierpiało.

W perspektywie personalistycznej człowiek rozpoznawany jest jako indywiduum, element gatunku ludzkiego i istniejącego świata, będący jednocześnie od poczęcia osobą. Człowiek jest niepowtarzalną jednością i pojedynczym podmiotem, którego nigdy nie było i nigdy nie będzie poza nim. Rodzice mają wycucie tego, iż każdy jest niepowtarzalną wartością, stąd, gdy tracą dziecko w wyniku poronienia, aborcji, śmierci wewnątrzmacicznej lub po urodzeniu – przeżywają żalobę, gdyż „tej osoby” nie zastąpią inne dzieci, które żyją lub mogą się jeszcze narodzić²¹. Dlatego też informacja o wadzie letalnej dziecka dla rodziców jest tak trudna.

4. Perinatalna opieka hospicyjna jako nowa forma wspierania rodziców oczekujących narodzin nieuleczalnie chorego dziecka

Przechodząc do tematu hospicjów perinatalnych warto zwrócić uwagę na współpracę pedagogiki prenatalnej z medycyną, a zwłaszcza działem medycyny, jakim jest perinatologia. Dział ten skupiony jest na ochronie zdrowia matki, płodu i noworodka. Optymalizacja opieki zdrowotnej nad matką ciężarną i jej dzieckiem wyznaczona jako cel medycyny perinatalnej, wymaga współpracy z pedagogiką prenatalną, gdyż konieczne jest rozpoznanie nie tylko biologicznych, ale też psychologicznych (emocjonalnych, społecznych, duchowych) potrzeb dziecka i jego matki, aby zaspokoić je we właściwy sposób. Tworzenie warunków do realizacji potrzeb, motywowanie i kształtowanie umiejętności otoczenia społecznego dziecka i jego rodziców w tym zakresie – to pole pedagogiki prenatalnej²².

Opieka paliatywna nad dziećmi i młodzieżą ze schorzeniami ograniczającymi życie jest aktywnym i całościowym podejściem obejmującym elementy fizyczne, emocjonalne, społeczne i duchowe. Skupia się na poprawie jakości życia dziecka i wspieraniu rodziny. Obejmuje leczenie dotkliwych objawów, niesienie ulgi i wytchnienia rodzinie oraz opiekę w czasie umierania i w okresie żałoby. Zasady opieki paliatywnej są następujące: 1) służyć najlepszym interesom dziecka,

²¹ D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 218-219.

²² D. Kornas - Biela, *Pedagogika*, s. 420-421.

2) szacunek dla życia, godności i autonomii dziecka, 3) akceptacja nieuniknionej śmierci jako naturalnego zakończenia nieuleczalnej choroby, 4) niestosowanie uporczywej terapii w celu przedłużania życia, 5) ochrona przed działaniami jatrogennymi, 6) niestosowanie eutanazji w celu skrócenia życia²³.

Teraz należy wyjaśnić, czym jest opieka hospicyjna w perinatologii. Jak wskazano w „Standardach Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego”, „perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnym (...) 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”²⁴. Zapoznając się z literaturą przedmiotu dotyczącą omawianego problemu, dostrzec można, iż wykształcił się szczególny model hospicyjnego wsparcia o charakterze prenatalnym. Na terenie naszego kraju pierwsze standardy pediatrycznej opieki paliatywnej opracowane zostały w 1999 r. To we wspomnianym okresie pierwsze działania mające na celu promocję idei hospicjum perinatalnego podejmowali prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel oraz prof. Tomasz Dangel z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

A zatem działalność hospicjów perinatalnych jest stosunkowo nową, lecz prężnie rozwijającą się formą pomocy kierowaną do rodzin, które zostały poinformowane o poważnej wadzie poczętego dziecka. Wsparcie to jest oferowane od momentu podejrzenia lub rozpoznania choroby i obejmuje ono wyjaśnienie specyfiki choroby dziecka, rokowania oraz możliwe scenariusze postępowania, konsultacje ze specjalistami (np. ginekologiem, neonatologiem, pediatrą, położną, pielęgniarką), jak również pomoc psychologiczną, którą otaczana jest cała rodzina ze szczególnym uwzględnieniem rodzeństwa mającego się narodzić dziecka. Hospicja zapewniają również pomoc socjalną i duchową oraz możliwość kontaktu z innymi rodzicami dziecka, u którego stwierdzono wadę letalną.

Pacjentka wspólnie z przedstawicielami hospicjum może ustalić miejsce porodu. W szpitalu tym odbywa się konsylium, na którym omawiane są wszelkie możliwości dotyczące porodu (oczywiście jeśli szpital jest otwarty na taką formę współpracy z hospicjum perinatalnym, obecnie jest to dobrowolne i nieuregulowane żadnymi procedurami). Podczas porodu pacjentka otrzymuje odpowiednią opiekę medyczną, nie jest umieszczana na sali z kobietami z fizjologicznymi ciążami

²³ T. Dangel – J. Szymkiewicz - Dangel, *Opieka paliatywna w perinatologii, w: Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, red. B. Chazan, W. Simon, Wrocław 2009, s. 277.

²⁴ Polskie Towarzystwo Pediatryczne Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej, *Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci*, Warszawa 2015, <http://archiwalna.oipip-poznan.pl/akt1892.pdf> [25.03.2021].

(jeśli jest w szpitalu takie miejsce). Podczas porodu kobiecie może towarzyszyć rodzina jak również fotograf oraz ksiądz w celu udzielenia chrztu świętego nowo narodzonemu dziecku.

W sytuacji, gdy dziecko obciążone wadami nie dożyje do porodu, umrze w trakcie lub niedługo po nim, hospicja perinatalne organizują pomoc w przejściu przez okres żałoby. Jeśli dziecko przeżyje poród, hospicja zapewniają ciągłość opieki w hospicjum dla dzieci, w którym zapewniana jest opieka specjalistów. Gdy sytuacja zdrowotna dziecka jest stabilna, rodzice mogą wrócić z dzieckiem do domu, pozostając w kontakcie z hospicjum.

Przy niektórych hospicjach perinatalnych funkcjonują Szkoły Rodzenia (nazywane również Szkołami Rodzicielstwa) dedykowane rodzicom oczekującym narodzin ciężko chorego dziecka. Inicjatywa ta jest jeszcze mało znana. Szkoła prowadzona jest tak, by rodzice dzieci z różnymi wadami otrzymali wiedzę dostosowaną do ich indywidualnej sytuacji. Część zajęć odbywa się dla całej grupy razem, a niektóre są dzielone ze względu na inne potrzeby rodziców dzieci z wadą nieuleczalną i rodziców dzieci mających szanse na leczenie. Rodzice spotykają się z ekspertami w dziedzinie neonatologii, położnictwa, pediatrii, fizjoterapii, dietytyki i psychologii. Wykłady i ćwiczenia mają pomóc rodzicom w możliwie zdrowym przeżyciu ciąży i przygotowaniu się do porodu oraz opieki nad dzieckiem.

Podsumowanie

W zależności od stanu zdrowia dziecka rodzice potrzebują wsparcia w zakresie przygotowania do narodzin, podjęcia funkcji opieki i wychowania lub przygotowania do śmierci dziecka, która w zależności od diagnozy może być przewidywana na czas jeszcze przed narodzeniem, czas porodu lub niedługo po porodzie.

Trudno jest przygotować się do narodzin dziecka niepełnosprawnego oraz do „narodzin dla śmierci” w przypadku dziecka z wadą letalną. Jest to jednak możliwe przy współpracy rodziców, ich bliskich i członków zespołu hospicyjnego. Ważne jest „mówienie jednym językiem” przez profesjonalistów i odwoływanie się do tych samych wartości, budowanie poczucia bezpieczeństwa i zaufania, spokoju i powagi sytuacji, uszanowania potrzeb i pragnień rodziców oraz ich sposobów zmierzania się z bólem. Działania opiekuńcze kierowane do rodziców w hospicjach perinatalnych, edukacja w kwestii choroby i wady dziecka jak również wychowanie w perspektywie śmierci, zmienia i kształtuje postawy rodziców.

Działalność hospicjów opiera się na filozofii afirmacji życia, działania, wsparcia i nadziei. Opieka perinatalna prowadzona przez hospicja jest bardzo efektywna i bardzo dobrze oceniana przez rodziców, gdyż daje im możliwość przeżycia wielu

z niczym nieporównywalnych doświadczeń rodzicielskich i posiadania wspomnień, które chociaż bolesne, są konkretne i stanowią ważną część rodzinnej historii.

Można przyjąć, że opieka perinatalna wpisuje się również w nowy obszar badań pedagogicznych, określanych m.in. jako „pedagogia umierania”²⁵, związanych z świadomym przygotowaniem do perspektywy kresu życia własnego i innych osób, wychowaniem do godnego odchodzenia i towarzyszenia w tym innym osobom. Świadomość skończoności ludzkiej egzystencji motywuje do jak najpełniejszego przeżywania każdego dnia i odkrywania wartości życia we wspólnocie z drugim człowiekiem. Nabiera to szczególnego wymiaru w sytuacji otrzymania informacji o nieuleczalnej chorobie swojego nienarodzonego dziecka.

Literatura:

- Chudzińska, M., Grzanka - Tykwińska, A., *Status i ochrona dziecka poczętego w świetle polskich regulacji prawnych*, w: *Początek ludzkiego życia - bioetyczne wyzwania i zagrożenia*, red. W. Sienkiewicz, R. Grabowski, Bydgoszcz 2016.
- Dangel, T., Szymkiewicz - Dangel, J., *Opieka paliatywna w perinatologii*, w: *Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia*, red. B. Chazan, W. Simon, Wrocław 2009.
- Dąbrowski, Z., *Pedagogika opiekuńcza*, w: *Pedagogika. Podręcznik akademicki, Tom 3: Subdyscypliny wiedzy pedagogicznej*, red. B. Śliwerski, Gdańsk 2006.
- Kornas - Biela, D., *Hospicjum perinatalne jako forma afirmacji życia*, w: *Życie i śmierć. Wyzwania działalności charytatywnej*, red. J. Stali, Tarnów 2012.
- Kornas - Biela, D., *Niepomyślna diagnoza prenatalna wyzwaniem dla rodziców, personelu medycznego oraz społeczeństwa*, w: *Wyzwania i zagrożenia bioetyczne XXI wieku*, red. W. Sienkiewicz, R. Grabowski, Bydgoszcz 2018.
- Kornas - Biela, D., *Pedagogika prenatalna. Nowy obszar nauk o wychowaniu*, Lublin 2009.
- Kornas - Biela, D., *Potrzeby rodziców po śmierci dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas - Biela, Lublin 1992.
- Korziński, I., *Podmiotowość prawna dziecka nienarodzonego*, „Rocznik Teologii Katolickiej”, XV/1 (2016), s. 15-25.
- Kozłowski, R., *Życie człowieka jest nienaruszalne. Argumenty personalisty*, „Sztuka Leczenia”, 1-2 (2015), s. 49-58.
- Latos - Bieleńska, A. – Materna - Kiryluk, A., *Wrodzone wady rozwojowe w Polsce w latach 2005–2006*, Dane z Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego, <http://www.rejestrwad.pl/wrodzone-wady-rozwojowe/wady-wrodzone-w-polsce-i-na-swiecie> [25.03.2021].
- Machinek, M., *Czy wartość poczętego życia ludzkiego można mierzyć jego jakością*, w: *Początek ludzkiego życia - bioetyczne wyzwania i zagrożenia*, red. W. Sienkiewicz, R. Grabowski, Bydgoszcz 2016.
- Maciarz, A., *Istota opieki w kontekście społecznych zmian*, „Problemy Opiekuńczo – Wychowawcze”, 2 (2000), s. 4-27.

²⁵ Katarzyna Uzar - Szcześniak, *Wojciecha Chudego pedagogia umierania*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. Danuta Opozda, Magdalena Parzyszek, Lublin 2017, s. 93-108.

- Ossowski, R., *Nauczyciel – wychowawca w edukacji specjalnej*, w: *Pedagogika specjalna wobec potrzeb teraźniejszości i wyzwań przyszłości*, red. M. Chodkowska, Lublin 1998.
- Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka, <https://pro-life.pl/o-karolu-ktory-urodzil-sie-dwa-razy/> [25.03.2021].
- Polskie Towarzystwo Pediatryczne Sekcja Pediatrycznej Medycyny Paliatywnej, *Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci*, Warszawa 2015, <http://archiwalna.oipip-poznan.pl/akt1892.pdf> [25.03.2021].
- Ustawa z dnia 7 stycznia 1993 r., O planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży (Dz.U. 1993 nr 17 poz. 78).
- Uzar - Szcześniak, K., *Wojciecha Chudego pedagogia umierania*, w: *Rodzina w sytuacji straty bliskiej osoby*, red. D. Opozda – M. Parzyszek, Lublin 2017.