

Tam gdzie trwa życie, tam istnieje nadzieja

Marcus Tullius Cicero



Szanowni Państwo

Moment, w którym otrzymujecie informację o ciężkiej wadzie, wielu wadach rozwojowych lub zdiagnozowanym zespole genetycznym u Waszego dziecka, jest dla Was bardzo trudną chwilą. Wady/choroby letalne to inaczej mówiąc ciężkie zaburzenia rozwojowe, w przypadku których rokowanie co do przeżycia jest niepewne lub złe. Prowadzą one do zgonu jeszcze w czasie życia płodowego (poronienia/przedwczesnego urodzenia martwego dziecka) lub śmierci dziecka po urodzeniu bez względu na zastosowane leczenie. Są to po prostu wady, w których nie ma możliwości skutecznej pomocy dziecku, pomimo postępu medycyny czy zastosowania w leczeniu najnowocześniejszej aparatury lub leków.

W chwili stwierdzenia wady letalnej w okresie prenatalnym rodzice stoją przed najtrudniejszymi decyzjami w swoim życiu – czy kontynuować ciążę, czy ją przerwać. Zgodnie z prawem polskim zdiagnozowane schorzenia pozwalają na legalne przerwanie trwającej ciąży (Dz. U. Nr 17 poz. 78 z poz. Zm.; Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerwania ciąży). Jednakże aby informacja była pełna musicie Państwo wiedzieć, że możliwe jest również kontynuowanie ciąży pomimo choroby waszego dziecka. Pisząc ten list chcielibyśmy żeby uzyskali Państwo informacje o działającym we Wrocławiu Hospicjum Prenatalnym. Istnieje ono, po to by przedstawić rodzicom możliwość innego wyboru niż przerwanie ciąży. Tworzący je ludzie: pediatrzy, neonatolodzy, położnicy, położne, genetycy, psychologowie oraz duszpasterze pragną pomagać rodzicom w przyjęciu i zaakceptowaniu niepomysłnej diagnozy dotyczącej ich dziecka. Hospicjum towarzyszy rodzicom w trudnym czasie ciąży, służąc swoim doświadczeniem i profesjonalną opieką. Do jego zadań należy jak najlepsze przygotowanie personelu i miejsca, w którym na świat ma przyjść chore dziecko. Opieką otoczone zostaje nowonarodzone dziecko zgodnie z zasadami opieki paliatywnej, ograniczając wszelkie działania noszące znamiona uporczywej terapii. Hospicjum towarzyszy rodzicom w czasie odchodzenia dziecka oraz wspiera ich w okresie żałoby. Dzieci wypisane z oddziałów szpitalnych objęte zostaną opieką Wrocławskiego Hospicjum Dla dzieci.

Niezależnie od decyzji jaką podejmiecie, szanujemy Państwa wybór. Są to dla Państwa bardzo trudne chwile. Nikt z nas piszących ten tekst nie wie, jakie podejmowałby decyzje, gdyby znalazł się na Państwa miejscu.

Jako lekarze i pracownicy służby zdrowia chcielibyśmy dołożyć starań, aby ułatwić Państwu przejście przez ten trudny okres. Zapewniamy Państwa o naszym wsparciu medycznym nad dalszym przebiegiem ciąży, porodem, postępowaniem po porodzie, włącznie z opieką psychologiczną dla Was - rodziców, jak i dla Państwa rodziny.

Opieka nad dzieckiem z wadą letalną jest interdyscyplinarna, wymaga współpracy między różnymi specjalistami i rodzicami. Rolą tej interdyscyplinarnej grupy osób o różnych specjalizacjach medycznych oraz psychologów lub/i osób duchowych jest udzielenie rzetelnej informacji na temat choroby dziecka, w tym rokowania, opieka medyczna/psychologiczna/duchowa i udzielenie wsparcia w podejmowaniu decyzji.

HOSPICJUM PERINATALNE

W ramach działalności Wrocławskiego Programu RAZEM proponujemy Państwu:

1. Poradnia genetyczna

Jedno lub kilka spotkań z lekarzami Poradni Genetycznej, podczas którego uzyskają Państwo informacje o charakterze rozpoznanej wady/zespołu genetycznym, jego przebiegu, objawach, dalszym rokowaniu.

dr Agnieszka Stembalska

agnieszka.stembalska@umed.wroc.pl

dr Karolina Pesz

karolina.pesz@umed.wroc.pl

dr hab. Robert Śmigiel

robert.smigiel@umed.wroc.pl
tel. 71 784 12 56

3. Wrocławskie hospicjum dla dzieci

dr Krzysztof Szmyd

krzysztof.szmyd@hospicjum.wroc.pl

mgr inż. Agnieszka Więckiewicz

Koordynator Hospicjum Perinatalnego
agnieszka.wieckiewicz@hospicjum.wroc.pl
tel. 728 922 934 (8.00-16.00)

2. Opieka położnicza

Opieka położnicza na czas ciąży i porodu przez znających problematykę wad letalnych lekarzy – a) pacjentka może pozostawać pod opieką lekarza ginekologa - położnika prowadzącego ciążę lub b) opieką prowadzoną w ramach NFZ.

Przygotowanie do porodu, opieka położnej:

mgr Joanna Podkalicka

j.podkalicka@op.pl
tel. 505 634 156

mgr Magdalena Dryhusz

magda1213@gmail.com
tel. 512 179 605

4. Fundacja Evangelium Vitae. Porady Psychologiczne

mgr Monika Goriaczko

monika.goriaczko@op.pl
tel. 508 183 608

5. Wsparcie duchowe

W razie życzenia opiekę osoby duchownej.

Jakąkolwiek decyzję Państwo podejmiecie chcielibyśmy zapewnić Was o swoim wsparciu i chęci pomocy w tym trudnym czasie

Twórcy Programu RAZEM