

## **STRESZCZENIE**

**WSTĘP:** POP (Perinatalna Opieka Paliatywna) jest stosunkowo nową propozycją formy opieki nad rodzicami, którzy w okresie prenatalnym dowiadują się, że płód ma wadę o charakterze letalnym, jednoznacznie źle rokującą. Zakłada ona objęcie rodziców opieką kompleksową, wielospecjalistyczną, mającą na celu uniknięcie działań noszących znamiona uporczywej terapii wobec płodu, jednocześnie zapewniającej komfort i bezpieczeństwo zarówno dla matki jak i płodu czy w konsekwencji noworodka.

**CEL PRACY:** Celem pracy była ocena sprawowanej opieki nad rodzicami którzy zdecydowali się kontynuować ciążę widząc, że płód obarczony jest wadą o charakterze letalnym. Model opieki jaki przyjęto do oceny został wypracowany przez wrocławskich specjalistów na zasadzie współpracy.

**MATERIAŁ I METODY:** Badaniem objęto 36 par (36 mężczyzn i 36 kobiet), które w momencie postawienia prenatalnie rozpoznania o charakterze letalnym u płodu, zdecydowały się ciążę kontynuować i pozostać pod opieką hospicjum perinatalnego. Decyzję tę podjęli w czasie gdy w Polsce możliwe było przerwanie ciąży ze względu na wady występujące u płodu. Poproszono o wypełnienie dwóch arkuszy ankietowych, pierwszego autorskiego „JAKOŚĆ OPIEKI NAD RODZICAMI ZE ZDIAGNOZOWANĄ WADĄ LETALNĄ U PŁODU WEDŁUG MODELU HOSPICJUM PERINATALNEGO”, oraz drugiego standaryzowanego PedsQL Family Impact Module.

**WYNIKI:** Na ankiety odpowiedziało 36 par. Grupą badaną były osoby młode, bez obciążonego wywiadu rodzinnego. Zdecydowana większość rozpoznań na podstawie których ciężarne kwalifikowały się do POP to schorzenia losowe. W przeanalizowanym materiale ankietowym, uwagę zwraca potrzeba ankietowanych do uzyskania wsparcia i możliwie pewnej informacji odnośnie postępowania diagnostycznego w czasie ciąży, a także zaplanowania miejsca, czasu i sposobu rozwiązania ciąży z uwzględnieniem odstąpienia od działań mających znamiona uporczywej terapii wobec śmiertelnie chorego płodu. Za merytorycznie najistotniejsze uznano konsultacje ze specjalistami ginekologii, neonatologii i genetyki.

**WNIOSKI:** W sytuacji stwierdzenia u płodu wady o charakterze letalnym, tylko zespół wielospecjalistyczny jest w stanie zapewnić pełne wsparcie i opiekę nad rodzicami i ich nienarodzonym dzieckiem. Jako kluczowe wydaje się by w skład zespołu wchodził specjalista genetyki, położnictwa i neonatologii. Wśród potrzeb ankietowanych rodziców na dalszym miejscu plasowały się potrzeby konsultacji psychologicznej czy planowanie dalszej opieki po porodzie w domu. Opieka ukierunkowana na potrzeby zarówno rodziców jak i płodu, koordynowana, wielospecjalistyczna pozwala na bezpieczne prowadzenie ciąży, świadomy, bezpieczny i godny poród, oraz wsparcie i opiekę w okresie życia i umierania dziecka.

**SŁOWA KLUCZE:** WADA LETALNA, PERINATALNA OPIEKA PALIATYWNA, HOSPICJUM, POŁOŻNA, CIĄŻA