

Rodzicielstwo okołoporodowe w ograniczającym życie stanie płodu

Erin M. Denney-Koelsch, MD FAAHPM

University of Rochester Medical Center

Rochester, NY USA

8 września, 2022

~

I Międzynarodowa Konferencja Naukowa Perinatalna Opieka Paliatywna

Warszawa, Polska

Oświadczenia

- Brak ujawniania informacji finansowych
- Jestem współredaktorem książki Perinatal Palliative Care: A Clinical Guide, Springer Publishers, 2020 i otrzymuję z tego tytułu niewielkie roczne honorarium autorskie.

Definicja rodzicielstwa perinatalnego

- Celowe rodzicielstwo wobec nienarodzonego dziecka w czasie ciąży i wczesnego niemowlęctwa
- Kiedy życie jest krótkie → rodzicielstwo musi być teraz, a nie dopiero w przyszłości
- Obejmuje:
 - Postrzeganie siebie jako matki/ojca dla tego dziecka
 - Tworzenie przestrzeni emocjonalnej dla tego dziecka
 - Celowe skupienie się na relacji rodzic-dziecko *in utero*
 - Przywiązanie prenatalne (wiązanie, przywiązanie)
- Nieuwzględnianie rzeczy, które mają wpływ na przyszły rozwój

Kontekst historyczny

- Strata okołoporodowa była tak powszechna, że często była pomijana lub stygmatyzowana
- Erikson (1950): ostatnie stadium rozwoju to troska o następne pokolenie
- Reva Rubin (1970s-1984): w każdej ciąży matka rozwija matczyną tożsamość unikalną dla **każdego dziecka**.
 - Zadania w ciąży: bezpieczne przejście (ja i dziecko), społeczna akceptacja siebie i dziecka, związanie się, oddanie siebie
- Belsky (1984): rodzicielstwo uwarunkowane cechami rodziców i kontekstem rodzicielstwa
- Rothman (1986): badania prenatalne -> "ciąża wstępna" "Rodzicielstwo wymaga od nas tak całkowitej akceptacji".
- Traktowanie płodu jako osoby: różni się w zależności od kultury, religii, prawa, osobistych przekonań.



[This Photo](#) by Unknown Author is licensed under [CC BY-ND](#)

Przypadek 1

- Pierwsza ciąża nowej pary, prenatalna diagnoza T18 z wadą serca
- Szok i żałoba → Potem przeszukiwanie internetu, spotkanie z zespołem opieki.
- Zrozumieli, że dziecko nie przeżyje długo
- Pielęgniarka opiekująca się nimi w okresie prenatalnym spotyka się z nimi, aby omówić ich nadzieje i życzenia dla "Grace".
 - Wyobrażali sobie, że zabiorą ją na biwak nad ich ulubione jezioro, przeżywali wielki smutek, że to nie będzie możliwe.
 - Mają nadzieję na żywy poród, aby umożliwić chrzest.
- W czasie ciąży jadą nad jezioro. Celowe skupienie się na tym, by jak najlepiej wykorzystać ich czasu TERAZ.
- Plan porodu wskazuje na chęć wykonania cesarskiego cięcia w nadziei na żywy poród, w pełni rozumiejąc ryzyko dla matki.
- Grace rodzi się przez cesarskie cięcie, żyje 4 godziny, ochrzczona przez księdza, trzymana i kochana przez każdą minutę

Przypadek 2

- Małżeństwo, trzecie dziecko. Diagnoza prenatalna obustronna agenezja nerek. Powiedziano im, że jest to "nie do pogodzenia z życiem".
- Matka szuka badań na temat dializy noworodków w dużym szpitalu badawczym.
- Ojciec wychodzi do baru z przyjaciółmi przez większość nocy. "Myślę, że się boję, boję się że za bardzo się przywiązuję." → Kłótnie między nimi
- Zaczęli dekorować pokój dziecięcy, ale przerwali wieszanie tapety w połowie. Nie wchodzą już do pokoju.
- Czuje, że powinna była usunąć ciążę, ale za późno.
- Przestali chodzić na wizyty prenatalne, bo to "zawsze złe wiadomości,,.
- W 32 tygodniu pojawia się brak ruchów płodu → zgon wewnątrzmaciczny
- Zespół żałobny robi pudełko wspomnień (odciski stóp i dłoni, opaska ze szpitala, zdjęcia), ale zostawiają je w szpitalu

Przegląd literatury (2000- obecnie)

- Przegląd literatury (2000-obecnie)
- Większość literatury skupia się na rodzicielstwie po urodzeniu dziecka
- O'Leary (2011): Zachęca do "ciągłego dialogu, który zachęca rodziców do poczucie sprawstwa, świadomości i intuicyjnej wiedzy rodziców o ich nienarodzonym dziecku. To podejście zmienia punkt ciężkości w ciąży z „kiedy dziecko przyjdzie” na "dziecko już tu jest i jestem w kontakcie z tym dzieckiem".
- Kuebelbeck *Czekając z Gabrielem* (2003). "Dwa z najbardziej pierwotnych rodzicielskich instynktów to utrzymanie dziecka przy życiu i ochrona dziecka przed niepotrzebnym bólem. Te instynkty zwykle się nie zderzają. W przypadku naszego dziecka, tak się stało."
- Wirth (2001): Neonatolog, opowiada się za tym, że płód posiada "prenatalne programowanie", będąc świadomym emocji matki poza genetyką.
- Feudtner i in., 2015. "Dobry rodzic" krytycznie chorego dziecka. Najwyższe "moje dziecko czuje się kochane" → koncentracja na zdrowiu mojego dziecka → podejmowanie świadomych decyzji medycznych decyzji dotyczących opieki → wstawianie się za moim dzieckiem u personelu medycznego.

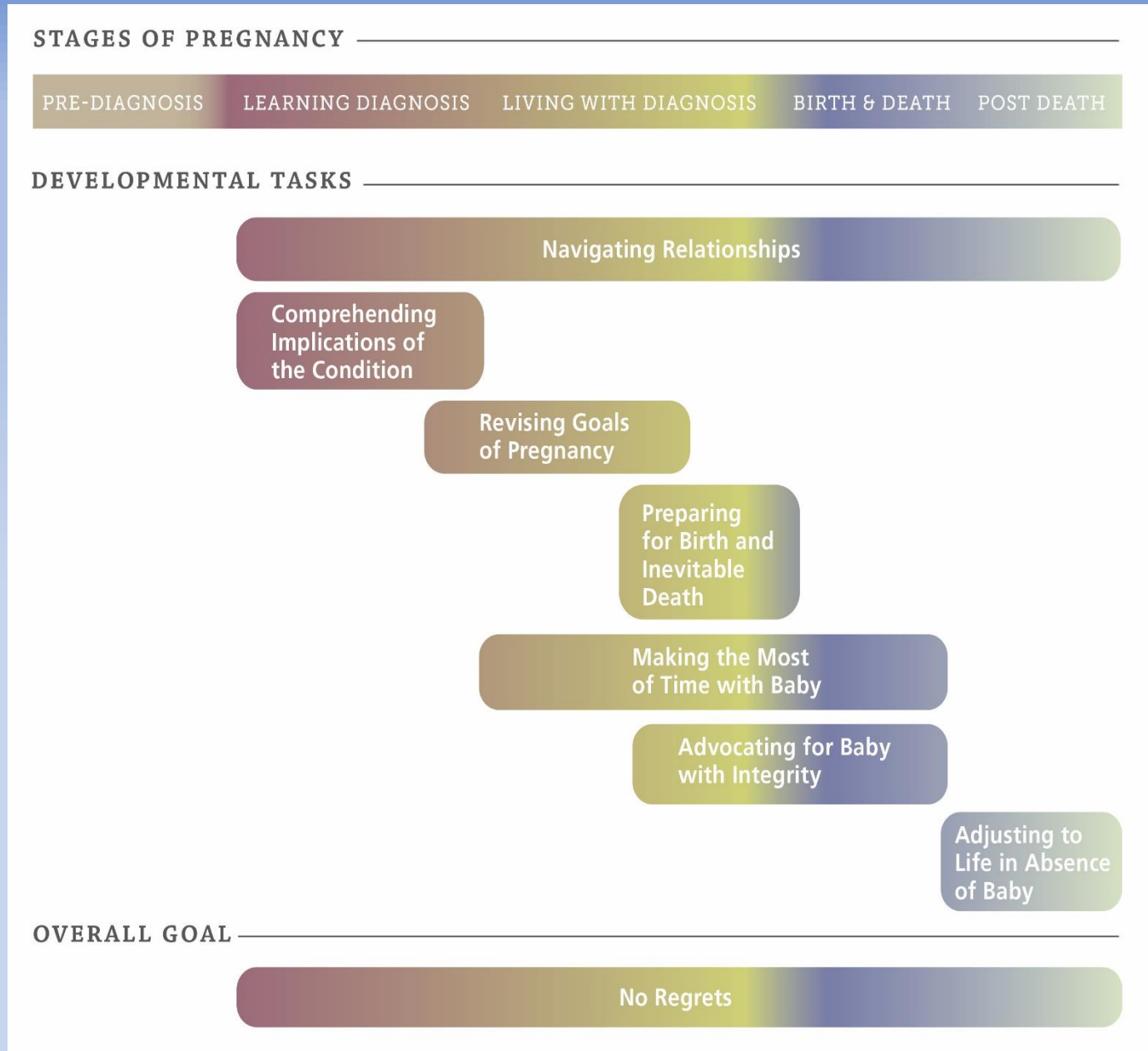
“Miłość jest wyborem”

(Cote-Arsenault, Krowchuk, Jenkins Hall, and Denney-Koelsch, 2015)

- 16 par (30 rodziców) z ograniczającymi życie schorzeniami płodu, które zdecydowały się kontynuować ciążę.
- Podłużne, fenomenologiczne badanie za pomocą wywiadów w 4 stanach USA.
- Tematy:
 - Czynniki warunkujące rodzicielstwo (kontynuacja ciąży, nadanie imienia dziecku, identyfikacja jako rodzice).
 - Działania były celowe, przyspieszone i skompresowane
 - Cztery kategorie:
 - Opieka
 - Promowanie dziecka, jako osoby
 - Współdziałanie z dzieckiem
 - Bycie z dzieckiem
 - Kochanie dziecka
- “Oboje postanowiliśmy przyjąć taką postawę, że będziemy pielęgnować każdy dzień, każdą chwilę, którą z nią mamy.”

Zrewidowane zadania rozwojowe ciąży w LLFD

(Côté-Arsenault & Denney-Koelsch, 2016)



©Denise Côté-Arsenault, Erin Denney-Koelsch
Graphic by Renée Stevens

Rekomendacje kliniczne

- Włączenie rodzicielstwa do naszych rozmów z rodzinami z LLFD
 - "Opowiedz mi o swoim dziecku,,," "Jakie ono jest?"
 - "Jako jej rodzice odpowiedzcie, co byłoby dla was najbardziej znaczące?"
- Plan porodu → "Plan rodzicielski"



- Podejmowanie decyzji dotyczących opieki medycznej
 - Tworzenie pamięci (tworzenie pamiątek, rytuałów związanych z celebracją i żałobą)
"Czy są rzeczy, które mógłbyś zrobić TERAZ, a które miałeś nadzieję zrobić później?,"
- Traktuj dziecko jako osobę
 - Używaj jego imienia (za zgodą)
 - Podążanie za rodzicami, musi być zindywidualizowane

Znaczenie

- Oparte na relacjach
- Pełne nadziei podejście do tragicznych okoliczności
- Szansa na nadanie znaczenia
- Daje rodzicom coś, co mogą "zrobić"
- Mniej żalu

Wnioski

- Koncepcja rodzicielstwa okołoporodowego posiada implikacje terapeutyczne dla rodziców zmagających się z ograniczającymi życie schorzeniami płodu.
- Potrzeba więcej badań, aby określić najlepsze praktyki i wyniki dla rodziców.

Piśmiennictwo

1. Rubin
2. Erikson, Eric
3. Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83-96. doi:10.2307/1129836
4. Rothman, Barbara Katz. (1986). The Tentative Pregnancy: Prenatal Diagnosis and the future of Motherhood.”
5. Côté-Arsenault, D., Krowchuk, H., Jenkins Hall, W., & Denney-Koelsch, E. (2015). “We want what’s best for our baby”: Prenatal Parenting of Babies with Lethal Conditions. *Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 29(3), 157-176.
6. O’Leary, J., Warland, J., & Parker, L. (2011). Prenatal Parenthood. *The Journal of Perinatal Education*, 20(4), 218–220, doi: 10.1891/1058-1243.20.4.218
7. Virasiri, S., Yunibhand, J., & Chaiyawat, W. (2011). Parenting: What are the critical attributes? *J Med Assoc Thai* 2011; 94 (9): 1109-16
8. **Wirth, F. (2001). Prenatal Parenting**

Contact Information

- Erin_Denney@urmc.Rochester.edu