

GAJUSZ
FUNDACJA

Hospicjum perinatalne

Informator dla Lekarzy



KONTAKT
DO HOSPICJUM
PERINATALNEGO

722 003 003

TELEFON DO LEKARZA

722 202 288

Opracowanie

dr n. med. Aleksandra
Korzeniewska - Eksterowicz
dr n. hum. Bogna Kędzierska
dr n. med. Łukasz Przysto
Tisa Żawrocka-Kwiatkowska

Wydawca:

Fundacja Gajusz
Siedziba i adres do korespondencji:
ul. gen. J. Dąbrowskiego 87, 93-271 Łódź
42 631 00 41; biuro@gajusz.org.pl
gajusz.org.pl

Spis treści

Wstęp 5

Rozdział I - Opieka paliatywna w perinatologii 7

Kwalifikacja pacjentów 8

Hospicjum perinatalne 9

Schemat opieki perinatalnej 11

Rola zespołu hospicjum w trakcie porodu 12

Pokój pożegnań, czyli miejsce ma znaczenie 13

Opieka paliatywna po porodzie 14

Rozdział II - Psychologiczne aspekty perinatalnej opieki paliatywnej 17

Niepomyślna diagnoza prenatalna jako trauma 17

Decyzja o urodzeniu dziecka z poważną wadą wrodzoną

– paliatywna opieka perinatalna 19

Rozdział III - Jak zgłosić rodzinę do hospicjum perinatalnego? 23

Jak wystawić skierowanie 23

Pierwsza wizyta 23

Nasze doświadczenia 24

Rozdział IV - Doświadczenia Rodziców objętych opieką hospicjum 25

Mama Oliwki 25

Mama Mieszka 26

Rozdział V - Prawo do pochówku martwo urodzonego dziecka 31

Formalności w sytuacji, kiedy znana jest płeć dziecka 31

Formalności w sytuacji, kiedy nie znana jest płeć dziecka 33

Rozdział VI - Jak pomaga Fundacja Gajusz? 35

Historia. Kamienie milowe działalności Fundacji Gajusz. 36

Piśmiennictwo 38

Fundacja Gajusz dba o każde dzieciństwo.
Nawet najkrótsze.

Szanowna Pani Doktor, Szanowny Panie Doktorze,

Ogromny postęp w dziedzinie diagnostyki prenatalnej i neonatologii sprawia, że wiele wcześniej wykrytych wad wrodzonych może być skutecznie leczonych jeszcze przed urodzeniem dziecka lub natychmiast po jego narodzinach. Niestety, nie wszystkim dzieciom można w ten sposób pomóc; w przypadku wad letalnych tzw. medycyna naprawcza

nadal jest bezsilna. Dla tych pacjentów i ich rodzin można jednak jeszcze bardzo dużo zrobić i to właśnie do nich skierowana jest perinatalna opieka paliatywna. Na kolejnych stronach tego Informatora dowiedzie się Państwo, jakie możliwości oferuje hospicjum perinatalne. Wszystkie nasze działania skierowane są w stronę życia, nieważne jak długiego.

Viola Barucha Kuźniakowska

Prezes Zarządu Fundacji Gajusz



Rozdział I

Opieka paliatywna w perinatologii

Perinatalną opiekę paliatywną można zdefiniować jako opiekę ciągłą, obejmującą wsparcie rodziny w trakcie ciąży, przed porodem, w jego trakcie i po porodzie oraz opiekę nad noworodkami i niemowlętami urodzonymi z chorobami ograniczającymi życie ^(1,2). Choroby ograniczające życie to takie, w których nie ma uzasadnionej nadziei na wyleczenie i z powodu których dochodzi do przedwczesnego zgonu dziecka.

W ostatnich latach obserwowane jest duże zainteresowanie badaczy perinatalną opieką paliatywną. Dostępne są liczne publikacje dotyczące tej problematyki ⁽³⁾. Idea tworzenia hospicjów perinatalnych sięga lat 80. XX wieku.

W 1982 roku Whitfield i jego współpracownicy zaproponowali „przeniesienie” koncepcji opieki paliatywnej prowadzonej dla dorosłych do opieki neonatologicznej ⁽⁴⁾; w późniejszym okresie w Stanach Zjednoczonych rozwinął się ruch hospicjów perinatalnych.

Publikacje dotyczące opieki paliatywnej w perinatologii najczęściej odnoszą się do warunków szpitalnych, przede wszystkim w oddziałach intensywnej opieki neonatologicznej (OION), niemniej w wielu publikacjach podkreśla się potrzebę rozwoju programów domowej paliatywnej opieki perinatalnej ⁽⁵⁻⁷⁾.

Kwalifikacja pacjentów

Pacjentów kwalifikujących się do perinatalnej opieki paliatywnej można podzielić na trzy grupy ⁽⁸⁾:

- dzieci z rozpoznanymi wadami letalnymi,
- dzieci urodzone przedwcześnie z ekstremalnie niską masą ciała, w szczególności urodzone w/przed 24. tygodniem ciąży lub z masą urodzeniową poniżej 500 g,
- dzieci, których stan nie poprawia się, mimo zastosowanego leczenia / intensywnej terapii np. zamartwica urodzeniowa.

Pediatryczna opieka paliatywna odnoszona jest do chorób ograniczających życie, a zatem w rozważaniach dotyczących kwalifikacji najmłodszych pacjentów brane będą pod uwagę w szczególności:

- **Skutki skrajnego wcześniactwa**, w tym m.in.:
 - krwotok śródczaszkowy,
 - dysplazja oskrzelowo – płucna,
 - zespół zaburzeń oddychania,
 - martwicze zapalenie jelit,
 - zamartwica urodzeniowa,
 - encefalopatia niedotlenieniowo-niedokrwienna,
- **Wady wrodzone rozwojowe**, np.: bezmózgowie, agenezja nerek, hipoplazja płuc, złożone wady serca przebiegające, np. z sercem jednokomorowym i towarzyszące anomaliiom unaczynienia płucnego oraz zespoły wad wrodzonych,
- **Wady wrodzone o podłożu genetycznym, w szczególności aberracje chromosomowe**, np.: trisomia 13 i trisomia 18.

Hospicjum perinatalne

Szczególnym zagadnieniem perinatalnej opieki paliatywnej są sytuacje, w których w trakcie diagnostyki prenatalnej podejrzewana jest ciężka i nieuleczalna patologia płodu. Dla oceny rokowania oraz zaplanowania dalszego postępowania ogromnie istotne jest przeprowadzenie pełnej diagnostyki w tym badań genetycznych. W sytuacji potwierdzenia rozpoznania wady letalnej należy rozważyć odstępnie od intensywnego leczenia na rzecz opieki paliatywnej w warunkach domowych lub stacjonarnych, albo w warunkach oddziału neonatologicznego. Postępowanie takie ma na celu ochronę dziecka przed terapią daremną.

Hospicjum perinatalne nie jest instytucją. Jest to sposób myślenia i działania, który ma wesprzeć Rodziców oczekujących narodzin poważnie chorego dziecka. Hospicjum zapewnia ciągłą, kompleksową pomoc od momentu diagnozy przez całą ciążę aż do porodu oraz opiekę nad urodzonym chorym dzieckiem. W naszej pracy spotykamy się z ludźmi, którzy oczekując przyjscia na świat ciężko chore-

go dziecka, byli w tym czasie bardzo osamotnieni i pozbawieni profesjonalnej pomocy. W hospicjum perinatalnym Fundacji Gajusz pomogliśmy już wielu rodzinom przejść przez to traumatyczne doświadczenie. W 2011 r. opracowaliśmy schemat postępowania w przypadku wykrycia wady letalnej u płodu, wykorzystujący lokalne uwarunkowania. Nasze dotychczasowe doświadczenia i wyniki pracy zostały przedstawione w publikacjach w renomowanych czasopismach naukowych. ^(9,10,11)

W optymalnych warunkach, po rozpoznaniu wady letalnej, rodzina powinna mieć dostęp do konsultacji specjalistycznych i do konsultacji z zakresu opieki paliatywnej. Na tym etapie rolę lekarza hospicjum jest rzetelne poinformowanie rodziny m. in. o istocie choroby u dziecka, rokowaniu i możliwych scenariuszach postępowania, a rolę psychologa hospicjum jest udzielenie wsparcia psychologicznego.

W okresie prenatalnym rodziny mogą korzystać z bezpłatnych porad lekarskich i psychologicznych realizowa-

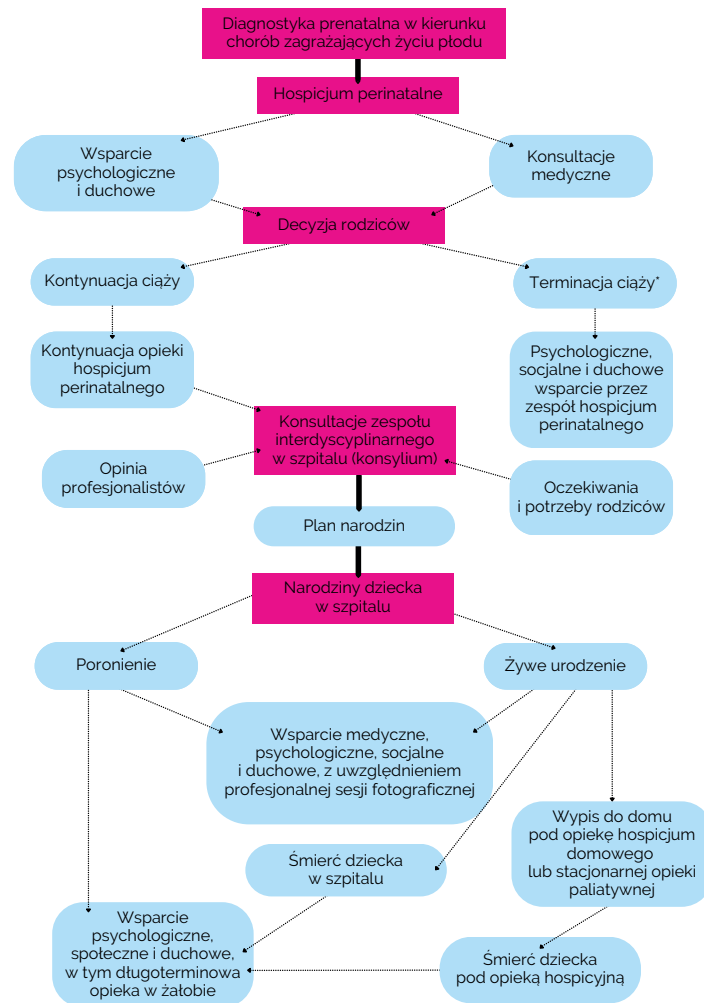
nych w Fundacji Gajusz. Dodatkowo zapewniamy bezpłatne konsultacje lekarzy genetyków klinicznych. Hospicjum może umożliwić kontakt z innymi rodzicami dzieci obciążonych wadami letalnymi. W zakładanym, idealnym modelu przed porodem powinno się odbyć konsylium w celu ustalenia planu dalszej opieki, w tym zaplanowania miejsca i sposobu porodu. Konsylium organizowane jest w szpitalu, uczestniczą w nim Rodzice, przedstawiciel hospicjum, neonatolog, położnik i inni specjaliści w zależności od potrzeb.

Optymalnie wybór postępowania powinien być wypadkową oczekiwań rodziców i opinii zespołu konsultacyjnego, niemniej w praktyce należy dążyć do uszanowania decyzji rodziców. Jeżeli zdecydowano, że po porodzie nie będą podejmowane procedury ratujące życie, dziecko powinno zostać objęte opieką paliatywną. W zależności od woli rodziców i indywidualnej sytuacji dziecka opieka paliatywna może być sprawowana w warunkach domowych, w hospicjum stacjonarnym lub na oddziale neonatologicznym. Opisany schemat postępowania znajdziesz na następnej stronie.



Pokój pożegnań w Centralnym Szpitalu Klinicznym Uniwersytetu Medycznego w Łodzi przygotowany we współpracy z Fundacją Gajusz.

Schemat opieki perinatalnej



*możliwe w sytuacji zagrożenia zdrowia i życia matki

Rola zespołu hospicjum w trakcie porodu

Poród poważnie chorego dziecka zawsze powinien być dobrze zaplanowany. Jeżeli tylko jest to możliwe i jeśli takie jest życzenie rodziców, przedstawiciel hospicjum uczestniczy w porodzie, wspiera rodzinę w okresie okołoporodowym. Jeżeli taka jest wola rodziców, pomagamy w zapewnieniu opieki duchowej. Proponujemy również wykonanie rodzicom

i dziecku profesjonalnych zdjęć oraz zabezpieczenie innych pamiątek. Wyniki badań jednoznacznie wskazują, że tworzenie wspomnień i zabezpieczenie pamiątek ma pozytywny wpływ na doświadczenie żałoby oraz ułatwia stworzenie trwałej więzi z utraconym dzieckiem ^(11,15,16).

FOT. AGNIESZKA BOHDANOWICZ



Pokój pożegnań, czyli miejsce ma znaczenie

Pokój pożegnań to specjalna sala porodowa, oddzielona od reszty oddziału położniczo-ginekologicznego, by narodziny śmiertelnie chorego dziecka odbywały się w intymnych warunkach. To ważne, bo przebywanie mamy doświadczającej straty na jednej sali z mamami cieszącymi się z narodzin zdrowego maleństwa, jest dyskomfortem dla obu stron.

Ponadto pokój pożegnań powinien być komfortową przestrzenią dla bliskich – dziadków, starszego rodzeństwa i dalszych krewnych, którzy

mają tylko chwilę, by poznać nowego członka rodziny. Bardzo istotne jest, by w tym pokoju odbywał się poród, opieka nad dzieckiem po narodzinach oraz reszta hospitalizacji. Ideą jest nierozdzielanie noworodka od matki oraz zabezpieczenie przyjaznej przestrzeni dla wszystkich osób uczestniczących w powitaniu, które bardzo szybko przechodzi w pożegnanie.

Pierwszy pokój pożegnań Fundacja Gajusz stworzyła w 2020 r. w łódzkim szpitalu im. Rydygiera. Po wcieleniu placówki w struktury Centralnego



FOT. AGNIESZKA BOHDANOWICZ

Szpitala Klinicznym Un. Medycznego w Łodzi w 2024 r. także tam z entuzjastyczną ekipą medyczną stworzyliśmy taki pokój.

Miętowe dodatki, komfortowe łóżko, na którym odbywa się poród, a póź-

niej mama wypoczywa. Dwa fotele, stolik, lampa. I łazienka. Widok z 16. piętra – na panoramę miasta. Nic nie ukoj skołatanych serc. Ale warto zadbać o godne, przyjazne otoczenie.

Opieka paliatywna po porodzie

W przypadku, kiedy specjaliści neonatolodzy podejmą decyzję o wypisaniu dziecka ze szpitala, rodzina zostanie objęta opieką paliatywną w hospicjum domowym lub stacjonarnym Fundacji Gajusz. W sytuacji, gdy diagnoza nieuleczalnej choroby, kwalifikującej do objęcia opieką paliatywną postawiona została po porodzie, decyzje dotyczące dalszego postępowania powinny być podjęte w najkrótszym możliwym terminie po urodzeniu.

Jeśli rodzice zdecydują o zabraniu dziecka do domu, mogą skorzystać z opieki hospicjum domowego. Dzieci przebywają w rodzinnym domu, do którego przyjeżdżają pracownicy hospicjum.

W skład zespołu hospicjum domowego wchodzi: lekarze, pielęgniarki,

psycholog, rehabilitant i pracownik socjalny. Hospicjum działa 24 godziny na dobę, przez 7 dni w tygodniu, co oznacza, że pacjenci objęci są całodobową opieką pielęgniarską i lekarską. Planowe wizyty pielęgniarskie odbywają się dwa razy w tygodniu, a raz na dwa tygodnie wizyty lekarskie. Wizyty lekarsko-pielęgniarskie odbywają się też zawsze, kiedy wymaga tego stan dziecka. Umożliwiamy także konsultacje rehabilitanta oraz pomoc pracownika socjalnego, opiekę psychologiczną i wsparcie duchowe. Hospicjum zapewnia pacjentom specjalistyczny sprzęt medyczny, niezbędny do opieki, np. koncentratory tlenu, inhalatory czy ssaki.

Przy hospicjum działa również zespół wolontariuszy, współpracujący z rodzinami, który pomaga w rozwiązy-

waniu codziennych problemów.

Przyjęcie dziecka do hospicjum domowego wymaga wystawienia skierowania przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (np. lekarza z oddziału neonatologicznego). Jeżeli rodzina w trakcie ciąży nie była objęta opieką hospicjum perinatalnego, należy zgłosić dziecko do hospicjum, dzwoniąc pod numer: **42 631 00 41 wew. 4**

Lekarz hospicjum przyjedzie na wizytę kwalifikującą i zdecyduje o szczegółach przyjęcia dziecka. Opieka hospicjum domowego jest bezpłatna, finansowana przez NFZ i Fundację Gajusz.

Jeśli rodzice mieszkają na terenie województwa łódzkiego, mogą skorzystać z naszej opieki, a jeśli w innym rejonie kraju – skontaktujemy ich z najbliższym miejscem zamieszkania hospicjum domowym.

Jeżeli stan dziecka będzie pozwalał na wypisanie ze szpitala, ale rodzice nie będą w stanie podjąć się opieki w domu, istnieje możliwość przyjęcia dziecka do hospicjum stacjonarnego.

Fundacja Gajusz od 2013 roku prowa-

dzi w Łodzi Pałac, Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci, mieszczące się przy ulicy gen. Jarosława Dąbrowskiego 87. Dzieci mają zapewnioną całodobową opiekę pielęgniarską i lekarską. Zespołowi medycznemu pomagają profesjonalne opiekunki i opiekunowie dziecięcy oraz wolontariusze.

Rodzice otrzymują wsparcie psychologiczne i pomoc socjalną. Najbliżsi dziecka mogą z nim przebywać całą dobę. W hospicjum przygotowaliśmy też pokoje gościnne, dzięki czemu cała rodzina może odwiedzać chore dziecko. Hospicjum przyjmuje pacjentów głównie z województwa łódzkiego, ale istnieje możliwość przyjęcia dziecka z innego rejonu kraju. Możemy również skontaktować rodziców z podobnymi hospicjami w Polsce.

Przyjęcie dziecka do hospicjum stacjonarnego wymaga wystawienia skierowania przez lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (np. lekarza z oddziału neonatologicznego). Jeżeli rodzina w trakcie ciąży nie była objęta opieką hospicjum perinatalnego, należy zgłosić dziecko do hospicjum, dzwoniąc pod numer: **42 631 00 41 wew. 3.**

Lekarz hospicjum przyjedzie na wizytę

tę kwalifikującą i zdecyduje o szczegółach przyjęcia dziecka. Opieka hospicjum stacjonarnego jest bezpłatna, finansowana przez NFZ i Fundację Gajusz.

Objęcie opieką paliatywną dziecka

urodzonego z wadą letalną lub inną chorobą ograniczającą życie zapewni mu ochronę przed uporczywą terapią. Wielopłaszczyznowa pomoc, świadczona przez zespół hospicjum, umożliwia rodzinie spokojne i intymne pożegnanie się z ciężko chorym dzieckiem.

HOSPICJUM PERINATALNE ZAPEWNI RODZINOM, U KTÓRYCH W TRAKCIE CIĄŻY ROZPOZNANO WADĘ LETALNĄ PŁODU:

- wsparcie psychologiczne,
- badania USG płodu, wykonywane przez lekarza genetyka,
- konsultacje lekarza ginekologa-położnika,
- konsultacje lekarzy pediatrów, zajmujących się opieką paliatywną,
- pomoc w przygotowaniach do porodu.

NA ŻYCZENIE RODZICA MOŻEMY TAKŻE:

- zorganizować pamiątkową sesję zdjęciową,
- wykonać odcisk stópki lub inne pamiątki,
- zapewnić opiekę duchownego (dowolnego wyznania), w tym sakrament chrztu,
- podarować miniaturowe ubranka,
- zapewnić wsparcie pracownika socjalnego przy organizacji pogrzebu.

Rozdział II

Psychologiczne aspekty perinatalnej opieki paliatywnej

Coraz szersza możliwość korzystania z diagnostyki prenatalnej daje z jednej strony lekarzom możliwość uratowania życia dziecka, np. w przypadku rzadkich wad serca wymagających natychmiastowej korekcji chirurgicznej, umożliwia lepsze poznanie i zrozumienie patologii okresu dziecięcego, z drugiej zaś pozwala rodzicom na przygotowanie się do zorganizowania życia w okresie okołoporodowym, tak, aby można było właściwie zająć się chorym noworodkiem i podjąć właściwe leczenie.

Jednak bardzo często diagnostyka

prenatalna nie poszerza możliwości decyzyjnych co do dalszego postępowania, ponieważ liczba chorób możliwych do leczenia w okresie prenatalnym jest ograniczona, a znaczna część zdiagnozowanych chorób i wad wrodzonych nie jest uleczalna.

Taka sytuacja powoduje, że zarówno rodzice, jak i lekarze stają wobec szczególnych dylematów i paradoksów natury medycznej, etycznej, religijnej, społecznej i prawnej, najczęściej w kontekście bardzo silnych i bardzo trudnych emocji, charakterystycznych dla sytuacji traumatycznych.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jako trauma

Osobista perspektywa bycia w ciąży jest diametralnie różna od perspektywy czysto medycznej. Dla lekarza ciąża to stan fizjologiczny, który ma swoje etapy i można go kontrolować,

ale który może, oczywiście, podlegać zaburzeniom. Nie ma też nigdy całkowitej pewności, jak się zakończy.

Z perspektywy medycznej moż-



na przyjąć arbitralnie, kiedy mamy do czynienia z zarodkiem, płodem, a jeszcze nie dzieckiem. Z perspektywy większości rodziców, a może w szczególności, cięża to wyjątkowe doświadczenie emocjonalne i najczęściej nie ma znaczenia wyznacznik czasowy. Jest to nie tylko oczekiwanie na dziecko, ale również czas kontaktu z własnym dzieckiem – zarówno emocjonalnego, jak i z wyobrażeniami na jego temat, z marzeniami i planami.

Niepomyślna diagnoza prenatalna jest doświadczeniem bolesnej straty – nie tylko upragnionego, zdrowego dziecka, ale również możliwości zaspokojenia ważnych potrzeb psychicznych. I tak jak wszystkie sytuacje straty, jest wydarzeniem dramatycznym, spełniającym wszystkie warunki głębokiego kryzysu emocjonalnego ⁽¹²⁻¹⁴⁾.

Reakcje na diagnozę możemy porównać do faz przeżywania żałoby. Pierwsza reakcja – to z reguły szok i panika; rodzice próbują zaprzeczać, mają nadzieję, że to pomyłka; na tym etapie charakterystyczne jest poczucie we-

wnętrznego chaosu i niedowierzania. Wszystko wydaje się rozgrywać za szklaną szybą, która chroni rodziców przed rozpaczą. To, co mówią lekarze, odbierane jest jako nierealne. Pełne uświadomienie sobie konsekwencji

usłyszonej diagnozy wywołuje niewyobrażalny ból, który najczęściej trudno jest opanować mechanizmami obrony emocjonalnej. Pojawia się głęboki smutek, ale często rodzice doświadczają również złości i poczucia winy.

Decyzja o urodzeniu dziecka z poważną wadą wrodzoną – paliatywna opieka perinatalna

Dla większości rodziców, dowiadujących się o wadzie letalnej dziecka, z psychologicznego punktu widzenia zdecydowanie korzystniejsza wydaje się możliwość przeżycia całego okresu ciąży, zakończonego urodzeniem dziecka i towarzyszenie mu w naturalnej śmierci. Daje to możliwość rodzicom i pozostałym członkom rodziny doświadczenia opieki nad nowo narodzonym dzieckiem, okazania mu czułości i troski, nadania imienia, ochrzzczenia, zebrania związanych z nim pamiątek, pożegnania się z dzieckiem i zorganizowania pogrzebu ⁽²⁶⁾. Jednak urodzenie bardzo

chorego dziecka wymaga stworzenia odpowiednich warunków. Rodzice potrzebują zarówno zapewnienia opieki medycznej, jak i wsparcia w rozwiązywaniu problemów emocjonalnych, duchowych, moralnych i socjalnych. Takie warunki może zapewnić perinatalna opieka hospicyjna, która powinna obejmować opieką rodzinę jeszcze przed urodzeniem dziecka, oferując wielodyscyplinarną, kompleksową, długofalową i przyjazną pomoc. Przygotowanie do urodzenia nieuleczalnie chorego dziecka ułatwia rodzicom zaakceptowanie sytuacji i przygotowanie się do niej.

Pomoc hospicjum w okresie przygotowywania się do urodzenia dziecka z poważną wrodzoną wadą powinna uwzględniać, obok opieki medycznej:

- Wzmacnianie więzi między rodzicami a dzieckiem:
 - należy zapoznać rodziców z formami stymulacji prenatalnej,
 - zachęcać członków najbliższej rodziny do nawiązywania w różnorodny sposób komunikacji z dzieckiem;
- Przekazywanie rodzicom niezbędnej wiedzy na temat problemów zdrowotnych i umożliwienie zdobywania konkretnych umiejętności potrzebnych po urodzeniu się dziecka;
- Modelowanie zachowań, sposobów opiekowania się dzieckiem i nawiązywania kontaktu;
- Rozwijanie umiejętności radzenia sobie ze stresem, poczuciem przeciążenia, czy z doświadczanym niepokojem;
- Wspieranie procesów integrujących rodzinę;
- Zapewnienie opieki duchowej.

Perinatalna opieka paliatywna to niezwykle ważna propozycja, która umożliwia realizowanie pełnej interwencji kryzysowej w sytuacji zdiagnozowania wady letalnej u dziecka, ponieważ:

- poszerza możliwości wyboru,
- zwiększa zakres autonomii matki i jej rodziny,
- uwzględnia potrzeby psychologiczne rodziców;
- ogranicza skutki stresu, umożliwia pełne przeżycie żałoby, zarówno rodzicom, jak i pozostałym członkom rodziny,
- umożliwia minimalizowanie ryzyka zaburzeń relacji w rodzinie.



FOT. AGNIESZKA BOHDANOWICZ



Rozdział III

Jak zgłosić rodzinę do hospicjum perinatalnego?

Aby skorzystać z pomocy hospicjum perinatalnego, potrzebne jest skierowanie od lekarza ubezpieczenia zdrowotnego (nie może to być skierowanie z gabinetu prywatnego). Opieka hospicjum jest bezpłatna. Jeżeli dziecko zmarło w trakcie ciąży, to

niezależnie od tego, czy rodzina była pod opieką hospicjum perinatalnego, czy też nie, także może zgłosić się do Fundacji Gajusz, gdzie otrzyma wsparcie psychologiczne. W takiej sytuacji rodzina musi się zgłosić ze skierowaniem w ciągu 28 dni po porodzie.

Jak wystawić skierowanie

Lekarz wystawia kobiecie skierowanie do hospicjum domowego dla dzieci. W rozpoznaniu podaje wadę lub chorobę dziecka – należy użyć kodu

rozpoznania z zakresów Q00-Q99 lub P00-P96. Jako cel porady lub wykonanej procedury należy wpisać: „perinatalna opieka paliatywna”.

Pierwsza wizyta

W celu zgłoszenia rodziny prosimy o kontakt telefoniczny pod numerem

42 207 28 60

722 003 003

Gdy rodzina mieszka poza woj.łódzkim

Jeżeli rodzina mieszka w innym niż województwo łódzkie regionie kraju, również zachęcamy do kontaktu z Fundacją Gajusz. Po pierwszej

konsultacji możemy skontaktować rodziców z hospicjum perinatalnym, znajdującym się najbliżej ich miejsca zamieszkania. Listę hospicjów perinatalnych zamieszczono na stronie gajusz.org.pl

Konsultacje

Zachęcamy też do bezpośredniego

kontaktu z lekarzem hospicjum perinatalnego: 722 202 288 (godz. 9.00 – 16.00)

Konsultacje stacjonarne odbywają się w siedzibie Fundacji w Łodzi przy ul. gen. Jarosława Dąbrowskiego 87.

Nasze doświadczenia

Wyniki przeprowadzonych przez nas badań (dane w opracowaniu, jeszcze nie opublikowane) wynika, że podstawowym problemem jest brak przekazywania kobietom informacji o możliwości wsparcia hospicjum przez lekarzy rozpoznających wadę i/lub prowadzących ciążę. Ten problem wskazywało niemal 60% pacjentek,

które objęliśmy opieką. Wystawienie skierowania do hospicjum perinatalnego i wskazanie możliwości wsparcia po rozpoznaniu wady powinno być „złotym standardem” w prowadzeniu ciąży z rozpoznaniem wady letalnej płodu. Pozwólmy, by kobieta miała możliwość skorzystania z tej pomocy.

Rozdział IV

Doświadczenia Rodziców objętych opieką hospicjum

W naszej codziennej pracy spotykamy rodziców, którzy oczekując narodzin nieuleczalnie chorego dziecka, byli w tym czasie osamotnieni i pozbawieni profesjonalnej pomocy. Pomogliśmy już ok. 200 rodzinom. Zdarzało nam się usłyszeć od rodziców dziecka,

które zmarło wkrótce po urodzeniu, że warto było na nie czekać, by zdążyć je przytulić i pożegnać. A miłość była silniejsza niż strach...

Dla nas oznacza to, że warto podejmować się takiej opieki.

Mama Oliwki

„Mam na imię Marta. Moja młodsza córka – Oliwka miała by 9. maja 8 miesięcy, ale niestety 4. stycznia została Aniołkiem. Chorowała na Zespół Edwardsa. Jest to okrutna choroba, która nie daje szans na dłuższe życie. Jednak pamiętajmy, że liczy się to, jak ten czas, który nam pozostał wykorzystamy. Osobiście polecam hospicjum domowe. Oliwka była pod jego opieką niedługo (zaledwie dwa tygo-

dnie, ale był to czas dla nas najlepszy). Najważniejsze, że dziecko może być w domu wraz z rodziną. Hospicjum dało mi poczucie spełnienia się w roli matki. Cieszyłam się, że moja starsza córka jest uczestnikiem wszystkiego, co składało się na codzienne życie z naszym Aniołkiem, że było jej dane poznać, choć na krótko, co znaczy mieć siostrę. Po tych doświadczeniach, które mam dzięki hospicjum,



chciałabym je proponować każdemu, kto tego potrzebuje, szczególnie rodzicom, którzy często są bezradni, nie wiedzą, co mają robić i boją się, co im przyniesie każdy dzień. Kilka dni po odejściu mojego Aniołka poszłam na spotkanie Grupy Wsparcia. Jestem bardzo zadowolona z tego, że tam trafiłam. Spotkałam ludzi, którzy odczu-

wają to, co ja. Wśród nich nie boję się przyznać, że codziennie całuję zdjęcie córki, że na cmentarzu do Niej mówię, wierząc, że mnie słyszy i rozumie. Chciałabym polecić wszystkim, którzy stracili Dziecko, żeby przyszli na takie spotkanie. Zobaczą, że nie są w swoim bólu sami. Znajdą zrozumienie, usłyszają słowa pociechy i wsparcia”.

Mama Mieszka

„Miałam piękny sen, trwał 40 tygodni i 4 dni. Chcę go zapamiętać jak najlepiej, w jak najmniejszych, najliczniejszych szczegółach. Mój sen, moje marzenie, mój najdroższy syn dziś jest w niebie i na mnie spogląda, opiekuje się mną ten „mój mały rodzinny święty”. Obdarzył nas czymś szczególnym, wiarą, że cuda się zdarzają, że miłość zwycięża, a ludzie są dobrzy.

Zanim zaszłam w ciążę z Mieszkciem poroniłam dwa razy. Dlatego wykonaliśmy wszystkie badania, okazało się, że oboje z mężem jesteśmy zdrowi.

Jednak nasz 159 gramowy synek nie... Badania jednoznacznie wskazywały na przepuklinę mózgową potyliczną. Wyrok: możliwa wada letalna płodu.

Diagnozę potwierdziło dwóch innych lekarzy. Sugerowano usunięcie ciąży. Nie zgodziłam się. Modliłam się, żeby to nie była prawda, żeby to, co ja także widziałam na USG, zniknęło. Zaproponowano mi wykonanie amniopunkcji. Czekalam na wynik ponad miesiąc. Był maj, piękna wiosna. Na zewnątrz ciepło, słonecznie, a w moim sercu zima, mróz i strach.

I modlitwa, żeby wynik był prawidłowy. Pamiętam dokładnie 30 maja, piątek, godzina 13.00 czekaliśmy w poradni na przyjazd kuriera. Spóźnił się. Dłonie zdrętwiały mi ze stresu, ledwo oddychałam. Zawołano mnie do pokoju, odebrałam wyniki. Nikt mi ich nawet nie omówił. Po prostu dostałam żółty papierek do ręki i „radź sobie

sama dziewczyno.” Długo wczytywałam się w interpretację skomplikowanych wyników. Skąd, dlaczego, jak? W końcu zrozumiałam. Kariotyp mojego dziecka był nieprawidłowy. Wada genetyczna, monosomia 13 chromosomu: 90% płodów obumiera w pierwszych trzech miesiącach, pozostałe 10% przeżywa do szóstego może siódmego miesiąca, ok. 0,4% przychodzi na świat. Najdłużej żyjące dziecko zmarło po 29 dniach. Pomimo bezlitosnych diagnoz delektowałam się każdym dniem, kiedy nosiłam pod sercem tę małą istotkę, każdym ruchem, który odczuwałam. To było najważniejsze. To chcę pamiętać.

Opowiem o moim synku:

Postanowiłam sobie, że cokolwiek się stanie, bez względu na diagnozy, będę się cieszyć tą ciążą i przeżyję ją jak każda kobieta oczekująca dziecka, że nie odmówię sobie niczego. I celebrowałam ten czas. Chciałam go jak najlepiej wykorzystać, bo wiedziałam, że im bliżej porodu tym mniej go mam. Uświadomiłam sobie, że data narodzin mojego dziecka może być też datą jego śmierci. Znienawidziłam zegarek i kalendarz.

Mieszko z tatą
(fot.: Arkadiusz Dziński)



Mój mąż wybrał imię dla synka: Mieszko. To imię zawsze kojarzyło mi się z czymś wyjątkowym, pierwszym, z siłą, z uporem. I tak trwaliśmy razem, uparcie ja i Mieszko. Jedliśmy winogrona, żeby rósł, ryby, żeby był mądry, orzechy żeby miał silne kości. Byliśmy na dwóch weselach. (...)

Modliłam się, żeby Mieszko urodził się żywy. Chciałam, żeby zobaczyli go dziadkowie i nasze rodzeństwo, żeby został ochrzczony, żeby poczuł miłość jaką go obdarzamy, żeby nas poznał. Nie ma dla mnie gorszej rzeczy od niemożliwości pożegnania się.

Przeżyłam to dwa razy. Nie mogłam zobaczyć moich dzieci, nie mogłam się pożegnać, nie dowiedziałam się co się z nimi stało. Tym razem chciałam, żeby Mieszko godnie się urodził i godnie zmarł.

Cesarskie cięcie zostało zaplanowane na 25 września. Mieszko przyszedł na świat o 8.50, z tych emocji i w wyniku znieczulenia pamiętam tylko urywki. Mój mąż, obecny na sali operacyjnej, trzymał mnie za rękę i mówił, co się dzieje. Przez chwilę zobaczyłam jak lekarz podnosi czerwoną istotkę. Mąż powiedział, że już wyjęli Miesz-

ka. Wsluchiwałam się w ciszę. Przez ten ułamek sekundy, który dla mnie trwał wiecznie, umierałam ze strachu, nie usłyszałam nic, żadnego płaczu. I nagle doszło do moich uszu cichutkie kwilenie. Na chwilę pokazano mi Mieszka. Mąż powiedział, że został ochrzczony. Ja zostałam przewieziona na salę pooperacyjną.

Bałam się. Byłam przerażona, spanikowana. Co teraz? Co się okaże? Ja tutaj leżę z dala od dziecka, nie mogę go zobaczyć, przytulić. Kiedy go zobaczę? Miałam ochotę wstać, biec do niego, obserwować, kontrolować co z nim robią, jak go badają. Znowu czas, znowu mnie gonił. Już nie ma we mnie synka. Teraz musi sobie poradzić sam. Proszę Boże, niech będzie tak silny jak ja, niech da radę. Musze go zobaczyć. Nie wiem ile czasu minęło, ale w końcu drzwi sali otworzyły się i wjechał inkubator. Położna położyła Mieszka obok mnie. Mały skrzacik, w za dużej czapeczce, ze skarpetkami zaciągniętymi do kolan, taki malutki, owinięty w żółtą flanelkę w żyrafy. Ledwie mogłam go objąć. Poczułam się nagle taka zmęczona, wszystkie złe uczucia zniknęły. Jesteś. Żyjesz. To ja twoja mama. Kocham cię syneczku, bądź dzielny. Tata się tobą zajmie, ale

jak tylko poczuję się lepiej znowu się spotkamy. To co się działo pamiętam dzięki zdjęciom, dobrze że był fotograf, inaczej nic bym nie pamiętała z tych emocji.

Leżałam na sali pooperacyjnej. Czeakałam na wiadomości o synku. Mąż przysyłał smsy, że jest dobrze. Stan był stabilny. Myślałam sobie: jutro rano wstanę, umyję się, zjadę na oddział do Mieszka i będę go obserwować cały dzień. Niestety nie miałam tej możliwości. Kiedy obudzili mnie nad ranem, wiedziałam po co. Zdążyłam się pożegnać.

Dziękuję ci Boże za ten cud. Spełniły się moje modlitwy. Mieszko był ze mną. Poznałam go, a on poznał mnie. Zobaczyła go najbliższa rodzina. Został ochrzczony. Rodzice chrzestni trzymali go na rękach, tulili. Dziadkowie gładzili małe rączki. Ja ucałowałam go i pożegnałam. Jestem dumna, że miałam takiego synka.

Nigdy nie dokonałabym innego wyboru. Nie zrezygnowałabym z Ciebie syneczku. Kocham cię.

Twoja na zawsze,
Mama”



Mieszko z mamą
(fot.: Arkadiusz Dziaki)



Tisa Żawrocka-Kwiatkowska (prezes Fundacji Gajusz) i ks. Paweł Klys podczas chrztu udzielanego w szpitalu. (fot.: Agnieszka Bohdanowicz)

Rozdział V

Prawo do pochówku martwo urodzonego dziecka²⁹⁾

Niezależnie od okresu ciąży, w którym doszło do zgonu dziecka, Rodzina ma prawo do godnego pożegnania się z Nim i do pochówku. Obowiązujące przepisy prawa o aktach stanu cy-

wilnego ⁽¹⁷⁾ i pochówkach ⁽¹⁸⁾ nie różnią pojęć „poronienie” i „poród przedwczesny”. W wymienionych aktach prawnych pojawia się tylko określenie „martwego urodzenia”.

Formalności w sytuacji, kiedy znana jest płeć dziecka

Jeżeli na podstawie wykonanych prenatalnie badań genetycznych lub badania fizykalnego po porodzie określono płeć dziecka, szpital wystawia kartę urodzenia martwego ⁽¹⁹⁾. Karta jest przekazywana w formie elektronicznej do urzędu stanu cywilnego w terminie 1 dnia od dnia jej sporządzenia ⁽¹⁷⁾. Po otrzymaniu tego dokumentu USC wystawia akt urodzenia

z adnotacją, że dziecko urodziło się martwe. Taki akt urodzenia jest równoznaczny z aktem zgonu (w takich sytuacjach dokument ten jest wystawiany). Po uzyskaniu tego dokumentu Rodzice mogą rozpocząć formalności związane z organizacją pochówku, otrzymaniem zasiłku pogrzebowego i uzyskaniem skróconego urlopu macierzyńskiego.



Formalności w sytuacji, kiedy płeć dziecka nie jest znana

W sierpniu 2025 r. zmianie uległy przepisy prawne^(20,21). Do tej pory nie pozwalały one kobietom skorzystać ze skróconego urlopu po stracie dziecka (formalnie urlopu macierzyńskiego) i pozbawiały je prawa do zasiłku pogrzebowego, jeśli nie dało się określić płci utraconego dziecka.

Rozporządzenia wprowadziły nowy dokument uprawniający do wypłaty zasiłku macierzyńskiego i zasiłku pogrzebowego. Zaświadczenie lekarza posiadającego tytuł specjalisty w dziedzinie położnictwa i ginekologii lub lekarza w trakcie odbywania specjalizacji w tej dziedzinie są wydane na podstawie dokumentacji medycznej albo położniczej o martwym urodzeniu.

Zaświadczenia wydawane są bez względu na czas trwania ciąży, na podstawie dokumentacji medycznej potwierdzającej ciążę. Należy jednak zauważyć, że nie zmieniono zapisów prawnych dotyczących procedury pochówku, nie zmieniono również wzoru karty urodzenia martwego. Aktualnie (stan w dniu 28.08.2025 r.) w tym zakresie istnieje luka prawna i trudno jest przewidzieć, z jakimi trudnościami formalnymi zmierzą się Rodzice chcący pochować utracone dziecko, u którego nie określono płci.



FOT. AGNIESZKA BOHDANOWICZ

Rozdział IV

Jak pomaga Fundacja Gajusz?

Fundacja Gajusz jest organizacją pożytku publicznego, która od 1998 roku pomaga dzieciom chorym, opuszczonym, po traumatycznych przeżyciach oraz ich rodzinom. Działamy przede wszystkim na terenie województwa łódzkiego, ale do naszych hospicjów zgłaszają się pacjenci z całej Polski.

Fundacja powstała z inicjatywy Tisy Żawrockiej-Kwiatkowskiej, która stoi na czele jej zarządu. Ciężka choroba jej syna Gajusza sprawiła, że dostrzegła potrzebę pomagania chorym dzieciom i przekonała do tego innych. Dziś Fundację Gajusz tworzy 170 profesjonalistów z sercem oraz 200 wolontariuszy. Pomagamy ok. 1000 dzieci, dla których los napisał trudny scenariusz.

Mądra pomoc kosztuje nas rocznie blisko 20 mln. zł. Niecała połowa naszych działań jest finansowana ze środków publicznych. Co drugie dziecko otrzymuje pomoc dzięki ofiarności osób prywatnych i firm.

Historia. Kamienie milowe działalności Fundacji Gajusz.

20 lutego 1998



Powstanie Fundacji Gajusz.

1998



Na dziecięcych oddziałach onkologicznych pojawiają się nasi wolontariusze i pracownicy. Przepędzamy szpitalną nudę, wspieramy socjalnie i prawnie.

2002



Otwieramy NZOZ psychologiczny, by wspierać małych pacjentów zmagających się z nowotworem i ich bliskich.

2005



Uruchamiamy hospicjum domowe, by nieuleczalnie chore dzieci mogły chorować we własnym łóżku, a nie w szpitalu.

2012



Tworzymy Program Rodzeństwa, by zdrowe siostry i bracia poczuli, że ich potrzeby są ważne.

2013



Otwieramy hospicjum stacjonarne, czyli dom dla nieuleczalnie chorych dzieci, które nie mogą mieszkać ze swoimi rodzicami.

2013



Powstaje hospicjum perinatalne, by wspierać rodziców, którzy w trakcie ciąży dowiadają się, że ich maleństwo jest śmiertelnie chore.

2016



Otwieramy Interwencyjny Ośrodek Preadopcyjny Tuli Luli, czyli tymczasowy dom dla niemowląt opuszczonych przez rodziców.

2018



Otwieramy Centrum Terapii i Pomocy Dziecku i Jego Rodzinie CUKINIA, by dbać o poranione dusze.

2019



Uruchamiamy Program OKNO dla dzieci po leczeniu onkologicznym, bo pokonanie nowotworu to dopiero pierwszy krok ku zwyczajności.

Zawsze, kiedy pojawia się pacjentka w ciąży z poważnym podejrzeniem lub potwierdzoną diagnozą wady letalnej u nienarodzonego dziecka

**SKIERUJ JĄ DO
HOSPICJUM
PERINATALNEGO**

Zostanie tam objęta - wraz z całą rodziną - profesjonalną opieką psychologiczną.

Wystawienie skierowania to pomocna dłoń wyciągnięta do osoby w kryzysie.

Piśmiennictwo

- 1) Perinatal Palliative Care: ACOG COMMITTEE OPINION, Number 786. Obstet Gynecol 2019; 134(3): e84-e89.
- 2) Cortezzo DE i wsp. Perinatal Palliative Care Birth Planning as Advance Care Planning. Front Pediatr 2020; 8: 556.
- 3) Wang Y i wsp. Bibliometric Analysis of Global Research on Perinatal Palliative Care. Front Pediatr 2022;20,9:827507.
- 4) Whitfield JM i wsp. The application of hospice concepts to neonatal care. Am J Dis Child 1982;136(5):421-424.
- 5) Czyski AJ i wsp. The Mother Baby Comfort Care Pathway: The Development of a Rooming-In-Based Perinatal Palliative Care Program. Adv Neonatal Care 2022; 22(2): 119-124.
- 6) de Barbeyrac C i wsp. The role of perinatal palliative care following prenatal diagnosis of major, incurable fetal anomalies: a multicentre prospective cohort study. BJOG 2022;129(5):752-759.
- 7) Bolognani M i wsp. Development of a Perinatal Palliative Care Model at a Level II Perinatal Center Supported by a Pediatric Palliative Care Network. Front Pediatr 2021;8:574397.
- 8) Benini F i wsp. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage 2022;63(5):e529-e543.
- 9) Korzeniewska-Eksterowicz A, Przysło Ł, Moczulska H. Development and results of perinatal palliative care program: a retrospective cohort study. Eur J Pediatr. 2025;184(7):404.
- 10) Korzeniewska-Eksterowicz A, Moczulska H, Grzesiak M, Kaczmarek P. Outcomes of delivery in patients with diagnosed life-limiting fetal condition and evaluation of perinatal palliative care program: a retrospective review of palliative care service over 7 years. BMC Palliat Care. 2025;24(1):38.
- 11) Korzeniewska-Eksterowicz A i wsp. Prenatal diagnosis of a lethal defect: What next? History of first family in perinatal hospice. Palliat Support Care. 2022;20(6):906-907.
- 12) McCoyd JLM i wsp. Grief and loss across the lifespan: A biopsychosocial perspective, 3rd ed. Springer Publishing Company 2021. 80826149640.

- 13) Worden WJ. Poradnictwo i terapia w żałobie. Warszawa, PWN, 2022.
- 14) Burden C i wsp. From grief, guilt pain and stigma to hope and pride – a systematic review and meta-analysis of mixed-method research of the psychosocial impact of stillbirth. BMC Pregnancy and Childbirth. 2026;16(1):9.
- 15) MacEachen D i wsp. Memory making in critical care: A qualitative thematic synthesis. Nurs Crit Care. 2024;29(4):795-806.
- 16) Vivekananda K i wsp. Professional bereavement photography for perinatal loss: A mixed-methods study. Death Stud. 2024;48(5):489-499.
- 17) Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 marca 2025 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy - Prawo o aktach stanu cywilnego (Dz.U. 2025 poz. 594).
- 18) Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 10 kwietnia 2024 r. w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o cmentarzach i chowaniu zmarłych (Dz.U. 2024 poz. 576).
- 19) Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 6 grudnia 2023 r. w sprawie wzorów karty urodzenia i karty martwego urodzenia (Dz.U. 2023 poz. 2733).
- 20) Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 lipca 2025 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie zakresu informacji o okolicznościach mających wpływ na prawo do zasiłków z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa lub ich wysokość oraz dokumentów niezbędnych do przyznania i wypłaty zasiłków (Dz.U. 2025 poz. 969).
- 21) Rozporządzenie Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej z dnia 21 lipca 2025 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie postępowania o świadczenia emerytalno-rentowe (Dz.U. 2025 poz. 968).

Fundacja Gajusz dba o każde
dzieciństwo. Nawet najkrótsze.

Jak możesz nam pomóc?

Wpłacając dowolną kwotę na nasze konto bankowe:
76 1240 6960 7390 0003 0000 0000

LUB



ZRÓB PRZELEW
ONLINE



ZAPROŚ NAS
NA ŚLUB

+48 727 001 001

Zakończone Pary, poproście
swoich ślubnych gości
o darowiznę zamiast
kwiatów

– nasi wolontariusze są
do Waszej dyspozycji.



ZOSTAŃ
POMAGAJUSZEM

+48 727 001 001

kontakt@gajusz.org.pl
Wspieraj hospicja Fundacji
Gajusz comiesięczną
darowizną.



ZOSTAŃ
WOLONTARIUSZEM

+48 697 789 920

Podaruj nam i naszym
podopiecznym coś
bardzo, bardzo
cennego – Twój czas.