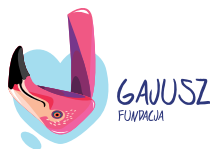




# Informator dla Rodziców





Wydawnictwo powstało w ramach projektu „Pozwól mi być - program opieki perinatalnej dla dzieci z wadą letalną w ramach uruchomienia punktu konsultacyjnego przy hospicjum domowym” finansowanego ze środków Mechanizmu Finansowego EOG i Norweskiego Mechanizmu Finansowego oraz budżetu państwa.

**Wydawca:**

Fundacja Gajusz  
Hospicjum perinatalne  
Fundacji Gajusz  
Dąbrowskiego 87  
93-271 Łódź  
42 207-28-60  
gajusz.org.pl

**Druk:**

Arsa  
Piotrkowska 4  
90-270 Łódź  
arsa.net.pl

**Foto:**

www.freeimages.com  
(poza podpisanymi fotografiami)

**Działaność  
hospicjum  
perinatalnego  
nie jest  
finansowana  
przez NFZ**

**Możesz  
pomóc  
przekazując**

**1%**

**KRS 0000 109 866**

# Spis treści

Wstęp 5

## Hospicjum to opieka

Czym jest hospicjum perinatalne? 8

Jak pomagamy w trakcie ciąży? 8

Dlaczego warto skorzystać z pomocy psychologa? 9

Zapraszamy na konsultacje lekarskie 9

Jak pomagamy w trakcie porodu? 10

Jak pomagamy po porodzie? 11

## Rodzic to mama albo tata

Jakie są doświadczenia Rodziców objętych opieką hospicjum? 18

Mama Oliwki 18

Mama Mieszka 19

## Pomoc to podstawa

Jak zgłosić się do hospicjum perinatalnego? 26

Lista hospicjów perinatalnych 28

Lista hospicjów stacjonarnych dla dzieci 28

Lista hospicjów domowych dla dzieci 29

Lista organizacji pomagających rodzicom po stracie dziecka 33

## Co potem?

Prawo do pochówku martwo urodzonego dziecka 36

Jak uzyskać akt urodzenia i do czego jest on potrzebny? 36

Jak uzyskać kartę zgonu i do czego jest ona potrzebna? 38

Pogrzeb dziecka martwo urodzonego 39

## Gajusz to chłopiec

Czym zajmuje się Fundacja Gajusz? 42

Przypisy 47



# Drodzy Rodzice,

Jeśli otrzymaliście ten informator, oznacza to, że dowiedzieliście się o podejrzeniu lub rozpoznaniu poważnej choroby Waszego nienarodzonego dziecka. Z myślą o Was Fundacja Gajusz stworzyła hospicjum perinatalne. Chcemy wesprzeć Was w tych najtrudniejszych chwilach, żeby Wasza świadoma decyzja o urodzeniu dziecka, obciążonego poważną choro-

bą, okazała się najszlachetniejszą decyzją w Waszym życiu. Zapraszamy Was do siedziby naszej Fundacji przy ulicy Dąbrowskiego 87 w Łodzi.

Na kolejnych stronach naszego Informatora dowiecie się, jak możemy Wam pomóc.



Hospicjum  
to **opieka**

# Czym jest hospicjum perinatalne?

Hospicjum perinatalne nie jest instytucją. Jest to raczej sposób myślenia i działania, które mają wesprzeć Rodziców, oczekujących narodzin poważnie chorego dziecka. Hospicjum zapewni Wam ciągłą, kompleksową pomoc od momentu diagnozy, przez całą ciążę, aż do porodu oraz opiekę nad urodzonym chorym dzieckiem.

Opieką hospicjum perinatalnego zostają objęte dzieci i ich rodziny, u których już w trakcie ciąży rozpoznano tzw. wadę letalną płodu. Wady letalne

są to takie wady płodu, które – bez względu na zastosowane leczenie – nie dają szansy na przeżycie dziecka. Wady te często prowadzą do wewnątrzmacicznego obumarcia płodu lub zgonu dziecka w stosunkowo krótkim okresie po urodzeniu. Do tej grupy należą między innymi nieprawidłowości chromosomowe np. trisomia 13 (zespół Patau), trisomia 18 (zespół Edwardsa), zespoły wad wrodzonych, wady wrodzone poszczególnych narządów lub układów, np. agenezja nerrek, czy beczaszkiwie.

## Jak pomagamy w trakcie ciąży?

Nasza opieka jest bezpłatna. Zapewniamy:

- 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.



## Dlaczego warto skorzystać z pomocy psychologa?

Trudno sobie wyobrazić, co przeżywają rodzice, kiedy dowiadują się, że ich nienarodzone dziecko ma wadę letalną. Do kobiety, która niedawno cieszyła się wraz z całą rodziną, że nosi w sobie dziecko, dociera, że prawdopodobnie je straci. Jest to niewyobrażalny dramat dla niej, także dla ojca jej maleństwa i najbliższych członków rodziny. Na usta ciśnie się mnóstwo trudnych pytań, a każde z nich podsyte jest wielkim lękiem. Jak przetrwać ten czas, jak przeorganizować swoje życie w tej nieoczekiwanej, trudnej sytuacji? Jak o tym rozmawiać z rodzeństwem nienarodzonego

dziecka? Trudno sobie samemu poradzić z tymi pytaniami. Dlatego tak ważne jest wsparcie doświadczonego psychologa w naszym hospicjum. Psycholog w hospicjum perinatalnym nie będzie Was oceniał ani narzucał swojego punktu widzenia, ale pomoże Wam rozpoznać i zrozumieć własne emocje i lęki, podpowie, jak poradzić sobie ze stresem. Wszystko po to, abyście mogli Państwo, wraz z najbliższą rodziną, towarzyszyć swojemu dziecku przez okres ciąży, abyście mogli otoczyć je czułością i troską, a kiedy przyjdzie czas mogli pożegnać się z nim i przeżyć żałobę.

## Zapraszamy na konsultacje lekarskie

W naszym gabinecie ginekologicznym, wyposażonym w nowoczesny aparat ultrasonograficzny, czeka na Was doświadczony ginekolog-położnik, będący również specjalistą genetyki klinicznej. Może on prowadzić ciążę i monitorować rozwój wady dziecka, wykonując specjalistyczne tzw. genetyczne USG płodu. Jeżeli ma-

cie już wybranego lekarza ginekologa, prowadzącego ciążę, możecie skorzystać tylko z badań USG.

Niezależnie od opieki ginekologicznej i diagnostyki ultrasonograficznej, do Waszej dyspozycji pozostają lekarze pediatrzy, zajmujący się opieką paliatywną. Rozmowa z nimi jest

szczególnie ważna. Lekarz hospicjum dokładnie Wam wyjaśni, na czym polega choroba Waszego dziecka, jakie są jej przyczyny, rokowania i możliwe scenariusze postępowania. Dowiecie się także, na czym polega opieka paliatywna, jak może przebiegać poród i jaką pomoc możecie uzyskać po urodzeniu dziecka. Lekarz hospicjum spotka się z Wami kilkakrotnie i poświęci Wam tyle czasu, ile będziecie potrzebować. Na Wasze życzenie umożliwimy Wam kontakt z innymi rodzicami, którzy byli pod opieką hospicjum. Lekarz hospicjum zorganizuje też spotkanie konsultacyjne w szpitalu, który wybieriecie na miejsce porodu.

## Jak pomagamy w trakcie porodu?

Poród poważnie chorego dziecka zawsze powinien być dobrze zaplanowany. Jeśli rodzina w trakcie ciąży pozostaje pod opieką hospicjum perinatalnego, to lekarz hospicjum koordynuje działania związane z przygotowaniem porodu. To on organizuje i uczestniczy w spotkaniu Rodziców z lekarzem ginekologiem-położnikiem oraz neonatologiem. Specjaliści



Gabinet USG

(fot. i aranżacja przestrzeni: Roomor)

proponują odpowiednie postępowanie w trakcie porodu i po nim, a Wy, Rodzice przedstawicie swoje oczekiwania. Jeżeli tylko jest to możliwe i jeśli takie jest Wasze życzenie lekarz hospicjum wspiera ich w trakcie porodu. Podczas narodzin dziecka możliwa

jest obecność kapelana hospicjum, ale o tym Wy decydujecie. Także o tym, czy chcecie, aby przyjście na świat Waszego dziecka było uwiecznione na zdjęciu. Zawsze istnieje możliwość spotkania z psychologiem fundacji.

## Jak pomagamy po porodzie?

W przypadku, kiedy lekarze neonatolodzy wypiszą Wasze dziecko ze szpitala, nie zostaniecie sami. Jeśli zdecydujecie o zabraniu dziecka do domu, możecie skorzystać z opieki Hospicjum Domowego dla Dzieci Ziemi Łódzkiej, prowadzonego przez naszą Fundację. Dzieci, pozostające pod opieką hospicjum 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 lekar-

skie. Pielęgniarka i lekarz przyjadą zawsze, kiedy będzie tego wymagał stan dziecka. Umożliwiamy także konsultacje rehabilitanta, a także pomoc pracownika socjalnego oraz opiekę psychologiczną i wsparcie duchowe. Hospicjum zapewnia pacjentom specjalistyczny sprzęt medyczny, niezbędny do opieki, np. koncentratory tlenu, inhalatory, czy ssaki.

Przy hospicjum działa także zespół wolontariuszy, współpracujący z rodzinami, pomagając w rozwiązywaniu codziennych problemów.

Aby skorzystać z pomocy hospicjum domowego trzeba mieć skierowanie od lekarza (np. lekarza z oddziału neonatologicznego). Opieka jest bezpłatna, finansowana przez NFZ i Fundację.

Jeśli mieszkacie na terenie województwa łódzkiego, możecie skorzystać z naszej opieki, a jeśli w innym rejonie kraju – skontaktujemy Was z najbliższym Waszego miejsca zamieszkania hospicjum domowym. Listę hospicjów zamieszczono na stronie 29

Jeżeli stan dziecka będzie pozwalał na wypisanie ze szpitala, ale nie będziecie w stanie podjąć się opieki w domu, istnieje możliwość przyjęcia dziecka do hospicjum stacjonarnego. Fundacja Gajusz od października 2013 roku prowadzi w Łodzi Pałac - Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci, mieszczące się przy ulicy Jarosława Dąbrowskiego 87. Dzieci mają tu zapewnioną całodobową opiekę pielęgniarską i lekarską. Zespołowi medycznemu pomagają profesjonalne opiekunki dziecięce 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 odwiedzić chore dziecko. Hospicjum przyjmuje pacjentów głównie z województwa łódzkiego, ale istnieje możliwość przyjęcia dziecka z innego rejonu kraju. Możemy również skontaktować Rodziców z podobnymi ho-

spicjami w Polsce. Listę hospicjów zamieszczamy na stronie 28. Opieka hospicjum stacjonarnego jest bezpłatna, finansowana przez NFZ. Do hospicjum stacjonarnego również wymagane jest skierowanie od lekarza (np. lekarza z oddziału neonatologicznego)

Jeżeli zdarzy się tak, że Wasze dziecko odejdzie po porodzie w szpitalu, także możecie liczyć na pełne wsparcie zespołu hospicjum. Zarówno lekarz jak i przede wszystkim psycholog są gotowi by się z Wami spotkać. Pracownik socjalny służy swoją pomocą w załatwianiu formalności pogrzebowych. Później możecie skorzystać z pomocy grupy wsparcia dla Rodzin w żałobie, działającej przy hospicjum.



Karolek w trakcie chrztu  
z tatą i Ojcem Jackiem Rosłańcem  
(fot.: Tymoteusz Lekler)



pokoiki naszych podopiecznych  
(fot. i aranżacja przestrzeni: Roomor)







gabinet pediatry  
(fot. i aranżacja przestrzeni: Roomor)





Rodzic to  
mama  
**albo** tata

# Jakie są doświadczenia Rodziców objętych opieką hospicjum?

W naszej pracy spotykamy się z ludźmi, którzy oczekując przyjścia na świat ciężko chorego dziecka, byli w tym czasie bardzo osamotnieni i pozabawieni profesjonalnej pomocy. Pomogliśmy już wielu rodzinom przejść przez to traumatyczne doświadczenie. Zdarzało nam się usłyszeć od rodziców

dziecka, które zmarło wkrótce po urodzeniu, że warto było na nie czekać, by zdążyć je przytulić i pożegnać. Dla nas oznacza to, że warto podejmować się takiej opieki. Poniżej przytaczamy relacje mam, które były pod opieką hospicjów prowadzonych przez naszą Fundację.

## 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 tygodnie, 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 ro-

dzicom, 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 odczuwają 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, usłyszą 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 Mieszkiem poroniłam dwa razy. Dlatego wykona-



Mieszko z tatą  
(fot.: Arkadiusz Dziński)

liśmy wszystkie badania, okazało się, że oboje z mężem jesteście 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. Czekałam 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. Zmienawidziłam zegarek i kalendarz.

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



Mieszko z rodzicami  
(fot.: Arkadiusz Dzik)

mądry, orzechy żęby 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,

żęby 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 Mieszka. Wsłuchiwałam się w ciszę. Przez ten ułamek sekundy, który dla mnie



Mieszko z mamą  
(fot.: Arkadiusz Dżiki)

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, bieć 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. Muszę 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 poczuje 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”





Pomoc  
to **podstawa**



## Jak zgłosić się do hospicjum perinatalnego?

Aby skorzystać z pomocy hospicjum perinatalnego nie trzeba mieć skierowania od lekarza. Opieka hospicjum jest bezpłatna. Jeżeli Wasze dziecko zmarło w trakcie ciąży, to niezależnie od tego czy pozostawialiście już czy nie, pod opieką hospicjum perinatalnego także możecie zgłosić się do Fundacji Gajusz, gdzie otrzymacie wsparcie psychologiczne. Możecie także skorzystać z bezpłatnej porady lekarza genetyka klinicznego.

Karolek z tatą  
(fot.: Tymoteusz Lekler)

## Pierwsza wizyta

W celu umówienia pierwszej wizyty prosimy o kontakt telefoniczny pod numerem **42 207 28 60**

## Szczegółowe informacje

Jeśli będą Państwo chcieli uzyskać szczegółowe informacje, dotyczące tego, jak możemy Wam pomóc, zachęcamy do bezpośredniego kontaktu z Dyrektorką Zarządzającą:

**dr n. med. Aleksandra  
Korzeniewska-Eksterowicz**  
**+48 722 202 288**  
**(w godzinach 9-17)**

## Konsultacje i badania USG

Konsultacje i badania USG odbywają się w siedzibie Fundacji w Łodzi przy ul. Jarosława Dąbrowskiego 87.

## Gdy mieszkasz poza woj. łódzkim

Jeżeli mieszkacie Państwo w innym niż województwo łódzkie regionie kraju, również zachęcamy do kontaktu z naszą fundacją. Po pierwszej konsultacji możemy skontaktować Państwa z hospicjum perinatalnym, znajdującym się najbliżej Waszego miejsca zamieszkania. Listę hospicjów perinatalnych zamieszczono na stronie 28

## Lista hospicjów perinatalnych

### **Łódź**

- » Hospicjum perinatalne Gajusz  
[www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl)

### **Wrocław**

- » Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum.wroc.pl](http://www.hospicjum.wroc.pl)

### **Warszawa**

- » Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

### **Gdańsk**

- » Hospicjum im. Ks. E. Dutkiewicza SAC  
[www.hospicjum.info](http://www.hospicjum.info)

### **Katowice**

- » Śląskie Hospicjum Perinatalne, Szpital Zakonu Bonifratrów  
[www.hope.katowice.pl](http://www.hope.katowice.pl)

## Lista hospicjów stacjonarnych dla dzieci

### **Łódź**

- » Fundacja Gajusz w Łodzi „Pałac” Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci  
[www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl)

### **Rzeszów**

- » Dom Hospicyjny dla Dzieci  
[www.hospicjum-podkarpackie.pl](http://www.hospicjum-podkarpackie.pl)

### **Gdynia**

- » Dom Hospicyjny dla Dzieci „Bursztynowa Przystań”  
[www.hospicjum.gdynia.pl](http://www.hospicjum.gdynia.pl)

### **Katowice**

- » Dom Hospicyjny dla dzieci Śląskie Dziecięce Hospicjum Aniołów Stróżów  
[www.hospicjumcordis.pl](http://www.hospicjumcordis.pl)

### **Lublin**

- » Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia  
[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)

## Lista hospicjów domowych dla dzieci<sup>1)</sup>

WOJ. DOLNOŚLĄSKIE

### Wrocław

- » NZOZ Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum.wroc.pl](http://www.hospicjum.wroc.pl)

WOJ. KUJAWSKO-POMORSKIE

### Toruń

- » NZOZ Zakład Opieki Paliatywno-Hospicyjnej „Nadzieja”  
[www.nadzieja.tornet.pl](http://www.nadzieja.tornet.pl)

### Włocławek

- » NZOZ „Zespół Opieki Domowej” Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku  
[www.ptop.wloclawek.pl](http://www.ptop.wloclawek.pl)

### Bydgoszcz

- » Hospicjum Domowe dla Dzieci „Dom Sue Ryder”  
[www.domsueryder.org.pl](http://www.domsueryder.org.pl)

WOJ. LUBELSKIE

### Biała Podlaska

- » Hospicjum Domowe Oddział opieki paliatywnej  
[www.szpitalbp.pl](http://www.szpitalbp.pl)

### Lublin

- » Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia  
[www.hospicjum.lublin.pl](http://www.hospicjum.lublin.pl)

WOJ. LUBUSKIE

### Gorzów Wielkopolski

- » Hospicjum Św. Kamila  
[www.hospicjum-gorzow.pl](http://www.hospicjum-gorzow.pl)

WOJ. ŁÓDZKIE

### Łódź

- » Fundacja Gajusz – Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci
- » NZOZ Gajusz Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej OPP  
[www.gajusz.org.pl](http://www.gajusz.org.pl)
- » NZOZ Łódzkie Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych  
[www.hospicjumdladzieci.org](http://www.hospicjumdladzieci.org)

## WOJ. MAŁOPOLSKIE

---

### **Kraków**

- » Fundacja „Alma spei”  
[www.almaspei.pl](http://www.almaspei.pl)
- » Małopolskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.mhd.org.pl](http://www.mhd.org.pl)
- » Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. Ks. J. Tischnera OPP  
[www.hospicjumtischnera.org](http://www.hospicjumtischnera.org)

### **Niepołomice**

- » NZOZ Niepołomickie Centrum Profilaktyczno Lecznicze – Hospicjum Domowe  
[www.ncpl.eu](http://www.ncpl.eu)

## WOJ. MAZOWIECKIE

---

### **Otwock**

- » NZOZ Domowe Hospicjum Dziecięce „Promyczek”  
[www.anielskaprzystan.pl](http://www.anielskaprzystan.pl)

### **Płock**

- » Stowarzyszenie Hospicyjno-paliatywne „Hospicjum Płockie” pod wezwaniem Św. Urszuli Ledóchowskiej  
[www.hospicjum.org.pl](http://www.hospicjum.org.pl)

### **Radom**

- » NZOZ Poradnia Leczenia Bólu i Poradnia Opieki Paliatywnej
- » Hospicjum Królowej Apostołów  
[www.hospicjum.radom.pl](http://www.hospicjum.radom.pl)
- » Stowarzyszenie im. O. Pio  
[www.pio.radom.pl](http://www.pio.radom.pl)

### **Warszawa**

- » NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

## WOJ. OPOLSKIE

---

### **Opole**

- » Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu OPP  
[www.hospicjum.opole.pl](http://www.hospicjum.opole.pl)

## WOJ. PODKARPACKIE

---

### **Brzozów**

- » NZOZ Domowa Opieka Paliatywna „Dar-Med”

### **Rzeszów**

- » Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum-podkarpackie.pl](http://www.hospicjum-podkarpackie.pl)

## WOJ. PODLASKIE

---

### **Białystok**

- » NZOZ Białostockie Hospicjum Domowe dla Dzieci  
[www.pomozim.bialystok.pl](http://www.pomozim.bialystok.pl)

### **Suwałki**

- » Samodzielny Publiczny Zespół Opieki Paliatywnej  
[www.paliatywna.suwalki.pl](http://www.paliatywna.suwalki.pl)

## WOJ. POMORSKIE

---

### **Gdańsk**

- » Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC w Gdańsku  
[www.hospicjum.info](http://www.hospicjum.info)
- » Pomorskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.pomorskiehospicjum.pl](http://www.pomorskiehospicjum.pl)

### **Gdynia**

- » Hospicyjny Zakład Opieki Zdrowotnej
- » Hospicjum Domowe Dla Dzieci  
[www.hospicjum.gdynia.pl](http://www.hospicjum.gdynia.pl)

### **Kalisz**

- » Niepubliczny Zakład Medycyny Paliatywnej

## WOJ. ŚLĄSKIE

---

### **Częstochowa**

- » Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”  
[www.hospicjum-czestochowa.pl](http://www.hospicjum-czestochowa.pl)

### **Mysłowice**

- » Zespół Opieki Hospicyjnej przy Społecznym Towarzystwie Hospicjum Cordis  
[www.hospicjumcordis.pl](http://www.hospicjumcordis.pl)

### **Tychy (wcześniej Pszczyna)**

- » Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjumdladzieci-slask.org.pl](http://www.hospicjumdladzieci-slask.org.pl)

## WOJ. ŚWIĘTOKRZYSKIE

---

### **Kielce**

- » Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED (fila Hospicjum w Ostrowcu Świętokrzyskim)

### **Ostrowiec Świętokrzyski**

- » Hospicjum domowe dla dzieci NSZOZ GOMED  
[www.gomed.com.pl](http://www.gomed.com.pl)

## WOJ. WARMIŃSKO - MAZURSKIE

### Elbląg

- » Hospicjum Elbląskie  
im. A. Gabrysiak  
[www.ehospicjum.pl](http://www.ehospicjum.pl)

### Olsztyn

- » NZOZ Hospicjum Domowe  
Stacja Opieki Caritas OPP  
[www.hospicjum.artneo.pl](http://www.hospicjum.artneo.pl)

## WOJ. ZACHODNIOPOMORSKIE

### Koszalin

- » Fundacja Zachodniopomorskie  
Hospicjum dla Dzieci OPP  
(filia Hospicjum w Szczecinie)

### Szczecin

- » Fundacja Zachodniopomorskie  
Hospicjum dla Dzieci  
[www.zhdd.szczecin.pl](http://www.zhdd.szczecin.pl)

## WOJ. WIELKOPOLSKIE

### Gniezno

- » Fundacja na Rzecz Rozwoju  
Ochrony Zdrowia Zakład opieki  
zdrowotnej i rehabilitacji.  
Hospicjum Domowe  
[www.fundacja.gniezno.pl](http://www.fundacja.gniezno.pl)

### Koło

- » NZOZ Opieka Paliatywna

### Konin

- » Hospicjum Domowe NZOZ Maxmed

### Poznań

- » Wielkopolskie Hospicjum dla Dzieci  
[www.hospicjum-domowe.poznan.pl](http://www.hospicjum-domowe.poznan.pl)

### Kalisz

- » Niepubliczny Zakład  
Medycyny Paliatywnej
- » Hospicjum Domowe Dla Dzieci



## Lista organizacji pomagających rodzicom po stracie dziecka

- » [poronienie.pl](http://poronienie.pl)  
Stowarzyszenie Rodziców po Poronieniu  
[poczta@poronienie.pl](mailto:poczta@poronienie.pl)  
[www.poronienie.pl](http://www.poronienie.pl)
- » Fundacja „By iść dalej”  
ul. Chopina 2c  
41-400 Mysłowice  
[info@bydalejisc.org.pl](mailto:info@bydalejisc.org.pl)  
[www.bydalejisc.org.pl](http://www.bydalejisc.org.pl)
- » Fundacja „Przetrwać milczenie”  
ul. Andrzeja 13  
40-066 Katowice  
[info@przetrwaccierpiecie.org.pl](mailto:info@przetrwaccierpiecie.org.pl)  
[www.przetrwaccierpiecie.org.pl](http://www.przetrwaccierpiecie.org.pl)
- » Fundacja „Po piąte”  
Sławsko 95b/1  
76-100 Sławno  
[sekretariat@popiate.pl](mailto:sekretariat@popiate.pl)  
[www.popiate.pl](http://www.popiate.pl)
- » Fundacja „Bractwo Małych Stópek”  
pl. Matki Teresy z Kalkuty 5  
71-622 Szczecin  
[kontakt@fundacjamalychstopek.pl](mailto:kontakt@fundacjamalychstopek.pl)  
[www.dlazycja.info](http://www.dlazycja.info)
- » Stowarzyszenie Rodziców po Stracie oraz Rodziców Dzieci Chorych „Dlaczego”  
ul. Kredytowa 1a  
00-056 Warszawa  
[dlaczego@dlaczego.org.pl](mailto:dlaczego@dlaczego.org.pl)  
[www.dlaczego.org.pl](http://www.dlaczego.org.pl)
- » Fundacja „Rodzić po Ludzku”  
ul. Nowolipie 13/15  
00-150 Warszawa  
[fundacja@rodzicpoludzku.pl](mailto:fundacja@rodzicpoludzku.pl)  
[www.rodzicpoludzku.pl](http://www.rodzicpoludzku.pl)
- » Fundacja Komitetu Obchodów Narodowego Dnia Życia  
ul. Nowogrodzka 42/3  
00-695 Warszawa  
[kontakt@dzienzycia.pl](mailto:kontakt@dzienzycia.pl)  
[www.dzienzycia.pl](http://www.dzienzycia.pl)
- » Fundacja „Głos dla życia”  
ul. Forteczna 3  
61-362 Poznań  
[fundacja@glosdlazycja.pl](mailto:fundacja@glosdlazycja.pl)  
[www.glosdlazycja.pl](http://www.glosdlazycja.pl)
- » Fundacja „S.O.S Obrony Poczętego Życia”  
ul. Nowolipie 9/11 lk.75  
00-150 Warszawa  
[biuro@fundacjasos.pl](mailto:biuro@fundacjasos.pl)  
[www.fundacjasos.pl](http://www.fundacjasos.pl)



Co  
potem?

# Prawo do pochówku martwo urodzonego dziecka<sup>2)</sup>

Niezależnie od okresu ciąży, w którym doszło do zgonu dziecka, macie prawo do godnego pożegnania się z Nim i do pochówku. Obowiązujące przepisy prawa o aktach stanu cywilnego<sup>3)</sup> i pochówkach<sup>4)</sup> nie rozróżniają pojęć „poronienie” i „poród przedwczesny”,

którymi posługują się lekarze. W wymienionych aktach prawnych pojawia się tylko określenie „martwego urodzenia”. W kontekście organizacji pogrzebu martwo urodzonego dziecka najważniejsze są dwa dokumenty: akt urodzenia i karta zgonu.

## Jak uzyskać akt urodzenia i do czego jest on potrzebny?

Szpital, w którym urodziło się Wasze dziecko jest w ciągu 3 dni zobowiązany do przesłania Urzędowi Stanu Cywilnego (USC) „Pisemnego zgłoszenia urodzenia dziecka”. 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

nie jest wystawiany). Zgodnie z wyrokiem Naczelnego Sądu Administracyjnego warunkiem wystawienia aktu urodzenia jest możliwość określenia płci martwo urodzonego dziecka. Określenie płci może być trudne, gdy do śmierci dziecka doszło we wczesnym okresie ciąży. W takiej sytuacji rodzice mogą wnioskować o wykonanie badań genetycznych lub poprosić

lekarza o wpisanie płci na zasadzie tzw. uprawdopodobnienia. Wykonanie badań genetycznych w takiej sytuacji nie jest refundowane przez NFZ, a w związku z tym ich koszty ponoszą rodzice. Uprawdopodobnienie płci polega natomiast na wskazaniu płci na podstawie odczuć matki. Obecnie w praktyce uprawdopodobnianie płci praktycznie nie jest stosowane, a lekarze nie mają takiego prawnego obowiązku. Co więcej, Ministerstwo Zdrowia w oficjalnym stanowisku nie zaleca lekarzom uprawdopodobnienia płci, a zgodnie ze stanowiskiem Ministerstwa Sprawiedliwości postępowanie takie może być uznane za przestępstwo przeciwko dokumentom i „brak jest podstaw prawnych do stosowania instytucji uprawdopodobnienia (...)”.

Akt urodzenia wystawiony przez USC nie jest dokumentem koniecznym dla organizacji pogrzebu, niemniej bez niego rodzina nie otrzyma zasiłku pogrzebowego, a matka nie będzie miała prawa do skróconego urlopu macierzyńskiego i zasiłku macierzyńskiego.



## Jak uzyskać kartę zgonu i do czego jest ona potrzebna?

Karta zgonu jest podstawą do dokonania pochówku martwo urodzonego dziecka. Przepisy aktualnie obowiązującej ustawy o cmentarzach i chowaniu zmarłych mówią jednoznacznie, że: „W przypadku dziecka martwo urodzonego, bez względu na czas trwania ciąży, dla którego na wniosek osoby uprawnionej do pochowania, (...), sporządzono kartę zgonu, (...) nie jest wymagana adnotacja urzędu stanu cywilnego o zarejestrowaniu zgonu.” Oznacza to, że aby pochować martwo urodzone dziecko nie jest wymagany akt urodzenia, a zatem nie musi być również określona płeć dziecka. Wzór karty zgonu, określony w odpowiednim rozporządzeniu, zawiera co prawda rubrykę określającą płeć dziecka, niemniej nie przewidziano w tym akcie prawnym postępowania w sytuacji gdy nie można określić płci. W takim przypadku lekarz może wskazać, że płeć nie jest możliwa do ustalenia i stan taki nie powinien skutkować odmową pochówku (ustawa jest bowiem aktem nadrzędnym

w stosunku do rozporządzenia). Należy jednak pamiętać, że karta zgonu dziecka martwo urodzonego nie jest sporządzana automatycznie. Jest ona wystawiana na wniosek osób uprawnionych do pochówku (najczęściej Rodziców), trzeba zatem poprosić lekarza o jej przygotowanie.

## Pogrzeb dziecka martwo urodzonego

Po śmierci dziecka bardzo ważna jest możliwość godnego pożegnania się z nim. W pogrzebie, jeśli tylko jest to możliwe, powinni uczestniczyć rodzice i rodzeństwo zmarłego dziecka. Z dotychczasowych doświadczeń wynika, jak bardzo cierpią rodzice, którzy nie mieli okazji zobaczyć dziecka, przytulić go, zrobić mu zdjęć, zachować jakąś pamiątkę z jego krótkiego pobytu na świecie. Udział rodzeństwa w pogrzebie jest bardzo ważny. Możliwość pożegnania się z bratem lub siostrą pozwala dziecku prawidłowo przeżyć kolejne etapy żałoby, co ma ogromne znaczenie dla poradzenia sobie z emocjami w przyszłości. Jednym z najistotniejszych zadań zespołu hospicjum jest pomoc rodzicom w przygotowaniu starszego rodzeństwa do pożegnania się z siostrą lub bratem.

W wierze katolickiej dzieci martwo urodzone nie są chrzczone, ponieważ nie mają grzechu pierworodnego. Zostają od niego uwolnione za pomocą „pragnienia chrztu” czyli sytuacji, kiedy wierzący i praktykujący rodzice chcieli dziecko ochrzcić, a jedynie

okoliczności uniemożliwiły chrzest. W liturgii pogrzebu katolickiego wierzący modlą się przede wszystkim za rodziców i rodzinę dziecka.

W tradycji prawosławnej istnieje pięć obrządków grzebania zmarłych w tym jeden odrębny dla dzieci. Obrzędy pogrzebowe dzieci do lat siedmiu są prostsze i krótsze od pochówków dorosłych. W Kościele prawosławnym w przypadku dzieci martwo urodzonych nie istnieje jednolity sposób pochówku. Często kapłan jedynie błogosławi grób, choć – z drugiej strony – Synod Rumuńskiego Kościoła Prawosławnego w 1908 roku postanowił, że dzieci te mają być traktowane tak samo jak dzieci ochrzczone.

W niektórych Kościołach protestanckich wprowadzono modlitwy i krótkie nabożeństwa dla rodziców po stracie dziecka w wyniku poronienia czy martwego urodzenia.





Gajusz to  
chłopiec

# Czym zajmuje się Fundacja Gajusz?

Fundacja Gajusz jest organizacją pożytku publicznego, która od 20 lutego 1998 roku pomaga przewlekle i nieuleczalnie chorym dzieciom oraz ich rodzinom. Działamy przede wszystkim na terenie województwa łódzkiego.

Fundacja powstała z inicjatywy Tisy Żawrockiej-Kwiatkowskiej, która stoi na czele jej zarządu. Ciężka choroba jej syna Gajusza sprawiła, że dostrzegła ona potrzebę pomagania chorym dzieciom i przekonała do tego innych ludzi. Zespołowi, który zbudowała, przyświeca zasada, że „samotność nie jest dla dzieci”. Pracownicy Fundacji Gajusz uważają, że dzieciom należy się nie tylko profesjonalna opieka medyczna, ale także poczucie, że nie są osamotnione w swoim cierpieniu. Nasi psycholodzy i wolontariusze wspierają dzieci i ich bliskich na oddziałach onkologii w Uniwersyteckim Szpitalu Klinicznym nr 4 przy





Mateusz  
(fot.: Gajusz)



Chrzest Weroniki

(fot.: Dariusz Kubryn „Foto Duo“)

ul. Spornej w Łodzi. Niestety, medycyna nie zawsze daje dzieciom szansę na wyleczenie. Od 2005 roku Fundacja Gajusz prowadzi Hospicjum Domowe dla Dzieci Ziemi Łódzkiej. Zespół, złożony z lekarzy, pielęgniarek, psychologa, fizjoterapeuty i pracownika socjalnego zapewnia dzieciom opiekę paliatywną tam, gdzie dziecko czuje się najlepiej, czyli w jego domu rodzinnym. Działamy w oparciu o umowę z Narodowym Funduszem Zdrowia oraz dzięki wsparciu sponsorów i osób prywatnych. Obecnie opiekujemy się około czterdzieściorcem dzieci; od 2005 roku w hospicjum było leczonych 230 małych pacjentów. Hospicjum domowe jest jednym z trzech hospicjów działających w ramach naszego Centrum Opieki Paliatywnej dla Dzieci. Hospicjum stacjonarne, nazwane „Pałacem” w październiku 2014 r. rozpoczęło drugi rok działalności. Jest to jedyne w centralnej Polsce stacjonarne hospicjum dla dzieci. W budynku przy ulicy Dąbrowskiego 87, który dziś łatwo zauważyć za sprawą

pięknego muralu, nieuleczalnie chore dzieci, którymi bliscy nie są w stanie opiekować się w domu, otrzymują profesjonalną, bezpłatną pomoc. Od 2013 roku Fundacja Gajusz prowadzi hospicjum perinatalne.

Trudno nam wymienić wszystkie obszary, w których działamy. Trzeba też wspomnieć o bezpłatnej pomocy prawnej dla rodzin dzieci, które stały się ofiarami wypadków komunikacyjnych, o pomocy dla rodzeństw chorujących dzieci, by one też nie czuły się osamotnione i odrzucone. Dbamy także o przyszłą kadrę medyczną. Wspólnie z Uniwersytetem Medycznym w Łodzi szkolimy lekarzy i studentów – w roku 2009 w strukturach Kliniki Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii powołano Pracownię Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Jest to pierwsza w kraju, i do tej pory jedyna, jednostka naukowo-dydaktyczna utworzona na wyższej uczelni medycznej, zajmująca się obszarem pediatrycznej opieki paliatywnej.

# Pamiętajcie

Jeżeli u Waszego nienarodzonego dziecka istnieje poważne podejrzenie lub potwierdzono diagnozę ciężkiej i nieuleczalnej wady

## ZGŁOŚCIE SIĘ DO HOSPICJUM PERINATALNEGO

Zostaniecie tam objęci profesjonalną opieką psychologiczną.

Nie jest potrzebne skierowanie!

# Przypisy

- 1) Listę przygotowano na podstawie informacji umieszczonych na stronie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (grudzień 2014 r.). Strony internetowe wojewódzkich oddziałów NFZ umożliwiają weryfikację hospicjów, które mają podpisaną umowę na świadczenie usług z zakresu domowej opieki paliatywnej dla dzieci.
- 2) Opracowano na podstawie: Kozik M. Dzieci martwo urodzone-sytuacja prawna. Gazeta Lekarska 2014, 2, 28-29.
- 3) Ustawy z dnia 29 września 1986 r. - Prawo o aktach stanu cywilnego (Dz.U. 1986 nr 36 poz. 180, Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 lutego 2005 r. w sprawie pisemnego zgłoszenia urodzenia dziecka Dz.U. 2005 nr 27 poz. 232
- 4) Ustawa z dnia 31 stycznia 1959 r. o cmentarzach i chowaniu zmarłych (Dz.U. 1959 nr 11 poz. 62 z późn. zm. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 grudnia 2001 r. w sprawie postępowania ze zwłokami i szczątkami ludzkimi. Dz.U. 2001 nr 153 poz. 1783. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 7 grudnia 2001 r. w sprawie wzoru karty zgonu oraz sposobu jej wypełniania. Dz.U. 2001 nr 153 poz. 1782



Wydawnictwo powstało w ramach projektu

POZWÓL MI BYĆ - program opieki perinatalnej  
dla dzieci z wadą letalną w ramach uruchomienia  
punktu konsultacyjnego przy hospicjum domowym

finansowanego ze środków Mechanizmu Finansowego EOG  
i Norweskiego Mechanizmu Finansowego oraz budżetu państwa.

