



Informator dla Lekarzy



GAVUSZ
FUNDACJA





GAJUSZ
FUNDACJA

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.

**KONTAKT
DO HOSPICJUM
PERINATALNEGO**

+48 42 632 06 06
(w godz. 8.30-15.30)

+48 606 355 629
(całodobowo)

Opracowanie

dr n. med. Aleksandra
Korzeniewska - Eksterowicz
dr n. hum. Bogna Kędzierska

oraz

dr n. med. Łukasz Przysło
Tisa Zawrocka-Kwiatkowska

Wydawca:

Fundacja Gajusz

Siedziba

i adres do korespondencji:

Dąbrowskiego 87
93-271 Łódź
42 631 00 41
biuro@gajusz.org.pl
gajusz.org.pl

Godziny pracy:

poniedziałek – piątek:
godz. 9.00 – 17.00

Prezes Zarządu Fundacji

Tisa Zawrocka- Kwiatkowska

Druk:

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

Foto (poza podpisanymi):

freeimages.com

Spis treści

Wstęp 5

Rozdział I - Opieka paliatywna w perinatologii 7

Kwalifikacja pacjentów 8

Hospicjum perinatalne 9

Schemat postępowania 11

Rozdział II - Psychologiczne aspekty perinatalnej opieki paliatywnej 13

Niepomyślna diagnoza prenatalna jako trauma 14

Decyzja o urodzeniu dziecka z poważną wadą wrodzoną

– paliatywna opieka perinatalna 15

Rozdział III - Jak zgłosić rodzinę do hospicjum perinatalnego? 19

Rola zespołu hospicjum w trakcie porodu 20

Opieka paliatywna po porodzie 20

Rozdział IV - Doświadczenia Rodziców objętych opieką hospicjum 23

Mama Oliwki 23

Mama Mieszka 24

Rozdział V - Prawo do pochówku martwo urodzonego dziecka 29

Akt urodzenia 29

Karta zgonu 30

Rozdział VI - Czym zajmuje się Fundacja Gajusz? 33

Przypisy 37

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 urodzeniu. 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 dowiecie się Państwo, jakie możliwości oferuje hospicjum perinatalne. Wszystkie nasze działania skierowane są w stronę życia, nieważne - jak długiego.

Tisa Zawrocka-Kwiatkowska

Tisa Zawrocka-Kwiatkowska
prezes zarządu Fundacji Gajusz



Rozdział I

Opieka paliatywna w perinatologii

Perinatalną opiekę paliatywną można zdefiniować jako opiekę ciągłą, obejmującą rodzinę 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 ostatniej dekadzie obserwowane jest duże zainteresowanie badaczy w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej. W literaturze dostępne są liczne publikacje dotyczące tej problematyki. 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 ⁽³⁾; w późniejszym okresie w Stanach Zjednoczonych rozwinął się ruch hospicjów perinatalnych ⁽⁴⁻⁸⁾.

Publikacje, dotyczące opieki paliatywnej w perinatologii najczęściej odnoszą się do warunków szpitalnych, przede wszystkim w oddziałach intensywnej opieki neonatologicznej (OION) ⁽⁹⁻¹³⁾, niemniej w wielu publikacjach podkreśla się potrzebę rozwoju programów domowej paliatywnej opieki perinatalnej ⁽¹⁴⁻¹⁷⁾.

Kwalifikacja pacjentów

Pacjentów kwalifikujących się do perinatalnej opieki paliatywnej można podzielić na trzy grupy ⁽¹⁸⁾:

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

Pediatryczna opieka paliatywna odnosi się 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-niedokrwienne,
- **Wady wrodzone**, np.: bezmózgowie, agenezja nerek, hipoplazja płuc, złożone wady serca przebiegające, np. z sercem jednokomorowym i towarzyszące anomaliiom unaczynienia płucnego oraz zespoły wad wrodzonych,
- **Aberracje chromosomowe**, np.: trisomia 13 - zespół Patau, trisomia 18 - zespół Edwardsa.

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 oznaczenie kariotypu niezależnie od okresu ciąży ⁽²⁾. Obecnie w Polsce rodzina, u której zdiagnozowano letalną wadę płodu ma do wyboru:

- terminację ciąży, której warunki określa Ustawa z dnia 7. stycznia 1993 r. o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży,
- leczenie dziecka po urodzeniu w warunkach szpitalnych, często mające cechy uporczywej terapii,
- odstąpienie od intensywnego leczenia na rzecz opieki paliatywnej w warunkach domowych lub stacjonarnych, albo w warunkach oddziału neonatologicznego.

Hospicjum perinatalne nie jest instytucją. Jest to raczej 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 chorego dziecka, byli w tym czasie bardzo osamotnieni i pozbawieni profesjonalnej pomocy. W hospicjum perinatalnym Fundacji pomogliśmy już wielu rodzinom przejść przez to traumatyczne doświadczenie. Wzorując się na modelu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, opracowaliśmy schemat postępowania w przypadku wykrycia wady letalnej u płodu, wykorzystujący lokalne uwarunkowania ⁽¹⁹⁾.

W optymalnych warunkach, po rozpoznaniu wady letalnej, rodzina powinna mieć dostęp do konsultacji specjalistycznych i do konsultacji z zakresu opieki paliatywnej. Na tym etapie rolą lekarza hospicjum jest rzetelne poinformowanie rodziny m. in.

o istocie choroby u dziecka, rokowaniu i możliwych scenariuszach postępowania, a rolą psychologa hospicjum jest udzielenie wsparcia psychologicznego.

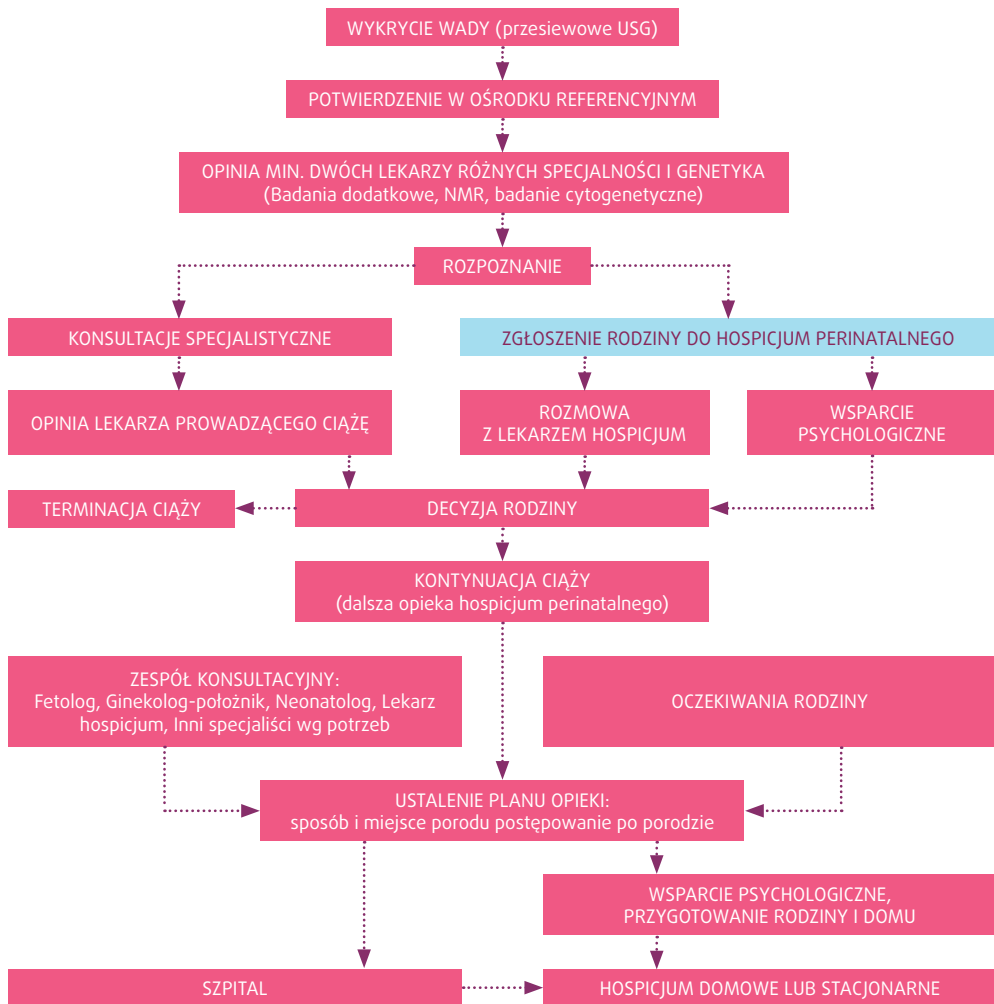
W okresie prenatalnym rodziny mogą korzystać z bezpłatnych porad lekarskich i psychologicznych realizowanych w Fundacji Gajusz. Dodatkowo zapewniamy bezpłatne konsultacje lekarzy genetyków klinicznych. Hospicjum może umożliwić kontakt z innymi rodzicami dzieci obciążonych wadami letalnymi. Jeżeli po otrzymaniu rzetelnej informacji, rodzina zdecydowała o kontynuowaniu ciąży, w zakładanym, idealnym modelu powinien się zebrać zespół konsultacyjny w celu ustalenia planu dalszej opieki, w tym

zaplanowania miejsca i sposobu porodu.

Optymalnie wybór postępowania powinien być wypadkową oczekiwań rodziców i opinii zespołu konsultacyjnego, niemniej w praktyce zawsze należy dążyć do uszanowania decyzji rodziców ⁽²⁰⁻²²⁾. 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.



Gabinet USG
(fot. i aranżacja przestrzeni: Roomor)



W przypadkach, 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.

Rodziny, które zdecydowały się na przerwaniu ciąży mogą korzystać z pomocy psychologicznej w Fundacji.

Podsumowując, należy stwierdzić, że perinatalna opieka paliatywna jest alternatywą dla rodzin, które odrzucają terminację ciąży. Objęcie opieką paliatywną dziecka urodzonego z wadą letalną lub inną chorobą ograniczającą życie zapewnia mu ochronę przed uporczywą terapią. Wielopłaszczyznowa pomoc, świadczona przez zespół hospicjum, umożliwi rodzinie spokojne i intymne pożegnanie się z ciężko chorym dzieckiem.

HOSPICJUM PERINATALNE ZAPEWNIĄ 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.

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 ⁽²³⁾.

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 wro-

dzonych nie jest uleczalna. W praktyce, w sytuacji niepomyślnej diagnozy prenatalnej, rodzice niestety najczęściej - jako akceptowaną społecznie drogę rozwiązania - postrzegają wybór aborcji selektywnej ⁽²⁴⁾. Jednocześnie medycyna perinatalna, według powszechnej opinii, zmierza przede wszystkim do wczesnego wykrycia wady i nie dopuszczenia do urodzenia się upośledzonego lub zbyt chorego dziecka ⁽²⁵⁾.

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 można przyjąć arbitralnie, kiedy mamy do czynienia z zarodkiem, płodem, a jeszcze nie dzieckiem. Z perspektywy rodziców, a matek w szczególności, ciąża to dla większości z nich 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 ⁽²⁶⁾.

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 wewnętrzznego 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 usłyszanej 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.

W tak szczególnej sytuacji emocjonalnej rodzice muszą podjąć decyzję o dalszym losie dziecka. Decyzję, która w sposób zasadniczy wpłynie na każdego z nich indywidualnie, na ich związki oraz na cały system rodzinny.

Zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem stwierdzenie wady letalnej umożliwia zakończenie ciąży ⁽²⁷⁾ i wydaje się najprostszym, akceptowanym społecznie rozwiązaniem. Decyzja o aborcji jest jednak doświadczeniem, które – jak wskazują badania i obserwacje kliniczne – staje się najczęściej obciążeniem, mogącym mieć charakter stresu pourazowego ⁽²⁸⁾.

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 wzięcie pod uwagę takiej możliwości i podjęcie decyzji o urodzeniu 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 za-

pewnić perinatalna opieka hospicyjna, która powinna obejmować opiekę rodzinną, 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.



Karolek z tatą
(fot.: Tymoteusz Lekler)

Rozdział III

Jak zgłosić rodzinę 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 pozostawaliście już

czy nie, pod opieką hospicjum perinatalnego także możecie zgłosić się do Fundacji Gajusz, gdzie otrzymacie wsparcie psychologiczne. Możecie również skorzystać z bezpłatnej porady lekarza genetyka klinicznego.

Pierwsza wizyta

W celu zgłoszenia rodziny prosimy o kontakt telefoniczny pod numerem **42 207 28 60**

Gdy rodzina mieszka poza woj. łódzkim

Jeżeli rodzina mieszka w innym niż województwo łódzkie regionie kraju, również zachęcamy do kontaktu z naszą Fundacją. Po pierwszej konsultacji możemy skontaktować rodziców z hospicjum perinatalnym, znajdującym się najbliżej Ich miejsca zamieszkania. Listę hospicjów perinatalnych zamieszczono na stronie internetowej Fundacji

Konsultacje i badania USG

Zachęcamy też do bezpośredniego kontaktu z lekarzem, jeśli będą Państwo chcieli uzyskać szczegółowe informacje dotyczące działania hospicjum. Konsultacje i badania USG odbywają się w siedzibie Fundacji w Łodzi przy ul. Jarosława Dąbrowskiego 87.

Szczegółowe informacje

Przy zgłaszaniu rodziny należy przygotować następujące informacje:

- **imię i nazwisko ciężarnej,**
- **numer telefonu kontaktowego do rodziców,**
- **rozpoznanie wady u płodu.**

Rola zespołu hospicjum 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. Lekarz hospicjum inicjuje i uczestniczy w spotkaniu rodziców z lekarzem ginekologiem-położnikiem oraz neonatologiem. Specjaliści proponują odpowiednie postępowanie w trakcie porodu

i po nim, a rodzice przedstawiają swoje oczekiwania. Jeżeli tylko jest to możliwe i jeśli takie jest życzenie rodziców lekarz hospicjum i/lub psycholog wspiera ich w okresie okołoporodowym. Jeżeli taka jest wola rodziców pomagamy w zapewnieniu opieki duchowej. Proponujemy również wykonanie rodzicom i dziecku zdjęć przez artystę fotografa.

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.

Jeśli rodzice zdecydują o zabraniu dziecka do domu, mogą skorzystać z opieki Hospicjum Domowego, prowadzonym 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 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 rozwiązywaniu codziennych problemów.

Przyjęcie dziecka do hospicjum domowego wymaga wystawienia skierowania od lekarza (np. lekarza z oddziału neonatologicznego). Jeżeli rodzina w trakcie ciąży nie była objęta opieką hospicjum perinatalnego, należy zgłosić dziecko do hospicjum dzwoniąc pod numer **+48 42 632 06 06 (w godz. 8.30-15.30) lub +48 606 355 629 (całodobowo)**. Lekarz hospicjum przyjedzie na wizytę kwalifikującą i zdecyduje o szczegółach przyjęcia



dziecka. Opieka hospicjum domowego jest bezpłatna, finansowana przez NFZ i Fundację.

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. Listę hospicjów zamieszczono na stronie internetowej Fundacji.

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 października 2013 roku prowadzi w Łodzi Pałac - Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci, mieszczące się przy ulicy Jarosława Dąbrowskiego 87. Dzieci mają 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 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. Lista jest podana na stronie internetowej Fundacji.

Przyjęcie dziecka do hospicjum stacjonarnego wymaga wystawienia skierowania od lekarza (np. lekarza z oddziału neonatologicznego). Jeżeli rodzina w trakcie ciąży nie była objęta opieką hospicjum perinatalnego, należy zgłosić dziecko do hospicjum, dzwoniąc pod numer **+48 42 632 06 06 (w godz. 8.30-15.30) lub +48 606 355 629 (całodobowo)**. Lekarz hospicjum przyjedzie na wizytę kwalifikującą i zdecyduje o szczegółach przyjęcia dziecka. Opieka hospicjum stacjonarnego jest bezpłatna, finansowana przez NFZ i Fundację.

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 wielu 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. 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 miałaaby 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, 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 wykonaliśmy 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. Znienawidziłam zegarek i kalendarz.



Mieszko z tatą
(fot.: Arkadiusz Dziłki)

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. 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. Poczuałam 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 z 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”

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 cywilnego³⁰⁾ i pochówkach³¹⁾ nie rozróżniają pojęć „poronienie” i „poród przed-

wczesny”. 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.

Akt urodzenia

Szpital, w którym nastąpił poród martwego dziecka 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 Administra-

cyjnego 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 Państwa 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, jednak bez niego rodzina nie otrzyma zasiłku pogrzebowego, a matka nie będzie miała prawa do skróconego urlopu macierzyńskiego i zasiłku macierzyńskiego.

Karta zgonu

Karta zgonu jest podstawą do dokonania pochówku martwo urodzonego dziecka. Przepisy aktualnie obowiązującej ustawy o cmentarzach i chowa-

niu 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, nie mniej jednak

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). Karta zgonu jest wystawiana na wniosek osób uprawnionych do pochówku (najczęściej Rodziców). Warto zatem wykonać gest wobec znajdujących się w traumatycznej sytuacji Rodziców i zapytać, czy życzą sobie jej wystawienia.

**NA STRONIE INTERNETOWEJ
FUNDACJI GAJUSZ
WWW.GAJUSZ.ORG.PL
ZNAJDZIECIE:**

- Listę hospicjów perinatalnych
- Listę hospicjów domowych dla dzieci
- Listę hospicjów stacjonarnych dla dzieci
- Listę organizacji pomagających rodzicom po stracie dziecka.



Mateusz
(fot.: Gajusz)



Rozdział IV

Czym zajmuje się Fundacja Gajusz?

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

Fundacja powstała z inicjatywy Tisy Zawrockiej-Kwiatkowskiej, która stoi na czele jej zarządu. Ciężka choroba jej syna Gajusza sprawiła, że dostrzegła potrzebę pomagania chorym dzieciom i przekonała do tego innych ludzi. Zespołowi, który zbudowała, przyswiewca 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 Spornej w Łodzi. Niestety, medycyna nie zawsze daje dzieciom szansę na wyleczenie. Od 2005 roku Fundacja Gajusz prowadzi Hospicjum Dymowe 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 czterdzieściorciem 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 „Pacłacem” w październiku 2014 rozpoczęło drugi rok działalności. Jest to jedyne w centralnej Polsce stacjonarne hospicjum dla dzieci. Mieści się w budynku przy ulicy Jarosława Dąbrowskiego 87

w Łodzi, który dziś łatwo zauważyć za sprawą pięknego muralu. Nieuleczalnie chore dzieci, którymi bliscy nie są w stanie opiekować się w domu, otrzymują tu 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 dotychczas jedyna jednostka naukowo-dydaktyczna utworzona na wyższej uczelni medycznej, zajmująca się obszarem pediatrycznej opieki paliatywnej.



Nasz Adrian
(fot.: M. Poniedziałki)

PAMIĘTAJCIE

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

**NALEŻY JĄ
PRZEKAZAĆ POD
OPIEKĘ HOSPICJUM
PERINATALNEGO**

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

Nie jest potrzebne skierowanie!

Przypisy

- 1) Bręborowicz G. Cięża wysokiego ryzyka. Ośrodek Wydawnictw Naukowych, Poznań 2000.
- 2) Dangel T., Szymkiewicz-Dangel J. Opieka paliatywna w perinatologii. W: Opieka paliatywna nad dziećmi. Wydanie XIII. Dangel T. (red.). Warszawskie Hospicjum dla dzieci, Warszawa 2005; 27-30.
- 3) Whitfield JM., Siegel RE., Glicken AD. i wsp. The application of hospice concepts to neonatal care. *Am J Dis Child* 1982; 136(5): 421-424.
- 4) Hoeldtke NJ., Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol* 2001; 185(3): 525-529.
- 5) Ramer-Chrastek J., Thygeson MV. A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition. *Int J Palliat Nurs* 2005; 11(6): 274-276.
- 6) Leuthner SR., Boldt AM., Kirby RS. Where infants die: examination of place of death and hospice/home health care options in the state of Wisconsin. *J Palliat Med* 2004; 7(2): 269-277.
- 7) Calhoun BC., Napolitano P., Terry M. i wsp. Perinatal hospice. Comprehensive care for the family of the fetus with a lethal condition. *J Reprod Med* 2003; 48(5): 343-348.
- 8) http://perinatalhospice.org/Perinatal_hospices.html
- 9) April C., Parker M. End of life decision – making in neonatal care. *J Med Ethics* 2007; 33: 126 – 127.
- 10) Burns JP, Rushton CH. End of life care in the pediatric intensive care unit: research review and recommendations. *Crit Care Clin* 2004; 20: 467 – 485.
- 11) Craig F, Peters M., Rajapakse D. i wsp. Emerging role of palliative care in paediatric care unit: 3 years experience of working in partnership. *Arch Dis Child* 2006; 91 (Suppl 1): A83 – 85.
- 12) Ramnarayan P, Craig F, Petros A. i wsp. Characteristics of deaths occurring in hospitalised children: changing trends. *J Med Ethics* 2007; 33: 255 – 260.
- 13) Bétrémieux P., Gold F., Parat S. i wsp. Palliative care in the neonatal period. Part one: general considerations. *Arch Pediatr* 2010; 17(4): 409-412.
- 14) Bétrémieux P, Gold F, Parat S, i wsp. Implementing palliative care for newborns in various care settings. Part 3 of "Palliative care in the neonatal period". *Arch Pediatr* 2010; 17(4): 420-425.

- 15) Hummel P, Cronin J. Home care of the high-risk infant. *Adv Neonatal Care* 2004; 4(6): 354-364.
- 16) Leuthner SR. Palliative care of the infant with lethal anomalies. *Pediatr Clin North Am* 2004; 51(3): 747-759.
- 17) Cavaliere T. Should neonatal palliative care take place at home, rather than the hospital? *Pro. MCN Am J Matern Child Nurs* 2007; 32(5): 270.
- 18) Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology* 2002;22:184-195.
- 19) Korzeniewska-Eksterowicz A. Idea i założenia perinatalnej opieki paliatywnej. W: *Pediatria i opieka paliatywna*. Korzeniewska-Eksterowicz A., Młynarski W. (red). Uniwersytet Medyczny w Łodzi, Łódź 2011; 66.
- 20) Eden LM., Callister LC. Parent Involvement in End-of-Life Care and Decision Making in the Newborn Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Perinat Educ* 2010; 19(1): 29-39.
- 21) Sumner L. H, Kavanaugh K, Moro T. Extending palliative care into pregnancy and the immediate newborn period: State of the practice of perinatal palliative care. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing* 2006; 20(1): 113-116.
- 22) Sayeed SA. Baby doe redux? The Department of Health and Human Services and the Born-Alive Infants Protection Act of 2002: a cautionary note on normative neonatal practice. *Pediatrics* 2005; 116(4): e576-585.
- 23) Dangel J. Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość. *Nauka* 2007; 3: 31-47.
- 24) Kornas-Biela D. Diagnostyka prenatalna – i co dalej? Psychospołeczny problem naszych czasów. www.bardziejkochani.pl (27.04.2011)
- 25) Szymkiewicz-Dangel J. Perinatalna opieka paliatywna - czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci? W: *Opieka paliatywna nad dziećmi*. Tom XV. Dangel T. (red.). *Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*, Warszawa 2007; 25-28.
- 26) Kornas-Biela D. Niepomyślna diagnoza prenatalna: dylemat rodziców, wyzwanie dla profesjonalistów. *Medycyna Praktyczna – Ginekologia i Położnictwo* 2008; 4: 15 – 27.
- 27) Liberska-Respondek M. Diagnostyka płodu a terminacja ciąży w odniesieniu do wybranych wad płodu. – letalnych. *Standardy Medyczne* 2006; 3: 529 – 536.

- 28) Roe V., Coleman P., Rue J., Reardon D. Aborcja zespół stresu pourazowego: wstępne porównanie Amerykanek i Rosjanek. W: Chazan B. Simon W. (red.). Aborcja. Przyczyny, następstwa, terapia. Wydawnictwo WEKTORY 2009; 181 – 203.
- 29) Opracowano na podstawie: Kozik M. Dzieci martwo urodzone-sytuacja prawna. Gazeta Lekarska 2014, 2, 28-29.
- 30) 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
- 31) 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

**Działaność hospicjum perinatalnego
nie jest finansowana przez NFZ.
Możesz pomóc przekazując**



Nasz KRS: 0000 109 866

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.