



Fundacja Podkarpackie
Hospicjum
dla **Dzieci**

HOSPICJUM PERINATALNE

ŻYCIE jest WAŻNE

Pomagamy osobom spodziewającym się ciężko chorego dziecka.
Zadzwoń - nie jesteście sami!

Rejestracja:
tel.: 17 875 12 51

Przekazujemy w Państwa ręce informator na temat oferowanego wsparcia jakie może zapewnić Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci.

Mamy ponad 15 letnie doświadczenie w pediatrycznej opiece hospicyjnej. Nieustannie doskonaląc naszą misję prowadzimy szereg działań nakierowanych przede wszystkim na pomoc nieuleczalnie chorego dziecka i jego rodziny. Pomoc tą zapewniamy już na etapie prenatalnym kończąc na etapie wsparcia dla rodzin w żałobie po odejściu dziecka. Działania te przybierają różną formę w zależności od potrzeb rodziny oraz sytuacji zdrowotnej w jakiej dziecko się znajduje.

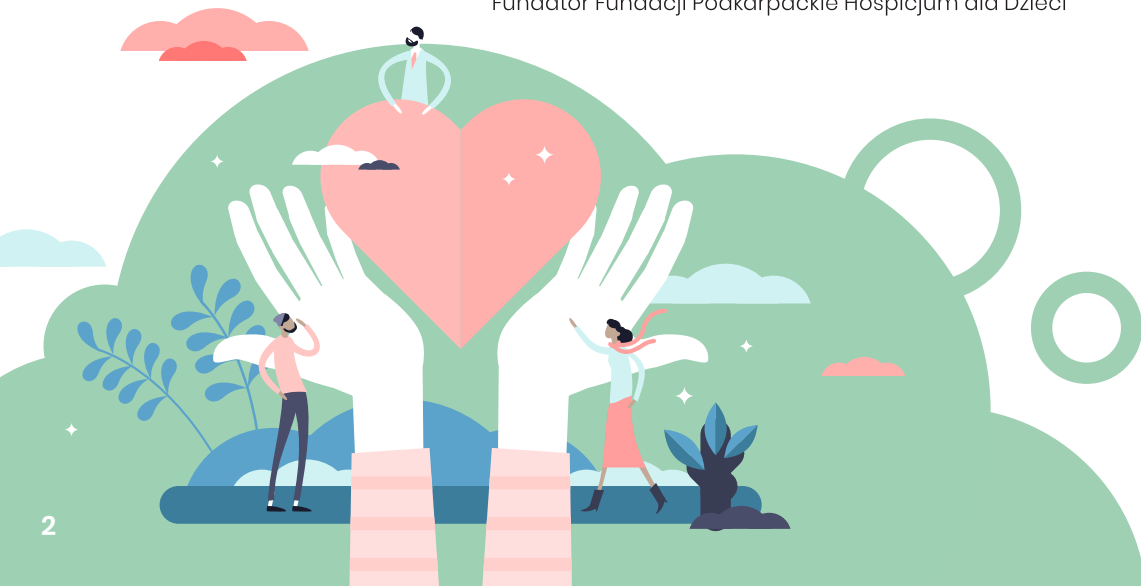
Podstawowe formy wsparcia, jakie możemy zaoferować:

- Hospicjum Perinatalne – wsparcie w fazie prenatalnej
- Hospicjum Domowe dla Dzieci
- Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci
- Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

W dalszej części informatora przedstawiamy Państwu w dużym skrócie specyfikę poszczególnych form pomocy. Ta publikacja skierowana jest przede wszystkim dla rodzin poszukujących wsparcia, personelu medycznego, osób pracujących w administracji zajmującej się zdrowiem i pomocą społeczną. Ważne jest, aby na terenie województwa podkarpackiego była świadomość wśród mieszkańców społeczności lokalnych, że mogą liczyć na wsparcie w sytuacji, gdy pojawi się taka potrzeba.

Janina Jaroń

Fundator Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci



Hospicjum Perinatalne

„Hospicjum Perinatalne to miejsce, gdzie można ukryć się pod skrzydłami osób, które nie oceniają, dają wsparcie i nadzieję, że można żyć z przeszłością patrząc w przyszłość z nadzieją i spokojem w sercu”

Mama Agnieszka

Hospicjum Perinatalne oferuje opiekę psychologiczną i lekarską dla rodzin, które oczekują na narodziny chorego dziecka lub właśnie je przyjęły na świat. Poronienie, śmierć dziecka przed porodem, w jego trakcie lub w niedługi czas po narodzeniu to także sytuacje, które mogą być powodem do skorzystania z pomocy Hospicjum Perinatalnego. W Hospicjum Perinatalnym w Rzeszowie od 2007 roku towarzyszymy Rodzinom w przejściu drogi rodzicielstwa związanego z chorobą lub stratą dziecka, wspierając ich na każdym z etapów ich wędrówki. Od Rodziców wiemy, że wsparcie to daje im siły na dalsze życie:

Komu pomaga Hospicjum Perinatalne?

„Hospicjum Perinatalne, dla mnie jako mamy oczekującej dziecka z ZE, to taki dom, w którym pracują anioły. Będę zawsze wdzięczna za przekazaną wiedzę, za ciepło i współczucie, otarcie łez. Dzięki Hospicjum poczułam się mamą, która zrobiła wszystko co mogła dla swojej ukochanej córeczki”

Mama

Diagnoza wady rozwojowej u dziecka, wady genetycznej, wcześniactwo, budzą u rodziców strach przed przyszłością, poczucie bezradności, zagubienie. Są to stany utrudniające codzienne funkcjonowanie, podejmowanie decyzji, wykonywanie najprostszych czynności. Za zgodą rodziców w konsultacjach z psychologiem może uczestniczyć także rodzeństwo. Dla nich przyjscie na świat chorego rodzeństwa lub starta brata czy siostry także jest źródłem nowego, nieznanego dotąd doświadczenia. Zapleczem wsparcia dla dzieci są dorośli i chcemy, aby dzieci to wiedziały i tego doświadczyły.

Jak pomaga Hospicjum Perinatalne?

„Byłaś przez nas długo wyczekiwaną Kruszyнкą, naszą kochaną Córeczką, Dziewczynką.

Los nam Ciebie odebrał Aniele...

Dziś dziękujemy, że w Hospicjum poznaliśmy ludzi, którzy zrozumienia, wsparcia i pomocy w stawaniu na nogi dali nam wiele. Wiemy z perspektywy czasu, że Anioły zsyłają Przyjaciół...”

Rodzice M

Jeśli przed narodzinami postawiono diagnozę, że dziecko będzie chore, w Hospicjum Perinatalnym wspólnie z Rodzicami poszukujemy sposobów, aby mogli oni przygotować się na przyjęcie na świecie dziecka ze specjalnymi potrzebami. Wspólnie z Rodzicami opracowane są prawdopodobne scenariusze postępowania, tak jak na okoliczność życia dziecka, jak i jego śmierci. W toku spotkań z psychologiem Rodzice wzmacniają swoje sposoby radzenia sobie z sytuacjami trudnymi, budują system wsparcia w najbliższym otoczeniu. W toku konsultacji lekarskich z lekarzem neonatologiem, neurologiem pogłębiają swoją wiedzę na temat schorzenia, jakie dotknęło ich dziecko. Wspólnie z psychologiem opracowują mapę placówek medycznych, oświatowych, stowarzyszeń, które mogą im pomóc w opiece nad dzieckiem. Lekarze Hospicjum Perinatalnego wyjaśniają specyfikę choroby dziecka oraz możliwe rokowania z nią związane. Przed porodem Rodzice wraz z lekarzem położnikiem i położną przygotowują się do porodu, szczegółowo rozważając aspekty narodzin dziecka i pobytu w szpitalu. Przecież dla niektórych z nich spotkanie ze swoim dzieckiem będzie bardzo krótkie, z uwagi na typ schorzenia. Rodzice, planując życie z chorym dzieckiem mają szansę rozważyć gotowość do korzystania z pomocy Hospicjum Stacjonarnego, zapoznając się z rodzajem opieki jaką oferuje ta placówka w sytuacji, gdy rodzice z dzieckiem nie mogą wrócić po porodzie do domu. Kameralny oddział hospicyjny to miejsce, które na jakiś czas może stać się miejscem pobytu dla Dziecka i rodzica, a Opieka w nim skoncentrowana jest na jakości życia dziecka. W trakcie pobytu w Hospicjum Stacjonarnym rodzice mają szansę nauczyć się czynności, które pozwolą im wrócić z dzieckiem do domu.

Po powrocie do domu Rodzice ciężko chorego dziecka także nie są pozostawieni sami sobie i mogą sięgnąć po pomoc Hospicjum Domowego. Pracownicy Hospicjum Domowego wspierają ich w codzienności życia z dzieckiem chorym. Oferują pomoc lekarską, pielęgniarскую, rehabilitacyjną, psychologiczną, duchową.

Nie każde dziecko przeżywa poród lub jest w stanie żyć z chorobą. Strata dziecka, jako wyjątkowe wydarzenie w życiu rodziny, jest sytuacją w której rodzice mogą korzystać indywidualnie ze wsparcia psychologa a w dalszej kolejności z udziału w Grupie Wsparcia dla Rodziców w Żałobie. Świadome pożegnanie z dzieckiem, towarzyszenie mu w odchodzeniu, proces żałoby, są doświadczeniami, które można z psychologiem omówić, przepracować. Szukanie sił po śmierci dziecka może odbywać się także w Hospicjum Perinatalnym.

Jak skorzystać ze wsparcia Hospicjum Perinatalnego?

Aby skorzystać z opieki Hospicjum Perinatalnego potrzebne jest skierowanie od lekarza, mającego podpisaną umowę z NFZ. Bezpłatna pomoc w ramach NFZ oferowana jest do 28 dnia od narodzin dziecka. Konsultacje w Hospicjum Perinatalnym umawiamy indywidualnie. Ich ilość dostosowana jest do potrzeb rodziny.

Agnieszka Jankowska-Rachel

Psycholog

Postępowanie w przypadku dziecka martwo urodzonego

W przypadku urodzenia dziecka martwego, bądź poronienia, matce (rodzicom) przysługują następujące uprawnienia:

- Prawo do zobaczenia dziecka i jego godnego pożegnania
- Prawo do wykonania na swój koszt badań genetycznych, celem ustalenia płci dziecka lub w kierunku wykrycia chorób genetycznych płodu
- Prawo do rejestracji dziecka w Urzędzie Stanu Cywilnego (USC)
- Prawo do pochówku dziecka
- Prawo do zasłuku pogrzebowego
- Prawo do urlopu macierzyńskiego (56 dni)

Rodzice mają prawo do decyzji, co będzie się działo z ich martwo urodzonym dzieckiem. Mogą pozostawić je w szpitalu lub zdecydować o odbiorze dziecka, po podpisaniu oświadczenia przez matkę.

W sytuacji, gdy matka lub rodzice dziecka nie korzystają z prawa do pochówku, to szpital jest zobowiązany do organizacji pochówku dziecka martwo urodzonego. Odbywa się to zgodnie z obrządkiem rzymskokatolickim w zbiorowym bezimiennym grobie na Cmentarzu Komunalnym w Łańcucie (Grób Dzieci Utraconych, sektor: C1, rzęd: 2, grób: 5). Przewidywany czas pochówku, przypada na koniec każdego roku (około listopada).

W celu zrealizowania uprawnień, wskazanych w punkcie 5 i 6 powyżej, konieczne jest uzyskanie w USC skróconego odpisu aktu urodzenia z adnotacją, że dziecko urodziło się martwe.

Zgłoszenie urodzenia martwego dziecka:

W sytuacji urodzenia dziecka martwego, u którego widoczna jest jego płeć, osoba uprawniona wystawia kartę martwego urodzenia. Dokument ten jest następnie przekazywany przez szpital do USC w ciągu jednego dnia od daty jego wystawienia.

W przypadku, gdy dziecko urodziło się martwe, nie sporządza się aktu zgonu.

W sytuacji urodzenia dziecka martwego we wczesnych stadiach ciąży, uniemożliwiających naoczne ustalenie płci dziecka, rodzice mają prawo do nieobligatoryjnego wykonania na swój koszt badań genetycznych, celem ustalenia płci dziecka, co jest warunkiem koniecznym do wystawienia przez osobę uprawnioną karty martwego urodzenia, stanowiącej podstawę do otrzymania z USC skróconego odpisu aktu martwego urodzenia.

Jeżeli ustalenie płci dziecka nie jest możliwe, karty martwego urodzenia nie sporządza się.

Karta zgonu

Wypełniana dla dzieci martwo urodzonych, bez względu na czas trwania ciąży na wniosek osób uprawnionych do ich pochowania. Dokument ten wypełnia lekarz.

Świadczenia:

1. Rodzice dziecka martwo urodzonego mają prawo do otrzymania zasiłku pogrzebowego w wysokości 4000 zł, niezależnie od poniesionych kosztów. Wypłacany jest on po pogrzebie na podstawie faktur, oraz skróconego odpisu aktu martwego urodzenia z USC. Wniosek o otrzymanie świadczenia składa się w oddziale ZUS do 12 miesięcy od poronienia.
2. Matce, będącej pracownikiem po poronieniu lub urodzeniu martwego dziecka przysługuje urlop macierzyński w skróconym wymiarze czasu, tj. 8 tygodni (56 dni). Okres ten jest płatny w 100% i rozpoczyna się od dnia poronienia lub martwego urodzenia. Wymaga to przedstawienia u pracodawcy skróconego odpisu aktu urodzenia z USC.
3. Mężowi kobiety, która urodziła martwe dziecko, przysługuje zwolnienie od wykonywania pracy z powodu konieczności osobistego sprawowania opieki nad nią, ze względu na szczególnie stan fizyczny lub psychiczny, jeżeli taki u niej występuje. Ponadto ma prawo do 2 dni urlopu okolicznościowego z powodu pochówku dziecka, czego podstawą jest przedłożony w pracy skrócony odpis akt martwego urodzenia z USC.
4. W przypadku posiadania polisy ubezpieczeniowej, w której zawarta jest taka możliwość, rodzice na podstawie skróconego odpisu aktu martwego urodzenia z USC, mogą wnioskować o wypłacenie odszkodowania z powodu utraconej ciąży.

Organizacja pogrzebu, w przypadku osobistego organizowania pochówku dziecka:

Po odebraniu dokumentów ze szpitala i rejestracji dziecka, (jeśli wystawiona była karta martwego urodzenia), zarówno rodzic, jak i przedstawiciel domu pogrzebowego może odebrać w imieniu rodziny ciało dziecka ze szpitala. Następnie należy ustalić szczegóły z wybranym domem pogrzebowym, oraz zarządcą cmentarza, na którym będzie pochowane dziecko. Można zdecydować o pochowaniu dziecka w mogile wspólnej, grobie rodzinnym, czy na nowym miejscu.

Pomoc:

Na terenie województwa podkarpackiego prowadzi działalność Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci (ul. Lwowska 132 w Rzeszowie), Hospicjum Perinatalne to zespół specjalistów, który niesie pomoc w sytuacji, gdy u nienarodzonego dziecka stwierdzono wady rozwojowe lub gdy rodzice przeżywają stratę dziecka na każdym etapie jego istnienia.

Hospicjum oferuje między innymi opiekę psychologiczną w okresie ciąży i do 28 dni od rozwiązania (**psycholog kliniczny A. Jankowska-Rachel 662 035 984**).

W Oddziale ginekologiczno-położniczym (pierwszy stopień referencyjności) Centrum Medycznego w Łańcucie została opracowana, wdrożona „Procedura postępowania w przypadku dziecka martwo urodzonego”.

Personel oddziału ma obowiązek rzetelnego informowania rodziców o ich prawie do pochówku dziecka poronionego i martwo urodzonego, bez względu na czas trwania ciąży zarówno, gdy płeć dziecka jest znana lub ustalona w wyniku badań genetycznych, jak również, gdy płeć dziecka pozostaje nieustalona, a rodzice rezygnują z genetycznej identyfikacji płci.

Personel udzielający świadczeń medycznych w oddziale zna i stosuje wyżej wymienioną **procedurę**.

Określa ona sposób postępowania w przypadku dziecka martwo urodzonego w wyniku porodu lub poronienia, a w szczególności zawiera i reguluje:

- postępowanie z położnicą, która straciła dziecko
- postępowanie w przypadku dziecka martwo urodzonego
- zgłoszenie urodzenia martwego
- wypełnianie i wydawanie karty zgonu
- świadczenia przysługujące rodzicom
- przechowywanie zwłok/szczątków dzieci martwo urodzonych w prosektorium oraz wydawanie ich osobom uprawnionym
- postępowanie ze zwłokami/ szczątkami dzieci martwo urodzonych przekazanych do zewnętrznej pracowni patomorfologii
- organizowanie pochówku dzieci martwo urodzonych przez szpital

Każda pacjentka dotknięta wyżej wymienioną sytuacją jest informowana o swoich prawach w przypadku urodzenia dziecka martwego lub poronienia, bez względu na czas trwania ciąży. Dodatkowo szczegółową informację otrzymuje na piśmie, co potwierdza własnoręcznym podpisem w dokumentacji pielęgniarstwa. Położna oddziału Ginekologiczno-Położniczego zapewnia pacjentce jednoosobową salę bez stanowiska i łóżeczka noworodkowego, możliwie jak najdalej od Sali porodowej i części dla matek z dzieckiem w systemie rooming-in. Kobieta po poronieniu lub porodzie martwego dziecka ma prawo zobaczyć dziecko, jeśli wyraża taką wolę, ma prawo pożegnać się z nim i zdecydować o pochówku dziecka. W oddziale zarówno Ginekologii jak i Położnictwa znajdują się jednoosobowe sale, które pozwalają na zapewnienie pacjentkom intymności i izolacji od matek przebywających w oddziale z dzieckiem zdrowym. Na podjęcie decyzji dotyczącej pochówku dziecka przez rodzinę lub szpital pacjentka ma czas przez cały okres hospitalizacji. Deklaruje swoją decyzję na piśmie, w postaci oświadczenia (opracowany formularz). Organizacja pochówku dzieci martwo urodzonych odbywa się na podstawie porozumienia zawartego pomiędzy CM w Łąrcucie, a Gminą Miast Łąrcut. Pochówek dzieci odbywa się w obrządku rzymsko-katolickim, w zbiorowym, bezimiennym grobie na Cmentarzu Komunalnym w Łąrcucie (Grób Dzieci Utraconych). Odpowiedzialnym za organizowanie pochówku jest Kapelan szpitalny i Kierownik Działu administracyjno-technicznego, a ze strony gminy MOPS w Łąrcucie pochówek zbiorowy odbywa się raz w roku do dnia 30 listopada. Ostatni pogrzeb odbył się 15 października 2020 roku, a w bieżącym roku został zaplanowany również na 15 października. Informacja o czasie i miejscu pochówku dzieci martwo urodzonych umieszczana jest na stronie Urzędu Miasta Łąrcuta.

Na oddziale są dostępne materiały informacyjne w postaci broszur i informatorów, do których pacjentki mają swobodny dostęp. Personel medyczny ma obowiązek udzielenia wyczerpujących informacji kobiecie w omawianym temacie. W oddziale istnieje możliwość skorzystania z porady psychologicznej na życzenie pacjentki lub konsultacji, kiedy zachodzą przesłanki medyczne (w oddziale nie jest zatrudniony psycholog dedykowany naszym pacjentkom). Psycholog jest wzywany w konkretnej sytuacji do konkretnej pacjentki.

W przypadku, gdy kobieta poroniła poza szpitalem i zgłosiła się na Izbę Przyjęć ze szczątkami resztkami po poronieniu oraz nie wyraża zgody na hospitalizację, lekarz udzielający świadczeń w IP przekłada matce / rodzicom oświadczenie według wzoru i potwierdza odbiór szczątków, które są przekazywane do prosektorium, gdzie oczekują na pochówek zbiorowy organizowany przez szpital.

Propozycje:

Ze względu na obowiązek przekazywania niepomyślnych informacji dla pacjentki oraz konieczności wykonywania niezbędnych procedur związanych ze stratą ciąży to kwestie nietatwe dla personelu medycznego, dlatego proponuje przeprowadzanie szkoleń dla personelu medycznego pracującego w oddziałach ginekologiczno-położniczych w tym zakresie.

Ważne problemy, z którymi boryka się personel:

1. Co się dzieje w głowie pacjentki i z jakimi pytaniami personel najczęściej musi się mierzyć:
 - dlaczego mnie to spotkało?
 - co zrobiłam źle?
 - dlaczego to tak boli?
 - czy mogę go zobaczyć?
 - gdzie jest teraz moje dziecko?
 - jak ja powiem o tym rodzinie?
 - co inni o mnie pomyślą?
2. Co mówić pacjentce, a czego nie, czyli błędy w komunikacji i jakim językiem się posługiwać, aby nie umniejszać jej przeżyć, nie pouczać, nie udzielać tzw. dobrych rad itd.
3. Jak prawidłowo zająć się pacjentką i co robić. Jak się zachować, gdy pacjentka zupełnie odrzuca rozmowę i próbę przekazania niezbędnych informacji.
4. Jak zadbać o siebie w kontekście opieki nad kobietą doświadczającą poronienia lub martwego urodzenia. Jak radzić sobie ze swoimi emocjami.
5. Jak prawidłowo przekazać informacje dotyczące części prawnej, aby nie przytłoczyć pacjentki ich nawątem.
 - uprawnienia przysługujące po poronieniu i martwym urodzeniu
 - informacje o możliwości ustalenia płci dziecka
 - informacje o dokumentach wystawianych przez szpital
 - pochówek dziecka

Innymi możliwościami pomocy, tym razem personelowi medycznemu, mogą być warsztaty lub / i konferencje edukacyjne dla specjalistów w zakresie dbania o własne emocje, poprawy komfortu swojej pracy i satysfakcji z niej, co powinno przełożyć się na podniesienie jakości opieki nad pacjentkami w trudnych sytuacjach położniczych. Pozwoliłoby to również zwiększyć dostęp do najnowszych informacji w tym zakresie.

Jako Klinika Ginekologii i Położnictwa Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie

współpracujemy na stałe z Hospicjum Perinatalnym gdzie Rodziny otrzymują fachową opiekę psychologiczną. W ramach współpracy z Hospicjum opieką obejmujemy zarówno rodziny i kobiety w ciąży z dzieckiem z wadami letalnymi jak i ciążę z dzieckiem ciężko i nieuleczalnie chorym. Obejmujemy opieką rodziców dzieci, które obumarty już w ciąży lub urodziły się martwe. Pomagamy rodzicom dzieci poronionych kierując ich pod opiekę psychologiczną do Hospicjum Perinatalnego.

Rodzice którzy doświadczają ciąży dziecka z wadami letalnymi mają zorganizowane spotkanie z ginekologiem-położnikiem, który szczegółowo informuje o sposobie dalszego postępowania z ciążą i w czasie porodu. Spotkanie z lekarzem neonatologiem, gdzie uzyskują szczegółowe informacje o postępowaniu z noworodkiem i ewentualnym odstąpieniu od uporczywej terapii. Natomiast w dniu wypisu ze szpitala skierowanie i informację o Hospicjum Perinatalnym. Rodzice którzy początkowo trafili do Hospicjum a następnie do Kliniki otrzymują zalecenie kontynuowania opieki. Pacjentki przez cały czas pobytu w szpitalu mają nieograniczone możliwości i czas zadawania pytań i rozmowy z personelem położnych i lekarzy.

Klinika Ginekologii i Położnictwa pracuje w oparciu o Rekomendacje postępowania z pacjentkami dla personelu medycznego oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa podkarpackiego. „Niekorzystne zakończenie ciąży” oraz Procedurę przygotowania do pochówku dzieci martwo urodzonych w oparciu o uchwałę nr LI/1190/2017 Rady Miasta Rzeszowa z dn. 21 listopada 2017r.

Wszystkie pacjentki, których dotyczy tak delikatny i trudny problem, jakim jest strata dziecka zarówno urodzonego jako martwe czy poronionego, są sumiennie i rzetelnie informowane o prawie do pochówku.

Pacjentki otrzymują informację o możliwości osobistego pochowania dziecka lub możliwości dokonania pochówku przez gminę bez względu na czas trwania ciąży, jak również bez względu na znajomość płci dziecka.

W sytuacji kiedy płeć dziecka jest znana, oddział wystawia Kartę Martwego Urodzenia, która jest przekazywana drogą służbową przez szpital do USC.

Jeżeli płeć nie jest znana, rodzice otrzymują informację o możliwości wykonania badań określających płeć dziecka. Zakład Patomorfologii przygotowuje bezpłatnie kostki parafinowe, które rodzice odbierają sobie osobiście i przekazują do placówki która wykonuje takie badania.

Klinika udziela informacji, gdzie znajdują się takie placówki na terenie kraju. Rodzice otrzymują broszury informacyjne i ankiety z poszczególnych placówek. Materiały informacyjne otrzymujemy bezpośrednio z ośrodków, które zajmują się tymi badaniami i przekazujemy Pacjentkom.

Personel Kliniki informuje Pacjentki o możliwości uzyskania urlopu macierzyńskiego i w tym celu wystawiamy zaświadczenia o porodzie lub poronieniu martwego dziecka.

Informujemy Rodziców o prawie do zasiłku pogrzebowego i macierzyńskiego.

Współpracujemy również z Fundacją Tęczowy Kocyk, która zaopatruje bezpłatnie Rodziców w różki i ubranka do pochówku. Dzieci, które nie zostały odebrane do pochówku rodzinnego są systematycznie dwa razy w roku chowane przez gminę. Ostatni taki pochówek odbył się we wrześniu tego roku.

Dzieci których pochówek organizowany jest przez gminę, mają sporządzane przez zakład patomorfologii karty zgonu dziecka martwo urodzonego, w oparciu o oświadczenie.

Oświadczenie wypełniają Rodzice, w którym rezygnują z prawa do pochówku i wnoszą o dokonanie pochówku przez gminę.

Kopeć Lidia Klinika Ginekologii i Położnictwa Klinicznego Szpitala Wojewódzkiego nr 2 w Rzeszowie

Jestem położną z małego, powiatowego szpitala, o pierwszym stopniu referencyjności.

“U nas” rzadko zdarzają się porody ciężko chorych dzieci, nie prowadzi się też ciąż “wysokiego ryzyka”. Ale i u nas rozpoznaje się wady u dziecka w łonie matki. To najtrudniejszy czas dla kobiety, dla rodziny. Nie zostawiamy pomagania dla innych, tych z “wyższych stopni”. Już na początku jest czas na skierowanie pacjentki do Hospicjum Perinatalnego w Rzeszowie (powiedzenie jej chociaż o możliwości uzyskania tam pomocy). Nie zawsze czarne przewidywania muszą się spełnić, ale wsparcie w tym stresującym i trudnym czasie “dalszej diagnostyki” jest konieczne. Zawsze może się zdarzyć, że ktoś “wyżej”, w natłoku pracy, nie przekaze informacji o możliwości uzyskania pomocy. Za to “u nas” często zdarzają się poronienia. To też jest ogromny szok, trudne wydarzenie, które bez dobrego, fachowego wsparcia pozostawia głębokie rany w psychice rodziców, co przeważnie rzutuje na przebieg kolejnych ciąż. Często my – personel medyczny, nie czujemy się na siłach, kompetentni, żeby udzielić pomocy czy wsparcia. Nie zawsze też psycholog w szpitalu ma doświadczenie potrzebne w tego typu sprawach. Przepisy prawne obligują nas do udzielenia fachowego i doświadczonego wsparcia. W tym z pomocą przychodzi nam Hospicjum Perinatalne w Rzeszowie, do którego możemy kierować kobiety do 28 dnia po poronieniu. Wiem z własnego doświadczenia i od pacjentek, że odpowiednie “przepracowanie”, przeżycie żałoby po stracie dziecka ma ogromny wpływ na kolejne ciążę, ale i na całe życie rodziny.

Barbara Pacholek

Pod skrzydłami Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci działa Hospicjum Perinatalne, Hospicjum Stacjonarne oraz Hospicjum Domowe. Ich wzajemna współpraca jest doskonałą odpowiedzią na potrzeby rodziców i ich rodzin znajdujących się w bardzo trudnej sytuacji życiowej.

Małgorzata Kliszcz Lekarz Hospicjum Perinatalnego oraz Hospicjum Domowego



Hospicjum Stacjonarne – Dom Hospicyjny dla Dzieci

Hospicjum Stacjonarne powstało z myślą o nieuleczalnie chorych dzieciach, które ze względu na swoją chorobę, trudną sytuację rodzinną, lub bytową nie mogą przebywać w swoich domach rodzinnych. To miejsce, które jest niezwykle przyjazne chorym dzieciom i młodzieży. Personel Hospicjum Stacjonarnego to ludzie oddani swojej pracy, która jest dla nich jednocześnie pasją. To tu codziennie dokładamy wszelkich starań, aby dzieci wymagające opieki paliatywnej, miały wszystko czego potrzebują na każdym etapie choroby. Wysoce wykwalifikowany personel medyczny, a także nasi wolontariusze medyczni, którzy pomagają na oddziale, dbają o to, aby każde Dziecko (jeśli tylko na to pozwala sytuacja) mogło wychodzić na spacer, uczestniczyć w zajęciach lekcyjnych, spędzić miłe chwile na czytaniu bajek, lub bawić się ukochanymi zabawkami. Jest to aspekt niezwykle ważny na każdym etapie choroby, gdzie poczucie bezpieczeństwa i chwile bez troski pozwalają Dzieciom choć na chwilę zapomnieć o chorobie.

Hospicjum Stacjonarne dla Dzieci obejmuje opieką:

- Dzieci przewlekłe i terminalnie chore w okresach zaostrzeń choroby lub wymagających leczenia szpitalnego
- W okresie wypalenia rodziców, potrzeby wyjazdu ze zdrowym rodzeństwem w różnych okolicznościach lub w czasie własnej choroby rodziców
- Dzieci z chorobą przewlekłą bez opiekunów.



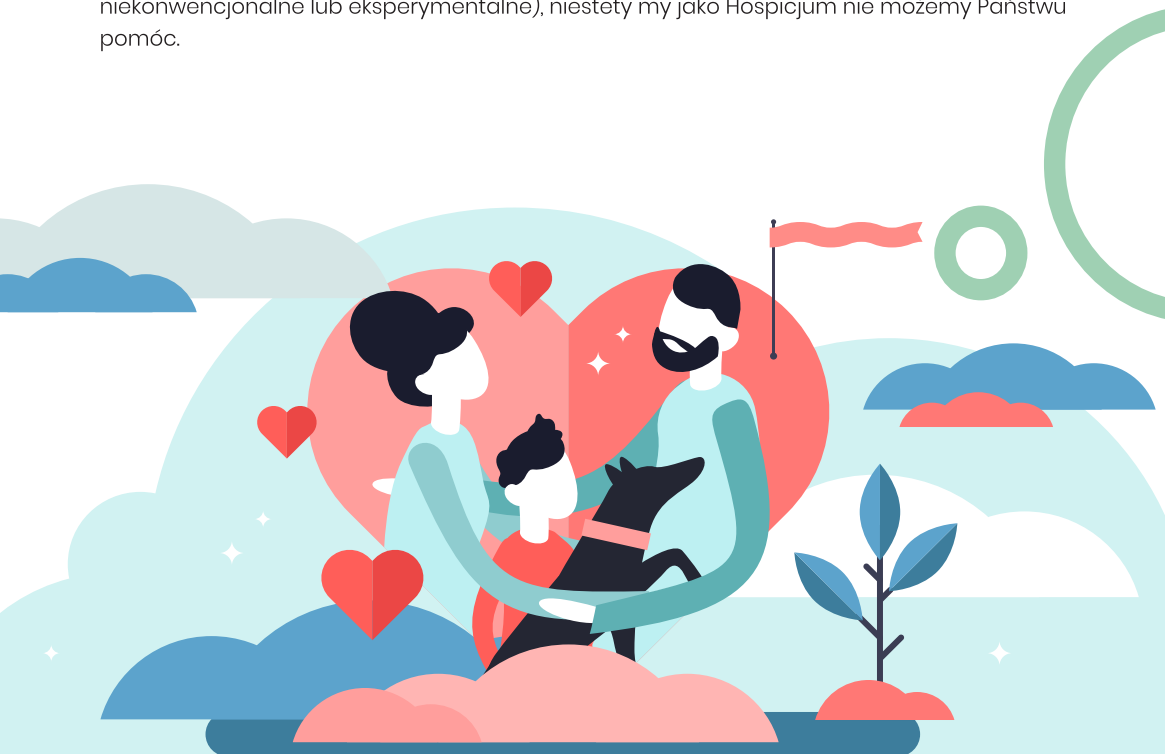
Hospicjum Domowe dla Dzieci

Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci zajmuje się domową opieką paliatywną nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Biorąc pod uwagę dobrostan dziecka jest to podstawowa i najbardziej pożądana forma opieki hospicyjnej, gdzie chore dziecko przebywa w swoim domu rodzinnym, natomiast pracownicy Hospicjum przyjeżdżają na wizyty oferując wsparcie dla dziecka i jego rodziny.

Decyzję o przyjęciu dziecka pod opiekę Hospicjum podejmuje Kierownik Hospicjum Domowego po zapoznaniu się z historią choroby dziecka, a także po rozmowie z jego rodzicami, lub opiekunami prawnymi. Lista chorób kwalifikujących do przyjęcia dziecka umieszczona jest w osobnej zakładce, prosimy o zapoznanie się z nią.

Jako Hospicjum podejmujemy się opieki nad dziećmi, które są nieuleczalnie chore. Wiemy, że część z nich może postępować bardzo szybko, a część z nich może postępować powoli, niestety nieuchronnie prowadząc do śmierci dziecka. Jeśli zachodzi taka potrzeba jesteśmy w stanie objąć dziecko opieką np. tylko na czas ewentualnego pogorszenia stanu. W momencie, gdy nastąpi poprawa zdrowia, zostanie ono wypisane i przekazane pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu lub zespół opieki długoterminowej.

Sytuacją, która jest niezwykle trudna do zaakceptowania przez rodzinę jest to, że stan dziecka jest już na tyle ciężki, że zbliża się on do śmierci. Jeśli istnieją realne szanse na to, że dziecko wyzdrowieje lub gdy chcą Państwo podjąć inne metody leczenia (w tym leczenie niekonwencjonalne lub eksperymentalne), niestety my jako Hospicjum nie możemy Państwu pomóc.



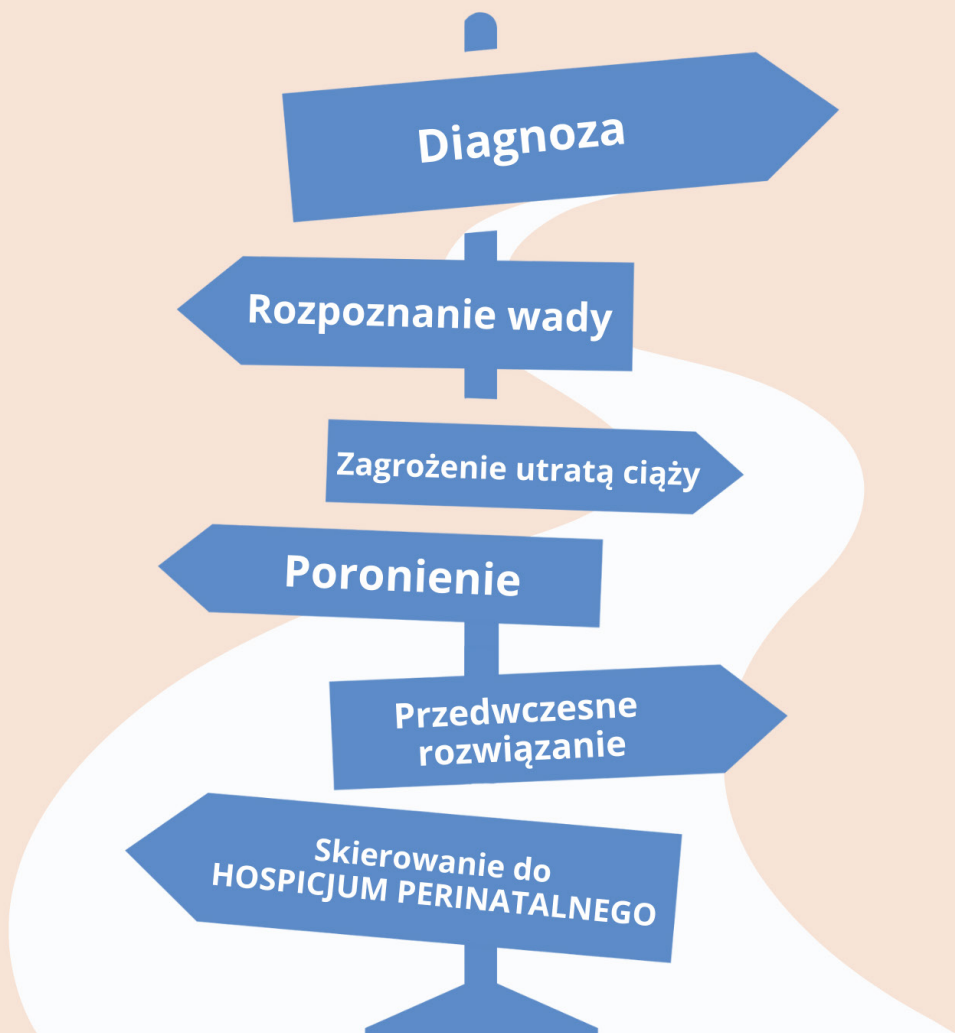
Jako Hospicjum kierujemy się zasadami opieki paliatywnej. Oto one:

1. Dbamy przede wszystkim o dobro Dziecka.
2. Określamy na czym polega największe dobro Dziecka w zaistniałej sytuacji, na danym etapie choroby, a następnie dobieramy odpowiednią metodę opieki nad nim.
3. Dbamy o szacunek dla życia, godności i autonomii Dziecka – tu określamy zasady i granice podtrzymywania życia ludzkiego. Najważniejsze jest dobro Dziecka!
4. Jako Hospicjum mamy ustawowy obowiązek informowania każdego pacjenta, który jest w stanie zrozumieć co dzieje się z jego osobą, niezależnie od jego zdolności do wyrażania zgody. W przypadku gdy pacjent ukończył 16 lat, nasz lekarz ma obowiązek udzielenia zrozumiałej dla Pacjenta informacji na temat jego stanu zdrowia, rozpoznania, możliwości leczenia, następstwach zastosowanej metody, a także o możliwości zaprzestania leczenia i rokowaniach. Jeśli pacjent nie ukończył jeszcze 16 lat lekarz udziela informacji na temat jego zdrowia w formie jak najbardziej dla niego zrozumiałej, wysłuchuje jego zdania, które jest ważne.
5. Akceptujemy nieuniknioną śmierć jako naturalne zakończenie nieuleczalnej choroby – to podstawowa zasada opieki paliatywnej. Jako pracownicy Hospicjum w pełni ją akceptujemy. Jednocześnie rozumiemy, że jako rodzice mogą Państwo nie akceptować tej sytuacji.
6. Nie stosujemy uporczywej terapii w celu przedłużenia życia. Jako Hospicjum zawsze stawiamy DOBRO Dziecka na 1 miejscu, tym samym wiedząc i akceptując fakt jego odchodzenia, nie narażając go już na niepotrzebny ból.

Rafał Ciupiński Prezes Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci



HOSPICJUM PERINATALNE opieka i wsparcie w czasie trudnym, pełnym szczególnych wyzwań dla rodziny



Pomoc jest bezpłatna.

Szczegółowe informacje dostępne pod numerem:

662 035 984



Fundacja Podkarpackie
Hospicjum
dla **Dzieci**

FUNDACJA
PODKARPACKIE HOSPICJUM DLA DZIECI

35-301 Rzeszów, ul. Lwowska 132

tel./fax: 17 853 48 18

e-mail: sekretariat@hospicjum-podkarpackie.pl

NIP 813-34-76-177

REGON 180168889

KRS 0000265120