



Łódź

Fundacja Gajusz

Hospicja dziecięce Fundacji Gajusz (stacjonarne, domowe i perinatalne) oferują kompleksową pomoc: medyczną, psychologiczną, socjalną i duchową. Hospicjum perinatalne istnieje od 2013 roku. Jego zadaniem jest otoczyć opieką rodzinę, która usłyszała, że jej jeszcze nienarodzone dziecko jest śmiertelnie chore – wyjaśnia pani Aleksandra Marciniak, rzeczniczka prasowa organizacji. Wsparcie to jest udzielane bezpłatnie na podstawie skierowania. Jego wystawienie powinno być obowiązkiem lekarza przyjmującego w ramach NFZ. Praktyka pokazuje jednak, że rzadko tak się dzieje. A dostępność perinatalnych ośrodków wcale nie jest mała, bo istnieją one w każdym województwie. Rocznie w Polsce diagnozuje się nieco ponad 1000 wad letalnych płodu, zatem to wystarczająca liczba hospicjów. Oczywiście: dla jednej osoby będzie to oznaczało przejechanie 5 km, dla innej 50, ale wcale nie jest tak, że zapotrzebowanie jest o wiele większe. Problemem jest natomiast fakt, że lekarze nie informują pacjentów – po zdiagnozowaniu nieuleczalnej choroby u danego dziecka – że jest coś takiego jak hospicjum perinatalne i że oferuje pomoc w tej szczególnej sytuacji.

Rodzice, którzy usłyszeli tak tragiczną informację, wracają do domów i zaczynają szukać pomocy w internecie. Ponieważ Fundacja Gajusz jest rozpoznawalna, często trafiają właśnie do nas. Zgłaszają się osoby z całej Polski, nie tylko z województwa łódzkiego. Bardzo często piszą po prostu przez Messengera na Facebooku. Może brzmi to kuriozalne, ale tak to właśnie wygląda, że zdesperowane kobiety, w tak dramatycznej sytuacji, piszą do obcych ludzi przez internet z prośbą o pomoc. Czasem dzwonią pod numer podany na naszej stronie internetowej.

Gdy rodzina trafia do hospicjum perinatalnego Fundacji Gajusz, może liczyć na ponowną konsultację medyczną. Lekarz tłumaczy diagnozę i wyjaśnia, jakie są rokowania: że maleństwo albo dożyje końca ciąży, albo nie, że przeżyje poród lub nastąpi poronienie. Interpretuje wyniki badań USG, przytacza dane statystyczne dotyczące poszczególnych wad letalnych, wyjaśnia perspektywy medyczne. Najważniejszą sprawą jest natomiast w tym momencie pomoc psychologiczna. Ma ona zapewnić wsparcie, dzięki któremu rodzice, zwłaszcza matka, względnie w spokoju dotrą do porodu. Terapia powinna trwać co najmniej kilkanaście tygodni. Często jednak trafiają do Gajusza pacjentki w ostatniej fazie ciąży, bo dopiero wówczas dowiadują się o hospicjum i dostają skierowanie. 5–6 tygodni do porodu to za mało, by opieka psychologiczna była kompleksowa i całkowicie skuteczna, ale oczywiście się jej podejmujemy.

Kobieta podczas ciąży powinna regularnie chodzić do lekarza. Niemal wszystkie wady letalne – nie 100%, ale zdecydowana ich większość – są diagnozowane podczas tzw. badania połówkowego (około połowy ciąży). Czyli zazwyczaj zostają cztery miesiące, od 16 do 20 tygodni, na pracę psychologiczną z pacjentką. I to jest w porządku. Oczywiście przy założeniu, że ciąża zostanie donoszona. Psychologiczne wsparcie jest udzielane rodzicom także później, po pożegnaniu się z dzieckiem, do czasu, dopóki jest potrzebne. Nie mamy tu jednej ustalonej granicy.

Pani Aleksandra wspomina o dofinansowaniu NFZ na rodzinę. Nie jest ono faktycznie zbyt zadowalające – ryczałtowa stawka wynosi nieco ponad 1400 zł, niezależnie od tego, jak długiego i intensywnego wsparcia potrzebują dani rodzice. Jeśli zdarzy się tak, że przyjdą na kilka konsultacji i powiedzą, że dalej sobie poradzą – to taka stawka na pewno dla nich wystarczy. Co innego w przypadku, gdy rodzice zgłoszą się na wczesnym etapie ciąży i opieka psychologiczna trwa co najmniej 6–7 miesięcy. Wtedy potrzebne są dodatkowe dotacje, zbiórki. Jak wspomina nasza rozmówczyni, w zeszłym roku udało im się zebrać na ten cel ponad 100 tys. złotych. Oczywiście ten zastrzyk gotówki wynikał również z newralgicznej sytuacji społeczno-politycznej skupionej wokół wyroku Trybunału Konstytucyjnego.

Kosztownym elementem opieki hospicyjnej jest przygotowywanie tzw. pokojów pożegnań. Są to sale, a raczej pokoje, oddalone od zwykłej porodówki – po to, by kobiety rodzące dziecko z wadą letalną nie przebywały bezpośrednio obok kobiet rodzących zdrowe dzieci. Byłoby to okrutne. Pierwszy taki pokój powstał w szpitalu im. dr. L. Rydygiera

i został wyremontowany właśnie przez Gajusza. Ma pełne wyposażenie – jest trochę jak pokój hotelowy, z łazienką, przewijakiem, miejscem dla rodziny i dziecka. Oczywiście ma specjalne łóżko porodowe, które pełni również funkcję wypoczynkową.

Jeśli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala, rodzina może skorzystać z pomocy hospicjum domowego lub stacjonarnego Fundacji Gajusz. Wsparcie tego pierwszego polega na tym, że rodzice mogą zabrać swoje chore dziecko do domu, a kadra Gajusza – lekarze, pielęgniarki, psycholog, ksiądz, pracownicy socjalni – opiekuje się daną rodziną w domu dotąd, dopóki będzie potrzeba.

Jeśli rodzice boją się takiej opieki nad dzieckiem, nawet przy naszym wsparciu, mogą zamieszkać wraz z dzieckiem w hospicjum stacjonarnym i tu uczyć się opieki nad nieuleczalnie chorym maluszkim. Bywa i tak, że rodzice z bardzo ważnych przyczyn nie podejmują się opieki. Wówczas dziecko może samo zamieszkać w naszym Pałacu. Kadra medyczna i opiekunowie zajmują się dziećmi 24 godziny na dobę, 7 dni w tygodniu. W hospicjum stacjonarnym może przebywać do dwanaściora dzieci.

W skład zespołu hospicjów wchodzi także dwóch kapelanów rzymskokatolickich. Jeden „przypisany” jest do hospicjum perinatalnego, drugi – do domowego i stacjonarnego. Zatem jeśli zachodzi taka potrzeba, udzielana jest również pomoc duchowa. Fundacja Gajusz określa się jako światopoglądowo neutralne miejsce, ale z możliwością wsparcia dla ludzi wierzących. Raz nawet pojawili się u nas rodzice określający się jako ateści, którzy powiedzieli, że nie wierzą w życie pośmiertne i właśnie dlatego chcą urodzić swoje chore dziecko. Dla nich liczy się jedynie tu i teraz, więc chcą jak najlepiej przeżyć te ulotne chwile.

Fundacja prowadzi także hospicjum domowe, czyli szpital na kółkach. Załoga Gajusza przejechała już ponad milion kilometrów, dając poczucie bezpieczeństwa ponad 350 rodzinom. Dzieci, którym udzielana jest pomoc, są nawet kilkunastoletnie. Zdarzają się choroby, które ujawniają się dopiero w piątym czy ósmym roku życia. To wady genetyczne, schorzenia neurologiczne, które wyłączają kolejne funkcje życiowe. Np. najpierw przestaje się chodzić, później mówić, jeszcze później zanika odruch połykania. Tak zdarzyło się w przypadku Milenki i Filipa. Los sprawił, że rodzeństwo miało dokładnie tę samą okrutną chorobę – dziecięcego Alzheimera. Filip już odszedł, Milenka jeszcze żyje.

Jeśli w takiej sytuacji rodzice uznają, że nie oddadzą dziecka do ośrodka opieki, że podołają, dźwigną ten ciężar, wtedy przychodzi z pomocą hospicjum domowe, które chociaż trochę ich odciąża. Wsparcie polega na regularnych wizytach pielęgniarskich dwa razy w tygodniu, lekarskich – raz w miesiącu. Dodatkowo rodzice mogą korzystać z 24-godzinnych telefonicznych dyżurów lekarza, który w razie potrzeby przyjedzie nawet w nocy czy w święta. Pomoc jest oferowana



na terenie całego województwa łódzkiego. Najdalsze wsie oddalone są o ok. 120 km. Dlatego Fundacja Gajusz ma kilkanaście samochodów. Mobilne karetki (bo tak je można nazwać) są więc niezbędnym środkiem dotarcia do nieuleczalnie chorych dzieci. Dowożą m.in. cały potrzebny sprzęt specjalistyczny. Zwykle jeden rodzic w wyniku choroby dziecka musi przestać pracować – stąd wspomniany pracownik socjalny w naszej kadrze. Jeśli zachodzi taka potrzeba, finansujemy zakup leków, środków pielęgnacyjnych typu pieluchy czy podkłady. Na większe potrzeby, na przykład sfinansowanie specjalistycznej terapii, prowadzimy zbiórki.

Pandemia COVID-19 wpłynęła na zmniejszenie dostępności podstawowej i specjalistycznej opieki medycznej w Polsce. Fakt ten wpłynął znacząco na funkcjonowanie naszego hospicjum domowego. W trakcie lockdownu zgłaszało się do Gajusza więcej rodzin potrzebujących wsparcia. Na 40 dostępnych u nas miejsc dofinansowywanych przez NFZ w początkowym czasie covidu było zajętych aż 47.

Hospicjum stacjonarne Gajusza jest jednym z zaledwie kilku w Polsce, więc trafiają do nas dzieci z całego kraju (nie tylko z województwa łódzkiego). Powstało z myślą o dzieciach, którymi z bardzo ważnych powodów nie mogą zaopiekować się ich rodzice. Przyczyny są różne i trudno tu jakkolwiek to oceniać. Przykładowo – zmarła mama i tata stwierdza, że nie da sobie rady z chorym dzieckiem i trójką starszego rodzeństwa, albo rodzice opiekowali się przez wiele lat chorym dzieckiem w domu, ale są już na tyle starzy, że nie podołają opiece. Zdarzają się też bardziej bolesne przypadki, gdy np. dziecko zostało pobite przez rodziców (a urodziło się zdrowe) i takie patologiczne zachowania powodują, że jest niepełnosprawne. W hospicjum stacjonarnym średnio dziesięcioro na dwanaścioro dzieci jest opuszczonych przez rodziców. Niektórzy zrzekają się praw rodzicielskich – ale jak podkreśla pani Aleksandra, nie oceniamy – tyle o sobie wiemy, ile nas sprawdzono.

Fundacja Gajusz ma łącznie 23 lata doświadczenia. 16 lat liczy sobie hospicjum domowe, a stacjonarne i perinatalne – po 8. Lata doświadczenia są bezcenne w tej „branży” i pozwalają pracować w rytmie małych pacjentów. Nie ma jednego schematu – trzeba dostosowywać się do jednostkowej sytuacji danej rodziny. Fundacja narodziła się w 1998 r. na oddziale onkologicznym. W 1997 pani Tisa Żawrocka-Kwiatkowska, prezeska fundacji, urodziła zdrowe dziecko. Po kilku tygodniach syn Gajusz poważnie zachorował i trafił do szpitala. Obiecała wówczas, że jeśli wyzdrowieje, postara się, by żadne dziecko nie chorowało w samotności.

Najpierw fundacja organizowała na oddziałach onkologicznych pomoc wolontariuszy. Od 2002 r. udzielana jest pomoc psychologiczna, arteterapia oraz pomoc socjalna. Po kilku latach współpracy pani ordynator oddziału onkologicznego powiedziała Tisie, że są takie dzieci, które nie musiałyby odchodzić w warunkach szpitalnych. Lepiej, żeby odchodziły w domu rodzinnym. I tak powstało pierwsze w regionie łódzkim hospicjum domowe.

Pomoc fundacji w takich obszarach jest niezbędna. Państwo niestety nie jest w stanie zapewnić tak wszechstronnego wsparcia. Nie ma w tym nic złego, chociaż stawki NFZ-u są obecnie za niskie. Dlatego niezbędne jest wsparcie Darczyńców. Chcemy dobrze wynagradzać specjalistów, bo wykonują bardzo trudną i obciążającą psychicznie pracę.

Nasze działania są w ponad połowie finansowane dzięki ofiarności Darczyńców indywidualnych i biznesowych oraz z grantów. Budżet roczny to 11 milionów zł. Jest więc co wspierać. Wśród ok. 150 osób zatrudnionych jest nawet fotografka. Musi ona czasem w środku nocy jechać na poród, by uwiecznić wspólne chwile rodziców z dzieckiem. To bezcenne pamiątki, bo zdarza się, że z powodu intensywnych przeżyć, rodzice nie pamiętają, jak wyglądało dziecko. To piękne i pełne miłości chwile, które zasługują na to, by były niezapomniane.



Fundację Gajusz mogą Państwo wesprzeć, dokonując przelewu na następujące konta:

PLN: 80 1240 1545 1111 0010 6257 1028

EUR: 86 1240 1545 1978 0010 7080 9139

USD: 93 1240 1545 1787 0010 7080 9445

GBP: 94 1240 1545 1789 0010 7080 9618

CHF: 43 1240 1545 1797 0010 7211 1003

Opis najpilniejszych potrzeb znajduje się na stronie: <https://gajusz.org.pl/pomoz-teraz>

Kobietom z województwa łódzkiego oraz z terenu całej Polski, które potrzebują pomocy w związku z pojawieniem się zagrożenia ciąży, proponujemy konkretne wsparcie. Z prośbą o nie prosimy kierować się do Fundacji Gajusz za pośrednictwem poniższych danych kontaktowych:



<https://gajusz.org.pl/informacje-ogolne/kontakt/>
<https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne/>



+48 42 631 00 41



biuro@gajusz.org.pl

Możliwe są również konsultacje online.



Sfinansowano przez Narodowy Instytut
Wolności – Centrum Rozwoju Społeczeństwa
Obywatelskiego ze środków Programu
Fundusz Inicjatyw Obywatelskich
NOWEFIO na lata 2021-2030

