Komunikat prasowy
Warszawa, 26 maja 2022 r.

**Gdy bycie mamą jest wystawione na ciężką próbę**

**W Dniu Matki Fundacja Gajusz wraz z Fundacją Medycyny Prenatalnej im. Ernesta Wójcickiego zwracają szczególną uwagę na to, że bycie mamą niestety nie zawsze jest historią idealną. Gdy
w czasie ciąży pojawiają się trudności – każda mama mierzy się z pytaniem – co teraz, co mogę zrobić? Właśnie dlatego kluczowe w okresie ciąży jest wykonanie badań prenatalnych, dzięki którym rodzice zyskują świadomość, i nawet jeśli okazuje się, że coś jest nie tak, to najczęściej można zrobić bardzo wiele.**

Diagnostyka prenatalna często kojarzy się głównie z USG oraz badaniami, takimi jak np. amniopunkcja, warto jednak mieć świadomość, że diagnostykę prenatalną z powodzeniem wykorzystujemy również do tego, aby leczyć i co ważne, nie tylko po porodzie, ale także wewnątrzmacicznie. Gdy zostanie stwierdzona wada genetyczna, diagnostyka prenatalna daje rodzicom szansę, aby porozmawiać o rokowaniu, ustalić postępowanie i termin porodu, a także zaplanować opiekę neonatologiczną po porodzie, ponieważ w przypadku niektórych nieprawidłowości kluczowe jest przeprowadzenie operacji zaraz po porodzie. Natomiast bez pełnej diagnostyki, bez dostępu do narzędzi, jakich dostarcza ona po porodzie, życie dziecka może znaleźć się w niebezpieczeństwie. Z tego względu warto jest budować świadomość na temat badań prenatalnych wśród kobiet niezależnie od wieku.

**Diagnoza i co dalej?**

Postawienie pełnej diagnozy to nierzadko dopiero początek drogi. W przypadku stwierdzenia nieprawidłowości wrodzonych – niezwiązanych z wadą genetyczną – możemy podjąć próbę leczenia prenatalnego (wewnątrz łona matki). Obecnie w Polsce mamy dostępność praktycznie wszystkich zabiegów z zakresu terapii płodu, takich jak np. amnioredukcja, prenatalna korekcja rozszczepu kręgosłupa, laseroterapia w zespołach przetoczenia, zabieg FETO przepukliny przeponowej, czy prenatalna plastyka zastawek w sercu. Fundacja Ernesta w ramach bezpłatnej dodatkowej diagnostyki pomaga również w powyższych przypadkach.

– *Kiedy zostały stwierdzone jakiekolwiek nieprawidłowości w czasie ciąży lub gdy zostaje prenatalnie stwierdzona wada wrodzona wymagająca leczenia prenatalnego udzielamy wsparcia diagnostycznego* – mówi Olga Kryśkiewicz, rzeczniczka prasowa Fundacji Ernesta – *kierujemy do odpowiednich specjalistów, bez zbędnej zwłoki i szukania ich na własną rękę. Jednocześnie rodziców w trudnej sytuacji okołoporodowej obejmujemy wsparciem psychologicznym, wiemy, jak ważne jest, aby czuli, że nie są sami. Rodzice mogą liczyć na pomoc psychologa lub psychoterapeuty, a każda forma naszego wsparcia jest bezpłatna.*

Czasem jednak diagnoza pozbawia nadziei. Gdy okazuje się, że nienarodzone dziecko pozostanie na świecie przez parę minut, a najwyżej przez kilka dni, trzeba przygotować rodzinę do rozstania. Tym zajmują się hospicja perinatalne. To nie tyle miejsca, co sposób opieki – pomoc medyczna, psychologiczna, socjalna. Wady letalne nie dają szansy na przeżycie dziecka, 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 nerek, czy bezczaszkowie.

W takiej sytuacji wsparcie oferuje Fundacja Gajusz. W hospicjum perinatalnym rodzinami opiekuje się lekarz, psycholog, w razie potrzeby pracownik socjalny oraz na życzenie ksiądz. W porodzie może wziąć udział także fotograf i koordynator, który zadba, by wszystko odbyło się zgodnie z życzeniem mamy i taty.

*– Jesteśmy z nimi tak długo, jak tego potrzebują. Każde narodziny planujemy z najbliższymi. To ich własny czas, to ich pęknięte serca. Dbamy o najdrobniejsze szczegóły, żeby zdążyło się wydarzyć to wszystko, co ważne* – mówi Aleksandra Marciniak, rzeczniczka prasowa Fundacji Gajusz.

Opieka jest bezpłatna, realizowana w ramach kontraktu z NFZ. W Polsce hospicja perinatalne są w każdym województwie. Zaczęły powstawać kilkanaście lat temu – oferują zatem pomoc doświadczonych specjalistów. Ich lista znajduje się na stronie: https://gajusz.org.pl/dla-potrzebujacych/hospicjum-perinatalne.

**Łamanie społecznego tabu – Mamo, nie jesteś sama!**

Z perspektywy psychologicznej rozpoznanie wady letalnej u dziecka należy do szczególnie obciążających doświadczeń życiowych. Wywołuje szok, panikę, głęboki ból. Najczęściej spełnia wszystkie kryteria kryzysu emocjonalnego. Czas ciąży, narodziny i krótkie spotkanie, które staje się pożegnaniem, są jedynymi wspomnieniami, na których opiera się żałoba. A jej dobre przeżycie daje szansę do przywrócenie równowagi emocjonalnej.

– *Z doświadczenia wiemy, że im wcześniej rodzina trafi do hospicjum perinatalnego, tym lepiej przygotujemy ją do dnia porodu. Dnia powitania, który prawdopodobnie będzie również momentem pożegnania* – mówi Aleksandra Marciniak. – *Dlatego tak ważne jest, by lekarze kierowali pacjentki do hospicjum już w momencie postawienia diagnozy. Niestety, na ogół tak się nie dzieje. Większość trafia do Gajusza tylko dlatego, że znalazła informacje w Internecie. Powinno być inaczej…*

Dlatego też obok kompleksowej diagnostyki, wsparcia medycznego, psychologicznego czy socjalnego ogromnie ważne jest łamanie społecznego tabu rozmowy o trudnych sytuacjach okołoporodowych, o stracie, o prenatalnej opiece paliatywnej. Są miejsca, takie jak Fundacja Ernesta i Fundacja Gajusz, których misją jest otoczenie opieką rodziców, którzy doświadczają trudnych sytuacji okołoporodowych, jednak bez społecznej świadomości, bez odpowiedniego pokierowania przez specjalistów podczas otrzymania diagnozy, rodzice nie będą mieć możliwości otrzymania wsparcia, które w tych najtrudniejszych chwilach jest im tak bardzo potrzebne.

– *Mamy świadomość, jak wiele jest jeszcze do zrobienia, jednak głęboko wierzymy, że mówiąc głośno o tych najtrudniejszych obliczach macierzyństwa, możemy realnie coś zmienić* – mówi Olga Kryśkiewicz .– *Z okazji Dnia Mamy połączyliśmy siły z Fundacją Gajusz i w wyniku naszej współpracy powstał* [*wywiad dwóch założycielek fundacji*](https://www.youtube.com/watch?v=IfNcPBoQpeo)*, dwóch niezwykle silnych mam Nicole Sochacki-Wójcickiej oraz Tisy Żawrockiej-Kwiatkowskiej. Mamy nadzieję, że ten wywiad zapoczątkuje publiczną debatę na ten niezwykle trudny i ważny temat, nie tylko w społeczeństwie, ale także wśród kadry medycznej.*

Dni takie jak Dzień Matki są szczególnie trudne dla wszystkich, którzy doświadczyli komplikacji, straty, przeszli niemal jednocześnie powitanie i pożegnanie swojego dziecka. Szczególnie w takie dni warto mówić głośno o rożnych obliczach macierzyństwa, bo często można zrobić wiele, by nawet te najtrudniejsze, ostatnie chwile były przepełnione miłością i szacunkiem. Jednak, aby mieć taką możliwość, trzeba o niej wiedzieć.

KONTAKT

**Fundacja Ernesta**
Nina Nowak
+48 573 171 551
n.nowak@fundacjaernesta.pl

**Fundacja Gajusz**
Aleksandra Marciniak

+48 697 789 924

amarciniak@gajusz.org.pl