



Autor: Amelia Orlita, lat 9

Gdy się dziecko rodzi

Narodziny dziecka wielu rodziców odnotowuje jako najpiękniejsze wydarzenie w życiu. Ich własny prywatny cud, malutkie (na razie) ucieleśnienie marzeń. Oto właśnie na świat przyszło niewyczerpane źródło dumy i satysfakcji – najlepsza inwestycja, jaką można sobie wyobrazić. Wiadomo, dziecko będzie mądre, dobre, świetnie wykształcone i doskonale urządzone. I zdrowe. A co, jeśli nie?

I na świat przychodzi. . .

Anna wiedziała to od początku. Od czwartego miesiąca ciąży, kiedy określono genotyp dziecka i jako wyjście z sytuacji zaproponowano podpisanie z dnia na dzień aborcyjnych papierów. Mając wówczas czterdzieści lat, brała pod uwagę ewentualność nieprawidłowego rozwoju płodu, lecz szok po usłyszeniu prawdy o nienarodzonej jeszcze córce pamiętają z mężem do dziś. Decyzja, by ciążę donosić i podjąć walkę o dziecko była dla nich oczywista, ale dokonanie takiego wyboru nie oddaliło ani nie umniejszyło wielkiego lęku, smutku i żalu – odtąd ich wiernych towarzyszy. Skutkiem odrzucenia wniosku o aborcję była możliwość comiesięcznych bezpłatnych badań USG, które tak naprawdę pogłębiały tylko ból, za każdym razem przynosząc nowe informacje o kolejnych wadach – zmianach w twarzy, gąbczastych nerkach, mózgu. . . Dopiero po urodzeniu Darii okazało się, jak bardzo chore jest jej serce. Jej przypadek mieścił się zaledwie w kilku procentach dzieci, którym udaje się urodzić, a potem przeżyć pierwsze parę lat. . .

W domu Joanny tego Bożego Narodzenia nigdy się nie zapomni. Chojnka, wesoły nastrój i radość oczekiwania na rozwiązanie, które jest tuż tuż, po absolutnie prawidłowo przebiegającej ciąży. Drugiego dnia Świąt, w okolicach obiadu, Joanna nagle źle się poczuła i po godzinie, dwóch na świat przyszła Alicja. Od razu było jasne, że jest chora – encefalopatia z nieznanymi przyczyn. – *Trudno wyobrazić sobie większy szok, do końca nie zdawałam sobie sprawy z tego, co się stało i czasami mam wrażenie, że dalej tego nie rozumiem. Od razu wiedziałam, że*

jest coś nie tak. To były święta i na oddziale przebywało mało dzieci. Słyszałam pracę jakiejś aparatury i znajoma powiedziała mi, że podłączona jest do niej moja mała. Pani doktor też była w szoku...

Na „dzień dobry” malutka Oliwia dostała od lekarzy 10 punktów w skali Apgar. W szpitalu zakaziła się jednak paciorkowcem i uwagę Aldony zwróciło dziwne drżenie rączki córki, w którą wkłuty był wenflon. Podejrzany był też zbyt mały obwód jej główki, chociaż przez pierwsze dni raczej to lekceważono. Przecież wiadano o tym już w trakcie ciąży i nie miało z tego nic złego wynikać. – *Zostaliśmy niedoinformowani, proszę to zaznaczyć, może się bali – dorzucza Zbigniew, tata. Oboje na oswojenie się ze złą nowiną mieli parę miesięcy, kiedy to w Centrum Zdrowia Dziecka ostatecznie zapadł wyrok: nieprawidłowa budowa mózgu. Do tego czasu Aldona żyła nadzieją, że kłopoty Oliwii są chwilowe, że to tylko jakiś niedobry sen. Zbigniew wiedział właściwie od początku. Niedługo po porodzie był przypadkowym świadkiem rozmowy lekarki z pielęgniarką, w której obie nie dawały żadnych szans ich córce na zdrowe życie.*

Natalia i Paweł, rodzice Majeczki, ze złą nowiną też oswajali się stopniowo. Urodzona w terminie nie budziła wątpliwości lekarzy, że jest zdrowa. Natalię niepokoiło jednak silne napięcie mięśniowe małej i mniej więcej około 6. tygodnia życia okazało się, że dziecko ma niewykształcony mózdzek. Jeszcze wtedy jednak zostawiono im wiele nadziei – dziewczynka miała się normalnie rozwijać, ewentualnie mieć wadę wymowy albo trudności z chodzeniem. W miarę upływu czasu spadały z oczu

kolejne łuski – Maja nie siedzi i nie mówi, udało się ją zapisać do specjalistycznego przedszkola.

Tak jak Dominikę, dzisiaj czteroletnią dziewczynkę z padaczką lekooporną i upośledzeniem umysłowym. Mama Aneta w ciąży była spokojna, ale zaraz po szczęśliwym porodzie i słynną dziesiątką w skali Apgar, zaczął narastać w niej lęk i przeświadczenie, że jest coś nie tak. Badania specjalistyczne potwierdziły to dopiero w 3. miesiącu życia Dominiki. Aneta pamięta swój żal i złość na cały świat, załamanie, kiedy pogotowie nie chciało przyjechać do nieprzytomnego dziecka. Pamięta swoje osamotnienie.

Krzysztof o synu mówi z wielką czułością: – *Krzysztof ma Krzysztofa. Mój syn ma na imię tak jak ja. Wieczór jego narodzin był dramatyczny. Dopiero co pożegnał się z żoną, która leżała na oddziale patologii ciąży, kiedy zabręczała komórka. – Przyjeżdżaj – i krzyk pielęgniarki – Niech Pan wraca, żona rodzi. W szóstym miesiącu! Nie pamięta, w jaki sposób udało mu się dojechać do szpitala. Miał wrażenie, jakby go ktoś mocno uderzył w głowę. Na sam poród nie zdążył, prawie wpadł na położną wiozącą korytarzem jego syna w jakimś pudełku na kółkach. Tylko krzyknął, żeby dziecko ochrzcić. Krzyś ważył pół kilograma i miał 29 cm długości.*

Ciemna noc

Dlaczego ja? Dlaczego nasze dziecko? W perspektywie ogólnej nie ma znaczenia, kiedy na rodziców spada wiadomość o ciężkiej i nieuleczalnej chorobie ich dziecka – jeszcze w czasie życia płodowego, zaraz po narodzinach czy też w trakcie pierwszych tygodni lub miesięcy życia. To zawsze jest grom w sam środek jakże beztroskiej do tamtej pory codzienności. Dotychczasowe problemy błędną wobec ogromu wyzwań, które trzeba podjąć natychmiast. Przy tym konieczność błyskawicznej reorganizacji życia domowego musi iść w parze z podejmowaniem prób opanowania szoku i ukojenia wewnętrznego smutku. Najczęściej własnym sumptem. Anna: – *Nie, nie było u mnie żadnego psychologa. W naszym dojrzwaniu w problemie szczególną rolę odegrała sąsiadka. Wiedzieliśmy, że kiedyś miała ciężko chorą córeczkę, która żyła zaledwie 2 lata. Jej mama z płaczem nam wyznała, że jeśli mogłaby powtórzyć ten czas, nie wahałaby się ani chwili. Pomyśleliśmy z mężem, że też musimy spróbować.*

Chore dziecko diametralnie zmienia świat swoich najbliższych, w dodatku na początku nie bardzo wiadomo na jaki. Narasta żal, pojawia się poczucie krzywdy, podyktowane dezinformacją podczas ciąży i zaraz po narodzinach oraz ogromem przeczuwanych strat, które poniesie rodzina. Coraz większe zmęczenie nie pozwala na spokojną analizę sytuacji. W wypowiedziach prawie wszystkich rodziców powracało wspomnienie osamotnienia i wielkiego chaosu. W kwestiach medycznych służba zdrowia robiła, co mogła (choć czasami błędziła we mgle), wszystkie inne sprawy zostawiając nietknięte. Niezależnie formularze, niewypełnione urzędowe druki, a przede wszystkim obolałe dusze. Joanna: – *Ja po 3 dniach wyszłam do domu, a Ala dopiero po 3 miesiącach. Mąż w ogóle nie zdawał*

sobie sprawy, co się wokół niego dzieje, też trwał w szoku. Oboje do tamtej pory nigdy nie spotkaliśmy się z ciężką chorobą, w rodzinie wszyscy są zdrowi.

W sytuacji narodzin ciężko chorego dziecka trudno mówić o jakiegokolwiek rutynie czy nawet doświadczeniu. Ustalony,

Chore dziecko diametralnie zmienia świat swoich najbliższych, w dodatku na początku nie bardzo wiadomo na jaki.

dotychczasowy porządek zostaje wywrócony do góry nogami – trzyletniemu Bruno, starszemu bratu Oliwii, rodzice nagle zniknęli na parę tygodni. Każdy przypadek nakłada się na inną rodzinną

historię i odmienne osobowości rodziców, za każdym razem każąc budować inny model opieki. Krzysztof: – *Świadomie odwróciłem sytuację, postawiłem siebie w miejscu Krzysia i zadałem pytanie o to, czego bym chciał od swojego ojca. Z pewnością pierwsze, co bym mu powiedział, to: „Tata, ratuj!”. Paweł dziwi się pytaniu o metodę na udźwignięcie codzienności: – No jak, trzeba żyć i trzeba mieć serce.*

Pierwsze światełko – hospicjum

– *Już nic więcej nie jesteśmy w stanie zrobić, proszę skontaktować się z hospicjum* – dla większości rodzin te zdania brzmią jak wyrok. Rodzice, których wkrótce po przyjściu na świat chorego potomka kieruje się pod opiekę hospicyjną, mają poczucie niezrealizowania, są rozgoryczeni, a nawet zbuntowani. Bardzo wyraźnie ich emocje ujawniają się podczas pierwszych spotkań z psychologiem. Najczęściej są to zresztą pierwsze rozmowy o ich problemie z kimś spoza najbliższego kręgu rodziny. Szybko okazuje się, jak bardzo do tej pory im tego brakowało, chociaż w początkowych wypowiedziach dominują często stereotypy. – *Rodzice mają też czasem poczucie, że się poddają, zawodzą swoją rodzinę i chore dziecko. Ważne, by z tymi wątpliwościami nie zostali sami. Często wychodzą z mojego gabinetu z listą pytań do lekarza i pielęgniarki, by potem móc je z nimi omówić. Niezwykle ważne jest, by rodzina zaczęła zdobywać informacje z dobrych*



Autor: Wiktoria Łepska, lat 14

źródła – mówi Agnieszka Paczkowska, psycholog z gdańskiego Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC.

Głównym zadaniem zespołu hospicyjnego jest pokonanie bezradności opiekunów w obliczu codziennych problemów, nierzadko ze stanem zdrowia dziecka mającego związek tylko pośredni. Pomoc lekarza i pielęgniarki w zakresie pełnej i jak najczulszej opieki medycznej nad dzieckiem jest oczywiście nie do przecenienia, ale zarówno oni, jak i pozostali członkowie grupy hospicyjnej wspierającej daną rodzinę pomagają przede wszystkim uporać się z codziennymi problemami, które ze stanem zdrowia dziecka mają związek tylko pośredni. Zbigniew: – *Mama kocha Oliwię na 100%, bywa wyłączona z funkcjonowania społecznego, zapomina o bożym świecie. A Oliwia jest częścią tej rodziny, nie całością. Każdy ma prawo do życia, do opieki i planowania przyszłości.* Okazuje się, że uświadomienie sobie, iż nie jest się niezastąpioną/-ym, to jedno z podstawowych zadań w opracowaniu możliwie najbardziej efektywnego modelu opieki nad chorym dzieckiem. Na początku zadanie szalenie trudne, zwłaszcza dla mam. – *Przepracowanie tych negatywnych przekonań, zweryfikowa-*

Okazuje się, że uświadomienie sobie, iż nie jest się niezastąpioną/-ym, to jedno z podstawowych zadań w opracowaniu możliwie najbardziej efektywnego modelu opieki nad chorym dzieckiem.

Król, koordynator Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, doskonale zna ogrom pytań i wątpliwości, z którymi zwracają się rodzice na pierwszych spotkaniach z członkami jej zespołu. Zważywszy jednak, jak często dużo czasu upływa od chwili, kiedy dowiadują się o chorobie swojego dziecka do momentu spotkania w hospicjum,

ich liczba nie przytłacza. Do tej pory z wieloma i tak musieli sobie poradzić sami, często po omacku. – *Poradnia perinatalna, wzorem warszawskiego ośrodka założonego przez dr. Dangelę, będzie miejscem, do którego trafią kobiety prosto*

z gabinetów prenatalnych, natychmiast po usłyszeniu niekorzystnej diagnozy. Często zmuszane są one do błyskawicznej decyzji dotyczącej ewentualnej aborcji i bezzwłocznie potrzebują rozmowy z psychologiem, a zaraz potem z lekarzem hospicyjnym i pielęgniarką, którzy rzetelnie przedstawią czekające je wyzwanie, ale też zapewnią, że nie zostaną z nim same – wyjaśnia Beata Król.

Istotnym ogniwem planowanej przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku poradni perinatalnej będzie też pracownik socjalny, który na razie teoretycznie wyjaśni zakres gwarantowanej pomocy ze strony państwa oraz hospicjum, a także zwróci uwagę na urzędnicze zasięgi i szanse ich obejścia. Możliwy będzie również kontakt z duszpasterzem.

Bezcennym przewodnikiem po meandrach bycia rodzicem hospicyjnym jest książka wydana w bieżącym roku przez Fundację Hospicyjną, zatytułowana „Przewlekłe chore dziecko w domu. Poradnik dla rodziny i opiekunów”. Pierwsza tego typu pozycja w Polsce, która w wyczerpujący sposób przedstawia całościowy obraz opieki nad małym pacjentem w domu. Różnorodność poruszanych w niej aspektów (medycznych, ale i psychologicznych, duchowych, prawno-administracyjnych czy edukacyjnych) daje książce status podstawowego kompendium wiedzy w trakcie sprawowania domowej opieki nad chorym dzieckiem.

Świąteczko Łucji

Z mamą Mai na rozmowę umówiłam się w sobotnie przedpołudnie. Nie była pewna godziny, bo przed dwoma dniami urodziła jej siostrę, a pory karmienia noworodka przewidzieć przecież nie sposób. Nie odbierała, więc spróbowałam na drugi numer. I tak ciężar wspomnień wziął na siebie tata. Na pożegnanie pogratulowałam młodszej córki i zapytałam o imię maluszka. – *Łucja. Będzie Łucją* – w głosie słychać było nieskrywaną radość. – *A może pani wie, kiedy ma imieniny?* Najbliższe i najsztywniejsze za chwilę, 13 grudnia, w dzień symbolicznego przesilenia zimowych ciemności. Bo Łucja według etymologii znaczy „urodzona o wschodzie słońca”, „rozwielająca ciemności”, „niosąca światło”. Mała siostra Mai jest zdrowa.

Magda Małkowska

W artykule wykorzystano zdjęcia prac plastycznych dzieci przysłanych na konkurs „Najpiękniejsza Szopka Betlejemską”, organizowany od 20 lat przez Młodzieżowy Dom Kultury „Śródmieście” we Wrocławiu.



Autor: Klaudia Ciborowska, lat 15

nie ich, uwalnia dobrą siłę i może wnieść nową jakość do życia rodziny – zapewnia psycholog Agnieszka.

Drugie świąteczko – poradnia

W Warszawie działa już od paru lat, do jej otwarcia przygotowuje się Białystok. I Gdańsk, w którym przy Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC otwarta zostanie hospicyjna poradnia perinatalna dla kobiet w ciąży ze stwierdzoną wadą letalną płodu, czyli ciężką i nieuleczalną chorobą przewlekłą. Beata