

Pokochoać od początku

„Jak się zachowasz, gdy okaże się, że dziecko Twojej pacjentki umrze w trakcie porodu albo godzinę później, albo następnego dnia, albo niebawem, chociaż nie wiadomo kiedy...? Jak przygotować ją do tego, i jej rodzinę, i członków Twojego zespołu? Hospicyjna Opieka Perinatalna może nauczyć Ciebie i umocnić tych, którymi się opiekujesz” – początek ścieżki filmowej dokumentu udostępnionego Fundacji Hospicyjnej przez Tammy Ruiz, pielęgniarkę opiekującą się rodziną Erin, która przysłała na świat w 34. tygodniu życia. Dziewczynka umarła tego samego dnia.

W dniu 1 lutego br., w siedzibie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku, odbyło się spotkanie prasowe, inaugurujące działalność Hospicyjnej Opieki Perinatalnej (okołoporodowej) – pierwszej tego typu inicjatywy na Pomorzu, a drugiej w Polsce. Konieczność pomocy kobietom w ciąży, u których płodu wykryto wadę letalną, wielu osobom związanym z Hospicjum leżała na sercu już od dawna. Wreszcie, między innymi dzięki Fundacji Hospicyjnej, która zadeklarowała finansowanie projektu i udostępnienie swojej siedziby, marzenia i plany można było przekuć w rzeczywistość.

Szacuje się, że w Stanach Zjednoczonych – kolebce hospicyjnej opieki perinatalnej – tylko 10-20% rodzin z diagnozą choroby terminalnej u dziecka decyduje się kontynuować ciążę. Jednak w badaniu przeprowadzonym w 2007 roku w Wielkiej Brytanii wykazano, że około 40% rodzin z diagnozą choroby terminalnej u dziecka

zdecydowało się kontynuować ciążę, kiedy zaoferowano im pomoc ze strony hospicjum perinatalnego.

Hospicyjna opieka perinatalna dotyczy opieki nad płodem, u którego stwierdzono wadę uniemożliwiającą jego dalsze życie. Trwa od momentu rozpoznania, poprzez ciążę, poród, śmierć dziecka i okres żałoby, a podejmuje się jej zespół interdyscyplinarny, w skład którego wchodzi psycholog, lekarz, pielęgniarka, pracownik socjalny

oraz kapelan. Najważniejszymi jego członkami są jednak rodzice, z którymi omawia się wszystkie aspekty opieki oraz plany na przyszłość.

Głównym zadaniem hospicjum perinatalnego jest zapewnienie jak najlepszej jakości życia dziecka i wsparcie jego rodziny. – *Hospicjum perinatalne to nie miejsce. To raczej sposób myślenia* – mówi dr Małgorzata Grabska, pediatra, a zarazem członek zespołu gdańskiej Hospicyjnej Opieki Perinatalnej, dodając: – *To towarzyszenie rodzinie w jej drodze przez ciążę, akt narodzin i śmierci. Śmierci godnej. Takiej, która nie jest „na darmo”. Takiej, która zostawia w pamięci niezwykle trudne, ale jakże pełne miłości doświadczenie powitania i pożegnania dziecka.* Ważnym założeniem tej opieki jest ochrona noworodka przed uporczywą terapią, wydłużającą jedynie jego cierpienia.

Informacja o ciężkiej chorobie nienarodzonego jeszcze dziecka jest dla jego bliskich wielkim szokiem i powoduje często poważny kryzys emocjonalny, w tym również spójności rodziny. Do głównych zadań psychologa należy pomoc w odnalezieniu wewnętrznej siły, która ochroni przed jego skutkami. Rodziny będą miały możliwość korzystania ze wsparcia tak długo, aż uzyskają stabilizację, umożliwiającą im funkcjonowanie i mierzenie się z rzeczywistością.

Na decyzję o urodzeniu tak ciężko chorego dziecka mają często wpływ aspekty bytowe, dlatego tak ważna jest obecność w zespole hospicyjnej opieki perinatalnej pracownika socjalnego. Jego wsparcie może wpłynąć na wzrost poczucia bezpieczeństwa rodziny dotkniętej dramatem, tym bardziej że nie kończy się ono z chwilą śmierci dziecka, ale pomaga przeżyć żałobę i obejmuje również osierocone rodzeństwo.

Jeżeli rodzice sobie tego zażyczą, otoczeni zostaną też opieką kapelana, a wypadku osób innej wiary hospicjum może pośredniczyć w kontakcie z duchownym odpowiadającego im wyznania.



Kontakt: Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych im. ks. E. Dutkiewicza SAC
Gdańsk, ul. Kopernika 6, tel.: 784 435 882
e-mail: opiekaperinatalna@hospicjum.info
Więcej informacji na stronie: www.hospicjum.info

Post Scriptum: Informacje w prasie o nowej inicjatywie Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku i Fundacji Hospicyjnej nie przeszły bez echa. Projektem zainteresowała się również telewizja TVN, która w swojej porannej ramówce wyemitowała reportaż poświęcony opiece perinatalnej oraz zaprosiła do studia związanych z nią gości. Po emisji programu do gdańskiego koordynatora opieki perinatalnej zadzwoniła mama, wówczas w 30. tygodniu ciąży, z prośbą o pomoc. U jej dziecka zdiagnozowano wielowadzie połączone z niewykształceniem się powłok skórnych. Poród miał nastąpić najpóźniej w 16. tygodniu. – *Jeszcze pani chodzi z tą ciążą?* – usłyszała od jednego z lekarzy. Ignorancja? Zła wola? Tylko głupota?

Pani Anna otoczona została już pełną opieką zespołu perinatalnego, trwają starania o umożliwienie porodu w Gdańsku (mieszka w innym mieście), gdzie stworzy się jej i dziecku najbardziej komfortowe warunki. Lekarz prowadzący ciążę Pani Anny miał powiedzieć: – *Nie obchodzi mnie, gdzie pani urodzi.* Zarówno Pani Anna, jak i jej rodzina będą mogli skorzystać z pokoiów gościnnych Fundacji Hospicyjnej, by móc towarzyszyć mamie podczas porodu.

Beata Król, koordynator Hospicyjnej Opieki Perinatalnej przy gdańskim Hospicjum, odebrała jeszcze dwa telefony, z Olsztyna i Torunia. Po paru dnia wysłała SMS-a z zapewnieniem, że myśli i czeka.

Magda Małkowska

Wspomnień ból i żal

Dwie historie

Konkretna pomoc kobietom, które w ciąży dowiadują się o nieuleczalnej chorobie swojego dziecka, ma w Polsce historię bardzo krótką. Hospicjum perinatalne w Warszawie działa od kilku lat, w Gdańsku zaledwie od miesiąca. Jeszcze niedawno żadna przyszła mama z żadnego ośrodka w kraju nie miała szans skorzystania z pomocy specjalistów. Najczęstszą konsekwencją diagnozy wady letalnej płodu jest jego śmierć. Ale bywa też inaczej. Wówczas naturalną kontynuacją hospicyjnej opieki perinatalnej jest hospicjum dla dzieci, w którym one i ich rodziny otoczone są pełnym wsparciem. Daria i Szymek są podopiecznymi Domowego Hospicjum im. ks. E. Dutkiewicza SAC w Gdańsku. W tym roku skończą 11 lat.

Daria

Już straciliśmy nadzieję na drugie dziecko, gdy niespodziewanie, na początku września 2001 roku okazało się, że jestem w ciąży. Ze względu na komplikacje od początku byłam pod opieką ginekologa, który uwzględniając mój wiek (miałam wówczas ponad 40 lat), skierował mnie na badania prenatalne. Nastawieni pozytywnie czekaliśmy na wyniki, aż przyszedł dzień, w którym telefonicznie poproszono mnie i męża na spotkanie do Zakładu Genetyki.

W pokoiku przyjął nas pan profesor. Diagnoza – zespół Patau – zabrzmiała jak wyrok. W załączeniu otrzymaliśmy kilka krótkich informacji statystycznych oraz propozycję przeprowadzenia aborcji zgodnej z prawem. Mieliśmy tylko parę dni na decyzję, gdyż ciąża była już znacznie zaawansowana.

Był 13 grudnia. Do tego dnia trzynastka była dla nas szczęśliwa – 13 kwietnia braliśmy ślub, 13 września urodził się nasz syn, a dziś... 13 chromosom się nie rozdzielił!

Wyszliśmy na zewnątrz budynku. Trudno opisać nasz ówczesny stan – szok, to jest mało powiedziane. Przerazenie, pustka, wielki ból.

Od pewnego czasu odczuwałam już ruchy dziecka, a przecież nie zabija się dziecka dlatego, że jest chore. I to właściwie była już nasza decyzja o odrzuceniu możliwości aborcji. Wróciliśmy do

domu, ale mąż do dziś nie pamięta, jak właściwie dojechalśmy. I o to mamy największy żal, że tak nas z marszu wypuszczono na ulicę. Dramat dotknął ludzi dojrzałych, doświadczonych, ale mimo to nie wiem, w jaki sposób sobie wtedy poradziliśmy.

Tego samego dnia odwiedziliśmy naszych sąsiadów – doświadczonych ciężką chorobą swojego dziecka, a słowa, które od nich usłyszeliśmy, upewniły nas w podjętej już decyzji: „Gdybyśmy mieli jeszcze raz przeżywać każdy dzień z życia Kasi, nie zrezygnowaliśmy z ani jednej chwili, mimo że naprawdę było ciężko”. Kasia zmarła w wieku 2 lat.



Fot. Archiwum rodzinne Pani A. Filipczuk-Pfeifer

Dzisiaj Daria ma prawie 11 lat i uwielbia zabawy ze światłem

Nazajutrz zadzwoniłam do Zakładu Genetyki i poinformowałam o rezygnacji z możliwości aborcji. Ostatecznie postanowiłam donosić ciążę i urodzić moje dziecko. Dopytałam się tylko jeszcze o płeć dziecka, ponieważ poprzedniego dnia z powodu szoku nam to umknęło. I w ten sposób 13 grudnia „urodziła” się dla nas nasza córeczka Daria. Równocześnie rozpoczęliśmy zbieranie informacji o zespole Patau. Statystyki były porażające: tylko 10% dzieci przeżywa poród, te którym się „uda”, żyją średnio pół roku, i to właściwie wszystko. Ponadto kilka rysunków i opis występujących upośledzeń – rozszczep podniebienia, zniekształcenie główki, upośledzenie umysłowe itd. Comiesięczne badania USG były potwierdzeniem i do dziś pamiętam, jak bardzo się bałam, co może jeszcze nas czekać?

Anna Filipczuk-Pfeifer

Szymek

Byłam w tej szczęśliwej sytuacji, że na urodzenie chorego dziecka przygotowała mnie własna podświadomość. A może raczej świadomość tego, że czasami rodzą się chore dzieci. Nie zakładałam, że właśnie ja urodzę zdrowe dziecko. Innymi słowy – od początku ciąży brałam pod uwagę, że mogę urodzić chore dziecko, choć nic na to nie wskazywało. Być może był to po prostu wrodzony pesymizm. W związku z tym w moich rozważaniach na temat przyszłości nigdy nie zaistniały żadne oczekiwania wobec dziecka, poza jednym: chciałam, żeby było. Wybrałam tylko imiona: dla chłopca Szymon, dla dziewczynki Emilka. Żeby nie faworyzować żadnej płci, nazywałam dzidziusia w brzuchu Szymusioemilką na zmianę z Emilkoszymusiem,



Fot. Joanna Perycz-Szczepeńska

Dla Szymka opieka Hospicjum oznacza mniej lęku, więcej nadziei

żeby było sprawiedliwie. Przedwczesny poród nastąpił nagle. Nawet nie zdążyłam nacieszyć się rosnącym brzuchem. Kiedy usłyszałam od lekarzy, że Szymuś umrze, bo na pewnym etapie nie było co do tego żadnych wątpliwości, w dalszym ciągu nie zadawałam sobie pytań: „Dlaczego ja, dlaczego moje dziecko?”. Po prostu czułam, że uczestniczę w jakiejś tajemnicy, która mnie przerasta, i jedyne co mogę uczynić, to po prostu trwać przy moim dziecku i być dla niego matką tyle czasu, ile będzie mi dane. Był to także moment w moim życiu, w którym doświadczyłam najbardziej dojmującego uczucia samotności, tak jakbym pozostała z moim zmartwieniem całkiem sama we wszechświecie. A należy podkreślić, że byłam otoczona kochającą rodziną. Ale oni byli przerażeni podobnie jak i ja, a ja czułam się odpowiedzialna za ich cierpienie. A zatem pojawiło się poczucie winy, najwierniejszy towarzysz mamy, która rodzi chore dziecko. Lekarze nawet nie próbowali udawać empatii. Od początku doradzali mi, żebym nie przyzwyczajała się do dziecka, żebym jechała do domu odpocząć, bo jestem „zielona na twarzy”. „Dla pani to lepiej, że Szymon teraz umrze, bo pani go jeszcze nie zna. A my zobaczymy się za dwa lata” – taki optymistyczny komunikat usłyszałam od pani doktor neonatolog. Za dwa lata miałam pojawić się z kolejną ciążą, kiedy to organizm odpocznie po trudach wcześniaczego porodu. I miało być po sprawie. Najtrudniejsze były rozmowy. To prawda, zawsze mogłam zapytać o Szymka, ale lekarze mówili i mówili, ale co mówili, tego nie mówili. Musiałam kupić drogi podręcznik neonatologii, żeby zrozumieć stan mojego dziecka. Bo nic nie rozumiałam. Jak jest i co będzie dalej? Jak dam sobie radę z tak chorym dzieckiem? Jak mogę mu pomóc? Czasem ogarniało mnie paranoiczne złudzenie, że lekarze specjalnie ze mną rozmawiają w sposób – wydawało mi się – bezduszny, bo są ciekawi, kiedy w końcu się załamie i rozpłaczę, bo sprawdzają, ile jestem zdolna wytrzymać. Ale to oczywiście nie było prawdą. Na pewno mieli dobre chęci. Myślę, że po prostu byli przygotowani do ratowania życia dzieci, ale nie do „zdrowej rozmowy” z ich rodzicami. W tamtym czasie, kiedy Szymek był na OIOM-ie noworodka i w każdej chwili mogła nadejść śmierć (na co przygotowywali mnie lekarze), a także potem, kiedy z maleńkim Szymkiem opuszczałam OIOM i przed nami rysowała się nieznana, groźna i przerażająca przyszłość, (o ile w ogóle była jakaś przyszłość, bo tego wcale nie mogłam być pewna) – jakże bardzo potrzebowaliśmy pomocy fachowego zespołu ludzi, którzy z odpowiedzialnością za wypowiedane słowa, powiedzieliby mi CO DALEJ. Ludzi, którym mogłabym zaufać, którzy zdjęliby z moich pleców choćby pewną część lęku, ciężaru planowania dalszego leczenia i podejmowania decyzji. Dopiero po ośmiu latach samotnej walki dostaliśmy się z Szymonem pod skrzydła Domowego Hospicjum dla Dzieci im. ks. E. Dutkiewicza SAC i wtedy zrozumiałam, że takiej właśnie pomocy potrzebowaliśmy od zawsze. A najbardziej – na samym początku naszej drogi. Byłoby po prostu łatwiej. Nie musiałabym się tak bać.

Aleksandra Perycz-Szczepeńska