

Efekt motyla

Prezes Zarządu Stowarzyszenia „Śląskie Hospicjum Perinatalne” **Magdalena Wąsek-Buko** opowiada o tym, że z pozornie nieistotnego wydarzenia może powstać łańcuch dobra.

REDAKCJA: – Jesteś lekarzem pediatrą. Wkrótce finalizujesz także drugą specjalizację – neonatologię.

MAGDALENA WĄSEK-BUKO: – Tak. Jako pediatra lecę dzieci od noworodków do 17-latków, zaś jako neonatolog będę mogła także lepiej pomagać tym najmniejszym i najbardziej bezradnym pacjentom, czyli maleństwom, które nie ukończyły jeszcze miesiąca.

– Czy fakt, że stworzyłaś hospicjum perinatalne ma związek z tym, że jesteś lekarzem i chcesz, by jego działalność była niejako przedłużeniem Twojej pracy zawodowej?

– Pewnie cię zaskoczę, ale mogę powiedzieć, że o powstaniu tego hospicjum zdecydował przypadek. Mój kolega Michał Muszer, który aktualnie jest wiceprezesem Zarządu Stowarzyszenia, natknął się kiedyś w internecie na krótki filmik



i prezentację o podobnej idei. W filmiku tym wystąpił pan docent Tomasz Dangel z Warszawy, twórca hospicjum dla dzieci. Na terenie tego hospicjum powstało także pierwsze w Polsce hospicjum perinatalne. Potem kolega wysłał do mnie ten materiał i napisał: „Jakbyś chciała się tym zająć, to ja ci pomogę”. To był początek. Zaczęłam intensywnie myśleć o jego propozycji, aż nadszedł dzień, w którym postanowiłam przejść od myślenia do działania. Michał nazywa to efektem motyla. Mamy z nim do czynienia wtedy, gdy z pozornie nieistotnych wydarzeń nieoczekiwanie rodzi się jakieś większe, dobre dzieło. Tak było w naszym przypadku.

– Na czym polegało działanie, o którym mówisz?

– Kiedy wspólnie się za to zabieraliśmy, nie mieliśmy pojęcia, że będzie z tym tyle zachodu. Żeby móc prowadzić taką działalność, trzeba najpierw powołać do życia stowarzyszenie i napisać statut. Potem jeszcze trzeba przebrnąć przez stosy dokumentacji i sprawy urzędowe.

– Ale wiem, że ten etap formalności macie już za sobą.

– Tak. Teraz prowadzimy kampanię informacyjną. Rozdajemy materiały promocyjne, ulotki. Jeździmy w różne miejsca, nagłaśniamy, tłumaczymy.

– Zatem wytłumacz, proszę, czym jest hospicjum perinatalne?

– Hospicjum perinatalne istnieje po to, aby rodzicom, którzy usłyszeli

niepomyślną diagnozę dotyczącą swojego jeszcze nienarodzonego dziecka, przedstawić możliwość innego wyboru, niż przerwanie ciąży.

– Chodzi Wam o zmianę statystyk dotyczących liczby przeprowadzanych w Polsce aborcji?

– Ufamy, że będzie to dobry skutek naszej działalności, ale nie traktujemy tego jako celu samego w sobie. Nam chodzi o danie ludziom konkretnego wsparcia. Trzeba podkreślić, że rodzice stając wobec dramatycznej diagnozy dotyczącej dzie-

cka, pozostają często z tym problemem zupełnie sami. Nikt ich nie pyta, co czują i czy może chcieliby jednak pozwolić swojemu dziecku przyjść na świat. W praktyce często wygląda to niestety tak, że wraz z diagnozą rodzice dostają do ręki skierowanie na terminację czyli usunięcie ciąży. Żadnej

alternatywy. Dwa świstki – diagnoza i skierowanie. Problem z głowy.

– Wy chcecie zaproponować takim rodzicom pomoc w najtrudniejszym dla nich momencie.

– Właśnie. Naszym marzeniem jest to, by rodzice razem z diagnozą dostali do ręki naszą ulotkę. By mieli szansę podjąć decyzję, czy chcą przyjąć naszą pomoc. Nie jesteśmy po to, by agitować, ale po to, by dać możliwość alternatywnego wyboru. Wszyscy ludzie zaangażowani w tworzenie hospicjum – pediatrzy, neonatolodzy, położnicy, psychologowie oraz duszpasterze – pragną pomóc rodzicom

Nadzieja jest tym, co sprawia, że nie rezygnujemy w obliczu trudności.

w przyjęciu, a następnie zaakceptowaniu niepomyślnej diagnozy dotyczącej ich dziecka.

– Na czym konkretnie polega pomoc Waszego hospicjum?

– Chcemy towarzyszyć rodzicom w czasie trudnej ciąży, a także odpowiadać na wszystkie ich pytania. Trzeba dodać, że decyzja rodziców o usunięciu ciąży jest zwykle spowodowana ich strachem i niedoinformowaniem. Nie od razu wszystkim zarzucałabym złą wolę. Oni nie wiedzą, jak takie chore dzieciątko po urodzeniu będzie wyglądało, nie mają pojęcia, jak trzeba się nim opiekować. Ten ogromny strach przed nieznanym i brak informacji powoduje, że podejmują decyzję o usunięciu ciąży. Decyzję – jak im się wówczas wydaje – najprostszą i najlepszą dla wszystkich.

– Wiem, że macie profesjonalne zabezpieczenie medyczne, dzięki któremu możecie fachowo i skutecznie pomagać.

– Hospicjum działa na terenie szpitala Ojców Bonifratrów w Katowicach, więc dysponujemy pełnym zapleczem medycznym. Jeżeli rodzice chorego dziecka zdecydują się na przyjęcie naszej pomocy, wówczas będzie ona profesjonalna i kompleksowa. Rodzice będą mogli porozmawiać z gronem lekarzy na temat diagnozy. Będzie dostępna pomoc psychologiczna z prawdziwego zdarzenia dla całej rodziny, np. dziadków chorego dziecka. W szpitalu znajduje się oddział położniczy, gdzie cały zespół będzie oczekiwał narodzin dziecka. Tutaj zostanie ono przyjęte z radością, a zespół będzie

wiedział, jak należy znaleźć się w całej sytuacji i jak od strony medycznej właściwie zabezpieczyć nowonarodzone maleństwo. Ponadto – co bardzo ważne – zespół nie będzie stosował działań noszących znamiona uporczywej terapii, czyli np. intubacji czy przetaczania krwi, ponieważ najczęściej są to schorzenia prowadzące do śmierci. W takich przypadkach należy dziecku zapewnić warunki godnego odchodzenia, a nie próbować utrzymać je przy życiu za wszelką cenę. Zamiast tego będzie możliwość pożegnania się z odchodzącym dzieckiem czy ochrzcenia go.

– Logo Waszego stowarzyszenia to słowo HOPE, które jest skrótem od nazwy „Hospicjum Perinatalne”. HOPE w języku angielskim oznacza także nadzieję. Czy to przypadek?

– Faktycznie skrót HOPE pochodzi od nazwy stowarzyszenia i tak szczęśliwie się złożyło, że w języku angielskim oznacza nadzieję. Ta nadzieja bardzo mocno jest wpisana w naszą działalność. Po pierwsze towarzyszy ona rodzicom. Jest to nadzieja, że decyzja o urodzeniu dziecka jest tą najszlachetniejszą w życiu, albo że zdołają poradzić sobie po jego bolesnej stracie. Ta nadzieja towarzyszy także nam. Ufamy, że uda nam się za każdym razem pomóc rodzicom chorych dzieci najlepiej, jak to możliwe. Nadzieja jest tym, co sprawia, że nie rezygnujemy w obliczu trudności. Ona sprawia, że efekt motyla trwa. Że staramy się kontynuować – zapoczątkowany niegdyś drobnym wydarzeniem – łańcuch dobra.

rozmawiała: RENATA KATARZYNA COGIEL