

Choć kilka chwil...

**ŚLĄSKIE HOSPICJUM
PERINATALNE**
WINA: CIĘŻKA WADA
GENETYCZNA.
WYROK: ABORCJA.

Marta Sudnik-Paluch

marta.paluch@gosc.pl

Taki prosty przekaz otrzymuje wielu rodziców od lekarzy po wykonaniu badań prenatalnych. Zwykle do wyniku informującego o diagnozie po prostu dołącza się skierowanie do szpitala na „zabieg”. I tyle. Właściwie nikt z rodzicami nie rozmawia. Mogą odnieść wrażenie, że to jedyna słusza droga.

– Zapytałam kiedyś, a co z rodzicami, którzy nie chcą przerwać ciąży? Wtedy jedna z pań odpowiedziała wprost, że daje im numer do Warszawy. Pacjenci ze Śląska mogą sobie... zadzwonić i porozmawiać przez telefon z psychologiem – opisuje dr Magdalena Wąsek-Buko, pediatra.

MOŻNA INACZEJ

Na szczęście pojawiła się realna szansa, że ta sytuacja ulegnie zmianie. Swoją działalność rozpoczyna Stowarzyszenie „Śląskie Hospicjum Perinatalne”. Jak deklarują jego inicjatorzy, chcą pokazać rodzicom alternatywę.

– Nie chcemy zapobiegać aborcji, tylko pomóc rodzicom podjąć decyzję zgodną z ich sumieniem – podkreśla M. Wąsek-Buko, jedna z inicjatorek przedsięwzięcia. – Rodzice są często pozostawieni sami sobie, ponieważ tak działa system opieki zdrowotnej. Nie mamy o to żalu. Raczej chcemy wypełnić tę lukę.

Lekarka podkreśla, że działanie stowarzyszenia wynika również z przekonania, że siła



KAROL BIAŁKOWSKI / GON

rodziców jest niedoceniana. – Często personel w szpitalu po porodzie dziecka z wadami wrodzonymi nawet nie chce go rodzicom pokazać, argumentując to ochroną przed szokującym widokiem. Jestem przekonana, że można inaczej. Przecież taka zdawkowa informacja o deformacji powoduje, że wyobraźnia zaczyna pracować. Mama i tata nabierają przekonania, że dziecko wyglądało strasznie, a ono z widocznych wad miało np. jedynie koślawe kończyny albo lekko zdeformowaną czaszkę – mówi.

Tymczasem możliwość zobaczenia i pożegnania dziecka może przynieść ulgę, ponadto pozostawia w pamięci rodziców realne wspomnienia o dziecku. – W sytuacji, gdy trzeba podjąć decyzję, właściwie nikt nie wspomina o syndromie poaborcyjnym, o tym, jak wielu rodziców zmagą się z myślą, czy nie za szybko „rozprawili się” z diagnozą. Zastanawiają się, czy nie lepiej byłoby, gdyby poczekali, prze-

Możliwość zobaczenia i pożegnania może przynieść ulgę, ponadto pozostawia w pamięci rodziców realne wspomnienia o dziecku

myśleli to i jeszcze raz sprawdzili, dali sobie szansę – wyjaśnia pani Magdalena.

Dotąd w swojej codziennej pracy widziała nieraz, jak silna może być nie tylko miłość rodziców, ale i chorych dzieci do mamy i taty. – Kiedyś opiekowaliśmy się w oddziale patologii noworodka małym, bardzo chorym wcześniakiem. Jego rodzice długo stali na stanowisku, że mamy robić wszystko, by go ratować. Godzinami siedzieli przy inkubatorze i mówili do niego. My wiedzieliśmy, że tak naprawdę dziecko ma niewielkie szanse przeżycia. Po kilkudziesięciu dniach takiej walki w końcu mama i tata przyszli i powiedzieli, że proszą o ograniczenie uporczywych procedur lecz-

nicznych. Byli jakby spokojniejsi. Proszę sobie wyobrazić, że jak tylko skończyliśmy rozmowę i weszliśmy na oddział, dziecko zaczęło odchodzić. Tak, jakby czekało na ich zgodę. Towarzyszyli mu przy śmierci, pełni bólu, ale też radości, że udało im się razem być. Kiedy jedna z pielęgniarek zaproponowała, że ona teraz umyje ciało, zareagowali oburzeniem. Sami chcieli to zrobić. Delikatnie odklejali wszystkie plastry, cały czas przy tym mówiąc do dziecka, jakim było dla nich szczęściem. Wspominali wszystkie chwile spędzone we trójkę w szpitalu. A my płakaliśmy, patrząc na tę scenę. Tam było tyle miłości! – wspomina pediatra.

SAMI ZE STRACHEM

„Nikt z nas nie jest w stanie zrozumieć ogromu cierpienia, jakiego doświadczają rodzice otrzymujący niepomyślną diagnozę dotyczącą ich niedawno poczętego dziecka. Nikt z nas nie podejmuje się decydowania o losach dziecka za rodziców. Ale zrobimy wszystko, co w naszej mocy, aby być dla rodziców wsparciem, żeby dzięki naszym wysiłkom rodzice mieli szansę spokojnego i godnego oczekiwania na narodziny chorego dziecka. Pragniemy jak najlepiej towarzyszyć rodzicom oraz ich dziecku przed, w czasie i po porodzie. Dzieci wypisane z oddziałów noworodkowych objęte opieką hospicjów dla dzieci” – deklarują założyciele hospicjum.

Po pierwsze chodzi o rzetelną wiedzę na temat diagnozy. Wynik często zostaje przekazany bez wyjaśnień. W hospicjum rodzice dziecka z podejrzeniem wady genetycznej znajdują odpowiedzi na wiele nurtujących pytań.

– Chcemy przede wszystkim w prosty sposób wyjaśnić, z czym wiąże się zdiagnozowana prenatalnie u dziecka wada czy zespół, jakie są najbardziej prawdopodobne scenariusze po porodzie. I najważniejsze – jak może wyglądać proces odchodzenia. Ta wiedza jest istot-

na dla rodziców, dziadków czy rodzeństwa. Są dzięki temu lepiej przygotowani, nie zostają sami ze swoimi pytaniami, strachem i niejednokrotnie poczuciem winy – wyjaśnia dr Magdalena. – Dostają od nas szansę na to, by spędzić czasem tylko kilka chwil z dzieckiem. Poznać je i pożegnać się.

Dodatkowo zadaniem przedstawicieli stowarzyszenia jest informowanie o standardach postępowania po porodzie chorego dziecka. – Chodzi m.in. o wyjaśnienie, na czym polega opieka nad dzieckiem, która jest zgodna z zasadami opieki paliatywnej – precyzuje prezes stowarzyszenia. Ograniczone są zatem wszelkie działania noszące znamiona uporczywej terapii – wentylacja mechaniczna, przetaczanie krwi czy stosowanie leków podtrzymujących krążenie. Jednocześnie dziecko ma zapewnione godne warunki – jest karmione, łagodzone są dolegliwości bólowe. Nie umiera odłożone na bok i przykryte kawałkiem papieru, jak to często ma miejsce podczas aborcji. – Jeżeli okaże się, że jest możliwość np. operacyjnej korekcji wady serca, która będzie jedyną wadą narządową u dziecka z aberracją chromosomową, a dzięki temu dziecko będzie miało szansę na dłuższe przeżycie, taka możliwość jest również omawiana z rodzicami. Chodzi nam o to, by w pełni dopuścić rodziców do podejmowania decyzji o własnym dziecku – wyjaśnia pediatra.

PERSONEL TEŻ PRZEŻYWA

Hospicjum swoje miejsce do działania znalazło przy Szpitalu Zakonu Bonifratrów pw. Aniołów Stróżów w Katowicach. – Jesteśmy bardzo wdzięczni pani dyrektor Marii Janusz, że nam zaufała, poparła nasze działania – podkreśla lekarka.

Jeżeli taka będzie wola rodziców, dzieci zdiagnozowane jako obciążone wadami genetycznymi i będące pod opieką hospicjum

GDZIE SZUKAĆ HOSPICJUM?

Stowarzyszenie Śląskie Hospicjum Perinatalne ma swoją siedzibę w Szpitalu Zakonu Bonifratrów pw. Aniołów Stróżów w Katowicach przy ul. Markiecki 87. Więcej informacji na stronie internetowej: www.hope.katowice.pl. Stowarzyszenie jest również na Facebooku: www.facebook.com/ProjektSlaskieHoPe.

mogą się rodić na oddziale położniczym bonifraterskiego szpitala. – Dla pracowników oddziału odbyły się i najprawdopodobniej nadal będą się odbywać szkolenia oraz spotkania z psychologami. Chodzi o to, by asystujący przy porodzie wiedzieli, jak zająć się takim dzieckiem. Są oczywiście ogólne wytyczne dotyczące postępowania w takich sytuacjach, ale każdy przypadek jest inny. To ma być taka możliwość wymiany doświadczeń i „wygadania się”. Bo w każdym zostaje jakiś ślad po takich przeżyciach. Czasem może się wydawać, że położna czy lekarz podchodzą bez emocji, są nieczuli czy nawet oschli, ale to raczej efekt tego, że nie do końca wiedzą, jak zareagować – tłumaczy pani Magdalena.

Obecnie hospicjum prowadzi akcję informacyjną. Rozprowadzane są ulotki i plakaty. Działalność stowarzyszenia przedstawiana jest ginekologom. – Chcemy, aby wiedzieli, że jesteśmy, orientowali się w naszej działalności. Kontaktujemy się z przedstawicielami poradni genetycznych, które wykonują badania prenatalne. Jest zatem szansa, że rodzice wraz z niepomyślnym wynikiem badania będą otrzymywali naszą ulotkę wraz z obietnicą pomocy. Będą mieli wybór – dr Magdalena nie kryje radości. ■