

Hospicjum dla dzieci nienarodzonych

Zdarza się, że gdy dziecko jest w łonie mamy, wiadomo już, że jest bardzo chore. Pożyje kilka godzin, ale ważne, że **noworodek będzie wtedy z rodzicami. Powita ich. I zaraz pożegna.**

Nasze sprawy

Katarzyna Plojda
katarzyna.plojda@pomorska.pl

Są trzy rodzaje żałoby po stracie dziecka. Pierwsza, gdy kobieta decyduje się na aborcję. Nawet, gdy mama od razu sobie nie uświadomi, że córka czy syn odeszli, bo tak chciała - po latach zda sobie z tego sprawę. I pojawia się rozpacz. Drugi rodzaj żałoby dotyczy utraty dziecka samistnie, po poronieniu.

Jest też trzeci rodzaj. Jeszcze gdy dziecko rośnie w łonie mamy, pojawia się diagnoza: śmiertelna choroba. Nawet, jeżeli dziecko urodzi się żywe, przeżyje kilka, góra kilkanaście godzin. Rodzice decydują wtedy, czy chcą przerwać ciążę, czy dalej ją prowadzić i czekać, aż dziecko przyjdzie na świat. Są jednak świadomi, że ono na tym świecie będzie bardzo krótko. A mimo to, pragną przeżyć z maleństwem trochę chwil.

Rycerski zakon

Właśnie z myślą o takich rodzinach powstało w Bydgoszczy hospicjum dla dzieci nienarodzonych. Działa pod dwiema nazwami. Ta dłuższa to Rycerski i Szpitalny Zakon Świętego Łazarza z Jerozolimy, Krótsza - Stowarzyszenie Świętego Łazarza. - Pierwsza jest nazwą historyczną. Już w X wieku powstał zakon szpitalników, dzisiaj nazwalibyśmy ich lekarzami. To ten zakon pokonał trąd w Europie - mówi Andrzej Mamys, prezes stowarzyszenia.

Hospicjum ma nieść doraźną pomoc medyczną, psychologiczną, prawną, paliatywną. Rodziny, które dowiadują się, że dni ich jeszcze nienarodzonego dziecka są niemal policzone, potrzebują każdego wsparcia. Potem ich życie już nigdy nie będzie, jak przedtem.

Zwykle jest podobnie. Ciężarna przychodzi do ginekologa prowadzącego, czasem na standardową wizytę czy badanie USG. I widać, że z dzieckiem coś jest nie w porządku, bo nie tak, jak powinno, się rozwija. Albo przyszła mama trafiła do szpitala, bo coś nie gra. Pojawia się diagnoza: „pani dziecko ma poważne wady genetyczne. Ma bardzo małe szanse na przeżycie”.

Wszystkie marzenia, plany i nadzieje związane z człowieczkiem, które matka nosi pod sercem, rozpadają się jak domek z kart. Przecież niektóre rodziny już za-

częły szykować wyprawkę. Kupować śpiochy, rozglądać się za wózkami i łóżeczkami.

Nie można opisać tego, co czuje mama. I tata. Dziadkowie, rodzeństwo nienarodzonego.

Hospicjum perinatalne, bo tak się je nazywa, nie jest instytucją. - To raczej sposób myślenia i działania, które mają pomóc rodzicom, oczekującym narodzin poważnie chorego dziecka - tłumaczy prezes Mamys. - Zapewniamy rodzinie ciągłą, kompleksową pomoc od momentu diagnozy, przez całą ciążę, aż do porodu.

Dodaje: - U tych dzieci w trakcie ciąży rozpoznano tzw. wadę letalną płodu. Wady letalne to te, które, bez względu na zastosowane leczenie, nie dają szansy na przeżycie dziecka. Dysfunkcje te często prowadzą do obumarcia płodu albo śmierci dziecka krótko po urodzeniu.

Wady w chromosomach

Do tej grupy należą m.in. nieprawidłowości chromosomowe, jak trisomia 13 (zespół Patau), trisomia 18 (zespół Edwardsa), zespoły wad wrodzonych, wady wrodzone poszczególnych narządów lub układów. Czasem u dziecka w brzuchu mamy diagnozuje się beczaszki albo brak jednej nerki.

Opieka hospicjum jest bezpłatna. Działania centrum opieki św. Łazarza wspierają lekarze.

Wśród nich znajdują się prof. Mariusz Wysocki, prof. Arkadiusz Jawień, dr Stanisław Prywiński, dr Maciej Socha. Dyrektorem centrum jest Małgorzata Bronka, działająca też w Stowarzyszeniu Rodziców po Poronieniu w Bydgoszczy. Pielęgniarki także tutaj są.

Z ostatnich danych wynika, że z wadami letalnymi w regionie rodzi się rocznie od 20 do 40 tak ciężko chorych dzieci



► Wydałmy kalendarz-cegiełkę - mówi prezes Andrzej Mamys

Rodzice dowiadują się o hospicjum od lekarza prowadzącego ciążę albo w szpitalu. I kontaktują się z centrum. Trzeba potwierdzić diagnozę, najlepiej w ciągu 48 godzin od tej pierwszej. Może przecież być tak, że lekarz ją stawiający się pomylił. Człowiek ma prawo do błędów. I rodzice wierzą, że druga diagnoza będzie inna, że usłyszą, że ich dziecko będzie żyło, jest zdrowe. Głośno było o przypadku w Polsce: dziewczynka, u której - gdy jeszcze była w brzuchu mamy - zdiagnozowano śmiertelną chorobę, obchodzą niedawno 7. urodziny. Okazało się bowiem, że diagnoza była błędna.

W Bydgoszczy, w sytuacjach, którymi zajmuje się stowarzyszenie, tak jednak się nie zdarzyło.

Pożegnania zaraz po powitaniu

Wkracza sztab psychologów. - Trudno dotrzeć do matki, gdy wie, że nosi w sobie życie, które zniknie z tego świata zaraz po narodzinach - tłumaczy prezes. - Psycholog pomoże rozpoznać i zrozumieć własne emocje i lęki. Podpowie, jak radzić sobie ze stresem. Wszystko po to, żeby rodzina mogła towarzyszyć swojemu dziecku przez okres ciąży i aby mogła otoczyć czułością i troską dziecko, jak się urodzi. Gdy przyjdzie czas, rodzina będzie mogła pożegnać się z maleństwem i przeżyć żałobę. Na wsparcie duchowe rodzina też może liczyć. I na konsultacje ginekologa-położnika, pediatry zajmującego się opieką paliatywną. Świadczona jest pomoc w przygotowaniu do porodu.

Żeby było tak, jak być powinno, naturalnie. Człowiek się rodzi, żyje, umiera.

Tyle że jego żywot będzie wyjątkowo krótki.

Na razie wszystkie dzieci, których centrum miało czy ma pod opieką, urodziły się w szpitalu im. Bizziela w Bydgoszczy. Przyszły na świat przez cesarskie cięcie. Gdy tylko się pojawiły, od razu były z mamą i z tatą. Tak, aby rodzina mogła pobyc z sobą jak najdłużej. Rodzice przytulają maleństwo, mówią do niego, karmią, przewijają. Przez ten czas trzeba mu zapewnić trzy rzeczy: dać poczucie ciepła i bliskości, ma być syty i nie czuć bólu.

Szczęście rodziców miesza się z bólem. Kobieta przez całą ciążę jest związana z dzieckiem. Im większy ma brzuch, im bardziej czuje ruchy córki lub syna, tym trudniej jej potem będzie się z nim pożegnać. Nie tylko ona cierpi. Cała rodzina poraża się w rozpacz.

Rodzice robią sobie zdjęcia z noworodkiem, bo chcą w ten sposób zatrzymać czas. Czasami noworodkom towarzyszy starsza siostra czy brat albo dziadkowie. Zdarza się, że dziecko jest na tyle silne, że rodzi się w 40. tygodniu ciąży, czyli zgodnie z kalendarzem ciąży. Zazwyczaj jednak to wcześniaki, mieszczą się w dniach.

W zwykłych sklepach nie ma ciuszków dla tak małych dzieci. Bywa więc, że mają ubranka uszyte przez fundację Tęczowy kocyk. Jest to nieoficjalna grupa, zajmująca się wykonywaniem ubranek, czapek, kocyków i becików dla maluszków z wadami letalnymi oraz tzw. hiper wcześniaków (urodzonych pomiędzy 12. a 24. tygodniem ciąży).

W niektórych przypadkach można byłoby sztucznie podtrzymać życie, w inkubatorze, ale dziecku to by nie pomogło. Lekarze, pielęgniarki, psycholożki czuwają. W każdym momencie przybiegną, jeśli rodzice będą ich potrzebować. Potem, gdy dziecko odejdzie, zaśnię, będzie trzeba zorganizować pogrzeb.

Urodził się w imieniu

Cuda się zdarzają. Choćby taki: przy zdiagnozowaniu zespołu Edwardsa, jedynie 5 procent dzieci rodzi się żywych, większość dzieci, które się rodzą - stanowią dziewczynki. W pozostałych przypadkach ciąża kończy się albo poronieniem, albo noworodek rodzi się martwy. Członkowie centrum wspominają przypadki - choć pięć ciępiących na zespół Edwardsa urodziło się żywym, w dniu swoich imienin.

W ciągu pół roku centrum objęło pomocą siedem rodzin z całego województwa. Każda rodzina przeżywa podobną tragedię, ale każda przeżywa ją inaczej. Jednej wystarczy kilkanaście godzin rozmów z ekipą z centrum. Innej - prawie 170. Dla porównania: wybrane szpitale, z powodu natłoku pacjentów, byłyby w stanie poświęcić rodzinie maksymalnie dwa spotkania, a każde trwałoby około 15 minut.

Stowarzyszenie nie przyjmuje jeszcze regulaminie w swojej stałej siedzibie. Sześćsto przygotowane miejsce spotkań, które będzie działało przy placu Piastowskim w Bydgoszczy. Ludzie ze stowarzyszenia działają głównie na telefon. Nawet o północy towarzyszą rodzinie. Cały czas charytatywnie, poświęcając swój wolny czas i czas, który mogliby przeznaczyć dla swoich rodzin.

Nie dostają żadnego dofinansowania. Wpadli za to na pomysł.

- Przygotowaliśmy specjalny kalendarz na 2018 rok, dochód ze sprzedaży przeznaczamy na naszą działalność - zaznacza Andrzej Mamys. - Będzie go można kupić m.in. w parafiach na terenie Bydgoszczy. ● ● ●

Kontakt ze stowarzyszeniem
można dzwonić pod nr 604 908 628 do prezesa Andrzeja Mamysa

Stowarzyszenie w internecie
warto też zajrzeć na stronę internetową - www.lazarus.pl, zakładka: Stowarzyszenie katolickie - Diecezja Bydgoska