

# Towarzyszają rodzinom, których dzieci muszą odejść

**– Nie jesteśmy po to, żeby dziecko urodziło się i umarło, ale aby rodzice dotknięci jedną z najgorszych ludzkich traum, nie zostali z nią sami – mówią członkowie zespołu Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza, które od niedawna działa w Bydgoszczy.**

W centrum znajdzie bezpłatną pomoc każda rodzina, w której u nienarodzonego jeszcze dziecka, na dowolnym etapie ciąży, zdiagnozowano tzw. wadę letalną – takie uszkodzenie płodu, które – bez względu na zastosowane leczenie – nie daje szansy na przeżycie.

– Chyba nie ma gorszej traumy dla człowieka, niż przygotowywać pogrzeb własnego dziecka, dlatego chcemy pomóc ludziom, których dotknęła. Dać im poczucie bezpieczeństwa, że będącymi przy nich, cokolwiek się wydarzy, na ile tylko będziemy mogli i potrafili – mówi Andrzej Mamys, prezes Stowarzyszenia św. Łazarza Diecezji Bydgoskiej, które stworzyło w naszym mieście hospicjum perinatalne.

– Nie jesteśmy po to, by ludzi oceniać, ale po, żeby im pomóc, bez względu na przekonania – zaznacza – Dla nas człowiek, zgodnie z przesłaniem św. Jana Pawła II, jest wartością najważniejszą.



**Andrzej Mamys, prezes Stowarzyszenia św. Łazarza: – Dla nas człowiek, zgodnie z przesłaniem św. Jana Pawła II, jest wartością najważniejszą**

lekarze. Wystarczy się z nimi skontaktować, choćby za pośrednictwem strony internetowej perinatalne.bydgoszcz.pl. Pierwszy kontakt ze specjalistą centrum zapewniamy w ciągu 48 godzin od zgłoszenia.

– Udało nam się stworzyć kompletny zespół, złożony z ludzi o wyjątkowej empatii – mówi Andrzej Mamys. – Mówiono nam, że w Bydgoszczy trudno będzie znaleźć ludzi, którzy będą chcieli „oddać siebie”, a tylko wtedy ma to sens. Nam to się udało – Centrum Opieki Perinatalnej to ludzie o wyjątkowej wręcz wierności, którzy doskonale rozumieją ból. O cierpieniu możemy opowiadać zawsze, ale zrozumiemy je tylko wtedy, gdy sami je odczuwaliśmy.

**Najpierw był zakon**  
Bydgoskie Stowarzyszenie św. Łazarza, które powołało hospicjum perinatalne, powstało na bazie

Rycerskiego i Szpitalnego Zakonu św. Łazarza z Jerozolimy, działającego od prawie tysiąca lat na całym świecie.

– Zakon w średniowieczu zajmował się profilaktyką zdrowia, zakładał lazarety, to on zwalczył trąd w Europie – mówi Andrzej Mamys. – W Bydgoszczy też chcieliśmy zająć się zdrowiem, zdecydowaliśmy się pójść w kierunku dzieci, myślimy o budowie stacjonarnego hospicjum, ale wspierający nasze działania prof. Mariusz Wysocki – pediatra, onkolog i hematolog dziecięcy – stwierdził, że ten projekt nie ma sensu, bo obecnie odchodzi się od hospicjów stacjonarnych na rzecz dopasowania domów pod chore dzieci. Wtedy zdecydowaliśmy się na powołanie i realizację hospicjum perinatalnego.

– Przed utworzeniem Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza w naszym regionie nie było miejsca, w którym rodzice ze zdiagnozowaną wadą letalną u nienarodzonego dziecka mogli znaleźć pomoc.

Kujawsko-Pomorskie było jednym z trzech województw, które takiej skoordynowanej opieki nie miało. Rodzice jeździli do hospicjów perinatalnych w innych miastach albo radzili sobie sami.

– Chcieliśmy zabezpieczyć społecznie obszar, który jest pustynią, by dzieło, które powołałam, rzeczywiście służyło ludziom. Nie jesteśmy po to, żeby dziecko urodziło się i umarło. Jesteśmy po to, by ludzi dotknięci tą traumą – jedną z gorszych, jaka może spotkać człowieka – pogrzeb dziecka – nie byli sami – mówi Andrzej Mamys. – Żeby dać im alternatywę, przestrzeń, w której jesteśmy w stanie ich wesprzeć. Oczywiście, spotkałem się z opinią „po co ratować dzieci, które i tak za chwilę umrą?”. Na takie pytania odpowiadam: „a po co ratować dzieci 12-letniego od godzinęgo? Dla każdego z nich to jest przecież całe życie.”

**Magdalena Gill**

## Pokazujemy matkom i ojcom, że jest inna droga

– W rodzicach tworzy się poczucie sensu, gdy widzą, że dzięki życiu ich dziecka, nawet tak krótkiemu, pomagają się w świecie miłość – mówi Małgorzata Bronka, dyrektor Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza.

**Magdalena Gill: Dzwonię do Was rodzice, którzy przeżyli jedną z największych traum w swoim życiu. Probujecie w jakiś sposób wpłynąć na ich decyzję?**  
**Małgorzata Bronka:** Nie robimy tego, bo przecież nie wiemy, co jest w ich sytuacji najlepszym rozwiązaniem. To są decyzje dramatyczne, w których nie ma łatwych odpowiedzi. Czasem porod co czasie wiąże się z zagrożeniem życia matki albo dodatkowym cierpieniem dziecka. Tak jest na przykład, gdy dziecko ma bardzo duże wodogłowie i istnieje ryzyko, że nie uda się go wydosztać z organizmu matki, nawet przez cięcie cesarskie. Wówczas wcześniej wysyłane porodu daje dziecko szansę na to, by urodziło się żywe i umierało w ramionach rodziców.

Rozmawiamy o wszystkim, co się z terminacją ciąży wiąże, ale mówimy też rodzicom, że jest inna droga. Opowiadamy, jakie wsparcie możemy im zaoferować, jeśli zdecydują się na terminację ciąży, a jakie, gdy

porzuciła, by ciąża dalej trwała tak długo, jak to możliwe albo tak długo, jak dziecko będzie żyło.

Stwarzamy takie warunki, by rodzice czuli się bezpieczni i nieosamotnieni. By wiedzieli, że ktoś przy nich jest i mogli podejmować tę decyzję w pełni świadomie, a nie pod wpływem stresu, pośpiechu czy szoku, w jakim są po otrzymaniu diagnozy.

**Jakie wsparcie od Was otrzymują?**  
Generalnie odpowiadamy na potrzeby, które rodzice nam zgłaszają. Jeśli odczuwają tylko porażkę, to udzielamy jej. Mogą być pod stałą opieką naszych psychologów. Są rodzice, którzy potrzebują też wsparcia medycznego, bo np. lekarz prowadzący ciążę, gdy zdiagnozowane są wady dziecka, odmawia dalszego prowadzenia ciąży, tłumacząc, że się na tym nie zna. Wtedy informacyjnie wyręczamy rodziców w szukaniu miejsca, gdzie mogą się zgłosić po medyczną opiekę nad ciążą, nie tylko diagnostykę zaburzeń rozwojowych dziecka. Jeżeli jest taka potrzeba, towarzyszymy rodzicom przy porodzie. Przygotowujemy też wszystkie informacje formalne – m.in. związane z pogrzebem czy z prawem do zasiłku macierzyńskiego.

**Dwa razy byliście z rodzicami aż do porodu. Jak to towarzyszenie wyglądało?**

Pierwsze dziecko żyło kilkanaście godzin. Towarzyszyliśmy rodzicom najpierw w czasie ciąży. Wtedy była to pomoc przede wszystkim psychologiczna, bo to jest emocjonalnie bardzo trudne – nosić w sobie dziecko, o którym wiadomo, że nie przeżyje. Z jednej strony trzeba przygotować rodziców na powstanie malucha, z drugiej – na pozegnanie z nim. Rozmawiamy z rodzicami o tym, jak by chcieli, by to powstanie i pozegnanie wyglądało. Przygotowujemy plan porodu, czyli wszystko, co się wiąże z samymi narodzinami, jednocześnie zawierając tam wszystkie informacje związane z tym, że dziecko jest w stanie terminalnym.

Na przykład tę związaną z chrztem – jeżeli dziecko urodzi się w bardzo ciężkim stanie, mówimy, żeby to zrobiła położna, która odbiera poród, jeżeli będzie taka możliwość, żeby to zrobił ojciec, a jeżeli dziecko będzie na tyle dobrym stanem, że przeżyje, żeby to zrobił następnego dnia kapłan szpitalny.

**Przygotowujecie wspólnie rzeczy dla malucha?**  
Rozmawiamy z rodzicami o tym, jak ważne jest gromadzenie pamiątek po dziecku – by się zastanowili, co z tych rzeczy, które będą mieli przygotowane w szpitalu dla malucha, będą chcieli później za-

brać do domu. O tym, że przytulenie dziecka, nawet jeśli ono rodzi się martwe albo umiera w trakcie porodu, nie jest niczym dziwnym, ani niezrozumiałym. Pokazujemy rodzicom możliwości, w co można ubrać dziecko czy zawinąć – zwłaszcza takie, które rodzą się z dużym wczesiną i trudno kupić dla nich ubranka.

**Przytulenie dziecka, nawet jeśli rodzi się martwe albo umiera w trakcie porodu, nie jest niczym dziwnym**

**Skąd je bierzecie?**  
Współpracujemy z grupą „Łączący kocyk” – to jest nieformalna inicjatywa społeczna. Pani, która potrafiła szyc czy robić na szydełku, przygotowuje ładne kolorowe rożki i kocyki oraz małe kocyki, żeby dzieci mogły być w nie po urodzeniu zawinięte, czy nawet w nich pochowane.

Nasi psychologowie pracują też nad tym, żeby rodzice nie bali się

nawiązywać relacji ze swoim dzieckiem, zwracać do niego po imieniu. To nie działa tak, że jak się pokaże dziecko, to jego odejście potęży ból. Miłość do dziecka i okazywanie miłości na tyle, na ile to możliwe, to naturalny proces stawiania się i bycia rodzicem.

**Jak rodzice reagują na te wszystkie przygotowania?**  
Świadomość, że nie mogą nic zrobić, by uratować swoje dziecko, że towarzyszyć im w procesie umierania, jeszcze zanim je poznałam, to jedna z najtrudniejszych rzeczy w życiu, jaka może spotkać człowieka. Rodzice nie nie wiedzą o tym maluchu, jest to dziecko miłości macierzyńskiej i ojcowiska, jednocześnie proces nawiązywania relacji z dzieckiem jest procesem pozegnania. I to jest trudne zwłaszcza emocjonalnie, bo w tym wiążą się różne niełatwe uczucia, jak smutek, rozpacz, poczucie bezradności czy bezsilności. Matka reaguje głównie w taki sposób, natomiast o ojcowi włącza się tryb zadaniowy. Zastanawiają się, co jest do zrobienia, w jaki sposób ułatwić żonie przeżycie tego czasu, który ich czeka, są nastawieni na troskę o żonę.

**Gdy dziecko już się urodzi, co się dzieje dalej? Jest cały czas z rodzicami?**  
– Pokazujemy, że macierzyństwo i ojcostwo ma różne oblicza i że

Nie świadczymy własnej opieki medycznej, tylko współpracujemy z lekarzami, położnymi i pielęgniarkami, którzy troszczą się o rodzinę w szpitalu. Wszystko zależy od stanu dziecka. Jeżeli rodzi się w stanie ogólnym i wiadomo, że umrze, to nie jest od rodziców zabierane, ale cały czas z nimi tak długo, jak żyje – to czasem jest godzina, czasem kilkanaście godzin, a czasem kilka dni. Z reguły, dzięki wrażliwości położnych i lekarzy, udaje się tak zorganizować opiekę na oddziale, że rodzina przebywa w sali 1-osobowej, czyli na jednej sali nie leży z nimi mama ze zdrowym noworodkiem. Natomiast jeżeli dziecko wymaga interwencji medycznej, na przykład – jak ostatnio nam się zdarzyło – wymaga podania leku, to zostalo zabrane na oddział intensywnej terapii noworodka, a po kilku godzinach, gdy jego stan się ustabilizowało, wróciło do rodziców i resztę życia spędziło już z nimi.

**Na swojej stronie piszecie: „Chemy rodzicom dać wiarę w to, że wszystko ma sens”. Jak trafić z takim przesłaniem do ludzi, których dotknęła tak wielka trauma?**  
– Pokazujemy, że macierzyństwo i ojcostwo ma różne oblicza i że

śmierć dziecka i strata, którą rodzice ponoszą, nie umniejsza ich miłości i ich roli. Dzieki warunkom, które z personelem medycznym udaje nam się stworzyć, pokazujemy też, że dziecko może umierać otoczone miłością. To daje rodzicom poczucie, że dobrze wypełnili swoją rolę – matki i ojca, bo swoje dziecko przeprowadzili przez całe jego życie, w stu procentach wypełniając je miłością. Ze cierpieniem, jakie trud, który ponoszą, nie są bezwzględnie, skoro w ich życiu pojawił się człowiek, który odmiennie je na zawsze. Myślę, że dla rodziców liczy się też to, że widzą, że ich dziecko jest ważne nie tylko dla nich, ale także dla innych ludzi – pracowników szpitala i wolontariuszy hospicjum. Personel medyczny okazuje dzieciom bardzo dużo szacunku, czułości, wzruszenia i łez. Jedną z mam widząc, że powiedziała przy mnie do swojego synka: „zobacz, ile ludzi się kocha”. To wyszło mi do rodzicom poczucie sensu – że dzięki życiu ich dziecka, nawet tak krótkiemu, miłość na świecie się pomnaża.

**Małgorzata Bronka – dyrektor i koordynator Centrum Opieki Perinatalnej, pedagog specjalny, trener, coach, doula, pracuje z dziećmi z niepełnosprawnościami i z rodzinami po stracie dziecka**



– Pani z „Łączącego kocyka” szyci kolorowe rożki i kocyki oraz małe kocyki, w których dzieci mogą być zawinięte i pochowane – mówi Małgorzata Bronka.

### Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza

Świadczą pomoc bezpłatnie. Skontaktować się można za pośrednictwem strony www.perinatalne.bydgoszcz.pl, gdzie również podane są telefony kontaktowe do zespołu.

Małgorzata Bronka – dyrektor i koordynator Centrum Opieki Perinatalnej, pedagog specjalny, trener, coach, doula, Aleksandra Nowicka-Martinez – psycholog, Przemysław Gorzałek – psychoterapeuta, Halina Gorzałek – psycholog, Danuta Więczkowska – położna, Barbara Przybył – lekarz neonatolog, Hanna Korycka-Bryś – psycholog, dr Maciej Socha – lekarz specjalista m.in. ginekologii i położnictwa, ks. dr Sylwester Warzyński, ks. dr Waldemar Różycyński, ks. Maciej Tyckun – opieka duchowa. Centrum ma też paroparcie Bydgoskiej Izby Lekarskiej i Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych w Bydgoszczy.