

Trzymać przez chwilę anioła w rękach

SPOŁECZEŃSTWO | Specjalne hospicja pomagają rodzicom ciężko chorych dzieci, którzy nie zdecydowali się na aborcję.

**JANINA BLIKOWSKA
JOANNA ĆWIEK**

„Ludzie marzą o Aniołach, miałam szczęście, trzymałam jednego w ramionach” – tak o swojej córce Kornelii na stronie internetowej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci napisała jej mama Izabela.

Dziewczynka urodziła się z wadą serca, którą lekarze zdiagnozowali w 12. tygodniu ciąży. Mama mogła się cieszyć córką przez 46 dni tylko dzięki temu, że w odpowiednim momencie trafiła pod opiekę hospicjum. A mała Kornelia mogła odejść w domu – w ramionach taty.

– To nieprawda, że kobieta, u której nienarodzonego dziecka zdiagnozowano śmiertelną chorobę, jest skazana na usunięcie ciąży. Ona zawsze ma wybór: jeśli chce, może urodzić dziecko. A my, lekarze, powinniśmy zrobić wszystko, żeby w tym okresie otoczyć ją odpo-

wiednią opieką – mówi prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, pediatra i kardiolog.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, w którym lekarka konsultuje pacjentki, jest pierwszym ośrodkiem w Polsce, w którym działa hospicjum prenatalne. Każda kobieta może się tam zgłosić na bezpłatne konsultacje psychologiczne.

Podobne ośrodki działają już także m.in. w Lublinie, Wrocławiu, Rzeszowie, Katowicach czy w Gdańsku. Pomoc w nich dostają matki, które zdecydowały się kontynuować ciążę mimo ciężkich wad płodu.

Najłatwiej jest usunąć

Ustawa tzw. antyaborcyjna dopuszcza możliwość usunięcia ciąży w trzech przypadkach – kiedy jest wynikiem gwałtu, zagraża życiu matki lub gdy istnieje ryzyko wystąpienia ciężkiego i nieodwracalnego uszkodzenia

płodu. W tym ostatnim przypadku do zabiegu może dojść jeszcze nawet w 24. tygodniu ciąży.

Jak mówi prof. Anna Latos-Bieleńska, przewodnicząca Centralnego Zespołu Polskiego Rejestru Wrodzonych Wad Rozwojowych, 2-3 proc. dzieci, które przychodzą na świat, ma wady wrodzone, a 0,5 proc. rodzi się z mnogimi wadami, jak wady serca, wodogłowie, wady kończyn. Zdiagnozowanie wady u dziecka to szok dla rodziców. Jeśli dochodzi do tego w pierwszej połowie ciąży, kobieta musi podjąć ważną decyzję – usunąć czy urodzić.

– Od pacjentek wiemy, że najczęściej ich lekarz sugeruje zakończenie ciąży. Zazwyczaj w taki sposób, że odnoszą wrażenie, że to wręcz zalecenie medyczne. Znaczna część matek jest przerażona na samą myśl o tym. Te dzieci są przez rodziców kochane, chciane i oczekiwane – mówi Szymkiewicz-Dangel.



♦ Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Dramat matek potęguje fakt, że zwykle w tak trudnej sytuacji kobiety są pozostawione same sobie. Lekarz prowadzący ciążę często odmawia dalszego konsultowania pacjentki. Matka obawia się też, że nie poradzi sobie z opieką nad ciężko chorym dzieckiem, które będzie cierpiało, a wkrótce umrze.

Wyciągnięta ręka hospicjum

– Decyzja o skróceniu ciąży wynika bardzo często właśnie ze strachu. Po rozmowie z nami i naszych zapewnieniach, że będziemy wspierać kobietę na każdym etapie ciąży, opieki nad dzieckiem, a potem po jego

śmierci, niektóre z nich zmieniają decyzję i ostatecznie decydują się kontynuować ciążę i dziecko urodzić – opowiada Szymkiewicz-Dangel.

Z obserwacji pracowników hospicjum wynika, że około 30 proc. kobiet wcześniej zdecydowanych na aborcję po rozmowie z pracownikami placówki zdecydowało się kontynuować ciążę. – Nie sugerujemy żadnego rozwiązania, jedynie pokazujemy konsekwencje zarówno aborcji, jak i urodzenia chorego dziecka – mówi Dominika Maksiewicz, psycholog z hospicjum.

Na decyzje ciężarnych szczególnie mocno działa informacja, jak taki zabieg skrócenia ciąży może wyglądać. Terminacja odbywa się poprzez wcześniejsze wywołanie porodu. Kiedy ciąża jest zaawansowana, czasami dziecko może urodzić się żywe. Proces umierania może trwać do kilku godzin. Wiele matek nie jest w stanie zaakceptować takiej sytuacji i postanawia donosić ciążę przy wsparciu hospicjum.

Konsultacja najczęściej odbywa się w obecności psychologa. Ciężę pań, których dziecku postawiono niepomyślną diagnozę, prowadzone są w szpitalu przy ul. Karowej w Warszawie. Tam odbywa się poród. Na mamy czeka oddzielny pokój, tak by nie musiały przebywać na jednej sali z mamami zdrowych dzieci. Jest to także miejsce, w którym rodzice umierającego dziecka mogą się z nim pożegnać. – Ostatnio mieliśmy kontakt z rodzicami, których dziecko żyło tylko pół godziny. Spędzili z córeczką aż pięć godzin. Potrzebowali tyle czasu – mówi Maksiewicz.

Jeśli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, pozostaje w szpitalu dopóki jego stan się nie ustabilizuje. Potem noworodek jest w domu pod opieką hospicjum. Rodzinę odwiedza pielęgniarka i lekarze z hospicjum, którzy uczą rodziców, jak dbać o dziecko.

Jeśli jednak rodzina mieszka biednie i bez wygód, bywa, że na podwórku hospicjum kupuje kontener mieszkalny i w nim organizuje miejsce dla dziecka.

Jeszcze w czasie pobytu w szpitalu ocenia się sytuację socjalną rodziny i rozważa plan pomocy dla niej. Pracownik hospicjum załatwia w opiece społecznej wszystkie możliwe zasłki dla noworodka.

Dziecko w domu objęte jest wyłącznie opieką paliatywną; tzn. lekarze i pielęgniarki robią wszystko, by ulżyć cierpieniu. Nikt na siłę nie przedłuża życia malucha. Kiedy nadejdzie jego czas, pozwalają mu odejść.

W międzyczasie psychologowie z hospicjum przygotowują rodzinę na nieuchronne.

Zwolennicy terminacji ciąży z powodu znacznych wad płodu zarzucają matkom rodzającym tak chore dziecko, że kierując się egoizmem, skazują je na cierpienie i powolną śmierć. – To nieprawda. Małe umierające dziecko to trudne doświadczenie w sferze psy-

chologicznej, głównie dla dorosłych. Dziecko pod opieką rodziców w domowym hospicjum nie cierpi, bo może liczyć na pomoc lekarzy. Medycyna zna bardzo skuteczne metody usmierzenia bólu i objawów towarzyszących umieraniu – tłumaczy prezes Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci Artur Januszaniec.

Pracownicy hospicjum przyznają, że jest grupa rodziców, którzy żałują, że ich dziecko się urodziło. – To zwykle osoby, które były zdecydowane na aborcję, ale było na nią za późno. Była u nas kiedyś mama, która po śmierci dziecka przyznała, że drugi raz by się na urodzenie tak chorego dziecka nie zdecydowała – opowiada Szymkiewicz-Dangel. Podkreśla, że więcej jest tych, które żałują, że zakończyły ciążę wcześniej.

Lekarka niedawno spotkała mamę, która przyszła na USG, spodziewając się kolejnego dziecka. Wspominała, że sześć lat temu usunęła ciążę z powodu nieuleczalnej wady płodu. – Powiedziała mi, że to był największy błąd jej życia. Nigdy sobie z tym nie poradziła – opowiada lekarka.

Godne pożegnanie

Maksiewicz zauważyła, że lepiej ze stratą dziecka radzą sobie te mamy, które zdecydowały się donosić ciążę i urodzić dziecko, niż te, które ją zakończyły przed czasem.

– Jestem dumna z mojego dziecka i jestem dumna, że je urodziłam. Kiedy patrzę na tę historię z perspektywy czasu, wiem, że zrobiłam dla Tereski wszystko, co mogłam – opowiada Agnieszka Sułkowska. Jej dziecko żyło tylko godzinę – umarło na sali porodowej.

Osierocone przez dziecko kobiety zwracają uwagę także na to, że ten krótki okres życia w łonie matki, a potem nawet kilka wspólnych chwil po urodzeniu jest szczególnie ważnym doświadczeniem. „Jestem szczęśliwa. Moje dziecko żyło dwa miesiące, więc wiem, jak pachniało i jak się uśmiechało” – napisała na stronie hospicjum jedna z mam.

„To była dla nas duża niespodzianka. Nie sądziliśmy, że Madzia będzie z nami tak długo, a tym bardziej że wróci z nami do domu. Nie śmiałam marzyć, że będę mogła ją karmić piersią, że wyjdziemy na krótki spacer” – napisała jedna z matek. Dziewczynka żyła 38 dni.

Dla rodziców ważne jest także to, że ich dziecko odchodzi w domu, z miłością, że mogą odnieść jego ciało na cmentarz i zapalić znicz na ich grobie. Mają swoje miejsce, gdzie mogą do nich przyjść.

Rodzice starają się również zadbać, aby została im jakaś namacalna pamiątka – zdjęcia, odciski stóp czy rączek. I kiedy popatrzą na nie, to jest im choć przez chwilę lepiej. Bo swojego zmarłego dziecka nie zapomną już nigdy. ■