

HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA

Poradnik dla rodziców i zespołów leczących



HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA

Poradnik dla rodziców i zespołów leczących

Projekt okładki i stron tytułowych
Monika Trypuz

Grafika na okładce
Gabriel Rudzki

Skład, łamanie, druk i oprawa
MULTIPRESS
G. Wodecki, D. Wodecka, B. Wodecki Sp.J.

Wydawca:
Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia
20-828 Lublin, ul. Lędzian 49, tel. 81 53 71 373
www.hospicjum.lublin.pl



ISBN 978-83-953345-5-9

Lublin 2024

HOSPICYJNA OPIEKA PERINATALNA

Poradnik dla rodziców i zespołów leczących

Redakcja

o. dr Filip Leszek Buczyński

oraz

Zespół Hospicjum Perinatalnego:

dr Aneta Libera

mgr Katarzyna Łukasiuk

mgr Joanna Głowacka

mgr Karolina Garbacz

Wstęp

Drogi Rodzicu!

Niedawno dowiedziałeś się, że prawdopodobnie Twoje nienarodzone dziecko nie rozwija się prawidłowo, ma jakąś wadę i potrzebną jest dalsza diagnostyka. Może lekarz uprzedził Cię nawet, że ono nie przeżyje do dnia porodu. Zrozumiałe jest, że trudno Ci przyjąć tę wiadomość. Zapewne czujesz lęk, złość, gniew, niechęć do całego świata i masz poczucie niesprawiedliwości... W Twojej głowie kłębi się wiele pytań: „Dlaczego?“, „Czy to moja wina?“, „Co będzie z moim dzieckiem?“, „Jak teraz zmieni się moje życie?“, „Jak sobie poradzę?“. Nie znamy odpowiedzi na wszystkie Twoje pytania. Możemy jednak zapewnić, że wesprzemy Cię na każdym etapie tej drogi, na której teraz jesteś.

Być może podzieliłeś się już informacją o chorobie dziecka z rodziną i przyjaciółmi. Mimo to czujesz się opuszczony i zupełnie niezrozumiany. A może nie wiesz, jak im przekazać tę smutną dla Waszej rodziny wiadomość? Naturalnym stanem emocjonalnym jest lęk przed tym, co powiedzą inni i przed ich propozycjami rozwiązania Twojej sytuacji. Pamiętaj, że życie Twojego dziecka jest cudem i niezależnie od decyzji, jaką podejmiesz, na zawsze będziesz jego rodzicem.

Zastanawiasz się zapewne, czy dasz radę przejść przez to wszystko, co Cię czeka: przejść przez ciągłą niepewność o życie dziecka, bezradność wobec jego choroby, wyobcowanie w świecie, który pędzi naprzód, nie pochylając się nad chorymi i cierpiącymi. My – rodzice, którzy przeszliśmy tę drogę, towarzyszyliśmy naszym dzieciom w rozwoju, narodzinach i umieraniu – wiemy, że dasz radę. Miłość rodzicielska i wyjątkowe

więzy, które łączą Cię z Twoim dzieckiem, dadzą Ci niebywałą siłę, o której istnieniu dziś możesz jeszcze nie mieć pojęcia.

Co mam robić? – zapytasz. Teraz przede wszystkim najważniejsze są Twój spokój i poczucie, że sytuacja jest pod kontrolą.

Hospicjum perinatalne to miejsce, gdzie kompetentne osoby otoczą Cię opieką, pomogą zdecydować o potrzebnych badaniach, skontaktują ze specjalistami, udzielą wsparcia psychologicznego i/lub duchowego. Są to osoby, dla których ważne jest życie zarówno Twoje, jako matki, jak i Twojego dziecka. Spotkasz tu również rodziców, którzy wiedzą, co teraz czujesz, ponieważ sami to przeżyli. Zapewniamy Cię o naszej otwartości i gotowości niesienia pomocy, jeśli tylko zdecydujesz się z niej skorzystać.

Szanowna Pani Doktor! Szanowny Panie Doktorze!

Zapewne nieraz spotkaliście się w swojej pracy z sytuacją, kiedy u nienarodzonego dziecka zostały zdiagnozowane wady rozwojowe różnego pochodzenia. Praktyka lekarza ginekologa wiąże się wówczas, dodatkowo, z koniecznością prowadzenia bardzo trudnych rozmów z pacjentkami i ich rodzinami na temat niepomyślnej diagnozy oraz niekorzystnego rokowania. Zarówno rodzice, jak i lekarze stają wobec wyjątkowych dylematów natury medycznej, etycznej, społecznej oraz prawnej. Tłem dla nich są najczęściej silne i trudne emocje. Umiejętne przekazanie przez lekarza niepomyślnych informacji jest niezmiernie ważne, o czym rodzice piszą w swoich historiach, do których przeczytania zachęcamy.

Najważniejsze dla mamy, która właśnie dowiedziała się o wadzie letalnej swojego ukochanego dziecka (niezależnie od etapu ciąży rodzice myślą o dziecku, a nie zarodku czy płodzie) jest, aby lekarz przedstawił jej możliwe scenariusze i dał wybór. Bez sugerowania, co jest dla niej najlepsze, bez dyrektywności, bez nakłaniania do żadnego z działań. Kobieta oczekuje od lekarzy i położnych dokładnej diagnostyki, szczegółowych informacji medycznych o stanie zdrowia swoim oraz nienarodzonego dziecka, a także o formach pomocy rodzicom w takiej sytuacji, m.in. o działalności hospicjum perinatalnego.

W sytuacji zagrożenia ciąży matka doświadcza różnych emocji: zaskoczenia, złości, strachu, smutku, bezradności. Gdy lekarz ginekolog wychodzi ze swojej roli obiektywnego specjalisty, narzucając kobiecie konkretne działanie, staje się nieprofesjonalny. Nie powinien on być stroną w sprawie – ani fanatykiem pro life, ani też zwolennikiem aborcji.

Mama potrzebuje sama podjąć decyzję, bo to ona ponosi później wszelkie jej konsekwencje. Każde inne działanie ze strony lekarza to przejaw braku szacunku dla rodzica, który będąc w skrajnych emocjach, znajdzie się pod dodatkową presją. Optymalnie, wybór postępowania powinien być wypadkową oczekiwań rodziców i opinii zespołu konsultacyjnego, ostatecznie jednak należy zawsze dążyć do uszanowania decyzji rodziców.

Podjęcie decyzji o urodzeniu chorego dziecka wymaga stworzenia rodzicom bezpiecznych warunków. Potrzebują oni specjalistycznej opieki medycznej, jak również wsparcia emocjonalnego, duchowego, moralnego czy socjalnego. Wszystkie wymienione warunki mogą zostać zapewnione dzięki wielowymiarowej, długofalowej, przyjaznej opiece hospicjum perinatalnego. Dzięki objęciu nią rodziny już w trakcie ciąży, rodzice mają szansę na zaakceptowanie tej trudnej sytuacji oraz przygotowanie się na przyjście na świat nieuleczalnie chorego dziecka. Dlatego tak ważne jest, aby każdy lekarz wiedział o istnieniu oraz proponowanej pomocy jaką oferuje hospicjum perinatalne oraz przekazywał te informacje pacjentkom, np. poprzez dołączenie do opisu USG łożyska, poradnika perinatalnego czy wizytówki z danymi kontaktowymi do hospicjum.

O hospicjum perinatalnym

Jak pomagamy rodzinom?

- **Konsultacje z lekarzami** opieki paliatywnej hospicjum domowego i stacjonarnego. Możliwość odwiedzin i zapoznania się z funkcjonowaniem oddziału oraz specyfiką opieki w domu rodzinnym.
- **Konsultacje ze specjalistami** – m.in. z lekarzem ginekologiem, genetykiem, kardiologiem dziecięcym.
- **Opieka psychologiczna i terapeutyczna** sprawowana przez specjalistów, którzy od wielu lat pomagają rodzicom dotkniętym podobnymi problemami.
- **Spotkanie z innymi rodzicami**, których dzieci mają zbliżony zespół wad i były bądź są pod naszą opieką.
- **Opieka duszpasterska na życzenie**, by spojrzeć na przeżywaną traumę w świetle wiary.

Wszelka wymieniona pomoc jest bezpłatna. Zgłaszając się do hospicjum, należy posiadać skierowanie do objęcia opieką perinatalną, wystawione przez lekarza rodzinnego, ginekologa, genetyka lub kardiologa wykonującego badania prenatalne w ramach umowy z NFZ. Lekarz wystawiając skierowanie powinien wybrać kod 2184 - Hospicjum stacjonarne/Stacjonarny ośrodek opieki paliatywnej lub kod 1180 - Poradnia medycyny paliatywnej. NFZ obydwie kody utożsamia z hospicjum perinatalnym i skierowania z tymi kodami będą respektowane przez NFZ.

Wzory dokumentów dostępne są na stronie internetowej naszego hospicjum: www.hospicjum.lublin.pl.

Świadczenia gwarantowane perinatalnej opieki paliatywnej obejmują:

- porady lekarskie,
- opiekę psychologiczną nad świadczeniobiorcą i jego rodziną,
- koordynację opieki.

W jednostce realizującej świadczenie perinatalnej opieki paliatywnej udzielane są **porady/konsultacje lekarskie**, przy czym:

- pierwsza konsultacja pacjentki odbywa się w ciągu kilku dni od chwili zgłoszenia do podmiotu leczniczego;
- liczba kolejnych porad lekarskich proponowanych rodzinie powinna być dostosowana do indywidualnych potrzeb rodziny;
- konsultacje dostępne są na każdym etapie ciąży;
- rodzina objęta opieką w ramach świadczenia jest przygotowywana na różne scenariusze przebiegu ciąży, w tym: zgon wewnątrzmaciczny i poród martwego dziecka, poród przedwczesny i poród o czasie;
- konsultacje mają na celu poinformowanie rodziców o zakresie choroby dziecka oraz możliwościach dalszego postępowania/leczenia.

Kolejnym aspektem pomocy hospicjum perinatalnego jest opieka psychologiczna nad świadczeniobiorcą i jego rodziną, która obejmuje **konsultacje psychologiczne**, przy czym:

- pierwsza porada psychologiczna odbywa się najpóźniej po 5 dniach od chwili zgłoszenia do podmiotu leczniczego;
- liczba kolejnych konsultacji proponowanych rodzicom powinna być dostosowana do ich indywidualnych potrzeb;
- wsparcie psychologiczne obejmuje, m.in. wsparcie w radzeniu sobie z emocjonalnym szokiem, osvajanie z etapami żałoby, identyfikowanie, planowanie oraz wsparcie decyzji i wyborów rodziców, na które sami mogą mieć wpływ, spotkania w formie indywidualnej, terapię grupową.

Koordinacja opieki:

- podmiot realizujący świadczenie koordynuje organizację porodu chorego dziecka, w tym proponuje szpital, w którym może nastąpić poród (ostateczna decyzja po stronie rodziny dziecka), umożliwia wcześniejsze zapoznanie się z miejscem porodu;
- oddział umożliwia jak najbliższy kontakt rodziców z chorym dzieckiem po porodzie, rodzice mają zapewnione intymne warunki do pożegnania się z dzieckiem w przypadku jego śmierci;
- oddział umożliwia (na życzenie rodziców) obecność kapelana po porodzie dziecka i udzielenie mu sakramentów;
- oddział umożliwia obecność jednego przedstawiciela podmiotu realizującego świadczenie po porodzie, w szczególności psychologa;
- oddział umożliwia zabezpieczenie pamiątek po zmarłym dziecku;
- podmiot realizujący świadczenie współpracuje z hospicjum stacjonarnym i/lub domowym, co pozwala na zachowanie ciągłości opieki nad dzieckiem. Jeżeli dziecko przeżyje poród i istnieje możliwość wypisu z oddziału neonatologicznego, rodzina zostaje objęta opieką hospicjum domowego dla dzieci lub hospicjum stacjonarnego dla dzieci;
- podmiot realizujący świadczenie informuje rodzinę dziecka o przysługujących jej prawach, m.in. o prawie do pochówku, do uszanowania intymności, prawie do pożegnania się ze zmarłym dzieckiem, niezależnie od etapu, na którym doszło do zgonu;
- rodzice otrzymują informacje dotyczące postępowania formalnego, związanego ze śmiercią dziecka, tj. uzyskanie aktu urodzenia, karty zgonu, rejestracji zgonu, rozważenie donacji organów;
- koordynacja opieki po śmierci dziecka obejmuje okres minimum roku po śmierci dziecka, w tym, m.in. organizowanie spotkań z psychologiem, z innymi rodzinami w podobnej sytuacji, udział w innych przedsięwzięciach organizowanych przez podmiot realizujący świadczenie.

Ważne informacje dla rodziców

Co dalej? – czyli różne scenariusze

Drogi Rodzicu, myśląc o potomstwie i ciąży zapewne oczekujesz narodzin zdrowego dziecka. Owszem, słyszałeś o różnych wadach wrodzonych czy zespołach genetycznych. Statystyki w większości poradników wspominają, że to się „czasem zdarza” – zwykle raz na „ileś tysięcy ciąż”. Być może taka sytuacja wystąpiła u kogoś z Twojej rodziny lub znajomych. Nie brałeś jednak pod uwagę takiego scenariusza w swoim przypadku. Przecież dbasz o zdrowie, właściwe odżywianie i higienę. W końcu idziesz na USG ok. 13. tygodnia ciąży i dowiadujesz się od lekarza, że nie wszystko jest w porządku. Kolejne badanie pokazuje więcej wad, a czasami wskazuje najgorsze – serce przestało bić albo Twoje dziecko ma chorobę, o której nawet nie słyszałeś. Jest tak rzadka, że nie napisali o niej w żadnej książce o ciąży. Wtedy zaczyna się poszukiwanie informacji, pojawiają się pytania, wyrzuty, obwinianie siebie, poczucie niesprawiedliwości.

Co teraz zrobić? Skąd wziąć informacje na temat tej choroby? Z książek? Z Internetu? Poszukaj raczej pomocy u specjalistów z dziedziny medycyny, którzy opierając się na wiedzy i praktyce, będą potrafili wiele Ci wyjaśnić.

W tym Poradniku postaramy się pokazać, jakie scenariusze może przynieść najbliższa przyszłość i jaką pomoc, w każdym z nich, można uzyskać w hospicjum perinatalnym. Nasze wsparcie udzielane jest nie tylko przez wykwalifikowany personel placówki, który towarzyszy nieuleczalnie chorym dzieciom już od ponad 27 lat, ale także

obejmuje możliwość rozmowy z rodzicami, którzy doświadczyli straty dziecka i przeszli podobną drogę.

Bardzo ważne jest również, abyś w tej trudnej sytuacji skorzystał z pomocy psychologicznej osób doświadczonych w pracy z rodzicami, którzy spodziewają się narodzin swojego ciężko chorego dziecka. Nawet jeśli myślisz, że dasz sobie radę, że może są inni bardziej potrzebujący od Ciebie, to właśnie Ty potrzebujesz takiej pomocy. Szczególnie po to, aby zmierzyć się ze swoimi emocjami, uporządkować myśli, nauczyć się mówić o problemie z bliskimi lub nie mówić, jeśli nie masz na to ochoty.

Gdy dziecko będzie żyło miesiące albo lata

Wiadomość o ciąży powoduje, że słońce świeci jaśniej w naszych domach i sercach. Jednak radość przygasa, kiedy dowiadujemy się, że dziecko może być ciężko chore. Po wstępnej złej diagnozie świat się wali. Poszukujemy pomocy w różnych miejscach. Pojawiają się trudne pytania: *Kto poprowadzi dalej ciążę? Gdzie nastąpi poród? Czy w ogóle ktoś będzie chciał się nami zająć?* Wszystko, co jest związane z narodzinami staje się nagle wielką niewiadomą.

Na szczęście są ludzie, którzy zaopiekują się Tobą w tak trudnej sytuacji. Nie zostaniesz sam! Wystarczy, że znajdziesz w sobie siłę i odwagę, aby wykonać pierwszy krok, ten najważniejszy telefon i umówisz się na spotkanie. Wielu rodziców już po pierwszej rozmowie wychodzi z przeświadczeniem, że od tego momentu nie są sami. Cały zespół hospicjum perinatalnego stara się służyć kompetentną wiedzą i fachową pomocą, bo kocha dzieci i ma dla nich wielkie serce.

Hospicjum perinatalne obejmie Cię całościową opieką: medyczną, psychologiczną i duchową jeszcze przed narodzinami chorego

dziecka, co pomoże zmierzyć się z tą trudną sytuacją. Otrzymasz pomoc w atmosferze spokoju i życzliwości. Lekarz współpracujący z hospicjum udzieli informacji na temat choroby Twojego nienarodzonego dziecka. Wytłumaczy, na czym polega wada lub zespół schorzeń oraz przedstawi dalsze rokowania.

W szpitalu, który współpracuje z hospicjum perinatalnym, możesz liczyć na fachową opiekę oraz dyskrecję i zrozumienie personelu. Będziesz mieć zapewnione odpowiednie warunki w czasie porodu, osobną salę porodową i poporodową. Tuż po porodzie masz prawo zobaczyć maleństwo, przywitać się, przytulić je i ochrzcić, co jest wielkim szczęściem w tej trudnej chwili.

To jest też odpowiedni czas, żeby uregulować sytuację prawną dziecka. Po porodzie szpital sporządza kartę urodzenia, którą w ciągu 3 dni przekazuje właściwemu urzędowi stanu cywilnego. Na jej podstawie sporządzany jest akt urodzenia, którego odpis wraz z PESEL-em i potwierdzeniem zameldowania dziecka wydawany jest rodzicowi po zgłoszeniu urodzenia dziecka. Zgodnie z przepisami na zgłoszenie masz 21 dni. Dokumenty te będą niezbędne do ubiegania się o świadczenia np. opiekuńcze, macierzyńskie. Jeżeli rodzina jest wierząca i zdecyduje się na chrzest swojego dziecka, odpis aktu urodzenia będzie także wymagany do okazania księdzu w parafii. Natomiast, gdy w sytuacji zagrożenia życia, dziecku udzielono już chrztu z wody w szpitalu, na podstawie zaświadczenia ze szpitala, kancelaria parafialna dokona stosownego wpisu do księgi chrztów.

Po ustabilizowaniu stanu dziecka, możecie opuścić szpital i zostać objęci opieką hospicjum stacjonarnego lub domowego, które zapewnia całodobową, kompleksową opiekę i niezbędne sprzęty medyczne. Będziesz obserwował rozwój swojego dziecka, zobaczysz jak rośnie, jak skutecznie upomina się o jedzenie i przybiera na wadze. Zauważysz, że najwygodniej jest mu w ramionach bliskich, że daje

znać, gdy ma mokro w pieluszcze lub gdy coś mu doskwiera. Być może doczekasz się też jego uśmiechu, który tak uszczęśliwia. Najbliższa rodzina, rodzeństwo i znajomi mogą odwiedzać dziecko. Wspólnie będziecie się uczyć cierpliwości, radości z drobnych rzeczy, pokory i miłości. Warto uwiecznić ten czas na zdjęciach i krótkich filmach. Czas wspólnie spędzony sprawi, że świat na trochę się zatrzyma. Staraj się, by każda chwila była wyjątkowa, by dać dziecku tyle miłości, ile jesteś w stanie. Niech to będą Wasze wspólne dni wypełnione miłością.

Dzięki zespołowi hospicjum Maleństwo będzie miało zapewniony możliwie największy komfort, będzie traktowane z delikatnością oraz czułością. To wspaniali ludzie, którzy otoczą Twoje dziecko ogromną troską. Ty też znacznie lepiej poczujesz się mając pewność, że jesteście pod najlepszą, fachową opieką. Personel medyczny nauczy Cię niezbędnych czynności pielęgnacyjnych. Dzięki temu każdy kolejny dzień przyniesie coraz większe poczucie kontroli i bezpieczeństwa. To, co na początku wydawało się trudne, z czasem stanie się prostsze.

Staraj się funkcjonować w miarę możliwości normalnie, mimo że jest to życie „z dnia na dzień”, ze świadomością „ciężkiego wyroku”, o którym trudno zapomnieć. Ważne, aby w tym wszystkim znaleźć równowagę pomiędzy czasem poświęconym dla chorego dziecka, współmałżonka czy pozostających w domu dzieci – oni także potrzebują uwagi, ciepła, miłości i opieki.

Gdy dziecko będzie żyło bardzo krótko

Być może usłyszałeś już od lekarzy, że Twoje dziecko będzie żyło krótko. Być może umrze jeszcze w łonie mamy, albo dożyje tylko do dnia porodu, ale umrze wkrótce potem. Niezależnie od tego ile czasu będziesz mieć, postaraj się go dobrze wykorzystać. To Twój czas z Twoim dzieckiem. Ono porusza się, kopie i mimo że jest chore, dobrze się czuje pod sercem mamy. Dostaje poprzez pępowinę

wszystko, czego mu potrzeba i nie cierpi. Już teraz możesz do niego mówić, możesz je kochać. Już teraz jest ono częścią Twojej rodziny i na zawsze będzie. Niezależnie od dalszych wydarzeń Ty już jesteś jego Rodzicem. Kup Mu prezent na Gwiazdkę lub inną okazję. Przygotuj ubranko, kocyk i pieluszkę dla swojego Maluszka.

Teraz jest też czas na przygotowanie się do porodu. Zrób to, co możesz, aby zapewnić sobie poczucie bezpieczeństwa i kontroli nad sytuacją. Koordynator w hospicjum perinatalnym pomoże Ci zorganizować spotkanie z personelem w szpitalu, by zapoznać Cię z traktem porodowym i oddziałem dla noworodków. Kompetentna osoba opowie Ci, co się będzie działo, kiedy Twój Maluch się urodzi. Ustalcie też, czy lekarze mają podejmować resuscytację noworodka, czy też odstąpić od terapii daremnej (czyli zabiegów medycznych, które być może przedłużą życie dziecka, ale dostarczą mu dodatkowego cierpienia, nie doprowadzając do jego wyzdrowienia). Wyraź też jasno swoje oczekiwania co do czasu spędzonego z Maleństwem tuż po narodzinach – masz prawo je przytulić i trzymać w ramionach. Masz też prawo do tego, aby je ochrzcić, jeśli jesteś wierzący i czujesz taką potrzebę – może to zrobić ojciec dziecka lub położna. Nadaj dziecku imię i ustal z personelem, jak chcesz, by się to odbyło. Żadne procedury medyczne nie mogą być przeszkodą w Twojej bliskości z dzieckiem, o ile została podjęta decyzja o niewykonywaniu resuscytacji. To mogą być Twoje jedyne chwile z Waszym Maleństwem. Warto je utrwalić, robiąc kilka zdjęć lub nagrywając pamiątkowy film.

Z punktu widzenia personelu medycznego to będzie poród jak każdy inny, ale mama zasługuje na specjalne traktowanie. Przede wszystkim ma prawo do intymności i dyskrecji. Personel medyczny nie powinien rozmawiać z Tobą o Twojej sytuacji w obecności osób trzecich. Wszelkie badania i sam poród powinny się odbyć w warunkach dających poczucie bezpieczeństwa. Ważna i potrzebna jest obecność ojca lub innej bliskiej osoby w czasie porodu natural-

nego. Nawet jeśli poród ma być operacyjny, również warto zadbać o możliwie największą bliskość i przygotować warunki, aby ojciec mógł wziąć Maleństwo na ręce tuż po porodzie, kiedy mama nie ma jeszcze takiej możliwości.

Kiedy dziecko odejdzie – po kilku, kilkunastu minutach, może godzinach – masz prawo do pożegnania się i spędzenia z nim tyle czasu, ile potrzebujesz. Być może dziadkowie i rodzeństwo również będą mogli się pożegnać, jeśli ustalisz to wcześniej z personelem medycznym. Jeśli zechcesz, położna pomoże Ci zrobić zdjęcie dziecka lub odcisk jego stópek czy dłoni. Będą to pamiątki, które pomogą Ci przeżyć czas żałoby. Nawet jeśli nie zdołasz na nie patrzeć przez wiele miesięcy, przyjdzie moment, że zapragniesz spojrzeć, aby popłakać i wyrazić swoją tęsknotę. Może zechcesz zachować inne rzeczy Twojego dziecka – kocyk, pieluszkę, pluszaka, opaskę szpitalną na rączkę.

Kiedy już pożegnasz się z Maluszkiem, jego ciało zostanie przekazane przez szpital firmie pogrzebowej, gdzie będzie oczekiwało na powrót mamy ze szpitala i pochówek.

Mama, której dziecko odeszło, potrzebuje po porodzie odosobnienia, by nie przebywała z matkami, które mają przy sobie swoje dzieci, karmią je i przytulają. Potrzebuje obecności bliskich, którzy będą ją wspierać i wypełniać jej czas. Nie może być teraz zbyt długo sama. Dlatego szpital powinien zapewnić osobną salę, aby bliscy mogli odwiedzać położnicę. Połóg bez dziecka przy piersi jest bardzo trudnym doświadczeniem. Nie jest łatwo zmagać się ze słabością swojego ciała – szczególnie po porodzie operacyjnym. Pustka, która pozostaje, nie daje się niczym wypełnić. Kobieta może nawet czuć chęć „porwania” pierwszego z brzegu dziecka, aby mieć je przy sobie. Jej organizm jest nastawiony na opiekę nad noworodkiem i na bliskość z nim. Piersi zaczynają wytwarzać pokarm, ale laktacja

zawczasu musi zostać zahamowana farmakologicznie – jej ustanie zajmie ok. 2-3 tygodnie.

Zanim mama opuści szpital, zwykle ojciec dziecka podejmuje przygotowania do pochówku dziecka. Administracja szpitala przygotowuje niezbędne dokumenty – zaświadczenie o urodzeniu i zgonie, a jeżeli dziecko zostało ochrzczone, to również zaświadczenie o dokonaniu chrztu. Następnym krokiem będzie udanie się do urzędu stanu cywilnego, który nada dziecku numer PESEL, wyda odpis aktu urodzenia oraz odpis aktu zgonu. Na podstawie tych dokumentów możliwe będzie ubieganie się o zasiłek pogrzebowy z ZUS-u, a także urlop macierzyński dla mamy i urlop okolicznościowy dla ojca oraz ewentualne świadczenia ubezpieczeniowe z tytułu urodzenia/śmierci dziecka.

Ciało Twojego dziecka zasługuje na godny pochówek. Jeśli pragniesz pogrzebu katolickiego, powinieneś zgłosić się do kancelarii parafialnej z odpisem aktu zgonu. Masz prawo do tego, aby pogrzeb został odprawiony w kościele w obecności ciała dziecka. Kościół ufa, że małe dziecko jest zbawione, gdyż nie miało możliwości świadomie zgrzeszyć. Nie staje się ono – jak zwykle się to określać – „aniołkiem”, lecz należy do grona ludzi zbawionych, więc zarówno msza, jak i modlitwy w czasie pogrzebu są sprawowane za rodziców i rodzinę zmarłego dziecka. Dodatkowo podkreśla to biały ubiór uczestników uroczystości.

Pogrzeb zamyka pewien etap, ale dla Ciebie zmagania będą trwały dalej. Nie ma uniwersalnego scenariusza. Daj sobie prawo do przeżywania tego czasu tak, jak chcesz. W tym czasie ważne jest to, czego Ty potrzebujesz, a nie to, „co wypada” – masz prawo płakać i tęsknić albo po prostu żyć na zwolnionych obrotach. Hospicjum perinatalne również na tym etapie będzie Ci towarzyszyć, oferując terapię indywidualną oraz cykliczne spotkania w ramach grupy wsparcia dla rodziców i rodzeństwa po stracie dziecka.

Gdy ciąża zakończy się poronieniem

To smutne i niesprawiedliwe, ale czasem zdarza się tak, że Maleństwa żyjące pod sercem mamy, umierają na bardzo wczesnym etapie ciąży.

Mimo iż dziecko jest wówczas bardzo malutkie, możesz odebrać jego ciało ze szpitala i godnie je pochować. Do niedawna nie było żadnych regulacji prawnych z tym związanych. Wszystko zależało od dobrej woli lekarza, szpitala i urzędników. Dziś mamy już taką możliwość. Prawo oficjalnie pozwala odbierać ciało dziecka do pochówku, bez względu na to, na jakim etapie ciąży zmarło. Wszystko dzięki wieloletnim staraniom różnych osób oraz odwadze rodziców do głośnego mówienia o ich potrzebach godnego pożegnania się i pochowania swoich dzieci umierających na wczesnym etapie ciąży.

Jeśli Twoje Maleństwo umrze przed 16. tc, jego płeć może nie być jeszcze widoczna „gołym okiem”, natomiast jej określenie jest niezbędne do tego, aby zarejestrować dziecko w urzędzie stanu cywilnego. Płeć można poznać, robiąc testy DNA. Konieczne jest wówczas wypożyczenie próbek z fragmentem ciała dziecka ze szpitala (zaraz po porodzie) i przekazanie ich do laboratorium genetycznego oraz zlecenie badań. Hospicjum perinatalne wskaże Ci takie laboratoria.

Jeśli natomiast płeć dziecka jest określona, bo może być już widoczna „gołym okiem” ok. 16. tc, szpital zaraz po porodzie wydaje kartę martwego urodzenia, którą następnie przekazuje do urzędu stanu cywilnego (USC). Jeśli karta martwego urodzenia zostanie wydana rodzicom, muszą oni zanieść ją do USC w ciągu 3 dni, co jest warunkiem rejestracji i wystawienia aktu urodzenia martwego dziecka.

Na odpisie aktu znajduje się adnotacja o martwym urodzeniu, dlatego nie jest już potrzebny akt zgonu i nie jest on wystawiany.

Jeśli nie zdecydujesz się na badanie genetyczne płci lub nie będzie ono możliwe z jakichś względów, wtedy szpital wystawi kartę zgonu, która umożliwi pochowanie dziecka. Nie daje ona jednak prawa do rejestracji dziecka w USC, odebrania zasiłku pogrzebowego ani urlopu macierzyńskiego. Karta zgonu potrzebna jest na cmentarzu, by móc pochować dziecko. Można pochować je w rodzinnym grobowcu lub w małym, oddzielnym grobie przeznaczonym tylko dla niego. Wszystko to należy ustalić z zarządem cmentarza.

Kościół wierzy, że dzieci zmarłe przed narodzeniem są zbawione, dlatego mszę świętą pogrzebową odprawia się w intencji rodziców i rodziny zmarłego dziecka. Jeśli nie chcesz organizować tradycyjnego pogrzebu, możesz również poprosić księdza o uczestniczenie w uroczystości. Kapłan pomodli się z Wami nad trumną i ją poświęci.

Pewnie zastanawia Cię, jak poznać, że nastąpiło lub rozpoczęło się poronienie. Możesz w ogóle o tym nie wiedzieć (tzw. poronienie chybione) – po prostu na USG lekarz wykryje, że serce Twojego maluszka przestało pewnego dnia bić. Możesz też zauważyć niebezpieczne krwawienie i skurcze – są to dwa najbardziej charakterystyczne symptomy poronienia. Nie każdy z tych objawów musi oznaczać poronienie, ale warto jak najszybciej skonsultować je z lekarzem.

Pamiętaj, że już od dawna, żyjąc w cywilizowanym kraju, mamy wiele praw jako pacjenci. Nie zawsze jednak potrafimy o nie zaważyć. Masz prawo wymagać od personelu szpitala, aby przekazanie informacji o śmierci Twojego dziecka odbywało się w intymnym, odosobnionym miejscu, w sposób spokojny i taktowny. Możesz poprosić o osobną salę, aby nie przebywać z kobietami w ciąży i matkami, które urodziły zdrowe dzieci.

Nie bój się okazywać swoich uczuć (smutku, złości, bezradności). Śmierć dziecka jest ciężkim doświadczeniem i nie da się jej zapomnieć ani wymazać z pamięci – nawet z upływem czasu. Również gdy była to śmierć dziecka, którego nigdy nie widziałeś, bo zmarło przed urodzeniem. Ważne jest, aby nauczyć się żyć ze świadomością bycia rodzicem zmarłego dziecka. Nie zamykać się w sobie, choćby ze względu na najbliższe osoby, które zostały z Tobą, a które nadal bardzo Cię potrzebują.

W przeżyciu doświadczenia utraty dziecka bardzo pomagają rozmowy z innymi rodzicami, którzy również doświadczyli takiej straty. Duchowe wsparcie i pomoc w zrozumieniu sensu cierpienia i śmierci dają msze święte w intencji rodziców po stracie dziecka oraz obchodzony 15-tego października każdego roku Międzynarodowy Dzień Dziecka Utraconego. W hospicjum perinatalnym możesz uzyskać informacje o grupie wsparcia dla rodziców dzieci utraconych działającej w Twojej okolicy. W każdej chwili, jeśli tylko poczujesz taką potrzebę, możesz również skorzystać ze wsparcia profesjonalnych psychologów, współpracujących z naszym hospicjum, którzy pomogą Ci w tym trudnym doświadczeniu.

W sytuacji gdy pochówek nie może być dokonany (ze względu np. na bardzo wczesną ciążę), ważnym elementem przeżywania żałoby jest „mentalne” pożegnanie. Chodzi o uznanie, że jest to ważne przeżycie, bez uciekania czy próby zapomnienia (bo tak ważnego doświadczenia nie da się zapomnieć) i uczczenie obecności dziecka w naszym życiu. Pogrzeb ma wymiar psychologiczny, służy urealnieniu sytuacji straty i jej przeżyciu, więc wiele matek mówi, iż pożegnanie realne przynosi im ukojenie i ulgę. Takim pożegnaniem może być msza święta w tej intencji, wyjście na spacer, a nawet posadzenie krzewu bądź drzewa. Formy mogą być dowolne i wynikają z potrzeby serca matki.

Utrata dziecka wiąże się z wielkim bólem, ale może stać się również piękną historią miłości rodzicielskiej, która bardzo jednoczy rodziców. Celebryj w sercu pamięć o dziecku i uśmiechaj się do niego tak, jak uśmiechasz się do swoich bliskich. To da Ci dużo spokoju i radości w cierpieniu, które przeżywasz po jego śmierci.

Gdy urodzi się martwe dziecko

Idziesz na wizytę do lekarza z nadzieją, że usłyszysz bicie serca Twojego Maluszka. Zamiast tego dowiadujesz się, że już go nigdy nie usłyszysz... dziecko zmarło. Jesteś w szoku, nie wierzysz, że to dzieje się naprawdę, że nie masz już wpływu na jego życie. Przecież to nie tak miało być! Bliscy czekają ciągle na dobre wieści, ale Ty już wiesz... Świat się zatrzymał, nie – to Ty się zatrzymujesz, a świat pędzi obok nadal, jakby nic się nie wydarzyło.

W takiej sytuacji poród Twojego martwego dziecka będzie wywoływany. Możesz czuć na to niezgodę, zadając sobie pytania: *Po co ten ból, jeśli ono i tak nie żyje? Po co cierpienie?* Chciałabyś zasnąć i obudzić się już po wszystkim. Możesz również czuć obawę przed zobaczeniem swojego martwego dziecka. Pamiętaj jednak, że ono jest jedyne i Twoje – dla Ciebie najważniejsze na świecie. Po urodzeniu jest to często jedyny moment, w którym będziecie mogli je zobaczyć, więc jeśli personel będzie chciał je szybko zabrać – zaprotestuj. Daj sobie czas, nie daj się pospieszać. Nadaj imię Twojemu kochanemu dziecku. Możesz je dotknąć, trzymać w objęciach, całować, zobaczyć do kogo jest podobne. Jeśli chcesz, możesz zrobić zdjęcie czy odcisk stópki.

Większość osób powie, że wszystko już za Tobą, to nieprawda, teraz właśnie zaczyna się życie bez Twojego dziecka. To nie był zwykły poród, ale raczej zabieg „na otwartym sercu matki”. Będziesz potrzebować czasu. Być może będzie Ci potrzebna pomoc nawet w zwy-

kłych domowych czynnościach. Czasem przyda się stała obecność bliskich, a innym razem chwila samotności.

Bez względu na wielkość Twojego dziecka możesz je pochować. Jeśli chcesz, włóż do trumienki prezent – pamiątkę od siebie dla niego. Jeśli masz inne dzieci – każde z nich może coś podarować swojemu zmarłemu bratu lub siostrze. Na tabliczce z jego imieniem i nazwiskiem umieść napis bliski Twojemu sercu. Pogrzeb powinien być dokładnie taki, jak chcesz.

W domu w przyпіywie rozpaczcy nie wyrzucaj pamiątek: np. zdjęć USG, przygotowanych rzeczy dla Twojego dziecka – odłóż je w jakieś konkretne miejsce. Może kiedyś przyjdzie czas, że zapragniesz do nich wrócić.

Być może jeszcze wielokrotnie usłyszysz od otoczenia trudne dla Ciebie pytania: Kiedy rodzisz? Co się urodziło? itp. Pamiętaj, że inni nie wiedzą, co się stało i nieświadomie mogą sprawiać Ci przykrość. Pomyśl, co chciałabyś odpowiedzieć w takiej sytuacji. Pozwól sobie na płacz, tęsknotę, złość – tak długo, jak tego potrzebujesz.

Garść porad prawnych – co prawo gwarantuje rodzicom?

Strata dziecka jest dla kobiety zawsze silnym przeżyciem, któremu towarzyszy wiele trudnych emocji. Jest to niezależne od etapu ciąży, na którym to nastąpiło. Towarzyszące uczucia takie jak: żal, lęk, poczucie bezradności powodują, że trudno myśleć, a co dopiero skoncentrować się i odnaleźć w gąszczu informacji formalnych. Niniejszy rozdział ma za zadanie w prosty i przystępny sposób dostarczyć podstawowych informacji odnośnie praw, jakie przysługują kobiecie po stracie dziecka na poszczególnych etapach ciąży.

Prawa przysługujące kobiecie po stracie ciąży

1. Prawo do rejestracji urodzenia dziecka w urzędzie stanu cywilnego bez względu na tydzień zakończenia ciąży. Należy jednak rozróżnić dwa scenariusze:

- w przypadku poronienia, kiedy możliwe jest morfologiczne określenie płci dziecka (około 16. tc – kiedy widać narządy płciowe – nie trzeba dodatkowych badań) oraz w przypadku narodzin dziecka martwego szpital wystawia Kartę martwego urodzenia (która najczęściej wysyłana jest przez szpital do USC), będącą podstawą do rejestracji dziecka przez rodziców. USC wystawia Akt urodzenia dziecka z adnotacją o martwym urodzeniu. Dokument ten zastępuje także Akt zgonu, którego w tym wypadku nie sporządza się. Rejestracji należy dokonać w terminie ustawowym 3 dni od wystawienia Karty martwego urodzenia.

- w przypadku poronienia, gdy nie jest możliwe morfologiczne określenie płci dziecka przy poronieniu, rodzice mogą dokonać pochówku w dwojaki sposób:
 - z określeniem płci dziecka – rodzice muszą zgłosić się do pracowni histopatologicznej, w której przechowywane są resztki po poronieniu, ze zleceniem wykonania badań genetycznych oznaczających płęć. Są one tam przechowywane przez 30 dni – jest to czas, w którym rodzice mogą się zgłosić. Po tym terminie materiał biologiczny podlega utylizacji. Koszty wykonania badania genetycznego ponoszą rodzice. Na podstawie wyniku badania określającego płęć dziecka szpital wystawia Kartę martwego urodzenia. Dalsza procedura postępowania jest taka sama jak w sytuacji, gdy płęć dziecka jest określona. W tej sytuacji ustawowy termin rejestracji wynosi także 3 dni od wystawienia przez szpital Karty martwego urodzenia na podstawie wyniku badania genetycznego.
 - bez określenia płci dziecka – szpital wystawia wtedy Kartę zgonu tylko w części przeznaczony dla administracji cmentarza, która jest dokumentem uprawniającym do dokonania pochówku szczątków dziecka. Rodzice dokonują pochówku na własny koszt (nie przysługuje im wtedy zasiłek pogrzebowy). Kobięcie nie przysługuje wtedy prawo do urlopu macierzyńskiego.

Do dokonania rejestracji rodzice potrzebują dowodów osobistych. Wskazane jest także posiadanie aktu małżeństwa, choć nie jest to obligatoryjnym obowiązkiem. Rejestracji może dokonać sam ojciec, pod warunkiem, że rodzice są w związku małżeńskim. Jeśli pozostają w związku nieformalnym, rejestracji może dokonać tylko matka. Jeżeli matka ze względów zdrowotnych musi pozostać dłużej w szpitalu, a ojciec dziecka nie może dokonać rejestracji (np. gdy nie mają ślubu), należy zwrócić się do USC z wnioskiem o dokonanie procedury rejestracji w szpitalu (pracownik USC przychodzi wtedy

do matki). Rejestracja dziecka w USC i wystawienie Aktu urodzenia jest podstawą do uzyskania prawa do zasiłku pogrzebowego.

2. Prawo do pochówku – każdy rodzic ma prawo dokonania pochówku. Należy zaznaczyć, że nie jest to obligatoryjny obowiązek, bo każdy rodzic ma także prawo do zrzeczenia się prawa do pochówku dziecka. Decyzja o dokonaniu pochówku dziecka jest więc indywidualna i należy tylko do rodziców. Jednak musi być ona udokumentowana poprzez podpisanie w szpitalu odpowiedniego oświadczenia, w którym matka deklaruje wolę dokonania pochówku bądź rezygnuje z niego. W przypadku, gdy rodzice nie decydują się na dokonanie pochówku, dokonywany jest on przez gminę właściwą dla miejsca zgonu na jej koszt (Dz. U. z 2015 r., poz. 2126 z późn. zm). Prawo do pochówku nie jest obecnie uzależnione od prawa do rejestracji. Można dziecko zarejestrować i pochować, a można poprzestać na samej rejestracji lub na samym pochówku.

Pamiętaj: wśród dokumentów związanych z zakończeniem hospitalizacji powinnaś dostać dokument o nazwie: „Zlecenia do firmy świadczącej usługi mortalitarne na wydanie ciała bez sekcji lub po sekcji zwłok”, wystawiony przez upoważnionego lekarza.

3. Prawo do urlopu macierzyńskiego i zasiłku macierzyńskiego bez względu na tydzień zakończenia ciąży – warunkiem jest rejestracja dziecka w USC. W przypadku urodzenia martwego dziecka kobieta ma prawo do 8 tygodni urlopu, licząc od dnia porodu. W tym celu należy przedstawić pracodawcy Akt urodzenia z adnotacją o martwym urodzeniu, który jest wystarczającym udokumentowaniem tego prawa.

4. Prawo do uzyskania zasiłku pogrzebowego bez względu na tydzień zakończenia ciąży – warunkiem jest rejestracja dziecka

w USC. W ZUS-ie należy przedstawić dokumenty potwierdzające poniesienie kosztów pochówku (np. faktury za trumnę, urnę lub usługi pogrzebowe na cmentarzu), Akt urodzenia z adnotacją o martwym urodzeniu oraz dokument potwierdzający prawo do świadczeń (np. zaświadczenie od pracodawcy o podleganiu ubezpieczeniom społecznym) – często formalności związane z uzyskaniem zasiłku pogrzebowego załatwia sama firma pogrzebowa, po ustaleniu z rodzicami. Obecnie pochówek jest także możliwy bez Aktu urodzenia z adnotacją o martwym urodzeniu, ale należy wiedzieć, że uniemożliwia to rejestrację dziecka w USC i uzyskanie zasiłku pogrzebowego.

W sytuacji, gdy osoba uprawniona nie decyduje się na pochówek dziecka martwo urodzonego, a wnioskuje o wystawienie dokumentu pisemnego zgłoszenia urodzenia dziecka martwego w celu uzyskania zasiłku pogrzebowego z ZUS, brak jest podstaw do wystawienia takiego dokumentu. Zgodnie bowiem z art. 78 ust. 1 i 2 ustawy z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2009 r. Nr 153, poz. 1227): Art. 78. 1., zasiłek pogrzebowy przysługuje osobie, która pokryła koszty pogrzebu.

Narodziny dziecka z wadami letalnymi

Kobieta, u której dziecka w czasie ciąży stwierdzono wady letalne, powinna zostać objęta kompleksową opieką jeszcze przed porodem, ponieważ w przypadku przewidywanej, oczekiwanej śmierci przeżywanie uczuć właściwych żałobie ma miejsce jeszcze przed rzeczywistym zgonem jej dziecka. Zjawisko to, zwane antycypacją straty/żałoby, umożliwia stopniowe żegnanie się rodziców z dzieckiem jeszcze przed jego utratą i w ten sposób przygotowuje ich na traumatyczną sytuację straty.

Postępowanie w sytuacji stwierdzenia wad letalnych dziecka oraz formy pomocy rodzicom:

- Przekazanie rodzicom pełnej wiedzy na temat choroby dziecka – stwierdzenie wad letalnych dziecka może nastąpić w wyniku badania USG (jeśli wady są na tyle duże/czytelne, że nie pozostawiają wątpliwości co do tego, że prowadzą do śmierci dziecka) bądź w wyniku badania genetycznego (na podstawie amniopunkcji).
- Kobieta z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu powinna otrzymać od lekarza prowadzącego skierowanie do psychologa (zgodnie z Zarządzeniem Nr 48/2016/DSOZ Prezesa NFZ, załącznik nr 2), dzięki któremu już od 21. tc może uzyskać pomoc psychologiczną. W województwie lubelskim taką specjalistyczną opiekę psychologiczną świadczy zespół hospicjum perinatalnego we współpracy ze specjalistycznym ośrodkiem o III stopniu referencyjności.
- Wstępne omówienie sposobu rozwiązania ciąży (zależnie od stanu zdrowia matki i dziecka) – omówienie postępowania medycznego w stosunku do dziecka, w tym leczenia przeciwbólowego, ponieważ mimo rokowań rodzice pragną zapewnić dziecku jak najlepszą opiekę. Ważna jest kwestia omówienia z rodzicami zalecanego postępowania paliatywnego, które oznacza odstąpienie od terapii daremnej. W postępowaniu paliatywnym podstawą jest zapewnienie dziecku jak największego komfortu na tym etapie, na jakim jest dziecko, zgodnie z pięcioma zasadami: „Ma nie być głodno, ma nie być chłodno, ma nie być duszno, ma nie boleć, ma być bezpiecznie”. Pamiętajmy, że decyzja o wdrożeniu postępowania paliatywnego (odstąpienia od terapii daremnej), spoczywa na lekarzach, nie na rodzicach. Istotne jest jednak, aby rodzice zaakceptowali takie postępowanie.
- Zapewnienie rodzicom możliwości zobaczenia i pożegnania dziecka (w sytuacji, gdy życie dziecka może być bardzo krótkie).

- Przygotowanie do chrztu (jeśli sobie tego życzą), co może wykonać ojciec.
- Zapewnienie o intymności i możliwości towarzyszenia partnera po porodzie.
- Po narodzinach dziecko najczęściej jest hospitalizowane w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. Rodzice mają prawo do codziennych odwiedzin i spędzania czasu z maluszką.
- Jeżeli stan zdrowia dziecka pozwala na wypisanie ze szpitala, dalsza opieka nad nim może być kontynuowana w domu (przy wsparciu hospicjum domowego, które cały czas jest w kontakcie z rodziną) lub w hospicjum stacjonarnym, gdzie zwykle rodzice także mogą skorzystać z zakwaterowania, aby być przy dziecku.
- Zgodnie z ustawą z dnia 4 listopada 2016 r. „Za życiem” rodzicom przysługuje jednorazowe świadczenie w wysokości 4000 złotych. Wniosek o wypłatę tego świadczenia można złożyć w Miejskim Ośrodku Pomocy Społecznej w terminie 12 miesięcy od dnia narodzin dziecka. Kobieta musi przedstawić zaświadczenie pozostawania pod opieką medyczną nie później niż od 10. tc (takie samo jak przy ubieganiu się o świadczenie tzw. „becikowe”) oraz zaświadczenie potwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie lub chorobę zagrażającą życiu, które wydaje lekarz specjalista w dziedzinie położnictwa i ginekologii, perinatologii, neonatologii, neurologii dziecięcej, kardiologii dziecięcej lub chirurgii dziecięcej. Zaświadczenie to wydawane jest niezależnie od tego, czy dziecko pozostaje w szpitalu, czy też jest wypisane do domu lub hospicjum.

Ceremonie pogrzebowe

Wiele informacji dotyczących ceremonii pogrzebowych przekazanych było już nieco wcześniej, więc postaramy się je tutaj podsumować.

Ceremonie mogą mieć charakter świecki bądź religijny. W istocie rytuał świecki to taki, który dokonuje się przy trumience dziecka przyniesionej na miejsce pochówku. Zależnie od życzenia, prowadzący celebrację lub inne osoby mogą wygłosić przemówienie, po czym ciało dziecka składane jest do grobu. Przebieg religijnej ceremonii pogrzebowej uzależniony jest od rytuału charakterystycznego dla danego wyznania chrześcijańskiego lub niechrześcijańskiego.

Decydując się na rytuał pogrzebowy w kościele katolickim, tuż po otrzymaniu aktu zgonu, należy skontaktować się z proboszczem lub innym księdzem pracującym w danej parafii celem ustalenia terminu i przebiegu ceremonii pogrzebowej. W praktyce pojawiają się dwie propozycje ceremonii – z mszą świętą lub bez niej. Niektórzy księża stoją na stanowisku, że skoro jest to tak małe dziecko, to msza, jako element ceremonii pogrzebowej, nie jest mu potrzebna. To częściowo prawda, bo jest ona potrzebna przede wszystkim rodzinie i przyjaciołom, którzy chcą godnie pożegnać swojego bliskiego, który jest już święty.

Jeżeli w dniu pogrzebu będzie sprawowana Eucharystia, kapłan nie będzie jej odprawiał w intencji zmarłego dziecka, bowiem według nauczania Kościoła zmarłe dziecko jako niesplamione grzechem (bez żadnej winy moralnej) zaraz po zgonie narodziło się dla Nieba, wobec czego jest uznawane za święte. Mamy więc świętych, których Kościół oficjalnie takimi ogłasza w procesie uroczystej kanonizacji przez papieża oraz takich, których Kościół uznaje od razu, czyli zmarłe dzieci. Zatem msza święta sprawowana jest w intencji rodziny pogrążonej w żałobie, a nie w intencji zmarłego dziecka, bo przecież nie modlimy się za świętych tylko raczej przez ich wstawiennictwo polecamy nasze sprawy Bogu. Typowy dla takiej celebracji jest biały kolor szat liturgicznych księży, a często również białe kwiaty i biała trumienka.

Po mszy świętej ceremonie odbywają się tak, jak przy pogrzebie dorosłego człowieka, z tą tylko różnicą, że ksiądz prowadzi modlitwy wg rytuału pogrzebu dziecka, a nie dorosłego. Nie są zwykle śpiewane tradycyjne pieśni żałobne, lecz o zmartwychwstaniu, koncentrując się na nadziei na spotkanie ze zmarłym dzieckiem w Niebie.

Informacja, że Twoje dziecko jest święte sugeruje konieczność umieszczenia zgodnego z prawdą napisu na tabliczce i – później – na nagrobku. Tradycyjnie przyjęło się mówienie o zmarłym dziecku jako aniołku, jednak jest to głęboko nieeteologiczne. Anioły bowiem są to czyste duchy, natomiast Twoje dziecko mając ciało było człowiekiem, a teraz jako zbawione i święte przebywa w Niebie. W praktyce powinien być więc napis mówiący np. że powiększył(a) grono świętych (a nie aniołów).

Często w czasie mszy świętej zbierana jest „taca”, np. jako ofiara mszalna na 30 dzień po śmierci dziecka. Niezależnie od tego, ile by nie było takich mszy, to nigdy nie są one sprawowane za dziecko, a raczej np. w intencji rodziców czy bliskich pogrążonych w smutku po stracie swojego dziecka.

Jeśli w ramach religijnej ceremonii pogrzebowej nie jest planowane odprawienie mszy świętej (bo Ty masz taką wolę), to spośród tzw. stacji pogrzebowych – po ustaleniu z księdzem – wybieracie obrzęd (stacje), które zostaną sprawowane w domu lub w kościele, a następnie na cmentarzu. Na określenie obrzędów na cmentarzu niektórzy używają zwrotu „pokropek” – są to krótkie modlitwy, z którymi wiąże się również poświęcenie i okadzenie (czasami) trumny oraz grobu, a także poświęcenie zniczy i kwiatów.

Żałoba jako naturalna i adekwatna reakcja na stratę

Reakcje na traumatyczną sytuację straty bliskiej osoby są różne. Na co warto zwrócić uwagę?

Pamiętaj, że początkowy szok, niedowierzenie, zaprzeczanie oraz odrętwienie z następującymi po nich reakcjami płaczu lub tendencja do ucieczki od tej informacji to reakcje naturalne. Może pojawić się także uczucie pustki lub wewnętrznego zamętu, zaburzenia koordynacji działań lub objawy fizjologiczne (np. zaburzenia ciśnienia, oddechu, zaburzenia łaknienia/brak apetytu, żołądkowe, snu – bezsenność lub na odwrót nieustanne przysypianie, niepokój ruchowy). Odczucia niedowierzenia i odrętwienia ujawniają się w wypowiedziach takich jak: *Nie mogę w to uwierzyć...*, *To jakby okropny sen, w którym biorę udział...*, *Czuję się, jakbym z boku oglądała koszmarny film, chciałabym go wyłączyć, ale nie mogę...*, *Czasem odruchowo kładę rękę na brzuchu, jakby dziecko tam nadal było...* Dopiero po kilku godzinach lub na drugi dzień możesz zacząć odczuwać dojmująco silne emocje bólu psychicznego, smutku, żalu, goryczy, gniewu (na lekarzy, na los, na Pana Boga), bezradności, złości i poczucia niesprawiedliwości (emocje te odzwierciedlane są w myślach takich jak: *Po co to wszystko było, cały ten wysiłek...*, *Tak się starałam...*, *To niesprawiedliwe, niektóre kobiety wcale nie dbają o ciążę ani o dziecko i mają, a ja tak bardzo chciałam...*

Poczucie winy najczęściej wiąże się z tendencją do obarczania się odpowiedzialnością za zaistniałą sytuację. Każdy z nas ma naturalne dążenie do zrozumienia i uzasadnienia otaczającej rzeczywistości,

co pozwala zmniejszyć strach przed powtórzeniem się podobnej sytuacji w przyszłości („chcę wiedzieć na przyszłość”). Natomiast w sytuacji, gdy nie ma jednoznacznej zewnętrznej przyczyny choroby dziecka lub utraty ciąży, kobiety często mają tendencje do poszukiwania przyczyny w sobie (swoim ciele, swoim zachowaniu). Staraj się nie „gdybać” – to prowadzi tylko do zwiększenia poczucia winy. Nie mogłaś temu zapobiec. Zrobiłaś wszystko co w Twojej mocy, nie mając wpływu na pewne sytuacje.

Istotny wpływ na formę i przebieg żałoby ma rodzaj śmierci dziecka – czy była to śmierć nagła i niespodziewana, czy też poprzedzała ją długa, wypełniona cierpieniem choroba. W przypadku przewidywanej, oczekiwanej śmierci przeżywanie uczuć właściwych żałobie ma miejsce jeszcze przed rzeczywistym zgonem. Możliwe, że już stopniowo żegnałaś się z dzieckiem. Możesz odczuwać nawet pewną ulgę po jego śmierci – to normalne, zwłaszcza gdy w twoim sercu była obawa, że twoje dzieciątko będzie cierpieć w związku z chorobą. Przez dłuższy czas Twoje myśli mogą ciągle krążyć wokół osoby dziecka, trudno się od tego oderwać. Możesz również rozpamiętywać okoliczności jego śmierci i chwile pożegnania. Przez pewien czas to normalne, z czasem powinno zmniejszać się natężenie tej potrzeby.

Niektóre mamy boją się widoku dziecka po porodzie i zastanawiają się czy chcą je zobaczyć. Ty także możesz się obawiać. To naturalne. Z naszego doświadczenia towarzyszenia rodzicom w takich chwilach wiemy, że jest to trudne, gdyż wyzwala wiele silnych emocji, ale także uwalniające. Po takim spotkaniu rodzice najczęściej mówią, że oczywiście wciąż czują smutek i żal, ale doświadczają także odczucia ulgi. Realne pożegnanie (przytulenie, towarzyszenie mu w ostatnich chwilach życia) jest formą uczczenia maleństwa i przynosi ukojenie w procesie godzenia się z jego utratą. To także może być okazja do zatrzymania dla siebie jakiegoś drobiazgu po dziecku – zdjęcia, opaski identyfikacyjnej, odcisku rączki lub nóżki.

Mamo, tato, pamiętajcie że tak bolesne doświadczenie jak utrata dziecka (rzeczywista, bądź związana z diagnozą ciężkiej nieuleczalnej choroby), wpływa na całą Waszą rodzinę. Ważne, abyście w tym czasie wzajemnie wspierali siebie nawzajem i pozostałe dzieci – rozmawiali ze sobą, pytali o samopoczucie, okazywali sobie czułość. Praca i inne obowiązki są ważne, ale w tej sytuacji mogą chwilę poczekać. Poczucie braku wsparcia często prowadzi do wzajemnego obwiniania się i poczucia niezrozumienia, konfliktów, a nawet emocjonalnego oddalenia się. Wzajemne towarzyszenie sobie, z otwartością i empatią, chroni przed nieprawidłowym przebiegiem żałoby.

Co powinno zwrócić Waszą uwagę?

- Wydłużony czas trwania (ponad miesiąc) najintensywniejszych emocji, niemożność pogodzenia się z odejściem bliskiej osoby, silne uczucie tęsknoty, czasem poczucie winy i depresja, mogą wskazywać na wchodzenie w stan żałoby chronicznej.
- Zablockowanie procesu żałoby, zahamowanie ekspresji uczuć lub wręcz ich brak związane z silnymi mechanizmami zaprzeczenia i wypierania mogą być związane ze stanem zwanym żałobą zamaskowaną.
- W żałobie opóźnionej (odroczonej) typowe przejawy występują dopiero po pewnym czasie od pogrzebu. Objawy charakterystyczne dla tego typu żałoby obejmują m.in.: bezcelową aktywność, pogłębiającą się izolację społeczną, patologiczną identyfikację ze zmarłą osobą, wrogość skierowaną wobec osoby utraconej lub innych osób związanych ze śmiercią i przebiegiem choroby, a nawet wobec siebie.

Drodzy Rodzice! Wszystko co czujecie jest w porządku i jest ważne. Rozmawiajcie o tym ze sobą, pozwólcie sobie na przeżycie tych uczuć. A jeśli coś Was zaniepokoi, skorzystajcie z naszej pomocy, jesteśmy dla Was. Posłuchajcie również innych rodziców, którzy przeżyli to samo.

Nie jesteście sami – historie rodziców po stracie

W tej części poradnika przedstawiamy historie kilku, spośród blisko setki rodzin, będących pod opieką naszego hospicjum perinatalnego, którym przyszło się zmierzyć z doświadczeniem straty w wyniku poronienia, choroby czy też śmierci nienarodzonego dziecka. Ich relacje pokazują, że perinatalna opieka paliatywna świadczona przez hospicjum, umożliwiła pełne przeżycie żałoby nie tylko im samym, ale także pozostałym członkom rodziny. W naszej codziennej pracy często słyszymy, że z perspektywy czasu nie żałują oni swojej decyzji o współpracy z hospicjum, uznając że warto było podjąć się tej trudnej, wspólnej drogi.

Nasza Majeczka



Maja, fot. Archiwum rodzinne

Nasza wspólna droga była trudna i bolesna, jednak nie pozbawiona radości oczekiwania na dziecko. Jeśli jest to w ogóle możliwe, uważamy, że kochaliśmy je czulej i bardziej intensywnie. Właśnie ze względu na jego chorobę.

Wstępne badania wykazały: brak kości nosowej, obrzęk ciała, zbyt szerokie NT. Wykonana niedługo później amniopunkcja dała nam ostateczną diagnozę, jaką był zespół Edwardsa – wada letalna, bez możliwości leczenia. Słowa, które mi wtedy bardzo pomogły brzmiały: „proszę się nie bać być w tej ciąży, dziecko jest u pani bardzo szczęśliwe... będzie cierpieć jeśli je pani zabije...”

Nasza Majeczka żyła dokładnie 4 miesiące i 3 dni. 25 grudnia 2015 roku Bóg Narodził się dla Ziemi, a Maja narodziła się dla Nieba. Były to nasze najpiękniejsze 4 miesiące. Przyjaciele z Hospicjum Małego Księcia w Lublinie okazali się niezwykle ludźmi, którzy pomogli nam zapewnić Mai możliwie najbardziej komfortowe warunki. To właśnie oni zadbali o każdy szczegół współpracy, czuwając nad stanem zdrowia naszej córeczki. Jednocześnie wspierali nas, obdarzając empatią i poczuciem bezpieczeństwa. Mogliśmy na nich liczyć również przy pożegnaniu Majeczki. Dziękujemy!

Marta i Rafał

Opowieść o Samuelu

Nasz Samuel urodził się 12.01.2016. Żył krótko – 38 tygodni w brzuchu mamy i 31 minut na tym świecie. To jego krótkie życie nauczyło nas jednak, że każde życie jest cenne w oczach Boga, bo On daje tchnienie swojego Ducha przy poczęciu; że to Bóg definiuje, co jest piękne i nie chodzi wcale o piękno fizyczne naszego ciała; że nie mamy brać wzoru z tego świata i przyjmować jego „łatwych” rozwiązań; że warto poświęcić swoje życie doczesne dla Boga,

by zyskać życie wieczne... Śmierć Samuela, uświadomiła nam, że powinniśmy tak samo, a może nawet bardziej, tęsknić za Niebem i za spotkaniem z Bogiem, jak teraz tęsknimy za naszym synkiem.



Samuel, fot. Archiwum rodzinne

Kiedy nasz młodszy syn skończył 5 lat, zdecydowaliśmy, że chcemy podjąć trud urodzenia i wychowania trzeciego dziecka. Przez dłuższy czas nie dochodziło do poczęcia. Cyklicznie wykonywane badania wykazywały, że zdrowotnie wszystko było w porządku. Czekaliśmy więc, ufając, że Pan Bóg da nam we właściwym czasie to, co będzie dla nas dobre i niekoniecznie musi to być dziecko. Może ma dla nas inne zadania...

Kiedy już właściwie pogodziliśmy się, że nie zostaniemy kolejny raz rodzicami, pod koniec maja 2015 roku nieoczekiwanie okazało się, że „jesteśmy” w ciąży. Na pierwsze badanie USG w 13. tc wybraliśmy

się całą rodziną, żeby móc na własne oczy zobaczyć ten nasz mały, długo wyczekiwany cud. Lekarz już na samym początku badania powiedział nam, że nie wszystko może być tak, jak byśmy tego chcieli... Diagnoza brzmiała: przepuklina pępowinowa. Na tym etapie rozwoju dziecka niewiele więcej można było stwierdzić, a scenariusze mogły być różne – włącznie z tym, że przepuklina się samoistnie wchłonie lub będzie można ją operować po urodzeniu, bez większego wpływu na zdrowie naszego maluszka. Padła propozycja wyjazdu na konsultację do Warszawy, do lekarza, który ma duże doświadczenie z trudnymi przypadkami i jeśli uzna, że wady są poważne – „będzie kazał usunąć”. Takiego scenariusza zupełnie nie braliśmy pod uwagę. Nie pojechalibyśmy do lekarza, który każe nam zabić nasze dziecko, bo być może jest chore...

Musieliśmy zmagać się z własnymi oskarżającymi myślami i słowami innych ludzi. Co zaniedbaliśmy? Może niedostatecznie dbaliśmy o swoje zdrowie? Może poczęcie nastąpiło w nieodpowiednim momencie, bo nie zaplanowaliśmy go co do dnia? Może na początku ciąży wydarzyło się coś, co zaburzyło rozwój naszego dziecka?

Polecono nam inną placówkę do dalszej diagnozy – poradnię USG pani prof. Dangel przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Tu dostaliśmy wiadomość dodatkowo o wadzie serca naszego dziecka i skierowanie na badania genetyczne. Lekarz odnotował w opisie badania naszą deklarację: „pacjentka jest zdecydowana kontynuować ciążę bez względu na wyniki badań genetycznych”. Myślałam, że dzięki temu unikniemy kolejnych tego typu propozycji. Amniopunkcja potwierdziła najczarniejszy scenariusz – nieprawidłowy kariotyp męski z trisomią 18, zespół Edwardsa. I tu znów padły słowa, że zostało mało czasu na decyzję (był 18 tydzień), ale my decyzję podjęliśmy już dawno. Jakkolwiek chore byłoby nasze dziecko, nie mamy prawa odbierać mu życia i narażać na okrutną śmierć w wyniku aborcji.

Paradoksalnie, odczuliśmy pewną ulgę dzięki wiedzy, że zespół Edwardsa jest losowy, niezależny od naszych genów, nie ma też wpływu na przyszłe potomstwo nasze, ani naszych dzieci. Przestaliśmy się obwiniać.

Czułam się w ciąży bardzo dobrze. Byłam wdzięczna Panu Bogu, że nie mam żadnych fizycznych dolegliwości, wszystkie moje wyniki są prawidłowe, że nie muszę brać żadnych leków, leżeć w łóżku lub, co gorsza, iść do szpitala.



Fot. Archiwum rodzinne

Odpoczywaliśmy na wakacjach, aż do następnego badania USG w Warszawie w 20. tc. Dostaliśmy kolejną dawkę złych informacji – serce jest za duże, nieprawidłowo zbudowane, źle położone, nie będzie wydajnie pracować po narodzeniu. Nasz synek ma wadę w każdej komórce swojego ciała. Nie będzie miał szansy na długie życie, nawet jeśli urodzi się żywy. Nikt nie będzie go ratował

– reanimował, podłączył do respiratora. Pozwolą mu po prostu spokojnie odejść. Rozmawialiśmy z panią psycholog. Najbardziej poruszyły nas jej słowa, że nie możemy się bronić przed miłością i przywiązaniem do naszego synka. On już jest i na zawsze będzie częścią naszej rodziny, nie da się tego wymazać, zapomnieć, udawać, że nic się nie stało.

Wtedy też zdecydowaliśmy, jakie imię nadamy naszemu synowi. Natchnęła nas historia biblijnej Anny, która modliła się o dziecko (czytaliśmy ją w poczekalni przed badaniem USG). Bóg ją wysłuchał. „Anna poczęła i po upływie dni urodziła syna, i nazwała go imieniem Samuel, ponieważ [mówiła]: Uprosiłam go u Pana.” (1 Sm 1,20).

Druga połowa ciąży upłynęła pod znakiem spotkań z osobami, które miały nam pomóc przejść przez to doświadczenie. Umówiliśmy się też na rozmowę w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia. Spotkał się z nami ojciec Filip Buczyński i pani doktor Joanna Rafalska. Tu dostaliśmy zastrzyk nadziei, że może nie będzie tak źle. Wady przy zespole Edwards’a są tak zróżnicowane, że przed narodzeniem dziecka nie można właściwie nic przesądzać, a jak się urodzi i przeżyje, to jest wiele możliwości pomocy w opiece nad nim. Spotykaliśmy się potem jeszcze kilka razy na konsultacjach psychologicznych z o. Filipem – znaleźliśmy w nim cierpliwego słuchacza, który rozumie, wspiera, wyjaśnia.

Przy trzecim badaniu USG w Warszawie w 24. tc widoczna była progresja wady serca. W opisie badania przeczytaliśmy, że „istnieje wysokie ryzyko wewnątrzmacicznego zgonu płodu”. Każdy kolejny dzień zaczynałam i kończyłam czujnym „nasłuchiowaniem”, czy Samuel się porusza, czy żyje. Cały czas był z nami i dawał o sobie znać. Zastanawialiśmy się, jak to jest, że wbrew przewidywaniom lekarzy, on wciąż żyje. Widzieliśmy w tym Boże działanie, które na pewno ma jakiś cel i sens, tylko my jeszcze nie wiemy jaki.

Radość dawało nam przekonanie, że blisko serca mamy, które zapewnia mu tlen i pożywienie jest mu dobrze, nie cierpi, nie płacze i pewnie nie będzie mu już nigdzie lepiej, dopóki nie trafi do Nieba. Czułam się silna i potrzebna, by nosić naszego synka – chciałam go chronić jak najdłużej...

Po ostatnim badaniu w Warszawie w 35. tc wiedzieliśmy już bardziej dokładnie, że nasz czas z Samuelem będzie krótki. Płuca okazały się niedorozwinięte z powodu błędnej budowy klatki piersiowej i zbyt dużego serca. Nie będą w stanie zapewnić odpowiedniej wymiany gazowej. Będzie za słaby, żeby przeżyć naturalny poród (pierwotnie bardzo zabiegaliśmy, żeby tak właśnie Samuel przyszedł na świat). Mieliśmy już wtedy komplet argumentów, które wskazywały, że musi to być cięcie cesarskie.

W 38. tc tętno Samuela zaczęło słabnąć. Nie można było dłużej czekać z operacją. Dostałam skierowanie do szpitala. Poród przebiegał w większości zgodnie z planem, jedynie nasz synek trochę napsocił, bo w ostatniej chwili zmienił położenie, więc doktor musiał się natrudzić, żeby go wydobyć.

Samuel urodził się o 9:04. Dzięki uprzejmości będącej wówczas na dyżurze pani neonatolog mogłem zobaczyć mojego synka tuż po urodzeniu. Był śliczny. Chwilę później, gdy polewiałem jego główkę wodą święconą wypowiadając formułę chrztu, odpowiedział krótkim kwileniem. Potem położne zaniósł go do mamy, tak, aby oboje mogli nacieszyć się swoją bliskością. Po kilku minutach Samuela przewieziono w inkubatorze na przyległy oddział intensywnej terapii noworodków. Doktor również mnie tam poprosiła. Podłączony monitor pulsu zaczął pokazywać jakieś błędy, więc doktor osobiście osłuchiwała Samuela i szybko zawołała drugiego lekarza, aby zweryfikować diagnozę: serduszko naszego synka przestawało już bić... Poprosiłem, aby dano mi go na ręce. Usiadłem z nim na

fotelu i tuliłem do siebie jego delikatne malutkie ciało, a łzy płynęły mi po policzkach. Była 9:35 – wtedy Samuel odszedł do Pana Boga...

Kilka godzin po porodzie i odejściu Samuela był już u mnie o. Filip. Dotarł po całym dniu pracy i nawet przyniósł mi sok. Wysłuchał cierpliwie wszystkich szczegółów z ostatnich 10 godzin, spokojnie patrzył na moje łzy, podawał chustki. Właśnie wtedy poprosił o spisanie naszej historii, bo jak mówił, wielu osobom może dodać otuchy i pokazać, że „można inaczej” – inaczej niż proponuje dzisiejszy świat, nastawiony tylko na zdrowie, piękno, sukces i zero strat.

Połówg bez dziecka przy piersi okazał się trudniejszy niż myślałam. Choć nastawiałam się mentalnie na to, że nie będę go przytulać ani karmić, całe moje ciało domagało się tej bliskości. Na szczęście ciągle ktoś przy mnie był – mąż, przyjaciele, znajome panie doktor. Źle znosiłam słabość fizyczną, trudno było nie myśleć o rozciętym brzuchu, który bolał przy każdej zmianie pozycji.



Fot. Archiwum rodzinne

Przygotowywaliśmy się do pogrzebu. Potrzebowałam trochę czasu, żeby odzyskać siły, więc termin był dość odległy. Formalności wypełniały czas. Chcieliśmy, aby cała uroczystość była w duchu

nadziei, a nie rozpaczy. Mój mąż pracował wieczorami nad treścią prezentacji, którą chcieliśmy pokazać po pogrzebie.



Rodzina Samuela, fot. Archiwum rodzinne

Ojciec Filip wśród wielu obowiązków znalazł czas, aby przyjechać, być z nami i służyć jako kapłan. Powiedział wiele ważnych dla nas słów, bo dobrze znał historię Samuela i naszej walki o niego. Na cmentarzu mąż niósł trumnę z ciałem naszego synka. Trzymałam go pod rękę i szliśmy tak w milczeniu. Przyciskałam do siebie zdjęcie Samuela. Bardzo mi pomagało patrzeć na nie, jakoś materializowało moją tęsknotę. Cały czas powtarzałam sobie w duchu, że tam, w tej trumnie nie ma naszego dziecka, ono jest w Niebie. Inaczej nie mogłabym patrzeć spokojnie jak chowają białą trumnę pod betonowe płyty przyprószone śniegiem...

Tęsknimy bardzo za naszym Samuelem, ale jesteśmy przekonani, że jest zbawiony i ogląda Pana Boga twarzą w twarz. To daje nam radość w tym cierpieniu, którego doświadczamy. Jesteśmy tymi samymi, ale już nie takimi samymi ludźmi. Samuel w swoim krótkim życiu nauczył nas, że warto było podjąć walkę o to życie – krótkie na ziemi, ale wieczne w Niebie. Choć ta walka z perspektywy ziemskiej wydawała się beznadziejna, bo przegrana – zakończona śmiercią, to z perspektywy tego, w co wierzymy, była zwycięska – bo mogliśmy pokonać naszą słabość mocą wiary w Pana Jezusa – nasze życie i zmartwychwstanie.

Katarzyna i Sławomir

Osobisty Mount Everest

Jeden moment i wali się świat. Upragniona ciąża, wielka radość. Wszystko przebiega wręcz książkowo: niezłe samopoczucie, znikome mdłości, świetne wyniki badań. I nagle 12. tc – USG. Hurra! Serduszek bije, macha rączkami. Ale coś jest nie tak: lekarka nie chce nic mówić, zasłania się tym, że dziecko jest źle ułożone i nie wszystko jest dobrze widoczne. Zaprasza na ponowne badanie, następnego dnia. Tym razem inny lekarz wraz z moją lekarką szepcą coś między sobą. Padają tajemnicze hasła: „holoprosencefalia”, „pielektazja”... Dla mnie to czarna magia, ale czuję, że jest źle. Wreszcie odwracają monitor w moją stronę, mówiąc: „Proszę pani, u płodu nie rozwinęła się cała przednia połowa mózgu. O, tu! Powinien być taki motyl”. Faktycznie, jest pustka z przodu czaszki. Zaczyna się wyliczanka: brak kości nosowej, obrzmienie nerek, nieprawidłowa budowa stóp, itd. „Płód ma poważne wady, jest duża szansa, że obumrze. A jeśli się urodzi, to będą same problemy – z oddychaniem, karmieniem... Może pani zgodnie z prawem w tej sytuacji podjąć decyzję o terminacji ciąży. W Lublinie może być z tym problem, ale w Warszawie...”

W pierwszej chwili nie dociera to do mnie. A potem ogarnia mnie jeden wielki płacz. Ryk. Rozpacz. Bunt. Niedowierzenie. Robię nowe USG, które tylko potwierdza wielowadzie. Pojawia się kolejna sugestia, by pozbyć się kłopotu i zakończyć ciążę zgodnie z prawem. Zewsząd dobre rady. Dla naszego dobra. Często od bliskich nam ludzi. Za i przeciw. Czego chcemy? Zdrowego dziecka – ale to odpada. Zdecydowano za nas. Czego jeszcze chcemy? Spokojnie żyć. OK – to najszybciej i najłatwiej posłuchać rad i pozbyć się kłopotu. Wrócimy do stanu wyjściowego. Niby tak, ale coś nam nie pasuje. Bo widziałam i słyszałam bijące serduszko. Bo widziałam machające łapki. Bo to nasze dziecko, nie jakiś płód, nie fasolka, tylko wyczekane i już kochane dziecko. Dziecko, które żyje z naszej miłości. Dziecko, któremu wymyślaliśmy imiona. No, ale przecież jest ciężko chore i nie ma szans. Będzie cierpieć, a my z nim. Po co przedłużać to, co nieuchronne? Rety, co robić?! Całe noce przegadane we dwoje. Co robić? Kto podpowie? Wszyscy i nikt.

Rozmawiamy z hospicjum perinatalnym. O. Filip mówi prawdę „bez ściemy”: „Słuchajcie, możecie posłuchać lekarzy i przerwać ciążę. Tylko, co to zakończy, a co zacznie dla was? Jeśli zaś zdecydujecie zachować ciążę, to liczcie się z tym, że będzie ciężko. Zobaczcie jak bardzo, poznajcie nasze dzieci. My damy wam wszelkie wsparcie: sprzęt, lekarzy, pomoc materialną, duchową, psychologiczną, ale to będzie wasz Mount Everest”. Rozmowa pomaga nam uporządkować myśli, niczego nie sugerując. Postanawiamy przyjąć to, co jest i to, co będzie. Nawet jeśli dziecko pożyje tylko chwilę, to będziemy mogli je przytulić, pogłaskać, pobyć razem. Z czystym sumieniem, że robimy tak, jak czujemy, że być powinno. Godzimy się z myślą o różnych zakończeniach.

Dwa tygodnie później – poronienie, tracimy dziecko. Jednak zdążyliśmy się na to przygotować i przyjmujemy to z zadziwiającym spokojem. Decydujemy się zarejestrować i pochować maleństwo, do

czego mamy prawo. I zaczyna się ganieć po instytucjach: ustalenie płci w Zakładzie Medycyny Sądowej, zakład pogrzebowy, szpital, Urząd Stanu Cywilnego, wizyta u księdza w sprawie pochówku – wszędzie po kilka razy, bo tu brak pieczętki, tu pomyłona data, tu jeszcze coś... ale udało się! Pożegnaliśmy naszą maleńką z godnością, dokładnie tak jak chcieliśmy. A my czujemy spokój i pewność, że zrobiliśmy to, co należało.

Chcieliśmy tylko zostać rodzicami, marzyliśmy o urodzeniu zdrowego dziecka, a przy okazji zostaliśmy himalaistami, dumnymi z tego, że pokonaliśmy nasz własny, osobisty Mount Everest. I wiecie co, to daje niesamowitą siłę i satysfakcję, mimo wszystko! I teraz mamy swojego człowieka w Niebie.

Anna i Paweł

Gabrysia

Wczoraj rano, nasza najdroższa *Gabusia* promiennie się uśmiechnęła i pobiegła do Boga. Odeszła spokojnie i w poczuciu bezpieczeństwa, w domu, bez żadnych rurek czy okaleczeń. Przytulona do nas i otoczona naszą miłością. Była z nami prawie rok, do pierwszych urodzin zabrakło jej tylko kilku dni. Mimo Jej cierpienia, a naszej rozpacz, gdyż nie mogliśmy jej w żaden sposób pomóc, nie oddalibyśmy nawet jednego dnia z życia naszej córeczki.

Gabci nie dało się nie kochać, rozkochała w sobie cały świat. Ona cała była Miłością. Zmieniła nas, nasze spojrzenie na ludzi, nasze rozumienie życia oraz pojmowanie świata. Przez swoje krótkie życie dokonała wielu zmian, zarówno w nas jak i w naszych bliskich. Niektórym ludziom długie lata nie wystarczają, żeby dokonać tego, czego dokonała ta mała osobka. Wczoraj czuliśmy spokój, wyciszyliśmy się wiedząc, że już ją nic nie boli, że już nie ma napadów, że już nie ma sondy w nosku, że się nie dusi, że się już nic złego nie wydarzy.

Widzę ją oczyma duszy, jak spaceruje po Niebie, trzymając Boga za rękę. Założę się, że macha mu przed oczyma swoimi pomalowanymi na różowo paznokciami.

A dzisiaj już strasznie za Nią tęsknimy, okropnie nam Jej brakuje, tak bardzo chcielibyśmy Ją po prostu przytulić... to bardzo boli, że już nie możemy, że nie dane nam już będzie Jej dotknąć. W domu jest strasznie pusto. Wiemy jednak, że posiadamy swoją prywatną Świętą w Niebie. Teraz już o cokolwiek Ją poprosimy, to założę się, że zamacha przed Stwórcą tymi swoimi rękami i wszystko dla nas wyprosi. Kochaliśmy ją tak, że nie da się tego ubrać w słowa i zawsze będziemy Ją kochać. Wierzę w to, że ta miłość nas teraz umocni. „Za mała jestem”, żeby zrozumieć sens cierpienia, ale mam nadzieję, że to wszystko co się w naszym życiu działo przez ten rok wyda konkretne owoce. Wszystko za sprawą *Gabrysi* i wszystko z myślą o Niej.

Pragnę jeszcze wszystkim podziękować, Wam, których nazywamy Przyjaciółmi. Dziękujemy, że byliście cały czas, wpadając do nas na kawkę, albo poodkurzać, albo przynieść świeżutkie pączki, dzwoniąc „non stop” albo ciągle pisząc maile. Dziękujemy za wszystkie słowa, jakie do nas kierowaliście, za modlitwę w intencji *Gabrysi* i nas. Dziękujemy Wam, których znamy od lat i tym wszystkim, których nie poznaliśmy osobiście, a którzy staliście się nam tak bliscy. Dziękujemy tym wszystkim, których dzięki *Gabrysi* poznaliśmy i którzy się stali tak bardzo integralną częścią naszego życia, że nie możemy uwierzyć w to, że ich kiedyś nie było. Za to, że przewyżczyliście w sobie strach, za to, że mimo, że nie wiedzieliście co nam mówić, przyjeżdżaliście, żeby po prostu pobyc. Dzięki Wam to wszystko było nam zdecydowanie łatwiej przyjąć, nie zostaliśmy sami, nawet na chwilę. I proszę Was bardzo, żebyście teraz też się nie bali, my nie chcemy zamknąć się w sobie, my chcemy znowu móc z Wami się spotykać, wyjeżdżać, chcemy żyć (choćby szczerze

mówiąc to wolałabym już odejść, bo tęsknię za *Gabą* i chcę już do niej dołączyć), więc póki co, skoro trzeba zostać, to chcemy się śmiać, tak jak zawsze się śmialiśmy.



Gabrysia z rodzicami, fot. Archiwum rodzinne

Gabrysia przez cały okres pobytu w domu, czyli od 4. miesiąca życia, była otoczona troskliwą opieką i ogromną sympatią o. Filipa Buczyńskiego oraz wszystkich pracowników hospicjum. Nam, rodzicom dali poczucie bezpieczeństwa i pomogli godnie żyć naszemu Dziecku, robiąc wszystko, aby uśmierzyć Jej ból. Bardzo jesteśmy Im wdzięczni. Tak jak *Gabrysia*, żyjąc dokonywała zmian, tak teraz tym bardziej chcemy niejako kontynuować jej misję i jak tylko się da, działać. Więc rozważając, czy pieniądze mają zwiędnąć, czy będzie można kupić za nie leki – wybieramy to drugie i bardzo was prosimy o poparcie tego pomysłu.

Na koniec załączam Wam jeszcze naszą przepiękną Gabusię, tęskniąc za nią tak okrutnie, aż odczuwając fizyczny ból... Miłość nasza... Nasza Gwiazda.



Gabrysia, fot. Archiwum rodzinne

Małgorzata i Paweł

Historia Króla Karola

Pierwszy niepokój pojawił się na USG w 12. tc, gdy lekarz po wykonanym badaniu stwierdził, że są duże nieprawidłowości w rozwoju płodu. Świadczyła o tym przezierność karkowa 5mm oraz brak kości nosowej. Zaraz dodał, że może to być spowodowane bardzo dużą wadą serca lub wadą genetyczną, więc należy zrobić dodatkowe badania. Jeżeli kariotyp okaże się negatywny wówczas dokonuje się zabiegu aborcyjnego – „takich ciąży się nie nosi!”

W 13. tc postanowiliśmy zmienić lekarza. Dostaliśmy skierowanie na badania genetyczne w Warszawie. Tam w pierwszej kolejności

udaliśmy się do Poradni Genetycznej, gdzie pani doktor przeprowadziła ze mną dokładny wywiad. Zostaliśmy poinformowani na czym polega badanie oraz wytłumaczono nam nieprawidłowości genetyczne jakie mogą zaistnieć – „jeżeli nieprawidłowości będą dotyczyły poniżej 18-stego chromosomu, to najprawdopodobniej dojdzie do wczesnego porodu, a jeżeli nie, to taką ciążę się usuwa, prawo dopuszcza zabiegi, gdy są ciężkie wady genetyczne, wszystko jest legalne”.

Następnie dostałam skierowanie na wykonanie badania amniopunkcji w klinice. Badanie wykonał bardzo nieprzyjemny lekarz o niskiej kulturze osobistej. Usłyszałam tylko informację: „jeżeli wynik będzie negatywny, to jest do usunięcia”. Doktor wyznaczył wizytę kolejnego USG za 4 tygodnie. Do tego czasu miałam otrzymać wynik badania. Stawiłam się ponownie, lekarz nie krył swojego oburzenia, gdy powiedziałam, że jeszcze nie otrzymałam wyniku kariotypu. Zadzwoił więc przy mnie do poradni genetycznej i wyzywając od „sieroty z Lublina, która nie potrafi załatwić swojej sprawy,” wypisał mi skierowanie na badanie serduszka Karolka. Dodał jeszcze, że wg niego jest „wada genetyczna, więc ciążę trzeba usunąć, bo tego się nie nosi!, jeżeli dokumenty do aborcji nie zostaną przygotowane przez poradnię genetyczną, to należy przyjść do niego, on przygotowuje dokumenty i wszystkim się zajmie”. Na pytanie pielęgniarki, czy ma ustalać termin mojej następnej wizyty, pan doktor powiedział, że „nie, bo ona to usunie, tego już nie będzie.” Gdy próbowałam podjąć rozmowę na temat donoszenia ciąży, nie chcąc zabiegu, niejako zostałam wyśmiana. Dostałam odpowiedź: „tego się nie nosi, to się usuwa”.

Jeszcze tego samego dnia trafiliśmy do kliniki pod opiekę pani prof. Dangel. Wspaniała opieka medyczna, o czym świadczyło chociażby to, że w badaniu USG mógł uczestniczyć mój mąż. W poprzednim gabinecie nie było takiej możliwości. Pani profesor wyjaśniała bar-

dzo szczegółowo pracę serduszka Karolka, mówiła o nieprawidłowościach, ewentualnych przyczynach i konsekwencjach. Na nasze pytanie, czy zabieg aborcyjny jest konieczny, była bardzo zdziwiona. Wyjaśniła że: „nie ma zagrożenia dla mojego życia i nie ma tu mowy o konieczności aborcji”. Po raz pierwszy uzyskaliśmy szczegółowe informacje, jak możemy postąpić w obu przypadkach. Wiedzieliśmy już, że gdy kariotyp będzie pozytywny, to wadę serca można operować, natomiast gdy kariotyp będzie negatywny, możemy uzyskać pomoc hospicyjną, nie musimy zabijać naszego dziecka – decyzja należała do nas.

Pojawiło się tzw. „światelko w tunelu”, odrodziła się nadzieja! Otrzymałam telefon z poradni genetycznej o natychmiastowym zgłoszeniu się po odbiór wyniku kariotypu, że jest to prawie ostatni moment na bezkompikacyjne usunięcie ciąży (22 tydzień). Kariotyp okazał się negatywny – trisomia chromosomu 13 – Zespół Patau. Należało jak najszybciej podpisać dokumenty.

Jechaliśmy z mężem do Warszawy, do poradni genetycznej z podjętą decyzją: NIE ZABIJEMY NASZEGO KAROLKA! Natomiast na miejscu dokumenty o dokonaniu aborcji były już przygotowane, czekały tylko na nasz podpis. Zadaliśmy panu profesorowi jedno pytanie: „czy jest zagrożenie dla mojego życia?”. Zdziwienie na twarzach lekarzy było ogromne. Obydwoje zaczęli wymijająco odpowiadać, ale w końcu usłyszeliśmy, że nie ma. Wówczas poinformowaliśmy, że nie chcemy zabić naszego dziecka, a tym samym nie zgadzamy się na zabieg aborcyjny i nie podpisujemy dokumentów. Popatrzyli na nas jakbyśmy przyjechali z Marsa lub jeszcze innej odległej galaktyki. Odstąpili jednak od nacisku stwierdzając, że decyzja należy do nas. Krótko wyjaśniliśmy dlaczego podjęliśmy taką decyzję oraz poprosiliśmy o skierowanie do Poradni Perinatologii i Kardiologii Prenatalnej w Warszawie. Tam bowiem byliśmy umówieni na kolejne badanie USG u pani prof. Dangel oraz spotkanie z panią psycholog. W trakcie

spotkania dowiedzieliśmy się że, Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia również jest w stanie zaoferować nam pomoc.

Donosiłam Karolka pod swoim sercem do 38. tc. Myślałam, że już wyczerpałam limit upokorzeń ze strony lekarzy, jednak apogeum sytuacji nastąpiło na trakcie porodowym w szpitalu w Lublinie, gdy lekarz pediatra – neonatolog oburzonym tonem zapytał: „dlaczego nie pozbyliśmy się tego problemu wcześniej, jak było można?”.

Nasz Kochany Karolek urodził się 10.06.2010 r. i żył 3 tygodnie. Tydzień czasu był z nami w domu pod opieką Hospicjum im. Małego Księcia. Odchodził bardzo łagodnie w moich ramionach, otoczony ogromną miłością i ciepłem rodzinnym, w zaciszu swojego pokoiku.

Dziękuję Bogu, że dał nam Karolka, za każdą chwilę spędzoną z moim Skarbem, która teraz wypełnia moje serce, cieszę się, że mogliśmy przy Nim być w tych ostatnich minutach, że mogliśmy Go odprowadzić do Pana. Zabierając Karolka do domu daliśmy życie naszemu dziecku po raz trzeci. Cudowne chwile z życia Maleństwa wynagrodziły wszystkie upokorzenia i przykrości jakich doświadczyliśmy w czasie ciąży. To były najwspanialsze trzy tygodnie w moim życiu, gdy mogłam przytulać, pielęgnować i po prostu być przy Moim Kochanym Dziecku! Ufam, że każde cierpienie ma sens, a krzyż nigdy nie jest cięższy, niż zdołalibyśmy unieść. Dziękuję wszystkim ludziom, którzy nas wspierali, ofiarowali modlitwę i pomoc. Dziękuję lekarzom, którzy wykonują swój zawód z powołania, a nie z przymusu.

Beata i Paweł

Nataniel

Nataniel był chyba najbardziej wyczekiwany dzieckiem na świecie. Staraliśmy się o niego trzy lata. Poświęciliśmy wiele i to nie tylko pieniędzy. Kto miał do czynienia z bezpłodnością ten wie, czym jest ta cała machineria, która służy poczęciu dziecka. Niestety z radością i intymnością, która zwykle temu towarzyszy, ma ona niewiele wspólnego. Ale nawet to byliśmy w stanie znieść. Modliliśmy się gorąco i wierzyliśmy. Kiedy więc w 2004 roku dowiedziałam się, że jestem w ciąży, nasza radość nie miała granic. Codziennie przemawialiśmy czule do naszej „Kruszynki”, dodatkowo mąż śpiewał synkowi kołysanki. Czekaliśmy na ten dzień, kiedy się spotkamy. Przeczuwałam, że brązowe plamienie, które pojawiło się w 13. tc nie wróży nic dobrego. Pojechaliśmy od razu do lekarza. W gabinecie podczas badania USG lekarka pokazywała nam na monitorze dziecko, opisując: „Tu są rączki, tu nóżki, tu główka”, kiedy nagle zapadła długa cisza... cisza, która trwała pewnie sekundy, ale dla nas była wiecznością. Dobrze wiedzieliśmy, co ta cisza oznacza. Odtąd wszystko toczyło się dla nas jakby w zwolnionym tempie. Kiedy leżałam na fotelu, gotowa do zabiegu, wodziłam wzrokiem po sprzętach znajdujących się na stoliku z narzędziami. Gdy mój wzrok padł na miskę nerkową, pomyślałam: „Mój Boże, moje dziecko wyląduje w tej misce jako odpad medyczny, a potem go spalą.” Płakałam tak bardzo, że anestezjolog nie mógł mnie znieczulić. Z pocieszeniem przyszła wspaniała Pani doktor, która powiedziała: „Proszę tak nie płakać, macie w Niebie wyjątkowego świętego – swojego prywatnego. Nie każdy ma takie szczęście”.

Kiedy wybudziłam się, siedział przy mnie mój mąż. Chyba nigdy wcześniej nie czuliśmy takiej jedności i bliskości, jak wtedy. Bez niego nie zniosłabym odgłosu bijącego serduszka, który słyszałam gdy badano tętno dziecka u leżącej obok mnie ciężarnej kobiety. Ten ból spotęgowany był jeszcze tym, że nie mieliśmy żadnego

miejsca, gdzie moglibyśmy udać się, aby uczcić pamięć naszego synka. Zapalić symboliczną świeczkę. Nie został po nim żaden namacalny ślad, jakby go w ogóle nie było. Choć my nadaliśmy mu imię Nataniel, wyprawiliśmy „prywatne urodziny”.

Darek: Najbardziej denerwowało mnie, gdy każdy pytał: „Jak czuje się Kasia?”, „Jak ona to znosi?”. Jakby tylko ona straciła dziecko. A przecież ja też byłem jego ojcem. Moje serce krwawiło tak samo, jak jej. Wylałem tyle samo łez. Mam wrażenie, że jeszcze trudniej było mi zaakceptować ten fakt. Kiedyś Kasia powiedziała, że czasem czuła się wręcz zazdrosna o to, w jaki sposób traktuję to dziecko – odkąd się poczęło, miała wrażenie, że bardziej jest jego mamą niż moją żoną. To prawda. Od pierwszych dni oszalałem na jego punkcie. Dlatego tym boleśnieszka była jego strata. Ale powierzałem wszystko Bogu.

Rozumiałam, że dziecko jest Bożym darem danym nam tylko na chwilę. Dla niektórych, ta chwila to kilkadziesiąt lat, dla nas zaledwie kilkadziesiąt dni.

Rok później na świat przyszedł Antoś. Pamiętam, że na początku, kiedy brałam go w ramiona i karmiłam, płakałam rzewnymi łzami. Nawet nie ze szczęścia. Płakałam z tęsknoty za Natanielem. Dopiero, kiedy miałam w ramionach dziecko, gdy czułam jego bliskość, zrozumiałam, ile straciłam. Na nowo więc opłakiwałam te wszystkie chwile, kiedy nie dane mi było karmić i tulić naszego pierwszego synka. Takich dni i wieczorów było jeszcze wiele.

Niecałe dwa lata później na świat przyszła Blanka, a po kolejnych trzech latach Nikodem. Po roku od jego narodzin znowu byłam w ciąży. Tym razem ciąża była zaskoczeniem. Nie umiałam się nią cieszyć. Czworo dzieci w tak krótkim odstępie czasu. Przez dwa tygodnie chodziłam ciągle płacząc. Zaraz potem pojawiały się

wyrzuty sumienia, bo cóż to dziecko było winne. Oskarżałam więc siebie, że to niesprawiedliwe wobec niego, gdyż wszystkie nasze dzieci były dla nas wielką radością, oczekiwaliśmy ich z tęsknotą, a to traktowałam jak balast.

W noc przed pierwszym badaniem USG, we śnie, zobaczyłam naszego synka – Jakuba. Tak miał na imię w tym śnie. Przyszedł, aby się ze mną pożegnać. Wiedziałam to idąc na badanie USG i nie pomyliłam się. Wracaliśmy do domu z ogromnym ciężarem.

Tydzień, podczas którego musiałam czekać na weryfikację sytuacji, był jednym z najtrudniejszych w moim życiu. Jestem przekonana, że istnieją nie tylko zespoły postaborcyjne, ale też zespoły „dzieci niechcianych”, które pojawiają się u matek, które straciły swoje dzieci „niespodzianki”. Szatan zastawia na nasze serca olbrzymią pułapkę. Najpierw wpompowuje w nas strach i lęk, że sobie nie poradzimy, a kiedy stracimy dziecko, wsącza poczucie winy, że to dlatego, bo go nie chcieliśmy.

My po raz kolejny musieliśmy uporać się z tematem utraty i pożegnania dziecka. Byłam jednak bogatsza o wcześniejsze doświadczenia. Wiedziałam, że bez względu na etap zakończenia ciąży możliwe jest dokonanie pochówku dziecka. Idąc do szpitala, byłam uzbrojona w informacje o prawach, jakie mi przysługiwały i zamierzałam z nich skorzystać.

Pogrzeb Jakuba był dla nas piękną uroczystością. W ostatniej drodze towarzyszył nam zaprzyjaźniony ksiądz i nasze malutkie dzieci. Były niepokieszone, że nie mogły zobaczyć braciszka, ale wiedzą, że spotkają go w Niebie. Na mogile cmentarnej wyryte są imiona naszych obu synów a pod nimi wiersz:

„Ja Was pod sercem swoim nosiłam,
Ja najgoręcej o zdrowie prosiłam,
Pokochałam Was od pierwszego grama,
Do zobaczenia – mama”

Katarzyna i Dariusz

Michałek i Maciuś

Michałek:

Nasza historia zaczyna się 21 marca 2015 roku. Jestem w 35. tc, czekamy na Michałka. Czekam ja i mąż, czekają nasi synowie. Wszystko jest już przygotowane. Ubranka wyprane, pachnące. Łóżeczko chłopcy przynoszą razem z tatą z piwnicy i wspólnie skręcają. Widzę, jaką mają frajdę. Słyszę często jak mówią, że nie mogą się doczekać braciszka i chcą, żeby już z nami był. Czytamy razem książki dotyczące porodu i okresu noworodkowego. Chłopcy są żywo zainteresowani każdym szczegółem. Szykują dla dzidziusia zabawki i książeczki, bawią się w noszenie misiów w chuście. Pukają do brzucha, przystawiają uszy, gadają do niego. Mąż i ja jesteśmy bardzo radośni, szczęśliwi i pełni nadziei. Chcemy już powitać naszego synka na świecie.

Jest sobota, przygotowuję przyjęcie urodzinowe dla męża. Coś zaczyna mnie niepokoić. Słabo czuję ruchy Michałka. W tym momencie siadam i ze skupieniem głaszczę brzuch. Nic jednak nie czuję, żadnych kopniaków. Myślę o nim – może coś się dzieje. Proszę męża, abyśmy pojechali na izbę przyjęć do szpitala, aby sprawdzić, czy wszystko jest w porządku. Zaczynam się martwić. Jest trochę za wcześnie na poród i boję się, że nasz synek będzie wcześniakiem. Jadąc na miejsce, czuję w sercu coś dziwnego. Mówię mężowi, że się martwię. A on wspiera mnie słowami: „Zobaczysz, wszystko będzie dobrze.”

Jesteśmy w szpitalu. Szybko kierują nas na USG. Kładę się, mąż będąc blisko, trzyma mnie za rękę. Doktor zaczął badanie i widzę, że jego mina jest poważna i jakaś dziwna. Przesuwa głowicę szybko po brzuchu, z prawej do lewej strony. Wiemy już, że coś jest nie tak. Pytam wprost: „Czy nie widzi pan bicia serca?”. Lekarz potrzebował jeszcze chwili na odpowiedź. Potrzebował się upewnić. Ale my już wiedzieliśmy: nasz syn nie żyje. Michałek nie żyje – nasz ukochany, oczekiwany synek, brat Jasia i Kuby. Nastąpił ogromny ból, cierpienie, niewypowiedziany i nieopisywalny smutek. Dziura w sercu.

Maciuś:

Pragnienie przyjęcia kolejnego dziecka było ogromne. Miłość okazała się silniejsza niż lęk. Jestem w ciąży z nadzieją, że tym razem wszystko będzie dobrze. Wielka radość! Chłopcy już wiedzą i dzielą z nami to szczęście. Pytają czasem, czy kolejny dzidzius też pójdzie do nieba. Odpowiadamy, że nie wiemy, ale wierzymy, że jednak zamieszka z nami. Nie mamy pewności, w jaki sposób wszystko się potoczy, ale mamy w sobie dużo nadziei. W 16. tygodniu podczas rutynowego badania USG lekarz zauważył nieprawidłowości w budowie serca. Wtedy nie miał pewności jaki to rodzaj wady, ale uważał ją za coś poważnego. Po powrocie do domu opowiadam o wszystkim mężowi, nie mogąc w to uwierzyć. Żyjemy jakby w zawieszeniu, jakby nieobecni. Czekamy na kolejne badania, z lękiem i smutkiem, ale również odrobiną nadziei. Modlimy się o cud. Kolejny lekarz potwierdza jednak wadę serca. Podczas bardzo długiego badania w Warszawie dowiadujemy się, że nasze dziecko urodzi się z nieuleczalną, śmiertelną wadą serca i najprawdopodobniej nie dożyje do terminu porodu. Nadzieja zgasła...

Jedynym moim marzeniem było to, żeby dziecko przetrwało do porodu, żebyśmy mogli je przytulić, pocałować, pobyc z nim choć kilka chwil. Niestety, podczas kolejnego badania USG w 21. tc

dowiadujemy się najgorszego. Nasze dziecko nie żyje. Maciuś, nasz synek dołączył do Michałka.

Ogromny ból, ogromne cierpienie, niewypowiedziany, nieopisywalny smutek. Kolejna dziura w sercu, którą tak trudno wypełnić. Był to czas, gdy nauczyliśmy się żyć na nowo z naszym smutkiem, z tęsknotą i bólem. Wierzmy, że nasze dzieci są szczęśliwe i że wszyscy się kiedyś spotkamy.

Bardzo dziękujemy o. Filipowi, że się nami zaopiekował. Dziękujemy, że nas słuchał i wspierał w naszej codzienności. Dziękujemy Panu Bogu, że JEST. Choćby zdawało się, że nas opuścił, że Mu na nas nie zależy... To On daje nam siłę! On daje prawdziwą radość! On wlewa nadzieję w nasze serca!

„To jest to miejsce, nie uciekaj stąd,
To jest brama, przez którą możesz przejść,
To jest droga, którą możesz pójść.

Tu w tym cierpieniu, właśnie skrył się Pan,
Jest tak blisko, że nie czujesz Go!
Jest tak blisko, że nie słyszysz Go!”

Wspólnota Miłości Ukrzyżowanej

Karolina i Karol

Filipek

To był początek września 2017 roku, właśnie wtedy zrobiłam swój drugi pozytywny test ciążowy i był to jeden z najszczęśliwszych dni w naszym życiu. Idealny czas na drugie, zaplanowane i bardzo chciane dziecko. Za miesiąc mieliśmy w planach przeprowadzkę, nie wiedząc jeszcze, że cały nasz świat przewróci się do góry nogami, a plany i marzenia ulotnią się w jednej sekundzie.

Pierwsze wizyty lekarskie przebiegały standardowo. Niestety już w 13. tc, podczas rutynowego badania USG mina lekarza była poważna i skupiona, wtedy po raz pierwszy pojawiły się wątpliwości czy z ciążą wszystko jest w porządku. Zostaliśmy skierowani na badania prenatalne, gdzie okazało się, że oprócz pępowiny dwunaczyniowej jest też problem z serduszkiem. Wtedy jeszcze nikt nas nie straszył, a my myśleliśmy, że przecież „coś da się zrobić”. Dostaliśmy skierowanie na dokładne echo serca naszego dziecka do poradni w Warszawie. Pamiętam pierwsze badanie USG, gdy leżałam na leżance i trzymałam męża za rękę, nie widząc ekranu monitora. Lekarz wykonujący badanie długo milczał. W końcu gdy zaczął mówić, łzy zaczęły mi płynąć po policzkach strumieniami. Usłyszeliśmy, że zostały śladowe ilości wód płodowych, w związku z tym obraz USG jest mocno nieczytelny, ale widać bardzo powiększone serce. Jednak największym ciosem było stwierdzenie: podejrzenie agenezji nerek, letalnej wady rozwojowej. Wówczas nie mieliśmy jeszcze świadomości z czym to się wiąże. Siedząc otępiali przy biurku lekarza, słuchaliśmy jak wyjaśniał, że nie ma możliwości dalszego skutecznego leczenia – uszkodzony jest układ moczowy, oddechowy i krążenia. Niewiele wtedy do nas docierało. Czekając na spotkanie z psychologiem, byłam zrozpaczona! Zadzwoiłam do mamy. Z tej rozmowy pamiętam tylko tyle, że powtarzałam: „dziecko nie będzie żyło, ono jest bardzo chore i umrze”.

Podczas rozmowy z psychologiem pierwszy raz padło stwierdzenie, że będziemy musieli podjąć decyzję, od której później wiele będzie zależało. Taką ciążę można było wtedy zakończyć. Nie mając pojęcia co zdecydujemy, nie byliśmy w stanie o tym rozmawiać z obcymi nam ludźmi. W jednej chwili cały świat nam się zawalił. Chcieliśmy jak najszybciej wrócić do domu, do naszej starszej córki. Na ul. Agatową w Warszawie mieliśmy się udać już po 5. dniach, żeby nasz przypadek skonsultowała jeszcze pani prof. Dangel. Ale już wiedzieliśmy, że to będzie tylko formalność. Wracając do domu, trzymałam ręce

na ciążowym brzuchu zadając sobie pytania: „Dlaczego my? Co takiego złego zrobiliśmy, że musimy przez to przechodzić?”. Byłam załamana, rozbita, a moja głowa pękała z bólu od emocji, płaczu i zmęczenia. Sądziłam, że to jest koniec świata, nie damy rady, nie udźwigniemy tego, że to jest po prostu dla nas za dużo.

Wtedy jeszcze tak naprawdę nie zdawaliśmy sobie sprawy z tego co nas czeka. Na kolejne wizyty jeździliśmy ogromnie smutni i zrezygnowani. Diagnoza została potwierdzona, a my usłyszeliśmy, że nasze dziecko ma szansę dożyć do dnia terminu porodu, jeśli stan jego serduszka nie będzie się pogarszał i o ile sami nie zdecydujemy o wcześniejszym zakończeniu ciąży. Mieliśmy na to 2 tygodnie. Kolejny raz zdaliśmy sobie sprawę, że przed nami najtrudniejsza decyzja w życiu. Byliśmy przerażeni. Po powrocie i konsultacji z lekarzem prowadzącym, który podjął się dalszego prowadzenia ciąży, czekały mnie jeszcze badania USG w lubelskim szpitalu. Oglądało je kilku lekarzy. Niestety, podczas badania USG obraz na ekranie monitora przypominał jedną wielką czarną plamę. Nikt nawet przez moment nie dawał nam większej nadziei, że będzie dobrze. A zdaniem jednego z lekarzy serduszko było w tak złym stanie, że wytrzyma jedynie kilka najbliższych tygodni. Mimo wszystko nasze dziecko nadal żyło. Dowiedzieliśmy się, że będzie to prawdopodobnie chłopiec, któremu postanowiliśmy dać na imię Filip.

To był już grudzień i zbliżały się święta Bożego Narodzenia. Spędzaliśmy ten czas w domu, w którym było teraz okropnie smutno i ponuro. Dla starszej córki staraliśmy zachować resztki normalności, przygotowując się jak najlepiej do Świąt. W przerwie świątecznej mieliśmy wysłać smsa lekarzowi z informacją, czy decydujemy się na zakończenie ciąży. Wszyscy bliscy i przyjaciele starali się nas wspierać, stawiając na pierwszym miejscu moje bezpieczeństwo i zdrowie. Czasem rozmawialiśmy, a czasem po prostu razem siedzieliśmy i płakaliśmy. Nikt jednak nie odważył się zasugerować nam żadnej

opcji jako tej lepszej, za co jestem im ogromnie wdzięczna. Ostateczną decyzję podjęliśmy razem z Piotrem pewnego wieczoru po długiej rozmowie. Byliśmy zgodni, że to my daliśmy życie naszemu dziecku i teraz nie mamy prawa mu tego życia odbierać. Chcieliśmy, aby Filipiek sam zdecydował kiedy i w jaki sposób odejdzie, a my wiedzieliśmy już, że zrobimy dla niego wszystko, co jest w naszej mocy. Przecież niektórzy lekarze zapowiadali, że powinien już odejść, a on nadal żył. Została nam już tylko modlitwa i odrobina nadziei w głębi serca, że jednak tym razem medycyna się myli.

Mijały kolejne tygodnie, a ja już czułam ruchy mojego malutkiego, ale bardzo silnego synka, chociaż były one zdecydowanie różne od tych w poprzedniej ciąży. Nie było już prawie wód płodowych, ale nasze dziecko nadal żyło. W styczniu minął 30. tc, a ja nie potrafiłam sobie już sama poradzić z tą trudną sytuacją. Przyjaciele i lekarz prowadzący namawiali mnie na szukanie pomocy u specjalistów. W ten sposób 2 marca 2018 r. skontaktowałam się drogą mailową (wtedy nie byłam w stanie opowiedzieć przez telefon z czym dzwonię) z Hospicjum Małego Księcia w Lublinie. Odpowiedź o. Filipa Buczyńskiego była jasna i krótka: „Pani Joanno, jesteśmy jako zespół hospicjum perinatalnego do Państwa dyspozycji.” Już wtedy poczułam spokój i przeświadczenie, że trafiliśmy na ludzi, którzy będą potrafili nam pomóc.

Kilka dni później po raz pierwszy spotkaliśmy się z całym zespołem hospicyjnym. Było to pierwsze z kilkunastu indywidualnych spotkań, na które przyjeżdżaliśmy w ciąży razem z Piotrem. Długie rozmowy, tysiące łez, niesamowita wyrozumiałość, doświadczenie i ogromne wsparcie naszego psychoterapeuty – o. Filipa pozwoliły nam poukładać sobie wiele spraw w głowie. Staraliśmy się przygotowywać na to, co nas czeka, na każdą możliwą ewentualność. Nasza codzienność zaczęła się zmieniać z dnia na dzień. Udało nam się nawiązać wyjątkową relację z synkiem, opartą na miłości i czułości.

Filipek przecież wszystko czuł, wszystko słyszał, był szczęśliwy u mamy w brzuchu, było mu tam dobrze i nie wiedział jeszcze, że ma od nas odejść zaraz po urodzeniu, że po odcięciu pępowiny jego serduszko powoli przestanie bić.

Wtedy do nas dotarło: Dlaczego mielibyśmy przeżywać żałobę jeszcze za jego życia? Zaczęliśmy się uśmiechać, wiele razy mówiliśmy do niego i śpiewaliśmy, chcąc przeżyć ten wspólny czas najlepiej jak potrafimy. Oczywiście łyż i ciężkie nieprzespane noce, podczas których chodziłam po domu jak duch, nie wiedząc co ze sobą zrobić nie zniknęły, ale było dużo łatwiej. Zdecydowaliśmy te szczęśliwe, wyjątkowe, wspólne momenty uwiecznić także na zdjęciach. Będąc w 33. tc pojechaliliśmy na rodzinną sesję ciążową. Była wspaniała atmosfera, czego efektem jest kilkanaście cudownych pamiątek w postaci wspólnych zdjęć.



Rodzina Filipa, fot. Archiwum rodzinne

Ogromnym wsparciem w tej trudnej ciąży okazała się dla mnie też moja położna. Mogłam do niej zadzwonić w każdej chwili i po prostu pogadać, rozwiać wątpliwości i otrzymać tak bardzo wtedy potrzebne mi wsparcie. Dzięki niej i lekarzowi prowadzącemu czułam się bezpieczna, wiedziałam że gdy przyjdzie moment zakończenia ciąży, zrobią wszystko, abyśmy otrzymali odpowiednią opiekę medyczną w szpitalu.

Ostatnie tygodnie ciąży były dla mnie czasem bardzo wyjątkowym. Każdej nocy budziłam się z przerażeniem próbując wyczuć ruchy Filipka, a następnego dzień rozpoczynałam z niepewnością, czy on nadal żyje, czy wszystko nadal jest ok, czy serduszko jeszcze bije. Byłam już bardzo zmęczona. Mimo wszystko miałam w sobie dużo wewnętrznego spokoju i wdzięczności, że w tej trudnej sytuacji byli wokół mnie życzliwi i bardzo pomocni ludzie. Wiedziałam, że cokolwiek się stanie, będzie dobrze.

Dnia 5 maja 2018 r. o godz. 9:10 poprzez cesarskie cięcie na świat przyszedł Filipiek. Lekarze byli przygotowani i od początku wiedzieli, jaka jest nasza wola, dzięki temu Piotr mógł być z nami także na sali operacyjnej. Nasz maleńki synek ważył tylko 1950g i był przepiękny. Od pierwszych chwil życia nie został sam. Nawet przy badaniu USG wykonywanym przez lekarza neonatologa, który niestety potwierdził postawioną w ciąży diagnozę, był przy nim tata. Przybliżył go do mojej twarzy i mogłam na niego po raz pierwszy popatrzeć, dotknąć i ucałować. Nie byłam w stanie i nie chciałam powstrzymać łez. Mówiłam do niego z ogromną miłością, mając nadzieję, że mnie słyszy, chociaż jego oczka nie otworzyły się nawet na chwilę, nie było też słychać pierwszego krzyku. To był moment, w którym dostaliśmy wodę, aby go ochrzcić. Do dziś mam przed oczami ogromny ból na twarzy mojego męża, którego nie widziałam nigdy wcześniej, chociaż znamy się od wielu lat. Mieliśmy bardzo mało czasu, bo tylko 1,5 godziny. O 10:36 do mojego łóżka podeszła lekarz neonatolog,

przyłożyła stetoskop do malutkiego ciała Filipka i poprosiła nas o ostatnie pożegnanie z synkiem, ponieważ bicie jego serduszka było już niewyczuwalne. Całą sobą miałam ochotę krzyknąć: „Boże nie zabieraj go nam!”. Patrzyłam jak umiera moje dziecko, przytulałam je najczulej jak potrafiłam, mając ochotę pójść za nim – gdziekolwiek, byle się z nim nie rozstawać. Niestety, lekarka zabrała naszego synka, a my zostaliśmy sami.



Filip, fot. Archiwum rodzinne

Dzięki bliskim (a pewnie także lekom) byłam spokojna, łzy przestały płynąć, a ja poczułam nawet ulgę. Nie musiałam się już martwić o Filipka, wiedziałam, że nic nie zmieni tego co się stało. Jemu już nic nie grozi, jest bezpieczny i szczęśliwy, a ja zrobiłam wszystko co mogłam, tak jak zaplanowaliśmy. Lekarze stanęli na wysokości zadania. Czułam, że jestem pod bardzo dobrą opieką.

Zaczęliśmy organizować pogrzeb. Chociaż wyobrażałam sobie ten dzień już wcześniej, to było trudne, byłam obolała fizycznie i zrezygnowana psychicznie. Nie mogłam zapanować nad swoim organizmem, więc niektóre dni spędzałam w łóżku, czekając aż to wszystko minie. Piotr doskonale zajął się większością spraw, ja byłam tylko tam, gdzie było to niezbędne. Z dnia pogrzebu niewiele pamiętam, działałam wtedy machinalnie, jak automat. Dopiero gdy weszłam do kaplicy kościoła i zobaczyłam na środku przed ołtarzem małą białą trumnę, łzy zaczęły znowu niekontrolowanie płynąć. Podeszłam do niej i przyłożyłam rękę, patrząc na kawałek mojego serca zamknięty w białe, drewniane pudełko. Mszę cudownie odprawił o. Filip, chociaż niestety nie pamiętam ani słowa z tego co mówił. Był jedyną osobą, którą chciałabym widzieć w tym dniu, w tym miejscu. Zawsze będę pamiętała moment, gdy nas uściskał, mówiąc słowa otuchy. Wtedy razem z Piotrem poczuliśmy ogromną dawkę wsparcia.

Dzięki całemu zespołowi hospicjum perinatalnego czas ciąży nie był dla nas tylko oczekiwaniem na śmierć naszego synka. Zmienili dramat w najważniejsze w naszym życiu powitanie i pożegnanie, niepowtarzalną lekcję miłości.

W październiku tego samego roku po raz trzeci dowiedzieliśmy się, że zostaniemy rodzicami, a kilka miesięcy później na świat przyszła druga zdrowa córka, dając nam ogrom szczęścia i radości.

Joanna i Piotr

Weronika Dominika

W tej ciąży, podobnie jak w poprzednich, dużo wymiotowałam, bolał mnie brzuch, nie miałam siły. W piątek 10 września 2021 roku znów źle się czułam i dostałam niewielkich plamień. Od razu pobiegłam do lekarza. Wtedy po raz pierwszy usłyszałam bicie serduszka naszego dziecka, zobaczyłam je na USG. Był to 8. tc i ogromna radość.

Powiedziałam tylko na głos: „Dzięki Bogu, jest serduszko, bije!“. Przepisano mi leki, zlecono badania i leżenie w domu. Martwiłam się, czując wewnętrzny lęk i niepokój. Plamienia nie ustawały, więc w sobotę pojechałam do szpitala. Podczas USG, usłyszałam bicie serduszka dziecka i poczułam ulgę, jest dobrze – pomyślałam.

W poniedziałek poszłam na wizytę do lekarza, który prowadził moje trzy poprzednie ciąży i do którego miałam pełne zaufanie. Zbadał mnie, zrobił USG, potwierdził ciążę, pozwolił mi posłuchać serduszka, zmienił leki i zalecił odpoczynek. Trochę nas uspokoił, mówiąc, że takie plamienia czasem się zdarzają. Dostałam skierowanie na badania prenatalne ze względu na wiek. Stałam się troszkę spokojniejsza. Odpoczywałam, ale każdego dnia chciałam być na Eucharystii, by podziękować za każdy dzień z naszym dzieckiem.

Zapisałam się na badania w Lublinie. Pojechałam tam z mężem 14 października. Lekarz zrobił USG. Już po pierwszych minutach przerwał i powiedział, że dziecko jest za małe, ma 43 mm i nie mieści się w parametrach, które obowiązują przy tym rodzaju badania. Zdążyłam go tylko zapytać o płeć. Dowiedzieliśmy się, że będzie to prawdopodobnie dziewczynka. Potwierdziło się to, co ja czułam już od chwili poczęcia. Mieliśmy wtedy wybrane tylko imię dla dziewczynki – Weronika.

Na USG prenatalnym usłyszałam: „Tak jest ciąża, ale to nie jest dobra ciąża. Dziecko jest chore i to bardzo, na pewno umrze jeszcze w brzuchu. Ma mnóstwo wad, główkę ma dużo większą od brzuszka, nie – ta ciąża nie skończy się dobrze. Macie państwo dzieci jeszcze? Widzę, że to czwarta ciąża, a trójka wcześniejszych dzieci jest zdrowa? To powinniście się państwo tym cieszyć“. Lekarz zerknął na wynik testu Pappa ze słowami: „Badania są bardzo złe, tutaj jest mnóstwo wad genetycznych, ryzyko, że dziecko ma zespół Edwardsa, Patau lub inny zespół wad genetycznych. Ta ciąża zakończy się bardzo szybko

lub dziecko urodzi się martwe, umrze zaraz po porodzie lub będzie żyło chwilę i umrze na waszych oczach". Ja tylko płakałam i pytałam, czy jest jakaś nadzieja, czy coś możemy zrobić? Usłyszałam, że nie ma żadnej nadziei. Poinformowano mnie jeszcze o możliwości wykonania amniopunkcji, ale ona miała tylko potwierdzić to, co usłyszeliśmy wcześniej. Nie mogłam w to uwierzyć, wszystko we mnie krzyczało: To nieprawda, nasze dziecko nie może być chore! Ja chcę, żeby było zdrowe, ja chcę zdrowe dziecko! Nasz świat się zawalił, w jednej chwili nasze plany, marzenia wszystko legło w gruzach. Sposób, w jaki dowiedzieliśmy się o chorobie naszego dziecka, był okrutny.



Weronika, fot. Archiwum rodzinne

Po dotychczasowych konsultacjach trafiliśmy do gabinetu „Macierzyństwo i życie” w Lublinie. Tu dowiedzieliśmy się o hospicjum

perinatalnym. Mieliśmy nadzieję, że otrzymamy pomoc, dzięki której łatwiej będzie nam przez to wszystko przejść. Wyszliśmy jednak pełni bólu, ponieważ diagnoza na każdym etapie diagnostyki była potwierdzana. W tym miejscu poczuliśmy jednak, że nasze dziecko zostało potraktowane z należytą godnością i szacunkiem.

Po kontakcie z koordynatorem opieki perinatalnej w hospicjum zrozumiałam, że jest ktoś, kto mnie rozumie. Płakałam do słuchawki i dzieliłam się swoim bólem. Spotkanie z o. Filipem odbyło się po paru dniach, ale już podczas rozmowy telefonicznej dowiedziałam się, że moje odczucia i obawy są normalne, mam do tego prawo. Był też pierwszą osobą pytającą o imię naszej córeczki, co było dla nas ważne. Bałam się spotkania, sama myśl o hospicjum dla dzieci była dla mnie przerażająca. Jednak na pierwszym spotkaniu z o. Filipem czuliśmy się jak na rozmowie z przyjacielem – bezpieczni, zaopiekowani. Dostaliśmy kontakt do specjalistów oraz do szpitala, gdzie miał się odbyć poród.

Podczas wizyty w Warszawie w poradni przy ul. Agatowej kolejny raz słyszeliśmy bicie serduszka naszej córeczki Weroniki, nie wiedzieliśmy jeszcze, że to był już ostatni raz. Lekarka była bardzo dokładna, zadawała nam pytania, była bardzo miła i życzliwa. Potem rozmawialiśmy z panią doktor w obecności psychologa. Dowiedzieliśmy się, że mam małowodzie, a nasza córeczka mało się rusza, jest bardzo malutka, niewiele urosła. Diagnoza to: hipotrofia asymetryczna oraz małowodzie. Obserwacja w kierunku tripolidii. Zaproponowano nam zrobienie amniopunkcji w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Wróciliśmy do domu, a wieczorem jeszcze tego samego dnia pojechaliśmy do hospicjum na spotkanie z o. Filipem. Dopóki serduszko naszej córeczki biło, nadzieja jeszcze się tliła.

W czasie kolejnej podróży do Warszawy modlitwa była na naszych ustach. Dojechaliśmy do szpitala, była godzina 9:30, poczułam

przeszywający ból w dole brzucha, jakiego nigdy wcześniej nie doświadczyłam. Kiedy zostałam przyjeta na badanie amniopunkcji już w sercu czułam, że nasza córeczka nie żyje. Lekarz widział moje zdenerwowanie, ale to nie badania się bałam, tylko słów, które usłyszę. Mąż nie mógł być ze mną ze względu na pandemię. Lekarka zaczęła badanie USG i nagle powiedziała: „FHR nie uwidocznilo”, a ja już wiedziałam, co to znaczy. Wybuchłam płaczem. Lekarz przypuszczał, że nasza córeczka może umrzeć jeszcze przed tym badaniem i tak się stało. Zaproponowano, że mimo to pobiorą płyn owodniowy do badania. Zgodziłam się, chociaż wyniki tych badań nie miały już znaczenia. Lekarze podpowiadali mi poród w Warszawie. Miałam porozmawiać z mężem i podjąć decyzję. Tylko jak ja mam mu powiedzieć, że nasza córeczka już nie żyje. Kiedy przybiegłam do niego cała zapłakana, już wiedział. Zadzwoiłam też do o. Filipa i o wszystkim opowiedziałam. Wspólnie z mężem podjęliśmy decyzję, że wracamy do Lublina i tam urodzę. Cała podróż z Warszawy do Lublina upłynęła nam na modlitwie i płaczu. To takie trudne, tak bardzo bolesne, ta myśl, że już nigdy nie usłyszę bicia serca naszego dziecka. Bolało mnie to tym bardziej, kiedy leżąc w szpitalu i czekając na poronienie słyszałam bicie serduszek innych dzieci podczas badania KTG. Do mnie docierało, że już nigdy nie usłyszę Weroniki.

O godzinie 0:17 urodziłam naszą córeczkę dla Nieba. Weronika urodziła się w worku owodniowym, więc jej malutkie ciało było tam bezpieczne. Chciałam ją zobaczyć, chciałam się z nią pożegnać. Była prześliczna. Ubrana w maleńki rożek. Nasza Kruszyńska. Tak maleńka, że mieściła się na mojej dłoni. Pożegnanie z córeczką było najtrudniejszym momentem – widziałam ją po raz pierwszy, a zarazem ostatni. Mogłam ją przytulić, pocałować, a potem pozwolić tylko odejść. Po zabiegu leżałam na łóżku i czułam pustkę, której nic i nikt nigdy nie zdoła wypełnić. Po ludzku zrobiliśmy wszystko, co mogliśmy dla naszego dziecka.

Przed powrotem ze szpitala do domu napisałam list, w którym pożegnałam się z naszym dzieckiem. Został on odczytany w dniu pogrzebu córeczki. To była środa, nasza Weronika Dominika miała przepiękną uroczystość, był różaniec św. i msza święta za rodzinę pogrążoną w żałobie po stracie dziecka. Po raz ostatni przyniosłam naszą małą córeczkę do kościoła jak co dzień w czasie ciąży, już nie w łonie, ale w białej malutkiej trumience. Mszę świętą celebrowało trzech kapłanów, wśród nich o. Filip. Czuliśmy bliskość i wsparcie ze strony innych. Bóg postawił na naszej drodze wyjątkowych ludzi, z którymi nie łączyły nas więzy krwi, a byli nam tak bardzo bliscy. To dzięki ich pomocy Bóg przeprowadził nas przez to trudne doświadczenie bólu, cierpienia i straty.



Msza pogrzebowa Weroniki, fot. Archiwum rodzinne

Nasza przyjaźń z hospicjum perinatalnym nie zakończyła się wraz ze śmiercią córeczki. Spotykamy się z ojcem Filipem Buczyńskim

w poradni psychologicznej, a ostatnio zaczęliśmy uczęszczać na spotkania rodzin w żałobie. Czujemy się wśród tych ludzi jak w rodzinie. Łączy nas doświadczenie straty, bólu i cierpienia. Dzięki temu jesteśmy sobie bliscy.

Może kiedyś Bóg odpowie nam na pytanie: Dlaczego? Dlaczego nasze dziecko?. Teraz już Go o to nie pytam... Nasza Weronika żyje w Niebie! Ta myśl mi wystarcza. Kiedyś się spotkamy. Dziękujemy Ci Nasza Kochana Córeczko. Do zobaczenia.

Justyna i Darek

Pawełek

W czwartym miesiącu ciąży, po bezproblemowym pierwszym trymestrze, podczas wizyty kontrolnej lekarz prowadzący zauważył niepokojące zmiany na płucach naszego dziecka. Natychmiast zostaliśmy skierowani na prywatną konsultację do ginekologa w Warszawie, jako znanego specjalisty z dziedziny diagnostyki i patologii ciąży, aby przebadał naszego synka.

Na wizytę jechaliśmy bardzo zestresowani, pełni różnych niepokojących myśli i scenariuszy, które pisała nasza wyobraźnia. Nie spodziewaliśmy się jednak, że spotkanie z „wybitnym specjalistą” będzie dla nas koszmarem. Na badaniu byłam sama, męża nie wpuszczono do budynku ze względu na pandemię. Pierwsze przyłożenie głowicy USG i pierwsze słowa doktora: „Masakra, tego się nie nosi, to jest dramat”. Z ogromnym chłodem i brakiem jakiegokolwiek empatii zdiagnozował u naszego synka gruczolakowatość torbielowatą płuc w bardzo zaawansowanym stadium, z przesunięciem serca i narządów wewnętrznych. Rokowania według lekarza były fatalne. Usłyszałam, że Pawełek najprawdopodobniej nie przeżyje, a jeśli jakimś cudem mu się uda, to będzie w bardzo ciężkim stanie i nasze spokojne życie się skończy. Dalsza część wizyty toczyła się

wokół tematu aborcji. Profesor stwierdził, że gdyby to było kilka lat temu to „załatwiłby to dziś od ręki”, więc namawiał mnie do szukania rodziny bądź znajomych za granicą. Nie wierzyłam w to, co się dzieje. Ciężko mi było wypowiedzieć jakiegokolwiek słowo. Nie mniej jednak przez łzy dałam do zrozumienia profesorowi, że nie biorę takiej opcji pod uwagę. Dla pewności zlecono nam inwazyjne badanie amniopunkcji, jak się później okazało zupełnie niepotrzebnie. Po otrzymaniu „wyroku” nasz powrót do Lublina był pełen łez, rozpaczy i lęku. To był straszny dzień.



Rodzice Pawełka, fot. Archiwum rodzinne

Gdy pierwsze emocje opadły, zaczęliśmy zagłębiać się w tematykę schorzenia naszego synka, któremu już wtedy nadaliśmy imię Paweł. Szukaliśmy rozwiązań i specjalistów mogących mu pomóc, ale także zapoznaliśmy się z prawnymi aspektami związanymi ze śmiercią dziecka i przysługującymi nam prawami. W rozmowach ze znajomymi już wtedy kilkakrotnie pojawiał się tekst: *Czy byliście*

może u o. Filipa Buczyńskiego w hospicjum? Nie braliśmy tego na poważnie, bo przecież w Hospicjum im. Małego Księcia przebywają chore, ale narodzone dzieci. Jednak zdecydowaliśmy się przewertować Internet, zapoznając się z informacjami o hospicjum perinatalnym oraz jego działalności. Obejrzelśmy wiele materiałów, w tym rozmów z osobami będących pod skrzydłami tej placówki. Utwierdziło nas to w przekonaniu, że musimy się tam zgłosić, gdyż mając doświadczenia z wcześniejszych wizyt, wiedzieliśmy, że w tej sytuacji jesteśmy pozostawieni sami sobie.

Po telefonie do hospicjum już po kilku dniach mogliśmy siedzieć w przytulnym pokoju rozmawiając z o. Filipem. Wystarczyło 45 minut, aby nasze postrzeganie problemu się zmieniło. Rozpoczęła się walka o Pawełka, z którym zostaliśmy pacjentami hospicjum perinatalnego. O. Filip już po chwili rozmowy dzwonił do zaprzyjaźnionej pani prof. Dangel w poradni przy ul. Agatowej w Warszawie. Jak się potem okazało wybitnego specjalisty i złotego człowieka. Ojciec przedstawił nam plan działania oraz wskazał, na czym powinniśmy się skupić. Wiedzieliśmy, że chcemy zrobić wszystko to, co jesteśmy po ludzku w stanie zrobić. Nie obiecywał nam „gruszek na wierzbie” i nie mówił, że „wszystko będzie dobrze”, ale słuchał nas, obserwował i skrętnie notował wypowiedzi. Zarówno pierwsze spotkanie jak i każde następne było dla nas swoistą sesją terapeutyczną. Z każdej wizyty wynosiliśmy w kieszeniach pozytywną energię, radość i coraz większą miłość do naszego synka. Uczył nas od początku postawy, w której mamy jak najmniej myśleć o kwestiach medycznych, wizytach, wyjazdach, a skupić się na Pawełku i sobie nawzajem. Najbliższe miesiące poświęciliśmy budowaniu więzi miłości między naszą trójką. Ze znacznie większym spokojem mogliśmy się udać na kolejne konsultacje.

Wizyta w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci u pani prof. Dangel była całkowicie odmienna od dotychczasowych. Zostaliśmy przyjęci

i potraktowani z wielkim ciepłem, wsparciem i empatią. Ponadto podczas badań został nam przedstawiony zupełnie inny obraz choroby naszego Pawełka. Chociaż pani profesor do samego rozwiązania nie dawała nam gwarancji czy Pawełek urodzi się wydolny oddechowo i czy nie będzie potrzebował natychmiastowej interwencji chirurgicznej. Uświadomiła nam, że ten mały człowieczek ma, mimo wszystko, duże szanse na normalne życie. Uzyskane informacje poprzedzone wizytą w hospicjum motywowały nas jeszcze bardziej do walki o Pawełka. Do samego rozwiązania byliśmy pod stałą opieką psychoterapeutyczną o. Filipa oraz medyczną pani prof. Dangel. W ramach wsparcia hospicjum perinatalnego mieliśmy możliwość wyjazdu na wakacje, aby zapomnieć choć na trochę o naszych troskach i pobyć razem.



Pawełek z rodzicami, fot. Archiwum rodzinne

Poród odbył się 29.09.2021r. w Pediatrycznym Szpitalu Uniwersyteckim w Warszawie. Po 8 godzinach naturalnych prób Pawełek urodził się za pomocą cięcia cesarskiego, wydając „okrzyk życia”. Dostał 10 punktów w skali Apgar. Po dokładnym przebadaniu synka lekarze stwierdzili, że duża część torbieli zniknęła, natomiast reszta umiejscowiona jest tylko na jednym z płatów prawego płuca i będzie mogła zostać usunięta. Dobry stan zdrowia Pawełka pozwolił na odroczenie zabiegu w czasie, aby nabrał sił. Zakończona sukcesem operacja płuc odbyła się po kolejnych sześciu miesiącach. Naszemu dziecku usunięto jeden z płatów prawego płuca.

W momencie pisania tej historii nasz synek ma 14 miesięcy i rozwija się prawidłowo. Wymaga jedynie regularnej rehabilitacji klatki piersiowej. Jak każde zdrowe dziecko chodzi, śmieje się i na co dzień ma się świetnie. Wraz z Pawełkiem jesteśmy namacalnym dowodem na istnienie pięknego dzieła hospicjum perinatalnego. Cudowni ludzie tworzący to miejsce dając nadzieję, ciepło i ogromne wsparcie rodzicom w potrzebie.

Magda i Emil

Mikołaj

Ciąża z Mikołajem różniła się od moich poprzednich dwóch ciąży. Od początku towarzyszyło mi złe przeczucie, bałam się o zdrowie dziecka, ponieważ stwierdzono u mnie niedoczynność tarczycy. Jednak dzięki tej diagnozie udałam się na badania prenatalne, do których na ten moment nie było innych wskazań. Towarzyszyły nam również różne zbiegi okoliczności, które układały się w całość, w plan Boży, który nie był naszym planem i którego my do dzisiaj nie rozumiemy.

Po wizycie u endokrynologa lekarz zapewnił mnie, że poziom TSH nie wpłynie na rozwój dziecka. Razem z mężem Piotrem udaliśmy

się na USG prenatalne. Byłam wtedy w 13. tc, czyli ostatnim momencie na zrobienie badań. Następnego dnia mieliśmy obchodzić 10. rocznicę ślubu. Na badanie weszliśmy razem. Lekarz przyłożył sondę aparatu USG do brzucha mówiąc słowa, które słyszemy do dziś: „Ojoj... ciąża jest, ale nie jest to dobra ciąża”, spojrzałam na Piotrka, podałam mu rękę. To co mówił do nas lekarz było niezrozumiałe, mieliśmy wrażenie, że znajdujemy się w strasznym filmie. Poprosiliśmy, aby wytłumaczył nam co dzieje się z naszym dzieckiem. Usłyszeliśmy, że brakuje kości nosowej, jest zbyt duża przezierność karkowa – 4 mm, obrzęk całego ciała, za małe wymiary względem wieku ciąży i najpewniej jest to jeden z zespołów wad genetycznych. Nikt nie wiedział, czy i jak długo ciąża się utrzyma. Zdecydowaliśmy się na amniopunkcję, która została wyznaczona na 15. tc, w moje urodziny. Dopytywaliśmy, jakie są rokowania dla dziecka oraz co wada oznacza dla mnie. Usłyszeliśmy, że: *Ciąża zagraża także Pani, oglądacie Państwo telewizję, widzicie co się dzieje z kobietami... są kraje, w których przerwanie ciąży jest w takich przypadkach legalne, pomagają Polkom... do Czech jest najbliżej.*

Rozmowy w domu były pełne łez i pytań, na które my nie znaleźliśmy i nadal nie znamy odpowiedzi: „Dlaczego my?, Dlaczego Pan Bóg nam to zrobił?, Dlaczego dziecko jest chore, skoro modliłam się o jego zdrowie?, Może da się coś zrobić?”. Czekając na badanie amniopunkcji przeczytaliśmy chyba wszystkie dostępne artykuły w Internecie dotyczące wad genetycznych. Mieliśmy oparcie w najbliższych, którzy proponowali pomoc i pocieszali, a gdy w rozmowie padło hasło aborcja, wiedzieliśmy że niezależnie od decyzji, którą podejmiemy, oni będą z nami. Niejednokrotnie rozmawialiśmy z Piotrem o tym, czy bylibyśmy w stanie zabić nasze dziecko, czy mamy prawo skazywać je na śmierć, a może też nie mamy prawa skazywać go na cierpienie i życie z nieuleczalną chorobą? Chore dziecko w rodzinie oznacza nie tylko cierpienie dla niego, ale i dla nas, dla naszych dzieci. Patrząc z perspektywy czasu, myślę, że od

początku nie braliśmy pod uwagę przerwania ciąży, mówiłam, że nie mamy do tego prawa i jak mantrę powtarzałam, że lepiej będzie urodzić, przywitać się i pożegnać. Nie mogłam zabić swojego dziecka.

Badanie amniopunkcji nie należało do przyjemnych, ale nie było też bardzo bolesne. Doktor, który wcześniej wykonywał badanie USG, wydawał się bardziej empatyczny. Pytając o rokowania, zasugerował przerwanie ciąży w Czechach. Był to już 15. tc. Po każdej rozmowie byliśmy jeszcze bardziej rozgoryczeni, gdyż nie zostaliśmy skierowani nigdzie, gdzie moglibyśmy uzyskać pomoc. Otrzymane wyniki testu PAPP-A były gorsze niż się spodziewaliśmy. Podczas tej wizyty dowiedzieliśmy się jednak, że urodzi się dziewczynka. Uśmiech przez łzy. Układałam w głowie miliony scenariuszy, a w Internecie czytałam jedynie artykuły związane z wadami genetycznymi i życiem z dzieckiem niepełnosprawnym. Prowadziliśmy z mężem rozmowy zastanawiając się czy damy radę, rozważając, który zespół wad byłby „lepszy”. W głębi serca mieliśmy już pewność, że urodzę, mimo że będzie ciężko.

To, że w tym czasie nie zwariowaliśmy zawdzięczamy rodzinie, znajomym i naszej pracy, gdzie przez chwilę mogliśmy skierować myśli w inną stronę. Po wyniki testu FISH weszłam do gabinetu sama, mąż został z córkami w samochodzie, bo nie chciałam przy nich płakać. Profesor w trakcie omawiania potwierdził diagnozę – zespół Edwardsa. Cierpliwie odpowiadał na moje pytania. Niestety wszystkie odpowiedzi sprowadzały się do jednego: wada letalna, nierokująca. Usłyszałam, że Zespół Edwardsa to wada, która nieuchronnie prowadzi do śmierci i cierpienia dziecka. Tego dnia dowiedzieliśmy się też, że będziemy mieć syna. Od momentu, gdy poznaliśmy diagnozę, zaczęła się gra pozorów. Z jednej strony byliśmy normalną rodziną, zajmującą się pracą, domem, dziećmi, a z drugiej był w nas niewidoczny dla innych smutek, żal i poczucie, że nie panujemy nad niczym. Baliśmy się o dziecko i o mnie, że w razie komplikacji, gdy nasz syn Mikołaj

odejście, dziewczynki zostaną również bez mamy. Przestałam bać się śmierci dopiero po 22. tc. Lekarz prowadzący po zapoznaniu się z diagnozą, wykazał się empatią, szczerze nam współczuł, a także podjął się dalszego prowadzenia ciąży. Zaproponował wizyty co dwa tygodnie, aby sprawdzać, czy dziecko żyje. Dostałam pełną instrukcję, co robić, gdyby zaczęło dziać się coś złego. Niedługo po tym poczułam pierwsze ruchy Mikołaja. Od tego momentu każdy dzień zaczynałam i kończyłam nasłuchując, czy synek się porusza.

W sierpniu podczas USG połówkowego dowiedzieliśmy się, że Mikołaj ma wadę serca – ubytek przegrody międzykomorowej oraz torbiele splotów naczyniowych w mózgu, czyli podręcznikowe objawy zespołu Edwardsa u dzieci. Lekarz zawyrokował, że ciąża skończy się pewnie w 32-33. tc, dojdzie do wcześniejszego porodu albo serce dziecka przestanie bić. W październiku lekarz prowadzący ciążę po rozmowie z panią profesorem z SPSK 4 zaproponował mi poród w Lublinie. Mikołaj zostałby tam objęty właściwą opieką po urodzeniu. Dodatkowo, szpital współpracuje z hospicjum perinatalnym, również oferującym nam pomoc. Zgodziłam się.

Po przyjęciu na oddział potwierdzono dotychczasową diagnozę. Dzięki Ani, z którą dzieliłam salę (u jej dziecka również podejrzewano zespół Edwardsa) poznałam o. Filipa, który nas odwiedził. Poza sokami i owocami, przyniósł uśmiech, dobre słowo i to, czego brakowało nam najbardziej – nadzieję. On jeden nie zawyrokował o przyszłości Mikołaja, nie postawił na nim i na nas przysłowiowego krzyżyka. Poznałam zasady funkcjonowania hospicjum perinatalnego. W tym miejscu trzeba dodać, że razem z mężem wiedzieliśmy, że istnieje hospicjum pomagające rodzinom, które spodziewają się narodzin nieuleczalnie chorego dziecka, ale zabrakło nam odwagi, żeby wykonać pierwszy telefon. To nie przypadek, że w szpitalu dzieliłam pokój razem z Anią, że spotkałam o. Filipa. Przyznałam się, że tak długo zastanawiałam się, czy zadzwonić do hospicjum,

że w końcu to hospicjum przyszło do mnie. W szpitalu poznałam również panią doktor Anetę Liberę, która dokładnie wytłumaczyła nam, jak będzie wyglądał poród i pomogła odnaleźć się w tej trudnej dla nas sytuacji.

Pierwsze wspólne spotkanie z o. Filipem w hospicjum odbyło się 19-tego października. Zobaczyliśmy, jak wygląda hospicjum i oddział stacjonarny, a przede wszystkim rozmawialiśmy o Mikołaju. Te rozmowy wlewały w nasze serca nadzieję i radość, czyli to czego nam brakowało. Kochaliśmy Mikołajka, ale jednak strach nas paraliżował, sądziliśmy nawet, że próbując odizolować wszystkich od siebie i od niego, uda nam się łatwiej uporać ze stratą. Wróciła nadzieja, nieśmiało zaczęliśmy myśleć o wspólnej przyszłości, chociaż wiedzieliśmy, że nasz wspólny czas może być krótki. Ja pozwoliłam sobie na radość z ciąży, nie tracąc świadomości o chorobie syna.

W poniedziałek 14-tego listopada o godzinie 23:25 odeszły mi wody płodowe. Na własne oczy zobaczyliśmy, co oznacza wielowodzie. Wszystko działo się bardzo szybko. Od tej chwili znajdowaliśmy się pod opieką nie zwykłych lekarzy i położnych, lecz aniołów w ludzkich ciałach. Na trakcie porodowym okazało się, że Mikołaj ma bradykardię. Badanie USG pokazało, że nasz syn zrobił nam psikusa i zmienił swoje ułożenie, teraz był ułożony poprzecznie, co uniemożliwiało poród siłami natury. O godzinie 5:35 Mikołajek przyszedł na świat – taki malutki 1470 gramów i 43 centymetry – Okruszek. Pokazano mi go tylko na chwilkę, po czym został zabrany do pokoju obok. Synek nie płakał, był siny, malutki, ale jak się później okazało, bardzo silny i dzielny. Mikołajek został ochrzczony. Po badaniach przyniesiono mi go, gdy byłam jeszcze na bloku operacyjnym – mogłam go przywitać i przytulić. Mikołaj był w naszych rękach praktycznie przez cały czas, rozmawialiśmy z nim, przytulaliśmy, całowaliśmy, nie znając w pełni stanu jego zdrowia mieliśmy nadzieję, że będzie dobrze, że mamy czas.



Mikołaj z mamą, fot. Archiwum rodzinne

Gdy mieliśmy Mikołaja w ramionach powiedzieliśmy mu, że bardzo go kochamy, że jest naszym skarbem, prosząc aby wytrzymał, żeby zobaczyć siostry. Jednak gdyby już nie miał sił walczyć – może odejść. Wiedzieliśmy, że musimy pozwolić mu odejść, nie chcąc aby cierpiał. To były najtrudniejsze słowa w życiu. W oczekiwaniu na córki – Kornelkę i Różę, Mikołajek był na naszych rękach. Słuchaliśmy piosenki, której lubił słuchać będąc jeszcze w brzuchu. Panie pielęgniarki wyszykowały go na spotkanie z siostrami, wyglądał jak najpiękniejszy na świecie prezent przewiązany różową wstążką. Dziewczynki nie mogły zostać zbyt długo, ale cieszę się, że mogły go zobaczyć, dotknąć, pocałować. Mikołaj poznał jeszcze babcię i dziadka, którzy przyjechali do szpitala. W trakcie odwiedzin saturacja Mikołajka utrzymywała się na poziomie 80-90%, a jeszcze kilka

godzin wcześniej nie oddychał. Dzięki pomocy położnej udało mi się podnieść z łóżka, mogłam zobaczyć swoje dziecko z góry. Najpiękniejszy chłopiec na świecie, malutki bohater.



Mikołaj z tatą i siostrami, fot. Archiwum rodzinne

Dzień po odejściu Mikołajka dostaliśmy kartę informacyjną, w której opisany był jego stan. Czytając ją, uświadomiliśmy sobie, że nasz wspólny czas był cudem, nie takim jakiego oczekiwaliśmy, bo przecież chcieliśmy, aby okazało się, że lekarze się mylili, ale był cudem. Malutki człowiek miał w sobie tak wiele siły, dzięki czemu pozwolił nam siebie poznać, przytulić, pocałować i pożegnać. Mikołaj był z nami 15 godzin i 15 minut. Nauczył nas, że nie ma w życiu przypadków, że nasze ludzkie plany nie zawsze są planami Bożymi. Ostatnie pożegnanie odbyło się w gronie najbliższej rodziny. Takie mieliśmy życzenie. Było pełne wzruszeń, pięknych słów, smutku i miłości. Dziewczynki przygotowały dla brata obrazki. Serce pęka

patrząc na ich cierpienie. Mam nadzieję, że kiedyś dane nam będzie zobaczyć naszego Mikołajka.

Kiedy piszę te słowa mija 19 dni od narodzin dla Nieba naszego synka. Ból niestety nie jest mniejszy, a strata nie jest mniej odczuwalna. Tęsknota jest ogromna. Nie można przygotować się na taką stratę. Fakt, że wiedzieliśmy o chorobie Okruszka nie ułatwił nam tego, ale wiem, że Mikołaj razem z Panem Bogiem zrobili wszystko, abyśmy znaleźli się pod opieką hospicjum i o. Filipa, który przywrócił nam radość w oczekiwaniu na syna.

Monika i Piotr

Tosia – Antonina

Aż trudno uwierzyć, że minęły już 2 lata od momentu, gdy ze ściśniętym gardłem i załzawionymi oczami czytałam historie dzieci w *Poradniku dla rodziców i zespołów leczących hospicyjnej opieki perinatalnej*. Był to czas, gdy po konsultacji w Poradni USG na Agatowej i interpretacji wyniku amniopunkcji w Szpitalu Świętej Zofii w 31. tc, nie było już żadnych wątpliwości, że nasza córeczka jest obciążona wadą genetyczną. Trisomia 18 chromosomu – hasło które nic nam nie mówiło, jedynie kazało domyślać się, że nie wróży nic dobrego. Dodatkowo – wada serca, lewostronny ring aorty powodowały, że trudno było nam się pogodzić z diagnozą i przyjąć do wiadomości, że nic nie możemy zrobić, aby to zmienić.

Z jednej strony Pan Bóg wylał na nas kubek zimnej wody, którą była ostateczna diagnoza, a z drugiej rozpałił słońce ogrzewające nasze serca, w postaci osób postawionych na naszej drodze. Mieliśmy wielkie szczęście do personelu medycznego, który podchodził z pełnym profesjonalizmem, z powagą i poszanowaniem naszego wyboru. Bezwzględnie zostaliśmy poinformowani o hospicjum perinatalnym. Rodzina, znajomi i nieznajomi natychmiast podjęli

„atak szczytowy” z różańcem w ręku, a my w zaciszu domu staraliśmy się to przetrwać i w delikatny sposób przekazać informację dzieciom – Agnieszce i Aleksandrowi. Zanim zadzwoniłam do Ojca Filipa parokrotnie przeczytałam poradnik hospicjum perinatalnego dostępny na stronie internetowej. Bardzo mnie zdziwiło, że to sam Ojciec Filip przyjmuje nas na pierwszą rozmowę i od razu umawia na spotkanie z panią psycholog Anetą Liberą, która szczegółowo omawia jak Szpital Kliniczny w Lublinie i personel medyczny przyjmie nas i przygotuje do porodu. Z jednej strony ból spowodowany świadomością szybkiej straty dziecka, które jeszcze się nie narodziło, a z drugiej strony podziw, że wszystko jest tak starannie przygotowane. Nikt nie zbywa naszych pytań, każdy dopytuje czego oczekujemy, jakie mamy potrzeby, by godnie wydać na świat dziecko i godnie się z nim pożegnać...

Pomimo tego, że wcześniejsza ciąża nie przebiegała prawidłowo z powodu moich chorób przewlekłych, ta można powiedzieć była prawie bezproblemowa. Wyniki mieściły się w normie, a dyskomfort powodowało głównie wielowodzie. Niestety nadszedł ten dzień, że współczynnik AFI osiągnął wynik 43, skończył się 36. tc i lekarze stwierdzili, że ze względu na moje bezpieczeństwo nadszedł czas rozwiązania. Wszystko przebiegało zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, szpital, personel, mąż gotowy ochrzcić dziecko zaraz po rozwiązaniu i oczywiście wielkie emocje. Żal, że nic nie możemy zrobić i ogromna nadzieja, że córka zgodnie z obietnicą, którą mi dała przynajmniej dołączy do nas, byśmy mogli się nią nacieszyć i godnie pożegnać.

Tosia przysłała na świat 16 sierpnia 2021 r. ważyła 2145 g i miała 44 cm. Pozwoliła się ochrzcić, przytulić i po niezbędnych zabiegach zabrano ją na oddział neonatologii i intensywnej terapii noworodka. Całkiem dobrze radziła sobie ta nasza dzielna wojowniczką. Już pod koniec pierwszej doby można było odłączyć ją od tlenu i przewieźć

do odrębnego pokoju, naprędce przygotowanego specjalnie dla nas, gdzie pomimo przepisów obowiązujących w pandemii wraz z mężem mogliśmy trwać przy dziecku.



Antosia po urodzeniu, fot. Archiwum rodzinne

Będąc w szpitalu nie robiłam żadnych planów, cieszyłam się Tosią, uczyłam obsługi urządzeń, w które była zaopatrzona. Personel traktował nas z dużą życzliwością, aż niekiedy krępowało mnie to,

że wszyscy od pani salowej do pani ordynator tak bardzo starają się nam pomóc, a jednocześnie nie przeszkadzać.

Nadszedł w końcu ten dzień, gdy pomimo różnych incydentów z Maleństwem odważyłam się zapytać pielęgniarkę o termin wypisu. Okazało się że personel czekał na mój znak kiedy będę miała wystarczająco odwagi, by bez całego zaplecza szpitalnego zająć się córką. Oczywiście nie odesłano nas do domu bez konsultacji z ojcem Filipem i panią doktor Joanną Rafalską. Całość była perfekcyjnie skoordynowana. Wraz z Tosią otrzymaliśmy ogromne wsparcie Hospicjum domowego im. Małego Księcia w Lublinie nie tylko w postaci sprzętu, ale również opieki lekarskiej, pielęgniarskiej, psychologicznej, socjalnej.

Początki były bardzo trudne dla całej rodziny. Ja – ciągle przejęta, czy oby na pewno parametry dziecka są prawidłowe. Agnieszka wtedy trzyletnia, stęskniona za mną i pragnąca zwrócić na siebie uwagę. Olek – trzynastolatek bardzo odpowiedzialny i empatyczny, niemogący znaleźć swojego miejsca w szeregu, z jednej strony potrzebujący przytulenia jak dziecko, a z drugiej strony starający się nad wiek być mi podporą. Mąż, który po przepracowanym dniu wracał do domu, gdzie czekał na niego ciągle pikający pulsoksymetr, żona zestresowana do granic wytrzymałości i dziecko, któremu liczy się każdy oddech...

Już w drugim tygodniu pobytu w domu Tosia złapała zapalenie płuc. Wizyty personelu odbywały się codziennie, często poprzedzane telefonem z pytaniem o stan zdrowia córki. Nikt nie wiedział jak skończy się jej pierwsza infekcja. Wielką radością był jej powrót do zdrowia, ale niestety przychodziły kolejne choroby, bezdechy... Wszystko to nas obciążało psychicznie i fizycznie... Na szczęście nie byliśmy z tym sami. Nieoceniona pomoc pracowników hospicjum, którzy zawsze jak Anioł Stróż czuwali, by nas wspierać i utwierdzać

w przekonaniu, że robimy wszystko co możliwe, by nasza córka czuła się dobrze. Z czasem Tosia nabierała sił, lepiej znosiła infekcje, szybciej wracała do zdrowia, my również trochę przywykliśmy do ciągłej czujności, nauczyliśmy się walczyć o jej lepszą kondycję i głębszy oddech. Życie rodzinne powoli zaczęło wracać na zwykły tor. Nie udało by się to jednak bez pomocy rodziny i znajomych, którzy starali się wyciągnąć z domu Agę i Olka, a często również mnie choćby na wieczorny spacer i wietrzenie głowy.



Antonina, fot. Archiwum rodzinne

Obecnie Tosia skończyła półtora roku i jest dużo stabilniejsza, nabiera sił oraz nowych umiejętności. Bardzo czujnie obserwuje życie domowe, śledzi poczynania swojego rodzeństwa, gdy potrzebuje zainteresowania swoją osobą zaczyna nas nawoływać udając, że płacze. Z upływem czasu nasze życie zmieniło się o tyle, że zaczęliśmy planować nawet z tygodniowym wyprzedzeniem, a powrót do domu nie jest już związany z panicznym lękiem o stan córki.

Wierzmy, że Pan Bóg nie bez powodu wybrał nas, by powierzyć nam ten ogromny skarb, jakim jest Tosia zwana przez Agnieszkę Tosią-Antonią. Dzięki niej mamy ogromne wsparcie modlitewne naszych rodziców, rodzeństwa, ale również znajomych i nieznajomych. Wszystkie trudne, ale i radosne sytuacje, których doświadczamy wzmacniają naszą więź rodzinną, uwrażliwiają na potrzeby innych ludzi, wyostrzają wzrok, by dostrzec piękno będące wokół nas. Dla całej rodziny Tosia bezdyskusyjnie jest jego częścią!

Ewa i Tomasz

Antonek

Kiedyś często zastanawiałam się, co czują rodzice dziecka, które jest chore? Co czuli jak się dowiedzieli o chorobie, jak sobie radzą, jakie podejmują decyzje? Dziś się nie zastanawiam – dziś już wiem...

Na badanie pierwszego trymestru jechaliśmy z narzeczonym z radością i nadzieją, że usłyszymy bicie serduszka naszego dzieciątka, że dowiemy się jak się rozwija, co się zmieniło. W gabinecie pani doktor zapytała mnie: „Czemu Pani ma taką niewesołą minę”? Może już coś przeczynałam. Czyżby uczucie lęku, które tego dnia odczuwałam zwiastowało coś złego? Jakże inne były słowa lekarza, od tych które chcieliśmy usłyszeć: wysokie NT, brak kości nosowej, obrzęk głowy i tułowia, bardzo krótkie kości rącek i nóżek. W jednej chwili zawalił się cały nasz świat, a wyobrażenie o rodzinie i zdrowym Maleństwie legło w gruzach. I co czują rodzice dowiadując się o chorobie dziecka? – niewyobrażalny ból! Od doktor prowadzącej naszą ciężę dostałam skierowanie do szpitala, gdzie miał zostać pobrany materiał genetyczny do badania – miało ono potwierdzić bądź wykluczyć ewentualną chorobę. Tydzień oczekiwania na pobyt w szpitalu minął szybko. Zastanawiałam się dlaczego, co złego zrobiłam, dlaczego my, dlaczego nasze dziecko?

Modliłam się całym sercem, żeby to była pomyłka, żeby wszystko co usłyszeliśmy było nieprawdą, złym snem. Niestety w szpitalu lekarz, który robił USG przed amniopunkcją potwierdził wady i co gorsza zauważył inne nieprawidłowości. Serce mi pękało na myśl o tym, co będzie z naszym synkiem (doktor oznajmił, że na 90% mamy syna). Jak sobie radzą rodzice chorego dziecka? Jak poradzić sobie kiedy czas od badania do badania, w oczekiwaniu na wyniki, dłuży się i kilka dni ciągnie się jak wieczność? Jak radzić sobie z tysiącem pytań bez odpowiedzi, z ogromem emocji, z myślami rozsadzającymi głowę? Wierzyć i mieć nadzieję! Pierwsza pojawiła się wraz z wynikiem amniopunkcji – kariotyp męski prawidłowy. Poczuliśmy ulgę. Myśleliśmy, że skoro wynik badania jest dobry, to musi być dobrze, że nie sprawdzą się prognozy lekarzy. Niestety, obrazy USG nie pozostawiały złudzeń. Kości naszego synka nie rosły.

Na badanie drugiego trymestru jechaliśmy wiedząc, że nie usłyszymy nic pomyślnego. Wybraliśmy innego lekarza, w innej placówce – chcieliśmy mieć kilka opinii, szukaliśmy pomocy, rozwiązań, możliwości leczenia dla syna. Słowa lekarza podczas badania przelatywały obok mnie jakby wcale nie dotyczyły nas, a lekarz mówił dużo, skrótowiec kości rąk i nóg było ewidentne, do tego doszła nieprawidłowo zbudowana klatka piersiowa, powiększenie serduszka i nie do końca dobra jego praca. Wtedy też pierwszy raz usłyszeliśmy od lekarza, że w jego opinii wada może być letalna, czyli śmiertelna. Te słowa rozdarły na milion kawałków moje matczyne serce. Z wynikiem badania i moimi wynikami badań krwi poszliśmy na wizytę do naszej pani doktor. Wiedziałam już, że dziecka nie da się leczyć w okresie prenatalnym. Okazało się dodatkowo, że prawdopodobnie mam toksoplazmozę i muszę trafić do szpitala. To był dla mnie ciężki czas. Przykre były spojrzenia lekarzy, którzy widząc wyniki badań wręcz dziwili się, że dziecko jeszcze żyje. A nasz Antoś – mały wojownik – żył i wcale nie miał zamiaru się poddawać. Poszłam do szpitala ze względu na dobro dziecka, żeby syn nie zaraził się toksoplazmozą – dla

niego mogła okazać się niebezpieczna, choć dla mnie nie stanowiła zagrożenia. Mogłabym być w szpitalu cały czas, gdyby tylko miało to pomóc Antosiowi. Dla jego zdrowia i życia jako matka oddałabym własne zdrowie i życie, byle tylko żył... W szpitalu potwierdzono toksoplazmozę i wadę serduszka Antosia. Z antybiotykiem dla mnie i skierowaniem na echo serca dziecka wysłałam ze szpitala.

Wtedy też pierwszy raz w Lubelskim Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia spotkaliśmy się z ojcem Filipem Buczyńskim i doktor Joanną Rafalską. Wiedzieliśmy, że sami sobie nie poradzimy, wcześniej nie otrzymaliśmy konkretnej diagnozy co do choroby synka, ale na podstawie badań i wszystkich opinii, zakładaliśmy różne scenariusze i wiedzieliśmy, że w każdym z nich potrzebne nam będzie wsparcie i pomoc.

Rozmowa z ojcem Filipem dała nam zastrzyk nowej energii, rozwiła wątpliwości czy dobrze robimy, czy idziemy dobrą drogą? Ojciec Filip słuchał i cierpliwie odpowiadał na pytania, miał rozwiązanie na wszystko! Pomimo ciężkiej choroby synka, znowu pojawiła się nadzieja, że damy radę, że nie jesteśmy sami i mamy na kogo liczyć. Przy okazji rozmowy o. Filip umówił nas na badanie do profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel w Poradni USG przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Wiedziałam, że badanie i rozmowa z panią profesor będą kluczowe. Tam dowiedzieliśmy się, że nasz mały Antoni prawdopodobnie ma letalną wadę kośćca – dysplazję tanatoforyczną, ciężką wadę serca i bardzo słabo wykształcone płuca (z uwagi na zmniejszoną klatkę piersiową). Dodatkowo obrzęk ciała dziecka stanowił ryzyko i zagrożenie dla mojego zdrowia i życia, więc muszę pilnie trafić do szpitala. Słowa brzmiały jak wyrok, kolejny straszliwy cios. Brak możliwości leczenia! Ciężko nam było tego słuchać, ciężko uspokoić bicie złamanych, zranionych serc.

Po powrocie z Warszawy trafiłam do szpitala w Lublinie, gdzie z uwagi na coraz gorszy stan dziecka oraz zagrożenia dla mnie, została podjęta decyzja o wcześniejszym porodzie przez cesarskie cięcie. Zawsze chciałam rodzić naturalnie, ale Antoś z uwagi na wadę serduszka i słabo rozwinięte płuca mógłby tego nie przeżyć. Jego położenie dodatkowo uniemożliwiało ten rodzaj porodu. Nie bałam się o siebie, chciałam żeby jak najdłużej żył pod moim sercem... Zanim trafiłam na salę operacyjną i już w trakcie podawania mi znieczulenia prosiłam kilkakrotnie położną i lekarzy, żeby ktoś z personelu ochrzcił mojego synka...

Nasz Antoś żył krótko, zdecydowanie za krótko, bo tylko 30 tygodni i 2 dni w moim łonie i 73 minuty po narodzeniu. Przez te kilkadziesiąt minut był z nim tata. Wiedziałam, że synek jest z nim szczęśliwy i bezpieczny, ja sama nie mogłam do niego pójść, musiałam leżeć nieruchomo, ale moje serce i myśli były przy moich mężczyznach. Gdy serduszko Antoniego przestało bić, przyszła pani doktor zapytać, czy chcę go zobaczyć i się z nim pożegnać. Chciałam bardzo choć przez chwilę mieć go przy sobie, przytulić kruche małeńkie ciało, dotknąć małego cudu, powiedzieć mu, że jest wspaniały i że bardzo go kocham, podziękować mu za to że był i będzie w naszym życiu, podziękować za to jak mocno nas z tatusiem zbliżył i scalał...

Jakie decyzje podejmują rodzice słysząc, że ich dziecko jest chore? Choć nie jest łatwo i ogromny ból sprawiają słowa, że być może nie poznamy naszego dziecka, to nie zmieniłabym nic i nie postąpiłabym inaczej. Choć ciężko znosić połówg bez dzieciątka przy piersi, gdy obolałe ciało domaga się tej wyjątkowej bliskości, choć trzeba pożegnać marzenia i plany związane z rodzicielstwem, warto było zatrzymać to „zagrożone życie”. Mimo tego, że nasze starania o zdrowie i życie syna były skazane na smutny finał, warto było walczyć, żeby to Małeństwo mieć przy sobie choć przez chwilę, poczuć się przy nim rodzicem. Warto było to wszystko przejść, bo przecież

moja ciąża, choć trudna nie była pozbawiona radości oczekiwania, nie była pozbawiona wiary, nadziei i marzeń.



Rodzice Antoniego, fot. Archiwum rodzinne

Dzień 16 marca 2023 r. zabrał nam po części synka, jego fizyczną postać. Bardzo bolesnym doświadczeniem dla młodych rodziców jest patrzeć na trumienkę, która skrywa ciało ich dziecka. Tylko Bóg i Niebo słyszą wypowiedane do tej małej białej skrzynki słowa bólu, rozpacz, tęsknoty, ale i słowa wdzięczności za wspólny czas, miłości i nadziei na ponowne spotkanie. W pożegnaniu Antosia brała udział garstka osób – tylko my, nasi rodzice, rodzeństwo i o. Filip – mimo wielu zajęć znalazł czas. Niewysłowiona jest nasza wdzięczność za jego obecność w naszym życiu, za każde dobre słowo, pocieszenie i pomoc. Wierzę, że nasz mały święty czuwa nad nim i całym hospicjum.

Często zastanawiam się: Czy nie zasłużyliśmy na bycie rodzicami? Co zrobiliśmy źle? Dlaczego nie możemy mieć Antosia przy sobie? Wierzę jednak, że Bóg ma w tym wszystkim swój plan. On sprawił, że dziecko pojawiło się w naszym życiu, On pomógł nam pokonać tą drogę, postawił na niej wspaniałych ludzi. Trzymał nas razem, bez kłótni i obwiniania się, nie pozwolił nam upaść.

Tęsknimy bardzo za naszym maleńkim synkiem, kochamy go, każdego dnia odczuwamy jego brak. Patrząc w niebo wiemy, że on tam jest – szczęśliwy, w miejscu gdzie nie ma chorób i cierpienia. Wierzymy, że przez chrzest nasz synek jest zbawiony i dołączył do grona świętych. Choć nie mamy Antoniego przy sobie, zawsze będziemy jego rodzicami. Choć nie ma go fizycznie to wiemy, że jest i zawsze przy nas będzie. Jak podmuch wiatru – którego nie możemy zobaczyć, ale możemy poczuć. My czujemy go bardzo mocno!

Alicja i Tadeusz

Ważne informacje dla zespołów leczących (lekarzy, położnych, pielęgniarek)

I. Regulacje prawne – czyli do czego w świetle prawa zobowiązani są lekarze i personel medyczny.

Kwestie opieki okołoporodowej nad kobietą w sytuacji szczególnej, jaką jest diagnoza wady letalnej u nienarodzonego dziecka reguluje m.in. punkt XV. **Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej (Dz. U. z 2018 r. poz. 1756).**

(...)

XV. Opieka nad kobietą w sytuacjach szczególnych

1. Do sytuacji szczególnych zalicza się rozpoznanie podczas ciąży ciężkiej choroby lub wady dziecka, poronienie, urodzenie dziecka martwego, niezdolnego do życia, chorego lub z wadami wrodzonymi.
2. Osoby wykonujące zawód medyczny w podmiocie leczniczym wykonującym działalność w zakresie opieki okołoporodowej, pod których opieką znajduje się kobieta w sytuacji, o której mowa w ust. 1, są przygotowane do pracy z rodzicami doświadczającymi śmierci noworodka lub narodzin dziecka chorego oraz są informowane o przebywaniu danej kobiety w tym podmiocie celem uwrażliwienia na jej sytuację.
3. Kobiecie w sytuacji, o której mowa w ust. 1, zapewnia się pomoc, realizowaną w następujący sposób:
 - 1) przy przekazywaniu informacji na temat sytuacji położniczej i zdrowotnej matki i jej dziecka osoba sprawująca opiekę jest obowiązana zapewnić kobiecie na jej życzenie czas

- pozwalający na oswojenie się z informacją, przed udzieleniem szczegółowych wyjaśnień, zanim kobieta będzie współuczestniczyła w procesie dalszego podejmowania decyzji, chyba że dalsze udzielanie świadczeń zdrowotnych jest niezbędne;
- 2) po przekazaniu informacji należy umożliwić kobiecie skorzystanie możliwie szybko z pomocy psychologicznej i kontakt z duchownym jej wyznania oraz wsparcie osób bliskich, zgodnie z życzeniem kobiety;
 - 3) kobiety w sytuacji, o której mowa w ust. 1, w miarę możliwości nie umieszcza się w sali razem z kobietami w okresie ciąży, bądź w położu, których ciąża zakończyła się urodzeniem zdrowego dziecka;
 - 4) kobietę w sytuacji, o której mowa w ust. 1, przebywającą w oddziale traktuje się z szacunkiem oraz umożliwia się jej branie udziału w podejmowaniu świadomych decyzji związanych z koniecznym postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym; osoby sprawujące opiekę potrafią nawiązać z nią dobry kontakt słowny i mieć świadomość, jak ważny jest ton rozmowy, ich postawa oraz słowa kierowane do kobiety po utracie dziecka; należy zapytać o jej potrzeby i oczekiwania, a informacje w tym zakresie wykorzystać do wspierania podczas pobytu w oddziale; badania i zabiegi wykonuje się w intymnej atmosferze;
 - 5) kobiecie należy umożliwić pożegnanie się ze zmarłym dzieckiem w obecności osób bliskich, jeżeli wyrażą taką potrzebę;
 - 6) w celu nawiązania dobrego kontaktu z kobietą osoba sprawująca opiekę oraz inne osoby uczestniczące bezpośrednio w udzielaniu świadczeń zdrowotnych nad kobietą, w szczególności: a) przedstawiają się i wyjaśniają swoją rolę w opiece nad kobietą, b) prezentują spokojną i wzbudzającą zaufanie postawę, c) szanują jej prywatność i poczucie

- intymności, d) każdorazowo uzyskują zgodę rodzącej na wykonanie zabiegów i badań;
- 7) kobiecie udziela się wyczerpującej informacji na temat stanu jej zdrowia;
 - 8) kobiecie udziela się także wszelkich informacji zarówno o możliwości uzyskania dalszej pomocy psychologicznej, miejscach i organizacjach udzielających wsparcia osobom w podobnej sytuacji, jak i przysługujących jej prawach;
 - 9) w przypadku zdiagnozowania ciężkiego i nieodwracalnego upośledzenia albo nieuleczalnej choroby, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu, należy poinformować o możliwości uzyskania dalszej pomocy w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej, przy czym podmiot leczniczy na III poziomie opieki perinatalnej zapewnia dostępność do opieki nad chorym noworodkiem w ramach opieki paliatywnej i hospicyjnej – zgodnie ze wskazaniami medycznymi;
 - 10) kobiecie udziela się wyczerpującej informacji na temat obowiązującego stanu prawnego, w szczególności wynikającego z przepisów o aktach stanu cywilnego, zabezpieczenia społecznego i prawa pracy dotyczącego sytuacji, w jakiej się znalazła, jak również o możliwości pochówku;
 - 11) osobom wykonującym zawód medyczny zapewnia się wsparcie w radzeniu sobie ze stresem, w związku z opieką nad kobietą i dzieckiem, w sytuacjach, o których mowa w ust. 1;
 - 12) kobieta otrzymuje opiekę laktacyjną zgodnie z indywidualną sytuacją i zgodnie z aktualną wiedzą na temat laktacji w sytuacjach, o których mowa w ust. 1.

Powyższe standardy zostały również zawarte w aktualizowanym w 2021 roku dokumencie pt. **„Rekomendacje opieki nad pacjentką doświadczającą sytuacji szczególnej dla personelu medycznego**

oraz pacjentek oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa lubelskiego” opracowanym z inicjatywy Wojewody Lubelskiego, pod kierunkiem Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie położnictwa i ginekologii oraz Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie perinatologii.

(...)

Zgodnie ze standardami opieki okołoporodowej obowiązującymi od 1 stycznia 2019 r. (Dz. U. z 2018 r. poz. 1756) obowiązkiem szpitala jest zadbać o to, aby pacjentka w sytuacji szczególnej:

- nie przebywała w sali razem z pacjentkami ciężarnymi, których ciąża zakończy się urodzeniem zdrowego dziecka,
- nie przebywała w sali z pacjentkami, które urodziły zdrowe dzieci,
- była traktowana z szacunkiem,
- miała możliwość skorzystania z pomocy psychologicznej i/lub kontaktu z duchownym,
- otrzymała wyczerpujące informacje na temat sytuacji zdrowotnej swojej i dziecka,
- miała możliwość brania udziału w podejmowaniu świadomych decyzji związanych z koniecznym postępowaniem diagnostyczno-terapeutycznym w stosunku do siebie i dziecka,
- miała zapewnioną możliwość pożegnania się ze zmarłym dzieckiem w obecności osób bliskich,
- miała zapewnioną możliwość otrzymania pamiątek po zmarłym dziecku (opaska identyfikacyjna, zaświadczenie chrztu, ubranko, zdjęcie USG itp.),
- otrzymała wyczerpujące informacje na temat praw pacjentki, w tym prawa do pochówku dziecka martwo urodzonego,
- otrzymała wyczerpujące informacje na temat możliwości uzyskania wsparcia psychologicznego po zakończeniu hospitalizacji.

Według standardu, osoby sprawujące opiekę nad matką i dzieckiem są przygotowane do pracy z rodzicami po poronieniu, doświadczającymi śmierci noworodka lub narodzin dziecka chorego. Osoby sprawujące w oddziale opiekę nad pacjentką w sytuacji szczególnej powinny:

- wykazywać akceptację, empatię, tworzyć przestrzeń na wyrażanie emocji oraz przeżywanie żałoby,
- mieć świadomość, jak ważny jest ton rozmowy, ich postawa oraz słowa kierowane do pacjentki po utracie dziecka,
- pytać o jej potrzeby i oczekiwania, a informacje w tym zakresie wykorzystywały do wspierania podczas pobytu w oddziale,
- zapewniać wykonywanie badań i zabiegów w intymnej atmosferze.

II. Wytyczne dla personelu medycznego w szpitalach w zakresie opieki nad kobietą w sytuacji diagnozy wad letalnych dziecka:

1. **Przekazanie rodzicom wiedzy na temat choroby dziecka** – to pierwszy, niezmiernie ważny etap opieki nad rodziną, ponieważ styl przekazania informacji w znacznej mierze determinuje sposób przeżywania i adaptacji do nowej sytuacji, a w dalszej perspektywie zapobiega wystąpieniu zaburzeń psychicznych związanych ze stresem. Informacje o negatywnej diagnozie powinny być udzielane rodzicom stopniowo, przygotowując ich na przyjęcie trudnej, dramatycznej rzeczywistości. Należy uwzględniać, że pierwszą reakcją najczęściej jest szok, który uniemożliwia rodzicom pełne zrozumienie i usłyszenie przekazywanych informacji. Często rodzice nie pamiętają tego co powiedział im lekarz, bądź pamiętają wyrywkowe informacje, koncentrują się najczęściej na kilku najistotniejszych dla nich aspektach – na tych najbardziej zagrażających dla nich. Stopniowe przekazywanie informacji, powtarzanie ich, przekazywanie ich

w formie pisemnej, umożliwienie rodzicom zadawania pytań oraz niejednokrotnie ponowne wyjaśnianie jest konieczne – to podstawowe interwencje niezbędne na pierwszym etapie udzielanego wsparcia, takie jak zadawanie pytań o potrzeby rodziców (zwykle: *Czy mogę jakoś pomóc?, Czy chce Pan/i o coś zapytać?*). Warto podkreślić, iż pierwsza reakcja emocjonalna jest tak silna, że później wielu rodziców wspomina właśnie ten moment, jako najbardziej dla nich dramatyczny.

2. **Niezmiernie ważna jest umiejętność wykazania postawy zrozumienia, empatii i akceptacji uczuć** czy reakcji rodziców, tworzenie warunków umożliwiających werbalizowanie i okresowe odreagowanie silnych emocji gniewu, lęku, żalu, poczucia winy (bez moralizowania czy oceniania), co wspomaga powrót do równowagi psychicznej.
3. **Kobieta w przypadku prenatalnego zdiagnozowania ciężkich, nieuleczalnych chorób płodu powinna zostać skierowana do ośrodka o trzecim stopniu referencyjności**, w którym będzie miała zapewnioną opiekę zgodną ze standardami postępowania, określonymi w rozporządzeniu o opiece nad kobietą w sytuacjach szczególnych. W trakcie hospitalizacji niezbędne jest zapewnienie ochrony przed dodatkową traumą, jaką stanowi przebywanie w otoczeniu innych kobiet ciężarnych, bądź matek opiekujących się noworodkiem, a także zapewnienie możliwości kontaktu z najbliższą rodziną.
4. **Kobieta powinna otrzymać od lekarza prowadzącego skierowanie do psychologa/hospicjum perinatalnego**, a także zaświadczenie stwierdzające ciężkie i nieodwracalne upośledzenie albo nieuleczalną chorobę zagrażającą życiu, które powstały w prenatalnym okresie rozwoju dziecka lub w czasie porodu. Zaświadczenie powinien wystawić lekarz ubezpieczenia zdrowotnego posiadający specjalizację II stopnia lub tytuł specjalisty w dziedzinie: położnictwa i ginekologii, perinatologii

lub neonatologii (zgodnie z Zarządzeniem Nr 48/2016/DSOZ prezesa NFZ oraz ustawą „Za życiem”).

5. **Ważnym etapem jest spotkanie rodziców z lekarzem neonatologiem**, w trakcie którego omawiane jest rekomendowane postępowanie medyczne w stosunku do dziecka po jego narodzinach, w tym opieka paliatywna. Rodzice często są przerażeni wizją nieudzielenia pomocy dziecku. Należy im wyjaśnić zasady opieki paliatywnej, pokazując ją jako wskazaną alternatywę do stosowania terapii daremnej, a w tym także jako wyraz miłości do dziecka („Chciałabym byś ze mną został/a, ale jeśli tak ma być dla Ciebie lepiej, godzę się z Twoim odejściem”).
6. **Psychologiczne wsparcie i przygotowanie do narodzin chorego dziecka** obejmuje także wstępne omówienie z kobietą sposobu rozwiązania ciąży (zależnie od stanu zdrowia matki i dziecka), zapewnienie o możliwości towarzyszenia ojca dziecku w trakcie i po porodzie, zapewnienie rodzicom możliwości zobaczenia dziecka po porodzie, przygotowanie do chrztu (którego może dokonać ojciec), a także pożegnania dziecka (w sytuacji, gdy życie dziecka może być bardzo krótkie).
7. **Dobrą praktyką (a właściwie standardem) po porodzie jest wspieranie rodziców we wczesnych, dostosowanych do stanu dziecka formach kontaktu** (przytulanie, kangurowanie, karmienie piersią, przewijanie, kąpiel) oraz stopniowe włączanie ich (w miarę możliwości) w opiekę nad dzieckiem, co zmniejsza w nich poczucie bezradności i obniża poziom stresu.
8. Po narodzinach dziecko najczęściej jest hospitalizowane w Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. **Rodzice mają prawo codziennie odwiedzać je i spędzać z nim czas.**
9. Ważnym aspektem jest **zapewnienie przez personel stałych informacji o zmianach stanu zdrowia dziecka**, ponieważ mama jest w ciągłej obawie przed jego pogorszeniem (choć jest tego świadoma, to bardzo boi się tego momentu), możliwość

nacieszenia się danymi wspólnymi chwilami, czy też towarzyszenia dziecku w momencie odejścia.

10. **W chwili utraty dziecka specjaliści hospicjum perinatalnego udzielają psychologicznego wsparcia w procesie przeżywania żałoby.** Szczególną formą pomocy jest umożliwienie kontaktu z innymi rodzicami dziecka dotkniętego wadą letalną poprzez grupy wsparcia. Spotkanie z rodzicami, którzy przeżyli bądź przeżywają podobną sytuację („współtowarzyszami niedoli”) daje poczucie wspólnoty, jedności i pewnej ulgi, jakby wspólne niesienie ciężaru tego doświadczenia sprawiało, iż jest on lżejszy.

III. Etapy żałoby

Żałoba jest naturalnym procesem godzenia się ze stratą, który przebiega w sposób bardzo indywidualny. Składa się z kilku etapów i może trwać około 6-12 miesięcy, czasem nawet do dwóch lat.

1. **Pierwszy etap** – szok i odrętwienie. Interwencja personelu medycznego na tym najwcześniejszym etapie jest niezmiernie ważna, ponieważ od jej jakości zależy sposób przeżywania przez rodziców żałoby na dalszych etapach. W dalszej perspektywie determinuje to ich zdrowie psychosomatyczne. Udowodnione jest bowiem, iż nieprawidłowo przeżyta żałoba może powodować zaburzenia depresyjne czy psychosomatyczne.
 - Pacjentki w pierwszych godzinach po uzyskaniu informacji o stracie dziecka (niezależnie od czasu trwania ciąży) bądź diagnozie niepełnosprawności dziecka reagują silnym lękiem, niedowierzaniem, poczuciem nierealności sytuacji (poczucie, że to tylko sen, koszmar, to niemożliwe), mogą negować rzeczywistość, zaprzeczać faktom z równoczesnymi niepohamowanymi wybuchami płaczu. W tej fazie może dojść do utraty kontaktu z rzeczywistością i otoczeniem (tzw. faza odrealnienia). Często wiele osób ma ubytki pamięci z tego okresu spowodowane zaburzeniem procesów poznawczych (zapamiętywania, myślenia).

- Osoba personelu medycznego sprawująca opiekę nad kobietą (lekarz/pielęgniarka/położna) powinna mieć świadomość, iż takie zachowania (niepohamowany płacz, wielokrotne dopytywanie o to samo, wyrażana złość, a czasem nawet zachowania irracjonalne) to normalne pierwsze reakcje na ból straty. Ważna jest wtedy empatia, cierpliwość i otwartość na kilkakrotne powtórzenie informacji rodzicom z udostępnieniem przestrzeni na zadawanie pytań. Dobrą praktyką jest także przekazanie ważnych informacji w formie pisemnej.
 - Zachowania, które nie pomagają, a niejednokrotnie utrudniają radzenie sobie z trudnymi przeżyciami, charakteryzują się m. in. pesymistycznym nastawieniem, brakiem empatii, udzielaniem krytycznych uwag, unikaniem kontaktu z osobą potrzebującą pomocy. Przykład mogą stanowić następujące wypowiedzi: „jesteś młoda, jeszcze będziesz miała dziecko”, „takie małe cięższe często lecą”, „najlepiej o tym nie myśleć”. Stają się one zaprzeczeniem i negowaniem powagi sytuacji, a także mogą wzbudzać/pogłębiać negatywne emocje.
 - Postawa akceptacji i zrozumienia umożliwiająca werbalizowanie i okresowe odreagowanie silnych emocji gniewu, lęku, żalu, złości, poczucia winy, wspomagają powrót do równowagi psychicznej. Umożliwiają także kobiecie wyrażenie i zastanowienie się nad najbardziej nurtującymi ją dylematami, np. czy powinna uczestniczyć w pochówku, jak należy rozmawiać o stracie ze starszymi dziećmi. Wielu rodziców postrzega rozmowę na temat śmierci dziecka jako pomocną, kojącą ich smutek, choć niewątpliwie trudną i wywołującą wiele silnych emocji. Niezbędnymi czynnikami udzielenia właściwego wsparcia emocjonalnego jest okazanie kobiecie zrozumienia i akceptacji jej odczuć oraz przyzwolenie na wyrażanie negatywnych emocji.
2. **Drugi etap** – tęsknota i żal, które wiążą się z uczuciem pustki, brakiem ukochanego dziecka, tęsknotą za nim, czy też za marzeniami z nim związanymi.

3. **Trzeci etap** – dezorganizacja. Osoba doświadcza poczucia bezradności, trudno jej się zaangażować w jakiegokolwiek działania. Doświadcza lęku i irracjonalnego wrażenia, że to wszystko jest jakąś przypadkową omyłką, że to zły sen. Nic nie przynosi radości. Faza druga i trzecia mogą przez jakiś czas się przenikać.
4. **Ostatni etap** – reorganizacja. Wiąże się z odzyskaniem kontroli nad własnym życiem, akceptacją straty ukochanej osoby z jednoczesną możliwością utrzymywania o niej wspomnień.

Na każdym etapie żałoby niezbędne jest wsparcie bliskich, rodziny oraz przyjaciół. Jeśli to nie wystarcza, a doświadczane emocje uniemożliwiają rodzicowi codzienne funkcjonowanie, dezorganizując różne sfery życia, zalecane jest skorzystanie z profesjonalnej pomocy psychologa, psychoterapeuty lub lekarza psychiatry.

IV. Spis dokumentów prawnych

1. **Prawa pacjenta** – ustawa z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2016 r., poz. 186 z późn. zm.)
2. **Urlop macierzyński** – ustawa z dnia z dnia 26 czerwca 1974 r. Kodeks pracy (Dz. U. z 2014 r., poz. 1502 z późn. zm.)
3. **Świadczenia z tytułu zasiłku macierzyńskiego** – ustawa z dnia 25 czerwca 1999 r. o świadczeniach pieniężnych z ubezpieczenia społecznego w razie choroby i macierzyństwa (Dz. U. z 2016 r., poz. 372 z późn. zm.)
4. **Dokumenty niezbędne do otrzymania zasiłku macierzyńskiego** – rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 22 grudnia 2015 r. zmieniające rozporządzenie w sprawie zakresu informacji o okolicznościach mających wpływ na prawo do zasiłków z ubezpieczenia społecznego w fazie choroby i macierzyństwa lub ich wysokość oraz dokumentów niezbędnych do przyznawania i wypłaty zasiłków. (Dz. U. z 2015 r., poz. 2253)

5. **Obowiązek zgłoszenia przez lekarza lub położną urodzenia dziecka** (żywego lub martwego) – ustawa z dnia 28 listopada 2014 r. Prawo o aktach stanu cywilnego (Dz. U. z 2016 r., poz. 2064)
6. **Wzory karty urodzenia i karty martwego dziecka** – rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 12 stycznia 2015 r. w sprawie wzorów karty urodzenia i karty martwego dziecka (Dz. U. z 2015, poz. 171)
7. **Zasiłek pogrzebowy** – ustawa z dnia 17 grudnia 1998 r. o emeryturach i rentach z Funduszu Ubezpieczeń Społecznych (Dz. U. z 2016 r., poz. 887 z późn. zm.)
8. **Warunki pochówku** – Ustawa z dnia 31 stycznia 1959 r. o cmentarzach i chowaniu zmarłych (Dz. U. z 2015 r., poz. 2126 z późn. zm.)
9. **Dokumentacja medyczna oraz wydanie dokumentów związanych z poronieniem i urodzeniem martwego dziecka** – rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 9 listopada 2015 r. w sprawie rodzajów, zakresu i wzorów dokumentacji medycznej oraz sposobu jej przetwarzania (Dz. U. z 2015 r., poz. 2069)
10. **Opieka nad kobietą w sytuacjach szczególnych** – Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. (Dz. U. 2018 poz. 1756), rozdz. XV. Opieka nad kobietą w sytuacjach szczególnych.
11. **Zarządzenie Nr 48/2016/ DSOZ Prezesa NFZ** z dnia 20 czerwca 2016 r. zmieniające niektóre zarządzenia w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej, w związku ze świadczeniami opieki zdrowotnej udzielanymi na rzecz kobiet z rozpoznanymi wadami rozwojowymi płodu.
12. **Ustawa „Za życiem”** – ustawa z dnia 4 listopada 2016 r. o wsparciu kobiet w ciąży i rodzin „Za życiem” (Dz. U. 2016 poz. 1860)
13. **Rekomendacje dla województwa lubelskiego** – „Niekorzystne zakończenie ciąży – Rekomendacje postępowania z pacjentkami

- dla personelu medycznego oddziałów położniczo-ginekologicznych województwa lubelskiego”, aktualizacja z dnia 1 czerwca 2021 r.
14. **Sekcja zwłok dziecka martwo urodzonego** – ustawa z dnia 15 kwietnia 2011 r. o działalności leczniczej (Dz. U. z 2015 r., poz. 618 z późn. zm.)
 15. **Wzór karty zgonu** – rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 11 lutego 2015 r. w sprawie wzoru karty zgonu (Dz. U. z 2015 r. poz. 231)
 16. **Nowy wzór karty zgonu** – komunikat uzupełniający Ministerstwa Zdrowia, <http://www.mz.gov.pl/aktualnosci/nowy-wzor-karty-zgonu-komunikat-uzupelniajacy>.
 17. **Dokumenty niezbędne do otrzymania zasiłku pogrzebowego** – rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 11 października 2011 r. w sprawie postępowania o świadczenia emerytalno-rentowe (Dz. U. z 2011 r., Nr 237, poz. 1412)
 18. **ROZPORZĄDZENIE MINISTRA ZDROWIA z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej** (Dz. U. z 2018 r. poz. 1756)
 19. **Dokumentacja potwierdzająca urodzenie żywego lub martwego dziecka** – pismo Ministra Zdrowia kierowane do wojewodów z dnia 5 lutego 2015 r., znak: OKR- RM.450.5.2.2015.

Hospicja perinatalne w Polsce

Miejscowość	Nazwa	Kontakt
ul. ks. J. Popiełuszki 3 85-808 BYDGOSZCZ	Centrum Opieki Perinatalnej św. Łazarza w Bydgoszczy	609 199 992 www.perinatalne. bydgoszcz.pl malgorzata.bronka @perinatalne.bydgoszcz.pl
ul. Krakowska 45a 80-208 CZĘSTOCHOWA	Zespół Opieki Paliatywnej „Palium”, Hospicjum Perinatalne	504 017 924 kontakt@hospicjum- czestochowa.pl www.hospicjum-czestochowa.pl
ul. M. Kopernika 6 80-208 GDAŃSK	Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza SAC GDAŃSK	58 340 61 00 biuro@hospicjum.info www.hospicjum.info
ul. Ugory 9 80-663 GDAŃSK	Hospicjum Perinatalne TuliPani prowadzone przez Fundację Hospicjum Pomorze Dzieciom	588 855 111 tulipani@pomorzedzieciom.pl www.hospicjumtulipani.pl
ul. Dickmana 6 81-109 GDYNIA	Stowarzyszenie Hospicjum im. św. Wawrzyńca	500 481 054 sekretariat@hospicjum.gdynia. pl www.hospicjum.gdynia.pl
ul. Sołtysia 59A 40-748 KATOWICE	Stowarzyszenie „Śląskie Hospicjum Perinatalne”	691 486 747 info@hope.katowice.pl www.hope.katowice.pl
ul. Dożynkowa 88a 31-234 KRAKÓW	Alma Spei Hospicjum dla Dzieci Kraków	666 722 753 psycholog@almaspei.pl www.almaspei.pl

Miejscowość	Nazwa	Kontakt
ul. Różana 11/1 30-505 KRAKÓW	Krakowskie Hospicjum dla Dzieci im. ks. Józefa Tischnera	12 269 86 20 kontakt@hospicjumtischnera.org www.hospicjumtischnera.org
ul. Odmętowa 31 31-979 KRAKÓW NOWA HUTA	Małopolskie Hospicjum dla Dzieci w Krakowie	12 643 72 21 biuro@mhd.org.pl www.mhd.org.pl
ul. Łędzian 49 20-828 LUBLIN	Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia	81 537 13 73 hospicjum@hospicjum.lublin.pl www.hospicjum.lublin.pl
ul. J. Dąbrowskiego 87 93-271 ŁÓDŹ	Fundacja Gajusz	42 631 00 41 biuro@gajusz.org.pl www.gajusz.org.pl
ul. Kromera 5-7 10-129 OLSZTYN	NZOZ Hospicjum Domowe-Stacja Opieki Caritas	89 534 00 50 hospicjum@hospicjum.artneo.pl www.hospicjum.artneo.pl
ul. Armii Krajowej 11-13A 45-071 OPOLE	Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu	77 442 51 08 hospicjum_dom@wp.pl www.hospicjum.opole.pl
os. Orła Białego 97/4 61-251 POZNAŃ	Wielkopolskie Hospicjum Perinatalne RAZEM	666 055 475 kontakt@hospicjumrazem.pl www.hospicjumrazem.pl
ul. Polna 33 60-535 POZNAŃ	Ginekologiczno-Położniczy Szpital Kliniczny UM Perinatalna Opieka Paliatywna	61 841 95 56 office@gpsk.ump.edu.pl www.gpsk.ump.edu.pl
ul. Lwowska 132 33-301 RZESZÓW	Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci	17 853 48 18 sekretariat@hospicjum- podkarpackie.pl www.hospicjum-podkarpackie.pl

Miejscowość	Nazwa	Kontakt
ul. Sosnowa 3 16-010 SOCHONIE	Fundacja „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci	85 66 22 003 biuro@pomozim.org.pl www.pomozim.org.pl
ul. Jaroszewicka 113 43-100 TYCHY	Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci „Świetlikowo”	32 447 36 84 fundacja@shd.org.pl www.shd.org.pl
ul. Agatowa 10 03-680 WARSZAWA	Warszawskie Hospicjum dla Dzieci	22 678 16 11 poczta@hospicjum.waw.pl www.hospicjum.waw.pl
ul. Jedności Narodowej 47/47a/49a 50-260 WROCŁAW	Fundacja Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci, Hospicjum Perinatalne	511 450 966 hospicjum.perinatalne@hospicjum.wroc.pl www.hospicjum.wroc.pl/ hospicjum-perinatalne
ul. Benedyktyńska 12 50-350 WROCŁAW	Hospicjum dla Dzieci Dolnego Śląska „Formuła Dobra”	606 406 302 perinatalne@formuladobra.pl www.formuladobra.pl
ul. Zyty 26 65-046 ZIELONA GÓRA	Hospicjum Perinatalne przy Klinicznym Oddziale Ginekologicznym -Położniczym Szpitala Uniwersyteckiego w Zielonej Górze	68 32 96 200 kancelaria@szpital.zgora.pl www.szpital.zgora.pl/ hospicjum-perinatalne
ul. Pszenna 2 68-200 ŻARY	Szpital Na Wyspie, Hospicjum Perinatalne	68 47 57 637 info@szpitalnawyspie.pl www.szpitalnawyspie.pl/PL/518/Hospicjum_perinatalne/

Spis treści

Wstęp	5
O hospicjum perinatalnym	9
Ważne informacje dla rodziców	12
Garść porad prawnych – co prawo gwarantuje rodzicom? ...	24
Żałoba jako naturalna i adekwatna reakcja na stratę	32
Nie jesteście sami – historie rodziców po stracie	35
Ważne informacje dla zespołów leczących (lekarzy, położnych, pielęgniarek)	93
Hospicja perinatalne w Polsce	105

- Co oznacza choroba nienarodzonego dziecka?
- Jakie są możliwe scenariusze?
- Jak się odnaleźć w nowej, trudnej sytuacji?
- Kto mi pomoże, kto wysłucha i zrozumie?
- Co to jest hospicjum perinatalne?
- Komu i w jaki sposób pomaga hospicjum?

Odpowiedzi na te i inne pytania znajdziesz w **Poradniku** napisanym przez zespół hospicjum perinatalnego oraz rodziców, którzy przeszli trudne doświadczenie choroby nienarodzonego dziecka bądź jego przedwczesnej śmierci.

Znajdziesz też tutaj świadectwa determinacji i wiary rodziców, dla których godność życia ludzkiego warta była poświęcenia i zmagania z własnymi słabościami.

Poradnik ten powstał głównie z myślą o rodzicach stojących w obliczu prawdopodobnej choroby swojego nienarodzonego dziecka. Może być również przydatny dla ich bliskich (rodziny, przyjaciół i znajomych) oraz dla lekarzy, pielęgniarek i położnych, którzy poprzez swoją postawę zrozumienia i podmiotowego podejścia do pacjenta są istotnym wsparciem dla rodziców doświadczających cierpienia związanego z chorobą dziecka.

