

Towarzystwo w okresie prenatalnym rodzicom dziecka chorego terminalnie.

Yustyna Olha Holubets, Służebnica Niepokalanej Panny Marii

Doniedawna życie człowieka w okresie prenatalnym było zupełnie ukryte przed ludzkim okiem, lecz rozwój **nauki, technologii i medycyny** co raz bardziej umożliwia odsłonięcie tajemnic życia w łonie matki. Wykorzystanie inwazyjnej i nieinwazyjnej diagnostyki prenatalnej daje możliwości zdiagnozowania licznych patologii na wczesnych etapach rozwoju. Lecz też powstają problemy, ponieważ nie zawsze istnieją odpowiednie metody leczenia wyjawionych patologii.

Na poziomie **kulturowym i społecznym** życie w okresie prenatalnym również niesie nowe wyzwania. Dlatego że poczęcie i narodzenie dziecka już nie są postrzegane jako Dar, ale jako „wydarzenie wybrane”, a niekiedy jako „samorealizacja rodziny”, proponowane są z wielkim rozmachem sztuczne metody reprodukcji.

I powstaje nowa **ideologia**. Super dziecko za wszelką cenę, a jeśli ono takie nie jest – „nie chcę go”.

Ważnym jest też zaznaczyć, że wśród państw, w których na poziomie prawa jest dozwolone przerywanie ciąży z powodu wskazań medycznych, znajduje się też Ukraina. Zacytuję punkt 6 artykułu 281 Kodeksu Cywilnego: „Sztuczne przerywanie ciąży, jeśli nie przekracza ona 12 tygodni, może być dokonane **na podstawie decyzji kobiety**. W przypadkach określonych przez prawo sztuczne przerywanie ciąży może być wykonywane w okresie **od dwunastu do dwudziestu dwóch** tygodni. Wykaz okoliczności, które pozwalają na przerywanie ciąży po dwunastym tygodniu, określa aktualne prawo”.

Jakiegokolwiek zagrożenie życiu i godności człowieka razi Kościół głęboko w serce. Staje się to aktualne zwłaszcza dziś, kiedy liczne kataklizmy zagrażają życiu ludzi i narodów, a przede wszystkim życiu wątłemu i bezbronnemu. Przestępstwo wobec życia nabiera większej skali.

Z rozwojem medycyny i technologii w kołach medycznych obserwujemy nawarstwienie (podmianę pojęć) **diagnostyki** prenatalnej z **profilaktyką** wrodzonych i dziedzicznych wad rozwoju. To często prowadzi do przerywania ciąży z powodu wskazań medycznych. Aborcja ma za cel zmniejszenie *statystyki* wrodzonych i dziedzicznych wad rozwoju.

A jednak obserwujemy zwiększenie liczby młodych małżeństw, które nawet po wyjawieniu wad rozwoju lub choroby nieuleczalnej u dziecka-płodu decydują się na kontynuację ciąży do końca, aż do chwili urodzenia dziecka i na podjęcie opieki nad nim do ostatniej chwili jego życia. Co prawda, w takich przypadkach takie

małżeństwa często pozostają osamotnione w swym problemie, otoczone niezrozumieniem w kręgach medycznych, w społeczeństwie, a niekiedy nawet w rodzinie.

Chcę zaznaczyć, że na Ukrainie system opieki medycznej jest społeczny i nie ma tam szpitali katolickich, w których by się opiekowało kobietami ciężarnymi. Przez to rozpowszechniona jest mentalność proaborcyjna w różnych instytucjach medycznych.

Więcej – jest jeszcze jeden problem. Ciężarna kobieta otrzymuje diagnostykę prenatalną w jednym ośrodku, konsultacje, prowadzenie i rekomendacje – w innym, a rodzi jeszcze w innym. Jeśli dziecko urodzone jest przed czasem, to trafia do kolejnej struktury, a jeśli potrzebuje interwencji chirurgicznej, jest transportowane do kolejnego zakładu medycznego. Często wszystkie te oddziały są oddalone od siebie, czasami nawet znajdują się w różnych miastach czy województwach.

Na wszystkich tych odcinkach każda nasza rodzina wymaga odpowiedniego wsparcia i towarzyszenia, by móc pokonać tę drogę.

Chronić i podtrzymywać życie, szanować go i kochać – tego nakazuje Pan Bóg każdemu człowiekowi. Służenie innym jest świętym powołaniem do przejawiania miłosierdzia do Życia, które jest obok. Właśnie chrześcijanin przez swoje życie, swą działalność i służbę może osiągnąć serc swych sąsiadów, przyjaciół czy kolegów, otwierając prawdziwą drogę – łączenie z Bogiem i ludźmi. Szerząc już tu, na ziemi Królestwo Boże.

W encyklice wygłoszonej przez świętego Jana Pawła II *Ewangelia Życia* (*Evangelium Vitae*, 44) są słowa: „Życie ludzkie jest szczególnie słabe i kruche, kiedy przychodzi na świat oraz kiedy opuszcza doczesność, aby osiągnąć wieczność”.

Otóż w 2013 roku we Lwowie powstała organizacja publiczna „Hospicjum perinatalne – Ślad Życia”, wskutek towarzyszenia rodzicom, którzy się znaleźli w sytuacji, kiedy została zdiagnozowana ciężka, czasami nieuleczalna choroba dziecka jeszcze w łonie matki. W 2017 roku nasza organizacja została prawnie zarejestrowana jako organizacja non-profit, która stała się pierwszą propozycją perinatalnej opieki paliatywnej i towarzyszenia na Ukrainie.

Główne kierunki działalności organizacji to:

- poprawa świadomości społecznej na temat zgonów prenatalnych i perinatalnych;
- wsparcie matek, małżeństw, które w okresie ciąży dowiadują się o dużych patologiach lub wadach dziecka poczętego;

- wsparcie nienarodzonego jeszcze życia z wadami letalnymi;
- towarzyszenie rodzicom, którzy utracili dzieci w czasie ciąży lub po porodzie.

Organizacja *Ślad Życia* proponuje wsparcie na wszystkich poziomach (ludzkim, publicznym, psychologicznym, społecznym)

- nawiązuje współpracę z zakładami opieki zdrowotnej i organizacjami znajdującymi się na terytorium Ukrainy i poza jej granicami
- matkom i małżeństwom do dyspozycji jest nadawana wspólnota rodzin, które gotowe są zaproponować swoje świadectwa życia i wiary

Do kogo jest skierowana działalność:

- ❖ do rodziców i rodzin, które miały bolesne doświadczenia w okresie ciąży lub wkrótce po porodzie
- ❖ do personelu medycznego i specjalistów w dziedzinie medycyny perinatalnej

Motto naszej organizacji – „Nie mogę dodać dni do twego życia, jednakże mogę dodać życie do twoich dni”.

Pewnego razu przyszła do nas dwudziestoosmioletnia kobieta, matka trzech zdrowych dzieci. Była to jej czwarta ciąża, 16 tygodni. Rozpoznane zostały liczne ciężkie wady w rozwoju i zdiagnozowano trisomię chromosomu 18 – zespół Edwardsa. Czas był ograniczony. Wszyscy lekarze przekonywali zrobić aborcję z powodu wskazań medycznych, uważając za nieracjonalne by kontynuować ciążę z takim zakończeniem. A jednak matka powiedziała „nie” zaleceniom lekarzy, społeczeństwa, prawa, lecz powiedziała swoje „tak” życiu, „tak” – swojemu drogiemu dziecku. Ona zwróciła się do nas z pytaniem, czy można jeszcze coś zrobić dla jej kruszyny?

Tak, nie tylko można, ale trzeba! Jesteśmy przekonani, że nie ma takiej małej nóżki, która by nie mogła pozostawić ślad na tym świecie. Każde życie pozostawia swój ślad, niezatarty ślad. W takich przypadkach akcent robimy na wyznaniu życia, opiekując nim i jednocześnie postrzegając śmierć jako nieodłączną część życia człowieka. Taka opieka wspiera rodziców w kontynuacji ciąży, pomaga docenić czas, który pozostał na obcowanie z dzieckiem, pomaga rodzicom w podjęciu decyzji związanych z porodem, narodzeniem dziecka, ingerencji dozwolonych etycznie i mających sens odpowiednio do stanu dziecka, opieką nad dzieckiem w ciągu jego krótkiego życia.

Ta matka daje świadectwo, że pomimo trudnej diagnozy, przez otrzymane współtowarzyszenie i wsparcie, potrafiła odnaleźć ukojenie, miała możliwość

docenić czas. Zrozumiała, że są rzeczy, które nie będzie mogła uczynić dla swego dziecka po jego urodzeniu, dlatego śpiewała na głos kołysanki dziecku, które było jeszcze w jej łonie, wspólnie z mężem i starszymi dziećmi czytali bajki, ojciec rozmawiał ze swoją córeczką co wieczór, przed zaśnięciem.

Kiedy nastąpił czas porodu, byliśmy obok. Mama prosiła ochrzcić dziecko. Dziewczynka urodziła się 12 kwietnia 2016 roku, ważyła 2 kilogramy 900 gramów, 49 centymetrów. Jest bardzo ważnym udzielić sakramentów świętych zgodnie z poglądami religijnymi, bo dzieci wówczas się zmieniają! Kiedy nasza dziewczynka urodziła się, ona nie zapłakała. Gdy próbowano czynności reanimacyjnych, aparatura piszczała wskazując na nieodwracalność odejścia dziecka. Byłam obok, przygotowana do udzielenia chrztu, bo nie było kapelana w tym czasie. Gdy tylko udzieliłam sakramentu chrztu, my z lekarzem zamarli na chwilę. Nasza dziewczynka zaczęła samodzielnie oddychać, a na ustach pojawił się lekki uśmiech. Ten uśmiech mają wszyscy, kto otrzymuje sakramenty święte w takich chwilach...

Później zespół reanimacyjny zabrał nowonarodzoną do innego szpitala, gdzie codziennie odwiedzaliśmy ją, darząc miłością i łaską, póki jej matka dochodziła do zdrowia po cięciu cesarskim. Nastąpił wreszcie dzień spotkania rodziców z dzieckiem – spotkania, które nie można zapomnieć. Ten uścisk maleńkiego paluszka naszej Marii nie zostanie zatarty w pamięci. Było to poznanie się, ale jednocześnie pożegnanie... Tego wieczora nasza Maria narodziła się po raz drugi... narodziła się dla nieba.

Kochający rodzice w pełni dali dowód swego rodzicielstwa, potrafili przeciwstawić się naciskowi całego otoczenia. Dzisiaj to oni dają świadectwo innym rodzicom, są dla nich przykładem głębokiej miłości macierzyńskiej i ojcowskiej. Dzisiaj opowiadam ich historię, by dać świadectwo, że nie ma życia niepotrzebnego! Każde życie jest ważne. Pan Bóg się nie myli. Czasem te krótkie życia zdążają uczynić o wiele więcej, niż ten, kto żyje 60–70–czy 80 lat. Te życia pobudzają nas do otwarcia serca, przejawiania miłosierdzia, zapraszają każdego do pozostawienia swego śladu, swego współdziałania w dobroci.

„W człowieku najlepsze jakości odkrywają się wtedy, gdy czyni coś dla innego”.

O. Henry

Każdy z nas może, a zresztą powołany jest do pozostawienia swego śladu. Do nas zaczęli dołączać się ludzie w różnych miast Ukrainy, a także zza granicy.

Dzieci nasze są specyficzne, dlatego potrzebują specyficznych rzeczy. Nasi wolontariusze szyją ubranka, dziergają, robią najrozmaitsze rzeczy. Wszystko to jest przekazywane bezpłatnie naszym rodzicom, by były uszanowane w pełni i godność, i

ciało według słów Pana: „Byłem nagi, a odzielicie mnie” (Mt. 25,36). Czasem te ubranka są pierwszą odzieżą, ale czasami też ostatnią... Osoby, które się dołączają do tej sprawy, rozumieją i pamiętają, że w ten sposób pozostawiają swój ślad w maleńkim życiu, które może trwać kilka minut albo kilka tygodni, jednak każda z tych osób ma świadomość, że w ten sposób może być obok, nawet będąc daleko. Dzięki temu szerzy się zrozumienie, kultura współprzeżywania i wsparcia, powoli wdrażana jest nowa kultura życia.

Ból po utracie dziecka nie daje możliwości rodzicom myśleć, co mają czynić dalej, więc bardzo często taka pomoc od zewnątrz jest ważną i potrzebną.

Dla pomocy i wsparcia również są przygotowywane rzeczy praktyczne. We współpracy z włoską organizacją CiaoLapo została stworzona książeczka „Pamiętka o moim maluteńkim Aniołku” – jest to mała książeczka, którą może wypełnić personel medyczny, krewny czy osoba zaufana i przekazać rodzicom. Można w niej wpisać informację o dziecku, jego wyglądzie, wadze, wzroście... Bardzo często dziecko, które odchodzi w takim momencie, nie ma jeszcze aktu urodzenia, często w ogóle nie pozostaje żadnej informacji o tym jak ono wyglądało. Rodzice mówią, że tego im bardzo brakuje później. Stworzyliśmy nasz akt urodzenia.

Organizacja „Ślad Życia” daruje rodzicom odpowiednie zestawy służące dla odcisków rącek i nóżek – śladów. Jest to stworzone dla tego, by pozostał konkretny ślad, ślad tego, że to dzieciątko rzeczywiście było.

Innym ważnym elementem są zdjęcia, które muszą być wykonane w odpowiedni sposób, przy zachowaniu powagi i godności dziecka. Jeśli nie da się wykonać zdjęcie całego dziecka, można wybrać takie ujęcie, żeby to był paluszek, uszko, nos. Później te zdjęcia są bardzo cenne dla rodziców i dla rodzeństwa.

Ponieważ wspomnienie jest „sposobem na spotkanie”, w takie chwile, nawet przez ten cały ból, trzeba tworzyć jak najwięcej pozytywnych wspomnień, które po jakimś czasie pomogą przeżywać ten żal i odszukiwać sens.

Perinatalna opieka paliatywna jest kontynuowana również po utracie dziecka. Proponowane są programy i wspólne spotkania dla rodzin przeżywających żałobę. Jest to miejsce, gdzie można się spotkać, porozmawiać i wesprzeć się nawzajem. Rodziny, które doświadczyły opieki i wsparcia, są teraz otwarte na pomoc innym rodzicom.

Żaden rodzic nigdy nie jest przygotowany do śmierci swego dziecka, nawet jeśli wcześniej zostały zdiagnozowane wady w rozwoju. Utrata dziecka to tragiczne i szokujące doświadczenie, to też nieszczęście wywołujące poczucie głębokiej pustki, samotności, smutku, bólu, dlatego wymaga specyficznego podejścia i pomocy w przerobieniu cierpienia po stracie.

„Nie jest możliwym wyleczyć śmierć, ale można zaopiekować się bólem, który pozostaje”, Claudia Ravaldi.

Nasze społeczeństwo ma braki w poinformowaniu o stratach prenatalnych i perinatalnych, nie wie jak się komunikować, zachowywać. Zwykle społeczeństwo minimalizuje lub zupełnie odrzuca ten problem, tak jak gdyby to było wcale nieważne i nie dotyczy każdego, nie ma praktyki omawiania tego w szerokich kręgach. W tej sytuacji rodzice czują się izolowani w swoim cierpieniu, niezrozumieniu i nieusłyszeniu.

Obchody Światowego Dnia Dziecka Utraconego 15 października są świetną okazją do głoszenia Wartości i Istotności krótkiego życia. Jest to dzień naszych Aniołków. Jest to dzień wysławiania macierzyństwa i ojcostwa! Na całym świecie wieczorem 15 października o godzinie 19 zapalane są świece na znak pamięci o małych kruchych Życiach. Tworzy to świetlną falę Pamięci i Nadziei, falę Miłości do naszych dzieci. Organizacja „Ślad Życia” była pierwszą, która zorganizowała obchody 15 października na poziomie lokalnym we Lwowie.

Przez rozpowszechnienie wiedzy o perinatalnej opiece paliatywnej możemy obronić życie od chwili poczęcia do śmierci naturalnej, stosując następujące działania:

- ❖ wsparcie prenatalne – ludzkie, emocjonalne, psychologiczne, duchowe i medyczne
- ❖ wsparcie dla rodziców, starszego rodzeństwa czy innych członków rodziny
- ❖ towarzyszenie w pracy lekarzy
- ❖ opracowanie indywidualnych planów rodzenia
- ❖ koordynacja w opuszczaniu szpitalu
- ❖ pomoc w tworzeniu pamiątek, wspomnień
- ❖ pomoc w organizacji pochówków
- ❖ wsparcie ludzkie, emocjonalne, psychologiczne, duchowe po stracie dziecka.

Jednajcie ludzi z życiem (*Sobór Watykański II, Przesłanie ojców Soboru do ludzkości, 1965: Orędzie do kobiet*)

Święty Jan Paweł II w *Tryptyku Rzymskim* mówi: „Jeśli chcesz znaleźć źródło, musisz iść do góry, pod prąd”.

Jeśli chcemy znaleźć i zrozumieć, czym jest Życie, bardzo często musimy stanąć **naprzeciw temu, co nam proponuje społeczeństwo, świat**. Wtedy i tylko wtedy możemy prawdziwie docenić swoje życie i życie każdego, kto jest obok.

Ślad Życia pomaga rodzicom jak najpełniej przeżyć okres krótkiego i bezcennego życia ich dziecka w miłości, a także wspiera w chwili spotkania, poznania się i jednocześnie pożegnania z ich niemowlęciem.

Kiedy „już nie ma nic, co można byłoby uczynić”, coś jednak uczynić można zawsze. **Milować**. Aż do końca.