

Madeline: Niepełnosprawność nowo narodzonego dziecka jest szokiem dla rodziców i najbliższej rodziny. Zmienia się całe życie, a co najgorsze ? nikt nie jest na to gotowy.

Ciąża to czas snucia planów, wyobrażania sobie, jak będzie wyglądać ta maleńka istota, która jest wielką tajemnicą dla swoich rodziców. Potem przychodzi godzina zero ? poród, stres ? i w końcu jest... Ale zaraz... zaraz... Nagle dziwne zamieszanie, zabierają dziecko, wśród personelu wymiana spojrzeń i konsternacja. Nikt nic nie mówi. ?Proszę czekać? - słychać co chwilę. I nagle pojawia się lekarz, oznajmiając: ?Pani dziecko jest chore, przykro mi...? I odchodzi... Łzy, strach, żal ? od ścian odbija się wciąż to samo zdanie: ?Pani dziecko jest chore...? - raniąc za każdym razem bardziej. Mijają godziny, tylko zdawkowe informacje. Nikt z personelu nie pyta, jak się czuje mama, czy czegoś potrzebuje, czy chce porozmawiać...

Niewątpliwie wiadomość o niepełnosprawności dziecka spada na rodziców tak nieoczekiwanie, że spokojne przyjęcie takiej informacji jest niemożliwe. Dlatego bardzo ważne jest, aby w tym momencie wsparcie zaoferował szpital. Standardem powinna być rzetelnie udzielona informacja, a nie kilka zdawkowych słów, które wprowadzają jeszcze większy niepokój. Ponadto opieka psychologa, co niestety okazuje się być przywilejem lub potocznie mówiąc fartem...

Kasia: Przepisy prawne nie określają jasno i precyzyjnie obowiązku szpitala w kwestii pomocy psychologicznej dla rodziców lub opiekunów, którym urodziło się chore dziecko. Krótko mówiąc ? nie ma takiego obowiązku, aczkolwiek rodzice mogą się o to upomnieć lub zażądać takiej pomocy. Jeśli szpital zatrudnia psychologa (a niestety nie wszystkie zatrudniają!), to być może prośba zostanie rozpatrzona pozytywnie. Ale to też kwestia możliwości czasowych i ewentualnej kolejki. Sytuacja jest kuriozalna! Prawda jest taka, że w momencie silnego szoku nikt nie myśli o przepisach prawnych i możliwościach, które można i należy wykorzystać. A to właśnie na początku tak ważna jest rozmowa z psychologiem i ?ustawienie? myślenia na odpowiednie tory. I to szpital powinien reagować sam z siebie w takich sytuacjach!

Smutna rzeczywistość sprowadza się do tego, ze rodzice zostają sami i wzajemnie muszą się wspierać, nie mając na to kompletnie siły oraz przygotowania. Zrozpaczony i zszokowany ojciec próbuje uspokajać zdruzgotaną mamę, co często prowadzi do wzajemnego obwiniania się i pogłębia rozpacz. A to jednocześnie powoduje depresję u obojga. Przy czym jedyna forma pomocy ze strony szpitala polega na podawaniu ziołowych środków uspokajających. Ot, ?fachowa? pomoc. Szkoda... bo być może to właśnie wsparcie psychologiczne, udzielone w odpowiednim momencie, oszczędziłoby ludziom wewnętrznej szarpaniny i choć odrobinę złagodziło ból...

Madeline: Dlaczego tak jest? Brak finansów? Chęci? Czy zdrowego rozsądku decydentów? Zapewne wszystko po trosze, ale tak nie może być! Co więcej, każda osoba z personelu pracującego na oddziale ginekologiczno-położniczym powinna być przeszkolona, w jaki sposób udzielać informacji o chorobie dziecka, nieuleczalnym kalectwie czy śmierci. Można by powiedzieć, że w takich sytuacjach żaden sposób nie jest wystarczająco łagodny, dobry, ale

profesjonalne podejście osoby przeprowadzającej tę pierwszą (i niestety jedna z wielu) trudną rozmowę, jest bardzo potrzebny. Stan dziecka powinien być przedstawiony w sposób obiektywny, rodzic powinien dowiedzieć się, czym jest dana jednostka chorobowa, jakie są rokowania i możliwości leczenia. Oczywiście nie zawsze jest możliwość szybkiej diagnostyki, ale podstawowe informacje to obowiązek lekarza.

Kasia: Zachowanie personelu szpitalnego pozostawia wiele do życzenia. Położna wiedząc, że dziecko urodziło się chore i nie przebywa z mamą na sali, tylko na OIOM-ie, i tak przynosi bezczelnie wyprawkę szpitalną, którą TRZEBA przyjąć. Tak jakby nie wiedziała, że to jak wbijanie noża w serce, mówiąc obrazowo. Jakby nie mogła sobie darować i wydać ją przy wypisie dziecka do domu. Takie to trudne? A może wymaga wprowadzenia kolejnych przepisów i zmian ustaw?

Madeline: Niestety, rzeczywistość przeraża znieczulicą, niekompetencją. Niestety, z tego powodu ogromnie cierpią rodzice, którzy wielokrotnie czują się dodatkowo winni choroby dziecka, bo lekarz czy pielęgniarka absolutnie nie wiedzą, jak się zachować.

Kasia: Nikt nie pyta o samopoczucie... Nikt nie proponuje pomocy...

Nikt też nie zaprasza kulturalnie na spokojną i rzeczową rozmowę o chorym dzieciątku. Padają zdawkowe i ponure informacje, często wymuszane przez rodziców, uparcie czekających pod gabinetem ordynatora, który skraca rozmowę do minimum i pozostawia dwoje przerażonych ludzi samym sobie.

Byłabym zapomniała... Tylko nie wiem, czy uznać to za pomoc mamie, czy wręcz przeciwnie ? za ulgę dla oddziału położniczego?

W trzeciej bodajże dobie po urodzeniu dziecka przeniesiono mnie na oddział Patologii Ciąży. Być może po to, aby ulżyć moim cierpieniom związanych z oglądaniem zdrowych bachorów ciągnących z zapamiętaniem mamine cycki! Albo po to, by po prostu nie słuchać już mojego wycia! Odpowiedzi na to pytanie już nie poznam...

Tak było w naszym przypadku!
Samodzielny Publiczny Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie, ul. Staszica 16

Szpital, w którym studenci AM odbywają praktyki, uczą się od swoich profesorów, obserwują. Przyszli lekarze... Brrrrr!

Madeline: Przykre, lecz prawdziwe... I gdzie podziała się przysięga Hipokratesa???

Mam nadzieję, że w odpowiedzi pojawią się komentarze mówiące, że gdzieś jest jednak dobrze...

Kasia: To się okaże...