



Od lewej: Urszula Tataj-Puzyna, Joanna Szymkiewicz-Dangel, Tomasz Dangel, Monika Sójka, Agnieszka Chmiel-Baranowska

„Szkola Rodzicielstwa” przy Agatowej w Warszawie

W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w listopadzie 2018 r. rozpoczęła się realizacja nowego projektu dla rodziców, spodziewających się narodzin chorego dziecka.

Choć inicjatywa przygotowania rodziny do porodu chorego dziecka, także dziecka z wadami letalnymi, była już wcześniej przez nas realizowana w formie indywidualnych spotkań z położną i psychologiem, w listopadzie ruszyła po raz pierwszy, z udziałem 11 par rodziców, „Szkola Rodzicielstwa”.

W związku z postępowaniem w zakresie technik diagnostycznych, coraz częściej, już we wczesnej ciąży rodzice dowiadują się o chorobie dziecka, a ich marzenia i wyobrażenia o szczęśliwym rodzicielstwie zostają

zburzone. W tej dramatycznej sytuacji poszukują pomocy w różnych miejscach. Oczekują potwierdzenia diagnozy, rzetelnej informacji medycznej, ale przede wszystkim towarzyszenia im w trudnym i bolesnym doświadczeniu bycia rodzicem dziecka chorego, który nierzadko musi przeżyć i zaakceptować śmierć swojego dziecka. Ci rodzice szczególnie potrzebują wszechstronnej opieki medycznej, psychologicznej i duchowej, aby przygotować się do trudnego rodzicielstwa.

**Macierzyństwo
jest dla kobiety
doświadczeniem,
które buduje w niej
obraz siebie
jako matki.**

To w jaki sposób kobieta będzie postrzegać siebie jako matkę, w dużej mierze zależy od osób, które jej towarzyszą. Kobieta, która spodziewa się narodzin dziecka chorego, potrzebuje pomocy w przeżywaniu trudnych emocji oraz potwierdzenia, że jest dobrą matką bez względu na to, jaka jest perspektywa dalszego rozwoju i życia dziecka. Od osób towarzyszących zależy także, czy w przyszłości kobieta zechce podjąć kolejne wyzwania macierzyństwa.

Zespół „Szkoły Rodzicielstwa” w składzie: położna, psycholog, fizjoterapeuta, lekarz neonatolog i lekarz dietetyk – starał się wyjść naprzeciw oczekiwaniom rodziców, którzy potrzebują pomocy i wsparcia. Głównym celem zespołu przygotowującego program, było dostosowanie go do fizycznych, emocjonalnych i duchowych potrzeb rodziny oczekującej na przyjście na świat chorego dziecka. Program zajęć obejmował:

- przygotowanie do porodu fizjologicznego;
- przygotowanie do cięcia cesarskiego;
- psychologiczne aspekty porodu;
- spotkanie z lekarzem



Uczestnicy Szkoły Rodzicielstwa słuchają wykładu Katarzyny Kozery neonatologiem;

- spotkanie z doradcą laktacyjnym;
- kąpiel i pielęgnacja noworodka;
- spotkanie z fizjoterapeutą - ćwiczenia w ciąży i w położeniu;
- jak pomóc dziecku dobrze poczuć się we własnym ciele (problemy ze snem, kolki, lęk separacyjny u dziecka);
- żywienie niskowęglowodanowe i suplementacja w ciąży;
- fizjologia położenia;
- postępowanie z dzieckiem wymagającym leczenia wady serca i z nieuleczalnie chorym;
- psychologiczne aspekty położenia matki chorego dziecka;
- wymiana doświadczeń z innymi rodzicami.

O ile leczenie bólu i innych dolegliwości somatycznych staje się coraz bardziej dostępne i skuteczne, o tyle ukojenie cierpienia psychicznego i zaspokojenie potrzeb psychospołecznych i duchowych rodziców, oczekujących na narodziny chorego dziecka, stanowi problem wymagający nowych rozwiązań systemowych.

Rodzice w sytuacji niekorzystnej diagnozy prenatalnej najbardziej potrzebują wsparcia rodziny i przyjaciół, którzy pozwolą im dostrzec, że ich towarzyszenie choremu dziecku (do jego naturalnej śmierci) ma sens i którzy wraz z nimi uznają dziecko za oczekiwanego i ukochanego członka rodziny, za którego są szczególnie

odpowiedzialni. Rodzice szukają potwierdzenia, że w tym działaniu przejawia się istotna wartość dobrze przeżytego życia ludzkiego. Chcą być pewni, że ich miłość rodzicielska do nieuleczalnie chorego dziecka nie jest ani daremna, ani zmarnowana.

Przez taką postawę, rodzice uświadamiają sobie wartość swojego rodzicielstwa. W ten sposób tworzą własną samoocenę opartą o dobrze przeżyte, choć niekiedy bardzo krótkie rodzicielstwo.

Wzajemne wsparcie uczestniczących w zajęciach matek i ojców, doświadczających podobnych problemów, może pomóc w uświadomieniu sobie, że chore dziecko jest trudnym darem, którego przyjęcie może rozwinąć ich człowieczeństwo.

Dr Urszula Tataj-Puzyna

Szkoła Rodzicielstwa

W dniach 24-25.11.2018 r. odbyło się pierwsze spotkanie „Szkoły Rodzicielstwa” dla rodziców, u których nienarodzonych dzieci stwierdzono wady (m.in. wady serca i wady genetyczne). W spotkaniu poprowadzonym przez 6 wykładowców wzięło udział 11 par rodziców. Szkoła jest odpowiedzią na potrzeby rodziców,

którzy są objęci opieką Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego i zarazem pierwszą taką inicjatywą.

Na początku zajęć przedstawiliśmy się i każdy opowiedział o sobie. Spośród obecnych osób, dwie panie były już wcześniej mamami, a pozostali uczestnicy spotkania zostali rodzicami po raz pierwszy. Moim zdaniem wówczas ujawniło się najwięcej niepokoju. Wraz z kolejnymi opowieściami, emocje słabły. Rodzice dzieci z konkretnymi rozpoznaniem odśzukiwali się nawzajem.

*Podczas spotkania
panowała atmosfera
bezpieczeństwa
i wspólnoty.*

Program obejmował zajęcia teoretyczne i praktyczne. Poruszono zagadnienia takie jak: poród, połów, opieka nad dzieckiem przed i po

operacjach, dbanie o laktację i za- hamowanie jej, ćwiczenia dla kobiet w ciąży i połogu, masaż nowo naro- dzzonego dziecka oraz żywienie ni- skowęglowodanowe i suplementację w ciąży w powiązaniu z przyczynami powstawania wad serca. Rozmawia- liśmy również o dzieciach z wadami letalnymi, które w przyszłości mogą znaleźć się pod opieką Warszawskie- go Hospicjum dla Dzieci.

Dużo czasu poświęciliśmy aspektom psychologicznym opieki nad chorym dzieckiem, takim jak: przygotowa- nie do sytuacji, kiedy dziecko po porodzie będzie wymagało inter- wencji medycznej, a mama będzie wtedy bez dziecka, połów w czasie hospitalizacji dziecka i towarzy- szenie mu na oddziale szpitalnym, włączanie w opiekę nad dzieckiem bliskich osób, sposoby radzenia so- bie z „baby bluesem” (smutek po- porodowy) i stresem związanym z oczekiwaniem na rezultaty zabie- gów diagnostycznych lub leczniczych.

Prowadzenie zajęć było dla nas przyjemnością ze względu na

zaangażowanie uczestników, a także jasno wyrażone oczekiwania co do problematyki. Szkoła rodzicielstwa nie odbyłaby się, gdyby nie zaan- gażowanie wielu osób: dr. Urszuli Tataj-Puzyny – położnej, Agaty Wój- cik-Sęp – neonatologa i doradcy laktacyjnego, mgr Katarzyny Koze- ry – fizjoterapeuty, dr. hab. Tomasza Dangla – autora książki o żywieniu i suplementacji w ciąży, mgr Moniki Sójki – psychologa, mgr Agnieszki Chmiel-Baranowskiej – psycholo- ga, a przede wszystkim prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel – autorki projektu, która zebrała grupę wy- kładowców i razem z psychologami Hospicjum Perinatalnego informo- wała i zachęcała rodziców do udziału.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog WHD



Od lewej: Agnieszka Chmiel-Baranowska, Urszula Tataj-Puzyna, Monika Sójka