



ŻYCIE.
BEZ WYJĄTKÓW

ŻYCIE.
BEZ
WYJĄTKÓW

Pomysłodawca: Piotr Guzdek
Koncepcja: Magdalena Guziak-Nowak
Opieka redakcyjna: Agata Gołda
Współpraca: Karolina Podlewska
Korekta: Maria Wyrwa
Projekt graficzny i DTP: Marcin Nowak

www.pro-life.pl
www.bezwyjatkow.pl

Fotografie
Okładka – 123rf.com

Publikacja została przygotowana w ramach działalności statutowej
Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka z Krakowa.

Organizacja ta istnieje od 1999 roku. Jej misją jest troska o ludzkie życie na każdym etapie jego rozwoju. Realizuje ją m.in. poprzez pozytywną edukację pro-life oraz pomoc charytatywną dla samotnych mam i rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami.

© Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka
Kraków 2020

SPIIS TREŚCI

O czym jest ta książka?	5
O wydawcy	11
CZĘŚĆ I: CUD PRZYWITANIA	13
Zosia, która lubi się uśmiechać	15
Marysia na przekór diagnozom	25
Mały wojownik	39
Cudowne zaskoczenie	49
Niskie ryzyko, duża presja	53
Byłam lwicą	61
Miała być „roślinką”. Jest zdrowa	65
Iskierka o wielkim sercu	71
Cieszę się, że nie usunęłam dziecka	77
Pola i jej wola życia	80
Anastazja, która wszystkim skradła serce	85
Życie jest najwyższą stawką	89
Piotruś kochany od poczęcia	93
Bezwarunkowa miłość	97
Serce z książki	103
CZĘŚĆ II: CUD POŻEGNANIA	109
Wybraliśmy życie	111
Niczego nie żałuję	115
W prawdziwej miłości nie ma lęku	124
CZĘŚĆ III: CIERPIENIE PO ABORCJI	139
Aborcja niszczy serce. Bóg je uzdrawia	141
Aborcja śniła mi się po nocach	149

O CZYM JEST TA KSIĄŻKA?

Czy jest to książka o życiu czy o śmierci? O życiu, które zwycięża śmierć. O nadziei, która jest większa niż strach. I o miłości, która wszystko przetrzyma. W publikacji *ŻYCIE. BEZ WYJĄTKÓW* oddajemy głos Rodzicom. Chcą nam powiedzieć, że każde poczęte dziecko ma prawo do życia.

W pierwszej części książki, zatytułowanej *CUD ŻYCIA*, zamieszczamy **historie dzieci, które wymknęły się diagnozom.** Wbrew przewidywaniom lekarzy: „będzie roślinką”, „nic z tego nie będzie”, „trzeba usunąć”, urodziły się zdrowe lub odwrotnie – dopiero po porodzie stwierdzono wadę letalną. Takich historii opisaliśmy piętnaście, ale są ich setki, jeśli nie tysiące. Wystarczy zajrzeć do internetu – i wcale nie trzeba długo szukać. Po orzeczeniu Trybunału Konstytucyjnego w sprawie aborcji eugenicznej z 22 października 2020 roku portale społecznościowe „zalały” świadectwa rodziców, którzy otrzymali trudne diagnozy prenatalne dla swoich dzieci. Diagnozy, które okazały się błędne.

Druga część publikacji – *CUD POŻEGNANIA* – to **przejmujące wspomnienia rodziców, których dzieci, obciążone wadami letalnymi, zmarły w łonie matki lub odeszły krótko po porodzie.** Odeszły kochane, przyjęte. Ci, którzy zostali, musieli przeżyć żałobę. To niesamowite, że choć mają w życiorysach tak trudny rozdział, jakim jest śmierć syna, córki, siostry czy brata, żyją dalej. Są szczęśliwi, bo dziecko nie zginęło z ich ręki. Dlatego także te opowieści to historie trochę o śmierci, ale bardziej o życiu.

W ostatniej części oddajemy głos osobom dotkniętym syndromem poaborcyjnym. *CIERPIENIE PO ABORCJI* – choć wielu uważa je za mit – jest realnym problemem. Jest rzeczywistością, której stawiają czoła nie tylko kobiety-matki, ale również mężczyźni-ojcowie, rodzeństwo nieżyjącego dziecka, lekarze i położne. **Po aborcji już nic nie jest takie, jak przedtem. Jednak i tym razem motywem przewodnim naszych historii jest życie.** Stąd przepracowanie żałoby po abortowanym dziecku, prośba o wybaczenie – sobie i innym – oraz szukanie nadziei, że można zacząć żyć na nowo.

Bo tylko życie ma przyszłość.

Celem naszej publikacji nie jest podważanie autorytetu lekarzy, ośmieszanie badań prenatalnych czy budzenie w rodzicach przekonania, że każda diagnoza jest pomyłką. Wprost przeciwnie – **książka ta jest apelem do środowisk lekarskich, aby diagnostyka prenatalna służyła przede wszystkim temu, do czego została stworzona,** czyli diagnozowaniu i leczeniu dzieci nienarodzonych. Kiedy rodzice dowiadują się o chorobie dziecka i są nachalnie nagabywani do aborcji, trudno nie zgodzić się z ich odczuciem, że dla niektórych lekarzy pierwszym celem badań prenatalnych nie jest pomoc małemu pacjentowi, ale selekcja nienarodzonych. Ci rodzice nie chcą usłyszeć: „To tylko płód, zlepek komórek, możecie go legalnie zabić”. Oni pragną, by w ich dziecku zobaczyć DZIECKO. Dziecko, które od początku rozwija się we właściwym sobie tempie, któremu bije serce, które ma wolę życia. Już w 1980 roku (!) naukowcy napisali: „Szczęśliwie wkroczyliśmy w okres, w którym płód może być uznany za naszego drugiego pacjenta do leczenia. (...) Uważamy, że to są najciekawsze czasy do wykonywania tego zawodu. Kto, jeszcze kilka lat temu, mógł przypuszczać, że moglibyśmy służyć płodowi

jako lekarze?” (źródło: *American Journal of Law & Medicine*, Vol. 9, nr 1, 1983, s. 1–29). Nie cofajmy się więc do czasów sprzed największych osiągnięć medycyny! Nie umniejszajmy kompetencji polskich lekarzy, wśród których jest wielu światowej klasy specjalistów, potrafiących leczyć dzieci w łonach matek. Bądźmy nowocześni, idźmy wraz z postępem wiedzy o człowieku. Kiedyś kobietom w trudnej ciąży można było „zapropionować” jedynie aborcję. Ale te czasy już dawno minęły.

Wreszcie nasza publikacja jest **apelem do prezydenta Andrzeja Dudy o wycofanie fatalnego projektu ustawy, wedle której polskie prawo zezwalałoby na przerywanie życia dzieci z podejrzeniem wad letalnych**. Dzieci te zasługują, by potraktować je z największą delikatnością. Wiemy, oczywiście, że nie każde doczeka porodu, a życie innych zgaśnie krótko po nim. Wtedy tym bardziej należy otoczyć mamę kompleksową opieką, oferując jej wsparcie specjalistów, którzy z największą czułością zaopiekują się obydwójkiem pacjentów. Troskliwej opieki wymaga także ojciec dziecka i żyjące rodzeństwo. Realnym wsparciem jest wówczas towarzyszenie rodzinie aż do odejścia chorego dziecka, by mogła pokochać je takim, jakim jest, a potem przeżyć żałobę.

Panie Prezydencie, półtora miesiąca temu skierowaliśmy do Pana pismo, w którym zawarliśmy pięć pytań. Czy zechce Pan na nie odpowiedzieć?

1. Dlaczego dzieci poddawane procedurze aborcji nie są znieczulane, podczas gdy znieczulanie dzieci do operacji wewnętrznych jest standardową procedurą medyczną?

Zapobieganie bólowi należy do podstawowych praw człowieka, przysługujących niezależnie od wieku – z tego powodu

opieka należna wcześniakom powinna dotyczyć także płodów
– stwierdzili brytyjscy lekarze anestezjolodzy w artykule opublikowanym w czasopiśmie *Best Practice & Research Clinical Anesthesiology* (Vol. 18, nr 2, 2004, s. 205–220).

2. **Kto miałby przygotować listę wad będących wskazaniem do aborcji** wedle Pańskiego projektu?
3. **Kto weźmie prawną i moralną odpowiedzialność za pomyłki w diagnostyce**, kiedy abortuje się dziecko PODEJRZANE o chorobę, a w rzeczywistości było ono zdrowe?
4. Od którego momentu miałyby zostać przyznane **bezwzględne prawo do życia dla wszystkich dzieci, także tych chorych**, jeśli kryterium tym nie miałyby być poczęcie?
5. Postuluje Pan aborcję dla dzieci PODEJRZEWANYCH o choroby, które „prowadzą niechybnie i bezpośrednio do śmierci dziecka”? Co oznacza „niechybnie i bezpośrednio”? Innymi słowy – **jak długo dziecko będzie musiało przeżyć po porodzie, aby nie zostało skazane na śmierć?** Tydzień, miesiąc, rok...?

Być może nasz głos – głos osób działających w ruchu pro-life – nie jest słyszalny. Dlatego prosimy o wsłuchanie się w głos Rodziców. Jak to możliwe – pytają – że namawiano nas do przerywania życia dziecka jak gdyby nigdy nic, a nie zaoferowano nam choćby konsultacji u psychologa? Dlaczego nasze dziecko, wyjęte spod ochrony prawa, było traktowane jak odpad medyczny? Dlaczego nikt nie przeprosił matek i ojców, którzy długie miesiące żyli

w stresie i lęku, a diagnozy okazały się błędne? Dlaczego matki, które odmawiają aborcji, nierzadko są traktowane lekceważąco, jak histeryczki i wariatki? **I czy jeśli istnieje najmniejsze podejrzenie, że diagnoza mogłaby być błędna, można skazać dziecko na śmierć poprzez aborcję, która jest niesprawiedliwością? I to niesprawiedliwością nie do naprawienia, bo człowiek traci życie?**

Dobre prawo, które bezwarunkowo i od poczęcia ochroni życie dzieci z podejrzeniem chorób i niepełnosprawności, jest nam potrzebne nie tylko dla nich. Tworząc dobre prawo, zadbamy też o zdrowie psychiczne dorosłych osób niepełnosprawnych oraz rodziców wychowujących dzieci obciążone różnymi wadami.

Magdalena Guziak-Nowak

*dyrektor ds. edukacji i sekretarz zarządu
Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka*

Wojciech Zięba

prezes zarządu Polskiego Stowarzyszenia Obrońców Życia Człowieka

O WYDAWCY

Polskie Stowarzyszenie Obrońców Życia Człowieka powstało w 1999 roku w Krakowie. Naszą misją jest troska o ludzkie życie na każdym etapie jego rozwoju. Jak działamy?

PRO-BIRTH

PRO-LIFE

MODLITWA

Warunkiem trwałej zmiany postaw społecznych jest modlitwa i podejmowanie konkretnych działań edukacyjnych i pomocowych. Do tego dzieła zapraszamy Przyjaciół i Darczyńców Stowarzyszenia, dzięki którym prawdę o godności człowieka usłyszały już miliony ludzi.

www.pro-life.pl





CZĘŚĆ I:

CUD PRZYWITANIA



ZOSIA, KTÓRA LUBI SIĘ UŚMIECHAĆ

U naszej córki po porodzie zdiagnozowano zespół Edwardsa. Teraz ma 13 lat, choć miała przeżyć najwyżej rok. Początkowe strach i przerażenie zamieniliśmy z mężem na życie pełną piersią. Chwytałyśmy każdy dzień z Zosią, bo wiemy, że wspólne jutro może nie nadejść.

Razem z mężem pragnęliśmy mieć większą rodzinę. Mamy dziewięcioro dzieci. Każde z nich było chciane i kochane. Wszystkie one są już dorosłe poza Zosią, która ma 13 lat, i Marysią, która ma 9 lat. Gdy dowiedziałam się, że jestem w ciąży z Zosią, ucieszyłam się. Lekarz, do którego chodziłam, przy każdej mojej kontrolnej wizycie potwierdzał, że wszystko jest z dzieckiem w porządku. **Ciąża przebiegała prawidłowo. Ja jednak czułam w sercu niepokój. Nikomu jednak o tym nie powiedziałam, nawet mężowi.**

PIERWSZE PROBLEMY

Dwa tygodnie po wyznaczonym terminie porodu lekarz prowadzący skierował mnie do szpitala. Podłączono mi w nim trzy oksytocyny, ale akcja porodowa nadal się nie zaczynała. Lekarz wykonał więc USG. Prawie natychmiast po rozpoczęciu tego badania zapytał

mnie, czy wiem o tym, że córeczka będzie miała wadę serca. Tylko tę wadę wtedy zauważył. Oczywiście o tym nie wiedziałam, ponieważ lekarz prowadzący podczas żadnego z trzech USG nie zauważył nieprawidłowości w rozwoju dziecka.

Po porodzie okazało się, że Zosia jest ciężko chora. Miała nie tylko wadę serduszka, ale także rozszczep wargi i przykurczone w charakterystyczny sposób paluszki u rąk. Tak się złożyło, że gdy leżałam w szpitalu po porodzie, przebywała w nim na dyżurze pani kardiolog, która opiekuje się Zosią do tej pory. To ona jako pierwsza powiedziała nam, że córeczka ma zespół Edwardsa. Diagnoza ta została potwierdzona później odpowiednim badaniem wykonanym w szpitalu w Krakowie.

TRUDNE WIADOMOŚCI

Początkowo, gdy usłyszałam, że Zosia ma zespół Edwardsa, byłam w szoku. Płakałam. Bałam się, że córeczka umrze, a ja nie zdążę jej nawet przytulić. Żaden z lekarzy nie poinformował mnie o szczegółach tej choroby. **Usłyszeliśmy za to z mężem, że Zosia będzie żyła miesiąc, dwa, góra pół roku. Powiedziano nam, że takich dzieci nie ma i że one szybko umierają.** Dowiedzieliśmy się również od lekarzy, że gdyby Zosi np. zatrzymało się serce, to nie będzie ona reanimowana z uwagi na swoją wadę genetyczną. Do dzisiaj pamiętam, jaka przerażona byłam i jak bardzo przytłoczona się czułam tymi wszystkimi bardzo trudnymi wiadomościami.

NADZIEJA

Ze szpitalnego łóżka, na którym leżałam po porodzie, widziałam dwa kościoły. Spoglądając na nie wieczorem po porodzie i po dowiedzeniu się o chorobie Zosi, widziałam piękną lunę zachodzącego nad nimi słońca. Prosiłam Boga, żeby pozwolił Zosi pożyć i pobyć



Fot. archiwum Ewy Pierwoły

z nami jak najdłużej. Na przekór słowom lekarzy miałam nadzieję, że Bóg sprawi, że będziemy się cieszyć Zosią dłużej. Modliłam się, żebym mogła ją wziąć na ręce i przytulić. Gorąco pragnęłam, żeby Zosia mogła poczuć naszą miłość. Nigdy nie zapomnę chwili, gdy pozwolono nam z mężem potrzymać Zosię na rękach. Otworzyła wtedy te swoje piękne niebieskie oczka. Popatrzyła na nas tak mądrze, jakby sprawdzała, czy dostała dobrych rodziców. To jej spojrzenie jest we mnie tak żywe, jakbym je widziała wczoraj.

Moja nadzieja na to, że Zosia będzie żyła dłużej, niż sugerowali nam lekarze, trwała, mimo że niedługo po urodzeniu córka znalazła się w krytycznym stanie. Musiała przez miesiąc przebywać w inkubatorze. **Z tego okresu wyjątkowo zapadły mi w pamięć słowa pewnej lekarki, która widząc Zosię w tak ciężkim stanie, powiedziała: „Zostawić ją. Niech natura to załatwi”. Na szczęście na oddziale pojawił się młody pan doktor, który miał tego dnia dyżur. Zareagował stanowczo. Kazał pielęgniarkom podać Zosi leki i antybiotyki, bo „wszystko jest w rękach Boga”. Zarządził, że trzeba robić wszystko, by Zosia żyła.**

Lekarz, który prowadził moją ciążę, pracował w szpitalu, w którym urodziłam Zosię. Wykazał znikome zainteresowanie mną i córką. Tylko jeden raz do mnie przyszedł, żeby zapytać, jak się czuję. Nie skomentował swojej diagnostycznej pomyłki. Ja z kolei w tamtym czasie bałam się o życie córeczki. Nie dopytywałam więc tego lekarza o nic i nie chciałam z nim rozmawiać.

Muszę przyznać, że niestety w szpitalu nie otrzymaliśmy profesjonalnego wsparcia ze strony lekarzy. Nie umieli oni z nami rozmawiać na temat choroby Zosi. Zachowywali się tak, jakby nie wiedzieli, co mają z nami zrobić i jak nas mają traktować. Nikt nam też nie zaproponował psychologicznego wsparcia, które było nam wtedy potrzebne. Podejrzewam, że stało się tak z uwagi na to, że dzieci z zespołem Edwardsa rodzi się niewiele.

ZDERZENIE Z RZECZYWISTOŚCIĄ

Po miesiącu pobytu w szpitalu mogliśmy wreszcie pojechać do domu. Wróciliśmy do siebie z informacją, że Zosia będzie żyła najwyżej rok. Początkowo było nam bardzo trudno. Wszelkie prace w domu zostały zawieszone. Żyliśmy z dnia na dzień. Każda choroba Zosi i każda infekcja przywoływały myśl, że pewnie to już, że Zosia umrze. Bałam się zostawić córeczkę choćby na chwilę, np. by wywiesić pranie na strychu. Nie spuszczałam jej z oka. Cały czas drżałam o jej zdrowie. Na szczęście mąż mnie bardzo wspierał i zajmował się Zosią na tyle, na ile pozwalała mu praca zawodowa. Nie zagłębiałam jednak do internetu, by zobaczyć, czym jest zespół Edwardsa. Po rozmowie z lekarzami w szpitalu nie chciałam natrafić na kolejne trudne do przyjęcia informacje.

POWRÓT DO ŻYCIA

Tak żyliśmy przez około pół roku. Po tym czasie pomyślałam, że jakoś trzeba wrócić do normalności. Mamy rodzinę i pozostałe dzieci, z których większość wtedy jeszcze uczyła się w szkołach. Nie możemy siedzieć beczynn timer i czekać, aż Zosia umrze. Dotarło do mnie, że trzeba ją ratować, pomagać jej i załatwić jej rehabilitację. Odważyłam się wtedy zaglądnąć do internetu. Odszukałam blog o Ali w okularach, który prowadziła mama dziewczynki z zespołem Edwardsa. Dzięki znajdującym się na nim wpisom dowiedziałam się, od czego mam zacząć, by zapewnić Zosi to, co najlepsze. Bardzo pomogła mi też mama Milenki, innej dziewczynki, która urodziła się z zespołem Edwardsa. Zdobyłam numer telefonu do niej. Dzwoniłyśmy do siebie i wymieniałyśmy się informacjami. To wtedy dowiedziałam się, że w Polsce żyje więcej dzieci z zespołem Edwardsa. Po pewnym czasie stworzyliśmy sobie z innymi rodzicami chorych dzieci grupę wsparcia.

Nasza rodzina od początku stała na wysokości zadania i służyła nam pomocą. Mieliśmy też z mężem oparcie w sobie nawzajem, co było dla nas niezwykle ważne i cenne. Z kolei nasze dzieci, gdy dowiedziały się o ciężkiej chorobie Zosi, początkowo bardzo to przeżywały. Zawalił się wtedy ich świat, jak nam później powiedziały. Szybko jednak z radością i miłością zaczęły opiekować się Zosią.

CODZIENNOŚĆ

W związku z tym, że Zosia ma trisomię prostą, nie siedzi i nie mówi. Raz ma wzmożone, raz osłabione napięcie mięśniowe. Genetyczny brak odporności powoduje, że często łapie różne infekcje. Według psychologów jej rozwój jest obecnie na poziomie dziecka rocznego, choć Zosia ma już trzynaście lat. Nie wiemy, na ile córka rozumie

to, co do niej mówimy. Wiemy jednak, że poznaje nas, swoich rodziców, i swoje rodzeństwo. Widzimy też, że gdy ktoś obcy pojawia się w domu, to Zosia odwraca wzrok od tej osoby. Odczytujemy to zachowanie jako przejaw jej nieśmiałości.

Wada serca córeczki nie została wyleczona, ponieważ, jak nas poinformowano, dzieci z wadą genetyczną się nie operuje. Pani doktor kardiolog, pod której opieką Zosia jest od urodzenia, powiedziała mi, że gdybym się strasznie uparła, to moglibyśmy spróbować coś zrobić z sercem. Nawet przedstawiła przypadek Zosi lekarzom ze szpitala w Prokocimiu w Krakowie. Okazało się jednak, że operacja mogłaby bardziej zaszkodzić Zosi, niż pomóc. Nie zdecydowaliśmy się więc na nią, choć wada serca jest bardzo poważna, bo z prawo-lewym przeciekiem. Nie chcieliśmy i nie chcemy przysparzać Zosi niepotrzebnych i dodatkowych cierpień. **Zresztą pani doktor kardiolog za każdym razem, gdy widzi Zosię, mówi, iż to cud, że ona żyje z takim serduszkim** (Zosia ma złożoną wadę serca o typie pojedynczej komory serca VSD, TA, ASD II, PS).

Jeśli chodzi o wizyty lekarskie, jeździmy z Zosią do szpitala w Prokocimiu w Krakowie. Musi być pod kontrolą neurologa. Wcześniej pomagała nam sympatyczna lekarka z przychodni w naszej miejscowości, która przyjeżdżała do Zosi, gdy tylko była taka potrzeba. Wszyscy lekarze, którzy mają okazję poznać naszą córkę, są zdziwieni, że Zosia tak długo żyje, choć ma zespół Edwardsa. Spotykamy wielu wspaniałych lekarzy na swojej drodze. Niektórzy z nich nie biorą nawet od nas pieniędzy za prywatne wizyty. Od ok. dwóch lat Zosia jest objęta opieką hospicjum, które zapewnia jej również rehabilitację. Pracuje w nim Krysia, która jest jednocześnie pielęgniarką i ciocią Zosi. Bardzo nam pomaga przy podawaniu koniecznych zastrzyków i nie tylko. Zdarzało się, że zajmowała się ona Zosią w środku nocy, żeby mnie odciążyć i żebyśmy mogła się wypaść.

Na co dzień to my z mężem zajmujemy się Zosią. Nauczyliśmy się m.in. masować ją, podawać tlen oraz leki na serce i przeciwbólowe, używać ssaka. Karmimy ją łyżeczką i butelką. Podajemy jej w ten sposób nie tylko specjalistyczne mleko i odżywki, ale także przygotowane przeze mnie domowe zupy i przeróżne owoce. Odporność Zosi wzmacniamy suplementami diety i witaminami. Z uwagi na jej stan i fakt, że dodatkowo ma padaczkę, wolę nie zostawiać jej pod opieką obcych osób. Gdy zajmujemy się nią z mężem, jestem spokojniejsza i nie denerwuję się, że ktoś może nie wiedzieć, jak się w danych okolicznościach zachować i w jaki sposób zareagować, gdyby Zosi się coś działo.

NAUCZYLIŚMY SIĘ ZOSI

Problemy? Były na początku. Nie wiedzieliśmy, jak postępować z chorym dzieckiem. Nie rozumieliśmy, dlaczego płakała. Czuliśmy strach, gdy miała napady padaczki i odczuwała różne bóle neurologiczne. Z biegiem czasu nauczyliśmy się jednak Zosi i rozumieliśmy, co mamy w danej sytuacji robić. Zauważyliśmy, że na początku bardzo lubiła tulenie i lulanie. Wręcz się ich domagała. Nosiliśmy ją więc na rękach i przytulaliśmy. Obecnie najtrudniejsze są noce, ponieważ Zosia nie cierpi wtedy spać. Woli przespać się w ciągu dnia. Teraz i tak jest lepiej, jeśli chodzi o jej sen. Wcześniej, gdy była młodsza, zdarzało się, że nie spałyśmy obie po 2–3 dni z rzędu. Pamiętam, że po jednym takim kilkudniowym maratonie, który musiałam pokonać bez zmrużenia oka, zasnęłam na stojąco, trzymając Zosię w ramionach. Choć opieka nad córką nie należy do łatwych, gdyż trzeba się nią zajmować całą dobę, nie jest ona niczym strasznym. Najwspanialszą nagrodą jest dla nas promienny uśmiech Zosi.

BEZGRANICZNA MIŁOŚĆ

Gdy słyszę „Ej, ej!”, wiem, że Zosia widzi swojego tatę, którego bardzo kocha. Na jego widok na jej buzi pojawia się uśmiech.

Zosia jest pogodnym dzieckiem. Lubi się śmiać i słuchać głośnej muzyki. Cieszy ją szczekanie psa i chwile, gdy upada mi w kuchni pokrywka. Uwielbia oglądać bajki ze swoją młodszą siostrą, Marysią. Starsi bracia i siostry Zosi wciąż do niej przyjeżdżają, choć mają już swoje rodziny. Gdy tylko się u nas pojawiają, przychodzą z prezentami dla swojej ukochanej siostry, a ona wita ich z uśmiechem na ustach. Poznaje każdego z nich, a oni darzą ją bezgraniczną miłością. Jestem bardzo wdzięczna swoim dzieciom za to, że mogą na nie liczyć wtedy, gdy np. muszę gdzieś wyjechać. Zostają wtedy chętnie z Zosią na czas mojej nieobecności, a ja wiem, że ma ona zapewnioną najlepszą opiekę.

To rodzice uczą swoje dzieci, ale Zosia pozwoliła nam wiele zrozumieć. Co dokładnie? Przede wszystkim to, czym jest życie i że najważniejsza jest rodzina, która wspiera się nawzajem. **Jak nigdy wcześniej wiemy, że nic nie zastąpi miłości w rodzinie.** Dzięki córeczce dowiedzieliśmy się też, jak wielu wokół nas jest ludzi o dobrych sercach. Sami staramy się swoimi grosikami wspierać innych potrzebujących, bo wiemy z własnego doświadczenia, że czasem trudno związać koniec z końcem. Gdy tylko słyszę o kimś w potrzebie, przypominam sobie okres, gdy mąż miał mniej pracy i co za tym idzie, brakowało nam pieniędzy. Ukłękłam wtedy i zaczęłam się kłócić z Panem Bogiem. Mówiłam Mu, że obdarzył nas tyloma dziećmi, a ja teraz nie mam za co kupić kaszki dla Zosi. Po tej modlitwie poszłam do sklepu, by za ostatnie pieniądze kupić najbardziej potrzebne rzeczy. Właściciel sklepu, który znał nas i Zosię, wręczył mi kopertę z pieniędzmi, mówiąc, że chce się nimi z nami podzielić, bo im się dobrze powodzi. Te pieniądze dosłownie spadły nam wtedy z nieba. Zrozumieliśmy, że Pan Bóg nas nigdy nie opuści.



Fot. archiwum Ewy Pierwoły

Rodzeństwo Zosi

PEŁNIA ŻYCIA

Jak jest teraz? Radzimy sobie raz lepiej, raz gorzej. Zawsze najpierw kupujemy rzeczy potrzebne Zosi. Reszta jakoś idzie do przodu. **Żyjemy pełnią życia. Chwytaamy każdy dzień z Zosią.** Obchodzimy z nią rodzinne święta, jej urodziny i urodziny jej rodzeństwa. **Jesteśmy szczęśliwi, że Pan Bóg obdarzył nas Zosią, że możemy się nią zajmować i że mamy wspaniałą rodzinę.** Zauważyliśmy, że im częściej się uśmiechamy, to tym bardziej Zosia promienieje. Paradoksalnie to ona, chora dziewczynka, dodaje nam sił do codziennych zmagają. **Ciągle jednak w podświadomości tkwi nam z mężem myśl, że Zosia może w każdej chwili odejść. Dlatego staramy się kochać ją z każdym dniem jeszcze bardziej.** Czerpiemy garściami z każdego dnia spędzonego razem z nią, bo wiemy, że wspólne jutro może nie nadejść.

Ewa Pierwoła



MARYSIA NA PRZEKÓR DIAGNOZOM

**Moje dziecko, wyjęte spod ochrony prawa,
było traktowane jak odpad medyczny. To nie był
wybór, jak to się pięknie mówi. To była nasza
(moja i męża) walka, aby w wielkim stołecznym
szpitalu ktoś zaakceptował naszą wolę
kontynuacji ciąży.**

Na fali protestów po wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 22 października 2020 r. często słyszę głosy, że nie powinien wypowiadać się ten, kto nigdy nie był w ciąży z dzieckiem chorym letalnie. Pojawiają się opinie, że wtedy obrońcy życia porzucają swoje poglądy i sami decydują się na terminację ciąży. Ponieważ byłam w takiej sytuacji, chciałam opowiedzieć swoją historię.

CIAŻA

W październiku 2016 r. dowiedziałam się, że jestem w ciąży. Nasza radość trwała przez półtora tygodnia, do czasu pojawienia się pierwszego krwawienia. Po serii badań i wizyt lekarskich, kiedy to słyszeliśmy różne diagnozy, od krwiaka oddzielającego kosmówkę po martwą ciążę, postawiono diagnozę ostateczną – zaśniad groniasty,



czyli nowotwór rozwijający się na łożysku. Lekarz wykonujący USG zobaczył, jak sam stwierdził, najbardziej nietypowy obraz, jaki kiedykolwiek widział. **Uwidoczniono ogromny nowotwór, wypełniający całą jamę macicy, i małe dziecko, zepchnięte gdzieś na skraj, którego nie byłoby w ogóle widać, gdyby nie mocno pulsujące serduszko.** W tym samym czasie dowiedzieliśmy się też, że ciąża była pierwotnie bliźniacza. Niestety, już wtedy jedno z dzieci było martwe.

„OPCJA”

Lekarze nie widzieli dla nas innej opcji, jak tylko terminacja ciąży. Zgodnie z ówczesnym prawem, miałam dwie przesłanki prawne do aborcji. Utrzymywanie ciąży zagrażało mojemu życiu – istniała możliwość przejścia zaśnięcia w formę inwazyjną i powstania przerzutów, a także rozwoju powikłań nowotworu takich jak krwotoki, rzucałka czy zespół HELLP (ciężkie powikłanie stanu

przdrzucawkowego lub rzucawki). Dodatkowo, dzieci rozwijające się z ciąż zaśniadowych mają letalną wadę genetyczną – triploidię i zwykle nie przeżywają dłużej jak do końca pierwszego trymestru. Biorąc to pod uwagę, tym bardziej nie widziano sensu kontynuacji tej ciąży. **Jestem lekarzem, doskonale więc zdawałam sobie sprawę z zagrożenia.** Mimo tego nie zmieniałam swoich przekonań i odmówiłam zabicia mojego dziecka. Przez cały pierwszy trymestr miałam wielokrotnie krwotoki, które jednak ustępowały samoistnie.

Jak się wtedy czułam? Pomijając okropne samopoczucie fizyczne, największe cierpienie sprawiało mi, że moje dziecko, wyjęte spod ochrony prawa, było traktowane jak odpad medyczny. Zaczynając od prześmiewczych uwag ginekologów, prób szantażu ze strony onkologa, na totalnym niezrozumieniu ze strony przyjaciół i rodziny kończąc. **To nie był wybór, jak to się pięknie mówi. To była nasza (moja i męża) walka, aby w wielkim stołecznym szpitalu ktoś zaakceptował naszą wolę kontynuacji ciąży.** Nikt w tym wszystkim nie widział jej, naszej małej córki, tej najbardziej bezbronnej osoby, która rosła pod moim sercem. Nawet jeśli była chora letalnie i być może zniekształcona, to nie była żadnym potworkiem, tylko naszą małą córeczką. Tymczasem jej życie jakby nie istniało. Skoro nie chroniło go prawo, nikt poza nami nie widział sensu jego ochrony. (Ogromne podziękowania należą się pani ginekolog z Poradni Wad Płodów, która nie dyskutowała z naszą decyzją i odkąd przyjęła mnie pod swoją opiekę, włożyła dużo serca w bezpieczne doprowadzenie do porodu).

Maria urodziła się trzy miesiące przedwcześnie, w święta Zmartwychwstania Pańskiego. Po porodzie okazało się, że jej kod genetyczny jest prawidłowy, wbrew nauce i medycynie. Badanie histopatologiczne łożyska potwierdziło istnienie nowotworu.



W SZPITALU

Przez pierwsze 7 dni żyliśmy nadzieją, że nasza córeczka podrośnie w inkubatorze i po kilku tygodniach, zdrową, zabierzemy ją do domu. Marysia nie potrzebowała respiratora ani dużych stężeń tlenu. USG głowy nie wykazywało większych nieprawidłowości. Czekałam niecierpliwie, aż lekarze wydadzą pozwolenie na kangurowanie, żebym mogła wreszcie przytulić swoją córeczkę. W siódmej dobie stan Marysi nagle się pogorszył. Na skutek niedrożności smółkowej rozwinął się wstrząs septyczny. Marysia odczuwała bardzo silny ból mimo kolejnych dawek morfiny i wymagała podłączenia

do respiratora. Obawiano się perforacji jelit, więc zdecydowano o przesłaniu jej do innego szpitala, gdzie będzie mogła uzyskać pomoc chirurgiczną. W stanie skrajnie ciężkim karetka przewiozła ją na oddział intensywnej terapii Dziecięcego Szpitala Klinicznego. Wiedziałam wcześniej, że wcześniactwo wiąże się z różnymi powikłaniami. Wiedziałam, że Marysia może być niepełnosprawna, ale dopiero tej nocy, pierwszy raz od porodu, poczułam ogromny strach, że ją stracę. W środku nocy mąż dzwonił do znajomego księdza błagając o natychmiastowe odprawienie Mszy świętej, gdyż nasza córeczka mogła nie dożyć rana.

Noc i kolejny dzień były bardzo ciężkie. U Marysi zdiagnozowano niewydolność wielonarządową – była niewydolna oddechowo, krążeniowo, nie działały jej nerki i szpik kostny. W ciągu nocy wielokrotnie spadały jej parametry życiowe, a lekarze za każdym razem podejmowali ciężką walkę o jej życie. Po kilku dniach w końcu udało się ustabilizować jej stan. Nadal była nieprzytomna i oddychała za nią respirator, ale narządy podjęły pracę i mogliśmy wrócić do szpitala macierzystego.

KRWOTOK W MÓZGU

Karetka przewiozła Marysię do poprzedniego szpitala, a do mnie wróciła nadzieja, że wszystko skończy się dobrze. Niestety, na krótko. Po przyjeździe wykonano jej USG głowy, które uwidocznilo masywny krwotok w tylnym dole czaszki. Krew zalewała okolice najważniejszej części mózgu – pnia mózgu, który odpowiada za podstawowe funkcje życiowe. Pilnie zaplanowano przewiezienie Marysi na oddział intensywnej terapii Centrum Zdrowia Dziecka.

W Centrum Zdrowia Dziecka w trybie pilnym wykonano tomografię komputerową głowy, aby odnaleźć źródło krwawienia. Diagnoza neurochirurga była druzgocąca. Krwi było tak dużo, że nie

udało się uwidocznienie struktur mózdzku ani pnia mózgu. Podejrzewano, że w główce Marysi rozwija się nowotwór, być może przerzut z łóżyska, i to on powoduje masywne krwawienie. Poinformowano nas, że nasza córeczka jest zbyt mała na jakiekolwiek leczenie onkologiczne. Nie dano jej żadnych szans, mieliśmy czekać na śmierć.

Na moją prośbę neurochirurg zgodził się wstawić jej do głowy zbiornik do odciągania płynu mózgowo-rdzeniowego (tzw. zbiornik Rickhama), aby uratować części mózgu niezniszczone jeszcze krwotokiem. Mijały dni, a Marysia cały czas żyła, mimo że według lekarzy już dawno powinna była umrzeć. Po miesiącu jej stan poprawił się na tyle, że udało się odłączyć ją od respiratora. Wtedy po raz pierwszy od porodu pozwolono mi wziąć ją na ręce. Wydano też decyzję o operacji jelit, aby wreszcie mogła być karmiona mlekiem. Po półtora miesiąca wykonano rezonans głowy, aby ostatecznie potwierdzić lub wykluczyć diagnozę nowotworu. Guza nie było. Krwawienie całkowicie jednak zniszczyło mózdzek, spowodowało częściowy zanik pnia mózgu i leukomalacje w istocie białej mózgu. Mimo fatalnego wyniku rezonansu, byliśmy ogromnie szczęśliwi – nowotworu nie było, a to oznaczało, że nasza córeczka będzie żyła.

KOLEJNE DIAGNOZY

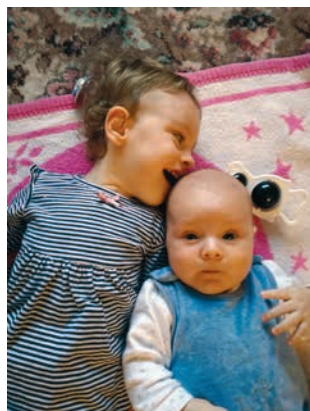
Przed wyjściem do domu czekały na nas jeszcze dwie diagnozy. W oczach Marysi rozwijała się retinopatia wcześniacza, która mogła spowodować całkowitą ślepotę. Na szczęście szybka reakcja okulistów i laserowa operacja siatkówki pozwoliły zatrzymać zmiany. Obraz dna oka wskazywał jednak na zanik nerwu wzrokowego, nie było więc wiadomo, czy i jak nasza córeczka będzie widzieć. Badanie słuchu wykazało z kolei brak odpowiedzi mózgu na jakiekolwiek dźwięki. Były za to odpowiedzialne uszkodzenia w pniu mózgu, powodujące przerwanie drogi nerwowej przewodzącej dźwięki

z ucha do mózgu. Poinformowano nas, że Marysia jest całkowicie głucha i że nie pomogą jej ani aparaty, ani implant słuchowy. To była już ostatnia diagnoza, której mieliśmy stawić czoło w kolejnych miesiącach. Po 77 dniach pobytu w szpitalach pozwolono nam zabrać Marysię do domu.

SFERA RUCHOWA

Z przewidywań lekarzy co do rozwoju ruchowego Marysi pamiętam szczególnie dwie rozmowy. Pierwsza, niedługo po stwierdzeniu krwotoku do tylnego dołu czaszki, kiedy neurochirurg na moją prośbę zgodził się wstawić jej do głowy zbiornik Rickhama do odciągania płynu mózgowo-rdzeniowego. Mówił wtedy, że robi to jedynie ze względu na błagania „koleżanki po fachu”, że nawet jeśli to dziecko cudem przeżyje, to będzie roślinką. Drugą rozmowę, tym razem z neurologiem, odbyłam po wykonanym rezonansie, potwierdzającym uszkodzenia. Lekarz przyznał, że nie ma pojęcia, jak to dziecko żyje i oddycha z tak uszkodzonym pniem mózgu. Właściwie nie dał Marysi szans na rozwój.

Marysia ruchowo rozwija się powoli. Ma czterokończynowe porażenie mózgowie, które znacznie ogranicza jej możliwość ruchu. Rehabilitacja w połączeniu z jej staraniami i chęcią zdobywania kolejnych umiejętności, przynosi jednak ogromne efekty. Obecnie, w wieku



Fot. archiwum Adrianny Wywiat x3

trzech i pół roku, Marysia porusza się na wózku aktywnym, trzymając za ciągi i samodzielnie obracając dużymi kółkami. Podczas wielu godzin rehabilitacji nauczyła się siedzieć i stać z podporem, pełzać oraz podtrzymywana chodzić przy balkoniku. Potrafi samodzielnie jeść i pić z kubka. Uwielbia zajęcia z hipoterapii.

Może się wydawać, że dla dziecka w tym wieku to nic nadzwyczajnego, jednak przy jej niepełnosprawności każda nowa umiejętność jest dla nas ogromnym darem.

SŁUCH

Przez pierwsze pół roku życia Marysi byliśmy przekonani, że nasza córka jest całkowicie głucha. Badania ABR, czyli potencjałów słuchowych wywołanych z pnia mózgu, pokazywały brak odpowiedzi mózgu na jakiekolwiek dźwięki. Marysia nie reagowała na nawet najgłośniejszy dźwięk. Byłam pewna, że nie ma żadnych szans na to, żeby moje dziecko usłyszało, jak do niej mówię, śpiewam albo jak jej brat tłumaczy jej świat. Rezonans głowy potwierdzał te diagnozy – droga nerwowa przewodząca dźwięk z ucha do mózgu została przerwana na poziomie pnia mózgu.

Zostaliśmy skierowani do Kajetan, Światowego Centrum Słuchu, gdzie zaproponowano nam badania pod kątem wszczepienia implantu ślimakowego. Lekarze jednak wciąż odradzali podjęcie decyzji – implant ślimakowy ma za zadanie zastąpić uszkodzony ślimak, a ten Marysia miała zdrowy. Problem tkwił głęboko w mózgowiu, a tam żaden implant nie sięga. Przygotowywano nas do tego, że będziemy musieli nauczyć się języka migowego. Nie wiadomo było jednak, jak dziecko z tak dużymi defektami ruchowymi poradzi sobie z miganiem. Bez większych nadziei na sukces, zaproponowano nam zakup aparatów słuchowych i ustawienie ich na największą moc.

„PRZYPADKI”

Gdy Marysia skończyła pół roku, przypadkowo zauważyłam, że nieruchomieje w odpowiedzi na głośny dźwięk. Reakcja była powtarzalna, co więcej, było to bez założonych aparatów słuchowych. Pojechaliśmy do Kajetan, gdzie nie uwierzono w to, że Marysia może odzyskać słuch – powiedziano nam, że dziecko prawdopodobnie wyczuwa wibracje powietrza i stąd reakcja na głośne dźwięki. Protektyk słuchu zdecydował się jednak obejrzeć reakcje Marysi w badaniu w wolnym polu i przyciszył aparaty. Od tego czasu co kilka miesięcy obserwowałam polepszanie się słuchu Marysi, aparaty były za każdym razem przyciszane.

Wiedziałam już, że moje dziecko słyszy, kluczowa była jednak odpowiedź na pytanie, jak słyszy. W centralnych uszkodzeniach słuchu dźwięk może być odbierany, jednak jakość tego dźwięku jest bardzo słaba. W literaturze medycznej opisano tylko kilka przypadków osób z obustronnym uszkodzeniem drogi słuchowej na poziomie pnia mózgu – żadna z tych osób, choć słyszała, nie była w stanie zrozumieć mowy.

Przez ponad rok wykonywaliśmy ćwiczenia zalecane przez logopedę i nie widzieliśmy efektów w postaci rozumienia. Przyzwyczajaliśmy się do myśli, że z Marysią będzie trzeba porozumiewać się w jakiś inny sposób.

NORMA

Nagle, gdy Marysia miała nieco ponad rok, jakby stał się cud. Badanie słuchu w wolnym polu pokazało reakcje na poziomie normy słuchowej. Zdjęliśmy więc Marysi aparaty. Zmiana ćwiczeń logopedycznych dała zaskakujące rezultaty. Marysia zaczęła rozumieć mowę i wykonywać nasze polecenia. Następnie pojawiły się proste



dźwięki. W wieku dwóch i pół roku potrafiła już powiedzieć proste słowa i składała je w zdania.

Obecnie, choć mowa jest niewyraźna, Marysia bez problemu porozumiewa się z nami, braćmi i terapeutami. Podkreślając swoje starszeństwo, uczy mówić młodszego brata. **Każde „kocham” wypowiedziane przez Marysię mocno pokazuje mi, że nasza walka miała sens.**

WZROK

Choć same oczy udało się uratować przed postępującą retinopatią, ze szpitala wyszliśmy z diagnozą obustronnego zaniku nerwu wzrokowego. Marysia już wtedy patrzyła na nas całkiem przytomnym wzrokiem, okuliści twierdzili jednak, że musi nam się wydawać. Uważali, że dziecko po prostu otwiera oczy i wygląda to jakby patrzyło. Po miesiącu spędzonym w domu, Marysia zaczęła jednak wodzić wzrokiem za przedmiotem, patrzeć za nami, gdy poruszaliśmy się po pokoju. Okuliści zasugerowali wtedy, że być może dziecko ma tak dobry słuch, że odwraca się w stronę źródła dźwięku, a nam wydaje się, że ono za nami patrzy. **Gdy Marysia zaczęła uśmiechać się do nas w odpowiedzi na uśmiech, byliśmy już pewni, że Marysia kolejny raz za nic miała sobie diagnozę.**

Trafiiliśmy do Ośrodka dla Dzieci Niewidomych i Słabowidzących Tęcza, gdzie terapeuci widzenia potwierdzili, że Marysia funkcjonuje jak dziecko widzące. Ma naprzemiennego zezą wynikającego z przyczyn neurologicznych i niewielką nadwzroczność. Obecnie, bez okularów, Marysia lokalizuje i łapie ręką drobne ziarna fasoli położone przed nią na stoliku, a mamę jest w stanie dojrzeć nawet z drugiego końca sali gimnastycznej.

NAJBARDZIEJ ROZWIJAJĄCE DOŚWIADCZENIE

Czy życie z dzieckiem niepełnosprawnym jest łatwe? Nie, jest okropnie trudne. Mnogość niepomysłnych diagnoz i strach o przyszłość to emocjonalny rollercoaster. Każdego dnia nasza codzienność jest przeplatana fizjoterapią, terapiami pedagogicznymi i logopedycznymi, pionizacją, zakładaniem specjalistycznego sprzętu. Każdej nocy budzi mnie alarm kardiomonitora, który ma wyłapać ataki padaczki. **Jednocześnie żyjemy jednak całkiem zwyczajnie.** Marysia jestesołą trzylatką. Lubi bawić się z braćmi. Na miarę swoich ruchowych

możliwości próbuje opiekować się młodszym bratem. Latem najchętniej nie wychodziłaby z placu zabaw, a chłodne miesiące spędza z nosem w książkach dla dzieci. Kocha zwierzęta, szczególnie konie, do których co tydzień przytula się na zajęciach z hipoterapii. Wychowywanie Marysi i towarzyszenie jej w rozwoju jest chyba najbardziej rozwijającym doświadczeniem, jakie mnie w życiu spotkało.

Maria dostała możliwość przeżycia swojego życia, tak jak wszyscy Państwo, którzy czytacie to świadectwo. Nieprawdopodobne, że istnieje prawo, które pozwalało mnie, jej własnej matce, wydać na nią wyrok śmierci.

Adrianna Wywiat

Zapraszamy na fanpage Marysi na Facebooku:
„Marysia na przekór diagnozom”.



MAŁY WOJOWNIK

To była moja czwarta ciąża, która przebiegała z komplikacjami. Do dziś pamiętam lekarza, który ironicznie życzył mi powodzenia, gdy nie chciałam przystać na jego propozycję zakończenia ciąży, w wyniku której, jego zdaniem, w najbardziej optymistycznym scenariuszu, miałam urodzić chore dziecko, które będzie roślinką.

Bardzo ucieszyliśmy się na wieść, że po raz kolejny zostaliśmy rodzicami. Była to długo wyczekiwana ciąża. Po utracie naszej córeczki Emilki w czwartym miesiącu ciąży w 2017 r. (jej serduszko przestało nagle bić), nie mogłam długo zejść w kolejną ciążę. Dopiero po dwóch latach starań w końcu się udało. Obecnie mamy troje dzieci: 19-letnią Natalię, 7-letniego Jakuba i naszego małego wojownika Szymona, który ma 15 miesięcy. To o Szymonie chciałabym opowiedzieć.

SERDUSZKO

Od samego początku była to ciąża zagrożona. Zaczęłam plamić i czułam bardzo silny ból w podbrzuszu. Lekarz prowadzący wystawił mi skierowanie do szpitala specjalistycznego we Wrocławiu, aby wykluczyć dodatkową ciążę pozamaciczną. Na szczęście okazało się, że jest to jedna ciąża umiejscowiona w prawidłowym miejscu. Natomiast nie było jeszcze widać bijącego serduszka. W badaniu

ginekologicznym i USG stwierdzono wczesną ciążę oraz objawy poronienia zagrażającego. Badanie wykonano 22 stycznia 2019 r. Z obliczeń lekarza wynikało, że serduszko już dawno powinno bić.

Lekarz, który przejął opiekę nad mną w szpitalu, powiedział, żebym się nie martwiła o to, że serce jeszcze nie bije, bo czasami tak się zdarza, gdy ma miejsce opóźniona owulacja. Pocieszył mnie, że wszystko będzie w porządku i zdecydował, że wypuści mnie do domu dopiero wtedy, gdy wszystko będzie dobrze ze mną i z dzieckiem. Okazało się, że się nie mylił, bo przy kolejnym USG, które zostało wykonane 28 stycznia, mogłam zobaczyć malutkie, bijące

serduszko. Dzień później zostałam wypisana do domu z zaleceniami przyjmowania leków (Dopegyt i Duphaston), oszczędzającego trybu życia, wykonania kontrolnego badania USG i oceny poziomu beta HCG, a także udania się na konsultację kardiologiczną ze względu na nadciśnienie tętnicze.

Bardzo się cieszę, że trafiłam w szpitalu właśnie na tego lekarza. Nie każda kobieta ma tyle szczęścia, co ja. Przeważnie zabiegi zakończenia ciąży wykonywane są za wcześnie. Lekarze nie chcą czekać. A w moim przypadku bijące serduszko



Fot. archiwum Joanny Krawczewskiej

pojawiło się o dwa tygodnie później ze względu na opóźnioną owulację.

W trzynastym tygodniu ciąży wykonałam test PAPP-A z uwagi na to, że miałam skończone 36 lat. Podeszliśmy z mężem do tego testu jak do wszystkich rutynowych badań. Jego wynik mieścił się w normie, ale nawet gdyby tak nie było, to nie miałoby to dla nas żadnego znaczenia. **Pokochaliśmy naszego synka od samego początku takim, jakim był.** Również starsze rodzeństwo nie mogło się doczekać narodzin braciszka.

PONOWNIE SZPITAL

Niestety, nasz spokój nie trwał długo. W czternastym tygodniu znowu zaczęłam plamić. Tydzień później wezwaliśmy pogotowie ratunkowe i po raz kolejny trafiłam do szpitala. Niestety, tym razem był to inny szpital niż poprzednio. Krwawienie nasilało się coraz bardziej. Zostałam przyjęta na oddział. Pani doktor, która miała nocny dyżur, była bardzo zestresowana tą sytuacją. Wykonała aż trzy badania ginekologiczne i dwa razy zrobiła USG. Mogłam wtedy zobaczyć na ekranie monitora bijące serduszko mojego synka. Po ostatnim, bardzo bolesnym badaniu, chlusnął przezroczysty płyn. Prawdopodobnie został przerwany worek owodniowy. Dostałam antybiotyki. Z rana na obchodzie usłyszałam, że wyciekają mi wody płodowe i że nie ma potrzeby, abym otrzymała lek przeciwkrwotoczny a także Duphaston, bo i tak do tygodnia ciąża sama się zakończy. Na moje szczęście wszystkie tabletki na utrzymanie ciąży miałam ze sobą w torbie. Zażywałam je bez wiedzy lekarzy. Ciągle krwawiłam.

WYSTARCZY PODPISAĆ JEDEN DOKUMENT

Wyprosiłam u lekarza ponowne badanie USG, podczas którego okazało się, że wody płodowe jednak są. Był także duży krwiak



nad odklejonym od macicy workiem owodniowym. Wymogłam na lekarzu lek przeciwkrwotoczny – Cyklonaminę i leki na utrzymanie ciąży - Luteinę i Duphaston. To wtedy w gabinecie lekarz zasugerował mi zakończenie ciąży. Powiedział, że wystarczy podpisać jeden dokument i po problemie. Stwierdził, że ten „zlepek komórek”, któremu biło już serduszko, miał rączki, nóżki, i tak nie przetrwa albo urodzi się ciężko chory. Dodał, że mogę stracić życie, a przecież mam dla kogo żyć. Podkreślił jeszcze, że jest to ciąża wysokiego ryzyka, po dwóch cesarskich cięciach i obumarłej ciąży (I ciąża – rzucałka, zagrożenie zamartwicy, II ciąża – nadciśnienie, problemy hematologiczne, III ciąża – obumarła, a w IV – nadciśnienie, cukrzyca ciążowa, anemia, podejrzenie czerniaka, krwiałak w macicy). Powtórzył również kilka razy, że tak wczesnej ciąży jak moja (wtedy był to zaledwie piętnasty tydzień) nie ratuje się w Polsce. Nawet jeśli przetrwam do dwudziestego czwartego tygodnia, to też nic nie zmieni, a poza tym dziecko będzie wtedy roślinką, o ile w ogóle przeżyje.



Źródło: archiwum Joanny Kaszewskej x2

Odpowiedziałam stanowczo, że do końca będę walczyć o mojego synka i nie ma takiej opcji, żebym go zabiła. Powiedziałam również, że jestem osobą bardzo wierzącą i nie zamorduję mojego dziecka. Nie wspomniałam lekarzowi o wynikach testu PAPP-A. On również nie zapytał mnie o nie. Do dzisiaj pamiętam jeszcze pytanie lekarza o to, jak ja sobie to wszystko wyobrażam. Przy odklejeniu worka owodniowego wymagany jest tylko leżący tryb życia. Przyklejenie go z powrotem trwa czasami do dwóch miesięcy, a czasami się to wcale nie udaje. A ja przecież mam rodzinę i dzieci. **Lekarz pożyczył mi jeszcze na koniec ironicznie powodzenia. Przy wcześniejszych naszych rozmowach rokował mi tylko 10 dni utrzymania ciąży.**

Aborcja ani razu nie przemknęła nam z mężem przez myśl. Oczywiście było dla nas to, iż **naszym zadaniem, a przede wszystkim obowiązkiem, jako rodziców, jest uczynienie wszystkiego, aby nasz syn się urodził.** Rodzice nie mogą być dla swoich dzieci sędziami i z góry zakazywać je na śmierć. W tej sytuacji nie miało



dla nas znaczenia, czy nasz syn po urodzeniu będzie zdrowy, czy będzie miał jakąś wadę wrodzoną. Kochaliśmy go takiego, jakim był i miał się urodzić.

Po mojej odmowie zakończenia ciąży, na drugi dzień dostałam wypis ze szpitala. Ostatnie słowa lekarza do mnie dotyczyły tego, że jest duże prawdopodobieństwo, że jednak moje dziecko i ja nie dotrzymy do końca ciąży. Dostałam od niego receptę na kilka leków. Jakież było moje zaskoczenie, gdy pani farmaceutka z przyszpital-

nej apteki powiedziała stanowczo, że w moim stanie nie sprzeda mi antybiotyku Davercin. Do tej pory nie sądziłam, że farmaceuta w ogóle może odmówić sprzedaży leków. Poprosiłam ją, aby zerknęła na mój wypis ze szpitala i doradziła mi, co mam zrobić w tej sytuacji. Zasugerowała mi, abym jak najszybciej skonsultowała to jeszcze z innym lekarzem, zanim udam się do innej apteki.

PRZEDWCZESNY PORÓD

Jeszcze tego samego dnia wieczorem wylądowałam w prywatnym gabinecie, a następnego z samego rana w szpitalu, w którym byłam na samym początku ciąży. Przyjęli mnie na oddział bez żadnego problemu. Okazało się, że nie było żadnego wycieku wód płodowych. Miałam po prostu infekcję dróg rodnych. To w tym szpitalu spotkałam cudowny personel medyczny, który uwierzył w nas

a przede wszystkim małego człowieka rozwijającego się w moim łonie. Worek owodniowy zaczął się zraszać do ściany macicy. Krwiak całkowicie się wchłonął. Zostałam wypisana do domu po kilkutygodniowym pobycie w szpitalu.

Dotrwaliśmy z synkiem do trzydziestego drugiego tygodnia ciąży. Przedwcześnie pękły mi błony płodowe. Bardzo przejęłam się w tamtym czasie moim tatą, który zachorował na nowotwór złośliwy. Przeżyłam. Przeżyliśmy oboje. W trzydziestym drugim tygodniu ciąży przez cesarskie cięcie urodził się On, Szymonek. Był największym małym wojownikiem na intensywnej terapii. **Okazało się, że jest zdrowy i pełen chęci do życia.**

MALUTKI SYNEK, WIELKA MIŁOŚĆ

Po porodzie przez chwilę przyłożyli mi Szymonka do policzka, a następnie szybko przetransportowali na intensywną terapię. Niestety, synek nie mógł ze mną zostać dłużej. Moja operacja się przedłużyła za względu na komplikacje po



poprzednich cięciach. Do synka dotarłam dopiero na drugi dzień. Gdy go zobaczyłam, rozpłakałam się. Był malutki (wżył 2290 i mierzył 47 cm) i leżał w inkubatorze. Każdego dnia przychodziliśmy do niego z mężem nawet po kilkanaście razy dziennie. Czytaliśmy mu bajki i śpiewaliśmy. Dotykaliśmy go, gdy nam na to pozwalano. Kangurowaliśmy go. Uśmiechał się wtedy i widzieliśmy, że czuł się bezpiecznie w naszych ramionach.

Obecnie Szymon ma 15 miesięcy. Jest bardzo pogodnym dzieckiem. Uwielbia bawić się ze swoim rodzeństwem. Chętnie chodzi do żłobka. Kocha poznawać otaczający go świat. Najbardziej interesują go zwierzęta i samochody.

POSTANOWIENIE

Obiecaliśmy sobie z mężem, że pojedziemy z Szymonem do lekarza, który proponował nam aborcję, żeby mógł zobaczyć naszego zdrowego syna. Niestety, obecna sytuacja w kraju nie pozwoliła nam jeszcze zrealizować naszych planów.

Joanna Kraszewska



Fot. archiwum Joanny Kaszewskiej



CUDOWNE ZASKOCZENIE

Nasza historia pokazuje, że testy prenatalne mogą nie być wiarygodne i że rodzicom, którym przekazywana jest trudna diagnoza prenatalna potrzebne jest wsparcie.

To była moja trzecia ciąża. Mieliśmy dwóch synków w wieku 8 i 6 lat. Spodziewaliśmy się narodzin wymarzonej, wyczekanej córeczki, która była kochana przez nas od poczęcia. Ciąża przebiegała bez żadnych komplikacji. **Byłam spokojna. Do momentu, gdy w sposób bardzo suchy, bezduszny, po badaniach z krwi i po USG lekarka powiedziała mi, że istnieje prawdopodobieństwo, że moje dziecko urodzi się z zespołem Downa.** Informację o podejrzeniu choroby u naszej córeczki zawarła w jednym lub dwóch zdaniach. I koniec. Zostaliśmy sami z mężem z wieloma pytaniami. Czuliśmy strach przed nieznanym. Nie otrzymaliśmy żadnej propozycji wsparcia czy skontaktowania nas z innym rodzicami dzieci z zespołem Downa.

CO DALEJ?

Z tą diagnozą udaliśmy się do mojego lekarza prowadzącego, który o dziwo, nie był stanowczy w swej diagnozie. Miał wątpliwości, gdyż wyniki z krwi wskazywały na zespół Downa, zaś USG nie dawało takiej pewności. Doradził nam amniopunkcję, z której od razu zrezygnowaliśmy. Jestem osobą głęboko wierzącą. Żadne działania mogące w jakikolwiek sposób zaszkodzić dziecku nie wchodziły w grę.

Nikommu z rodziny nie powiedzieliśmy o podejrzeniu choroby u córki. Sama szukałam w internecie forów i informacji na temat zespołu Downa oraz stowarzyszeń rodziców dzieci z dodatkowym chromosomem. Dzięki Bogu i wierze w Niego nie poddałam się i nie załamalam.

SZCZĘŚCIE

Jakież było nasze cudowne zaskoczenie, gdy okazało się, że córeczka urodziła się zdrowiutka. Byliśmy szczęśliwi. Ta sytuacja pokazała nam, że technologia może zawieść, a wyniki badań mogą okazać się błędne. Pamiętam, że miałam znajomą, która miała identyczną sytuację z badaniami prenatalnymi. Przypominam sobie, że ona zrobiła amniopunkcję i niedługo po mnie urodziła zdrową córeczkę.

SUPERNASTOLATKA

Obecnie nasza córka ma 11 lat. Jest supernastolatką. Ma swoje zainteresowania i pasje. W świetle ostatnich wydarzeń dużo rozmawialiśmy o prawie do życia. Powiedziałam jej, jaka była sytuacja z jej badaniami prenatalnymi. Sama doszła do wniosku, że „tak naprawdę to nigdy nie wiadomo, czy dziecko rzeczywiście urodzi się chore”, i cieszy się, że ją urodziłam. Sześć lat po jej narodzinach, w wieku 43 lat, urodziłam czwarte dziecko – zdrowego synka, który jest naszą ogromną radością. Choć rodząc go, nie byłam najmłodsza, do głowy mi nie przyszło zabicie mojego dziecka.

Ewa M.



NISKIE RYZYKO, DUŻA PRESJA

Gdy pani ginekolog skupiła się na niewielkim prawdopodobieństwie zespołu Downa u mojej córeczki i naciskała na dalsze badania i aborcję, zmieniłam lekarza. Trudna ciąża zakończyła się szczęśliwym porodem.

Nie spodziewałam się tej ciąży. W głowie pobrzmiwały mi słowa pani ginekolog, która mówiła, że prawdopodobnie nigdy nie zostanę mamą oraz hematolog, która wyliczała kolejne konsekwencje, co by było, gdybym zaszła w ciążę. Kiedy więc na teście zobaczyłam wymarzone dwie kreski, spojrzałam na męża z niedowierzaniem. Najpierw moje serce wypełniła ogromną radość, później niepokój o to, co będzie dalej.

POTWIERDZENIE

Zanim podzieliliśmy się naszą radością z kimkolwiek, umówiłam się do ginekologa, aby potwierdzić ciążę. Zapiisałam się do pani doktor nauk medycznych, naiwnie wierząc, że stopień naukowy uchroni mnie i moje maleństwo. Pani doktor przeprowadziła wywiad medyczny i z niezadowoleniem kazała mi się zgłosić do hematologa, który poprowadziłby mnie w ciąży w związku z moją chorobą. Zasugerowała, że mogą pojawić się liczne konsekwencje, w tym konieczność wyboru – ja czy dziecko. Ciąża została potwierdzona. Na drugim albo trzecim USG wykryto krwiaka pod kosmówką. Bardzo

się martwiłam. Zadzwoniłam do babci z prośbą o modlitwę. Podzieliliśmy się radością i obawami z rodzicami. Dostałam dodatkowe leki. Po kilku wizytach okazało się, że krwiak się wchłonął.

KOMPLIKACJE

Mijały kolejne dni, a ja cieszyłam się ciążą. W dwunastym tygodniu przyszedł czas na kolejne USG. Tym razem udałam się do innego lekarza, ponieważ okazało się, że moja lekarka prowadząca nie robi USG pierwszego trymestru. Nie mogłam się doczekać, żeby dowiedzieć się, jak wygląda obecnie mój maluszek. W czasie badania USG okazało się, że kość nosowa rozwija się z opóźnieniem. Była tylko delikatnie zaznaczona, co jest typowe dla mutacji z dodatkowym chromosomem. Aby upewnić się co do tego, dostałam skierowanie na badania prenatalne.

Na początku byłam w szoku. Po wyjściu z gabinetu przytuliłam się do męża i płakałam. Dzieci z zespołem Downa są cudowne, jednak nie byłam na to gotowa. Każda mama ma wyobrażenia na temat swojego dziecka, a ta informacja bardzo mocno zaburzyła moje. Ani ja, ani mąż nawet przez chwilę nie pomyśleliśmy jednak o tym, żeby ten fakt cokolwiek zmieniał. Chcieliśmy tego dziecka. Kochaliśmy je, odkąd się o nim dowiedzieliśmy. Zgodziliśmy się na wykonanie badań prenatalnych, aby wiedzieć o ewentualnych wadach, które będą wymagały interwencji medycznej. Tak, aby pomóc dzieciątku.

ŁZY

Po badaniu krwi i szczegółowym USG ryzyko wystąpienia mutacji określono jako niskie. Lekarz uświadomił mnie, że wyniki wskazują na ryzyko zespołu Downa, ale jego zdaniem dziecko powinno urodzić się bez dodatkowego chromosomu. Nieco mi ulżyło.

Z wynikami wróciłam do mojej lekarki prowadzącej. Mój mąż miał dojechać na wizytę, ale nie zdążył przez spotkanie w pracy, które nieco się przedłużyło. Pokazałam pani doktor wyniki badań prenatalnych i przekazałam, co powiedział mi drugi lekarz. Pani doktor skupiła się natomiast na fakcie, że ryzyko występuje. Kilkakrotnie powtórzyła, że dziecko może mieć zespół Downa. Powiedziała o możliwości, którą mam w takiej sytuacji, czyli o aborcji. Wypisała skierowanie do poradni genetycznej, abyśmy wykonali amniopunkcję. Nie zgodziłam się na nią. Powtórzyłam jeszcze raz to, co powiedział mi lekarz wykonujący badanie. Lekarka nie przyjęła tego do wiadomości. Zrobiła się bardzo nieprzyjemna, próbując zmusić mnie do wykonania badania oraz kolejnych kroków. Nie zgodziłam się, a do oczu napłynęły mi łzy. Pani doktor powiedziała, że nie ma nic do dodania, wcisnęła mi skierowanie do ręki i kazała wyjść z gabinetu.

Wysłam z przychodni z płaczem. Nie wiedziałam, komu mam wierzyć. Nie rozumiałam, dlaczego lekarka tak bardzo chciała się pozbyć mojego Skarbu. Najpierw ze względu na mój stan zdrowia, później ryzyko wystąpienia zespołu Downa. Było to tylko RYZYKO! Określono je w badaniach jako niskie. W międzyczasie zmieniłam hematologa na immunologa, ponieważ okazało się, że to on tak naprawdę powinien nadzorować moją chorobę. Nowa lekarka podczas luźnej rozmowy powiedziała, że zna specjalistę, z którym powinnam się skontaktować. Tak trafiłam do mojej drugiej ginekolog prowadzącej.

DAMY RADĘ

Kiedy podczas wywiadu przekazałam nowej pani doktor informacje, które usłyszałam od poprzedniej lekarki, podniosła mnie na duchu. Kazała się nie martwić, powiedziała, że damy radę. Była dla mnie

ogromnym wsparciem przez kolejne miesiące. Dziękuję Bogu, że postawił ją na mojej drodze. Podbudowana wróciłam do domu i myślałam, że teraz już wszystko będzie dobrze. Choć z tyłu głowy dalej miałam świadomość, że u dzieciątka może być dodatkowy chromosom, nie przejmowałam się tym zbyttnio.

NAPIĘCIE

W szóstym miesiącu szyjka macicy zaczęła się bardzo mocno skrać. Pojawiły się pierwsze skurcze. Zalecono mi leżenie oraz przepisano odpowiednie środki farmakologiczne. Niestety w trzydziestym tygodniu ciąży szyjka skróciła się jeszcze bardziej, a ja z ryzykiem przedwczesnego porodu znalazłam się na oddziale patologii ciąży. Cała rodzina oraz znajomi szturmowali niebo, abyśmy wytrzymały jeszcze chwilę. Po dwóch tygodniach wróciłam do domu i mogłam powoli przygotowywać się na spotkanie z moim Skarbem. W trzydziestym siódmym tygodniu ciąży podczas wizyty u mojej pani doktor, tej, która podniosła mnie na duchu, okazało się, że pojawia się rozwarcie. Ponieważ zrobiło się ryzykownie, jeszcze tego samego dnia zostałam przyjęta na szpitalny oddział. Poród musiał być nadzorowany od samego początku dla bezpieczeństwa mojego i dziecka.

OCZEKIWANIE

Minął weekend. W poniedziałek podjęto decyzję o wywoływaniu porodu. Pierwsze skurcze zaczęły się o godz. 14.35 w poniedziałek. Przez cały dzień nasilały się, były regularne, ale rozwarcie nie postępowało. Zgodnie z zaleceniem lekarek (immunologa oraz ginekologa) odstawiłam przyjmowane leki przeciwzakrzepowe. Czekaliśmy na rozwój akcji. We wtorek o godz. 6.00 rano rozwarcie wynosiło 6 cm. Na tym etapie zatrzymało się do godz. 19.00. Ordynator przez cały czas był w kontakcie z moją ginekolog. Musieli postępować

bardzo ostrożnie. Cesarskie cięcie groziło krwotokiem, który w moim przypadku trudno byłoby opanować. Przed godz. 19.00 przyszedł ordynator. Zdecydował, że przebijemy pęcherz płodowy, ponieważ to może być nasza ostatnia szansa. Wiedząc, że jest to dość inwazyjna procedura medyczna, zadzwoniłam do męża, żeby zadzwonił do znajomych i poprosił ich o modlitwę. Mąż zadzwonił do Babci, Babcia do swojego brata, który jest księdzem.

O godz. 19.00 Wujek zaczął odprawiać Mszę św. w intencji mojej i córeczki. Później wszystko potoczyło się bardzo szybko. Nie było konieczności przebijania pęcherza płodowego. Córeczka urodziła się zaledwie chwilę po zakończonej Mszy św.

Dlaczego piszę o tym wszystkim? Po pierwsze, aby dać świadectwo o tym, że **diagnoza oraz działania podejmowane przez lekarzy mogą okazać się błędne**. Po drugie, bardzo trudne ciążę i trudne porody (mój trwał dwadzieścia osiem i pół godziny, a moi rodzice i mąż mówią, że to był najtrudniejszy czas w ich życiu) nie powinny być przesłanką do odbierania dziecku życia. Nasza wiara oraz ludzi w naszym otoczeniu może przenosić góry. Po trzecie, można od razu założyć, że poród będzie zagrażał życiu matki i szczęśliwą kobietę, która oczekuje zrozumienia i wsparcia od lekarza, powitać słowami „No to proszę porozmawiać z mężem i ustalić kogo wybieriecie – panią, czy dziecko” lub odpowiednio zaplanować wszystko z wyprzedzeniem, aby zminimalizować ryzyko.

HAPPY END

W mojej ciąży trudne sytuacje pojawiały się na każdym kroku. Mimo to czekałam i ani przez chwilę nie myślałam o jej usunięciu. Dzięki temu, że Pan Bóg postawił na mojej drodze lekarkę, która stanęła na wysokości zadania, świętowaliśmy dzisiaj (25 listopada 2020 r.) skończony trzeci miesiąc życia naszej córeczki.

Nie, córeczka nie ma zespołu Downa. Obydwie jesteście zdrowe, czujemy się dobrze. Czy gdyby mutacja genów wystąpiła, coś by to zmieniło? Myślę, że byłaby to nieco inna rzeczywistość, bardziej wymagająca. Jednak dla rodziców każde dziecko to największy dar. Nie ma znaczenia, jakie ono jest.

Marta



BYŁAM LWICĄ

**Obroniłam życie mojej córki, choć lekarze
skazywali ją na śmierć. Moje świadectwo
to nie tylko opowieść o rodzicielskiej miłości,
ale także próba uświadomienia, że pomyłki
w medycynie są częste.**

Moja pierwsza ciąża z synem przebiegała książkowo. Druga okazała się dla mnie wojną. Dodam tylko, że obie ciążę były planowane. W drugiej ciąży wraz z mężem stoczyliśmy bitwę „na noże” z lekarzami. Najpierw u mojej córki stwierdzono zespół Downa. Kazano wręcz mi ją wtedy usunąć. Powiedziałam lekarzowi, że usunąć to sobie może zęba. Dziecko zostaje zabite. I czy będzie zdrowe czy chore, to i tak będę je kochać i otoczę troską. Ponadto dodałam, że kocham moją córkę od początku, odkąd na teście ciążowym zauważyłam dwie kreski, a moja miłość jest bezwarunkowa.

MIMO WSZYSTKO URODZĘ

Po dziadku mam genetycznie chore serce i przysługuje mi stopień umiarkowany grupy inwalidzkiej. Tuż przed zajściem w drugą ciążę zaliczyłam zapaść serca. Lekarze już w trakcie trwania ciąży stwierdzili, iż nie dość, że dziecko jest chore, to jeszcze zagraża mojemu życiu. Praktycznie z każdym lekarzem kłóciłam się o to, że nawet jakbym miała umrzeć, to urodzę córkę. Oni z kolei twierdzili, że wszystkie zlecone badania wyszły złe, a córka na pewno urodzi się chora.

Lekarz prowadzący powiedział, że mogę tę ciążę terminować do dwudziestego trzeciego tygodnia w Tychach. Pamiętam ogromną wściekłość na te słowa, ale wiedziałam też, że chcę urodzić córkę, choć mogła się urodzić chora, a ciąża zagrażała mojemu życiu. Tak też powiedziałam lekarzowi. **W odpowiedzi usłyszałam, że mam**



chore serce, nie mogę się denerwować i „nikt mi na siłę tych nóg nie rozłoży i tego dziecka stamtąd nie wyskrobie!”. Tak dokładnie brzmiały jego słowa. Widząc moją minę, powtórzył to raz jeszcze. Inni specjaliści ginekologii i położnictwa również traktowali mnie okropnie. Do dzisiaj łyży cisną mi się do oczu, gdy to wspominam.

KOCHAMY JĄ NAD ŻYCIE

Urodziłam córeczkę w trzydziestym dziewiątym tygodniu ciąży. Ku zdumieniu wszystkich „panów życia i śmierci”, czyli wspomnianych lekarzy, nasza córka urodziła się zdrowa. ZUPEŁNIE ZDROWA. Obecnie ma dwa i pół roku. To mądre, energiczne dziecko, które rozwija się prawidłowo. Kochamy ją nad życie.

Jako głęboko wierząca osoba zawierzyłam wszystko Bogu, bo jak nie raz już się przekonałam w swoim życiu – dla Niego nie ma rzeczy niemożliwych. To nie lekarze są panami życia i śmierci, a ich naciski przez niekorzystną diagnozę prenatalną i błędne wyniki mogą pozbawić życia niewinnego, małego człowieka. **Serce mi się kraje, jak pomyślę, ile bezbronnych, a zdrowych dzieci, zostało zabitych właśnie przez naciski lekarzy.**

Każdy ma prawo do życia. Nawet dziecko z ciężkimi wadami. To nie jest powód, by je zabijać. Niech dziecko urodzi się i odejdzie godnie. Z kolei każde dziecko, które umrze w łonie matki, ma prawo do godnego pochówku. Życie jest święte. Bóg daje życie i tylko Bóg może je zabrać.

Katarzyna Łabudek-Madzia



MIAŁA BYĆ „ROŚLINKĄ”. JEST ZDROWA

**Będąc w ciąży z naszą najmłodszą córką,
usłyszałam od lekarza, że może ona być
„roślinką”, sama mogę umrzeć albo zostać
„roślinką”. Urodziłam Jadwisię, która maluje
akwarelami i chce chodzić na balet.**

Kiedy okazało się że jestem w ciąży, miałam 43 lata i trzy córki, z których najmłodsza miała 9 lat. Ciąża była wspaniałą niespodzianką z tego względu, że kiedy miałam 37 lat stwierdzono u mnie wysokie prawdopodobieństwo przedwczesnej menopauzy i raczej brak szans na kolejne dziecko. Tym większa była nasza radość! Oczywiście, zdawaliśmy sobie z mężem sprawę z tego, że młodszy się nie robimy, ale nigdy, przenigdy nie braliśmy pod uwagę możliwości przerwania ciąży, gdyby dziecko okazało się chore. Z tego też względu postanowiłam z góry, że nie będę się poddawać ani testom przesiewowym, ani badaniom genetycznym, które w moim przekonaniu służą jedynie temu, aby mieć powód, tzw. podkładkę, do legalnego uśmiercenia dziecka, a nie wnoszą nic, jeżeli chodzi o możliwość pomocy jemu przed lub po narodzeniu, jeżeli okazałoby się chore. Tym bardziej, że takie badania nigdy nie mają czułości stuprocentowej, tzn. mogą być fałszywie negatywne lub pozytywne. Dodatkowo na ich wynik trzeba czekać określony czas i takie oczekiwania powodowałyby mój niepotrzebny, a dla dziecka szkodliwy, stres.

Podobnie jak przy wszystkich moich dzieciach, tak i tym razem postanowiłam, że będę prowadzić ciążę i urodzę w Szpitalu Specjalistycznym im. Świętej Rodziny, pomimo że w międzyczasie było o tym szpitalu głośno z powodu zwolnienia jego dyrektora. Chciałam być w znanym już sobie miejscu. Ostatnio rodziłam tam w 2007 roku. Pamiętałam wspaniałą atmosferę i cudowny personel. I to, że ponieważ nie miałam wtedy skończonych 35 lat, nie miałam automatycznego skierowania na badania prenatalne, ale dla pewności, czy dziecko jest zdrowe, oprócz standardowych badań USG w ciąży miałam też zrobione dodatkowe badania, w tym dopplerowskie, umożliwiające wczesne wykrycie ewentualnych nieprawidłowości m.in. układu krążenia.

PRAWO... DO ABORCJI

Kiedy wróciłam do mojej przychodni przyszpitalnej w 2016 roku jako 43-letnia kobieta w ciąży, było już całkiem inaczej. Nie można było umawiać się do konkretnego lekarza. Na początku ciąży przyjmowali mnie bardzo młodzi lekarze, którzy na mój widok, z racji mojego wieku, reagowali co najmniej zdziwieniem, a nawet strachem. Wszyscy po kolei (poza jedną dziewczyną) zapewniali mnie o możliwościach przerwania ciąży, o konieczności szybkiego przeprowadzania badań prenatalnych, aby zdążyć... **Nie dowierzali, że mając już troje zdrowych dzieci, decyduję się na kolejne.** Sprawiali wrażenie, jak gdyby obawiali się, czy nie biorą udziału w czymś w rodzaju „ukrytej kamery”, czy jak to się dzisiaj nazywa „ustawki”. Tak gorliwie przypominali o przysługujących mi prawach.

„ROŚLINKA”

Badanie USG w pierwszym trymestrze ciąży pokazało (podobno) nieprawidłowy wynik. Piszę podobno, bo ja na monitorze widziałam

radośnie pluskającego dzidziusia, który wyglądał jak... dzidzius. Bardzo młody pan doktor patrząc się na mnie jak na kosmitkę, coś pomierzył, powprowadzał jakieś dane, spytał się surowo, czy wyrażam zgodę na konsultację (dziwne) i gdy ją wyraziłam, to się zaczęło. Oznajmił, że wyszło bardzo duże ryzyko wystąpienia u dziecka zespołu Downa (ryzyko podstawowe 1:31, ryzyko skorelowane 1:143) i kilku innych wad chromosomalnych (m.in. zespołu Edwardsa – ryzyko podstawowe 1:78, ryzyko skorelowane – 1:282). **Dodał, że mogę urodzić nawet „roślinkę”, sama mogę umrzeć albo zostać „roślinką”.** Powiedział, że w związku z tym zostaną skierowana na amniopunkcję, która co prawda niesie ryzyko poronienia, ale gdyby wynik potwierdził wadę, może to być podstawą do zakończenia ciąży. Był szczerze zgorszony tym, że absolutnie nie biorę pod uwagę zabicia mojego dziecka. Na moje pytania, czy w obrazie USG widzi jakieś wady czy nieprawidłowości w budowie dziecka lub jego narządów i czy jeżeli podejrzewa takie, to czy będą mogli mi zrobić badania przydatne do ewentualnej pomocy dziecku, nie potrafił udzielić odpowiedzi. Zapewniał tylko, że zna się na tym programie, który oblicza ryzyko wystąpienia tych wad i jedyne co może polecić, jeżeli nie chcę amniopunkcji, to mogę zrobić prywatnie badanie genetyczne z krwi za 2,5 tys. zł.

Ostatecznie dostałam skierowania do poradni genetycznej i na badanie genetyczne, ale ponieważ wystawiający skierowania potwierdzali kolejno (kiedy ich mocno przyciskałam), że te badania są tylko i wyłącznie po to, aby można było legalnie przerwać ciążę, a do ewentualnej pomocy dziecku nic nie wnoszą, to nie skorzystałam z nich. Na takie badania, które mogłyby być pomocne, nie byłam kierowana, ani mi ich nie robiono. Widocznie nie było ku temu podstaw.

FINAŁ

Jadwisia urodziła się w trzydziestym siódmym tygodniu ciąży siłami natury (mój najłatwiejszy poród wbrew wcześniejszym sugestiom lekarzy). **Ważyla 3700 g. Dostała 10 punktów w skali Apgar. Jest całkowicie zdrowa.** Jest śliczna i mądra. Pięknie mówi. Przed trzecimi urodzinami nauczyła się mówić nawet „r”. Maluje akwarelami. Przygody świnki Peppy ogląda... po angielsku i wszystko rozumie! Chce chodzić na balet. Obiecałam jej, że gdy tylko skończy się pandemia, to ją zapiszę.

Urszula Pudelko



ISKIERKA O WIELKIM SERCU

Helenka miała mieć ubytek w przegrodzie międzykomorowej serca. Istniało bardzo duże ryzyko, że urodzi się z zespołem Downa lub jedną z trisomii. Według genetyka miała nie dożyć porodu lub urodzić się ciężko chora. Żadne z tych przewidywań się nie sprawdziło.

Miałam niespełna 29 lat. Tak się złożyło, że kolejną moją ciążę prowadził jeden z najlepszych lekarzy w mieście, specjalista diagnostyki prenatalnej. Po jednym z badań USG bardzo delikatnie, ale z dużą dozą pewności, oświadczył, że coś mu się nie podoba. Dodał, że dziecko powinno już mieć wykształconą kość nosową oraz że przezierność karkowa jest nieco większa niż norma. Wystawił skierowanie do poradni prenatalnej, w której pracował, ponieważ znajdował się w niej lepszy sprzęt niż w naszej przychodni.

NIEPRAWIDŁOWOŚCI I RYZYKA

Gdy udałam się do poradni prenatalnej, siedziałam w kolejce z dużo starszymi ode mnie kobietami. Jednak to ja jako jedyna z tej kolejki wyszłam z gabinetu ze łzami w oczach. **Lepszy sprzęt pozwolił mojemu lekarzowi wypatrzyć nieprawidłowe przepływy żyłne,**

zwrotną falę A i ubytek w przegrodzie międzykomorowej serca. Komputer wyliczył nam ryzyko zespołu Downa 1:2. Inne trisomie również świeciły na czerwono. Testy z krwi tylko potwierdziły te przypuszczenia. Niby były to tylko wyliczenia statystyczne, ale zwrotna fala A to 90 proc. marker wady genetycznej. Szybko umówiłam się na prywatną wizytę do innego specjalisty w mieście, żeby móc usłyszeć inną diagnozę lub chociaż troszkę bardziej optymistyczną. Niestety, drugi lekarz specjalista potwierdził ubytek w przegrodzie międzykomorowej serca i wszystkie inne nieprawidłowości.

Genetyk zapowiedział, że nawet jeśli wynik wyjdzie prawidłowy, to dziecko na pewno będzie miało wadę letalną. Usłyszałam od niego, że „nie ma szans, że dziecko urodzi się zdrowe i możliwe, że nie dożyje ono do końca ciąży”. Mimo wszystko, po długich rozmowach z mężem, nie zdecydowałam się na amniopunkcję. Bardzo się bałam, że badanie inwazyjne skróci nasz czas razem. Chciałam, żeby to maleństwo było ze mną jak najdłużej.

STRACH

To był trudny czas. Czułam strach przed poronieniem, strach przed patrzeniem na umieranie dziecka po porodzie, ale także strach przed tym, że będzie ono zdeformowane i odrażające. Jednak modlitwa i wiara dały mi ukojenie. Ktoś może pomyśleć, że to wszystko, co nastąpiło w tej trudnej ciąży, to zbiegi okoliczności, ale wierzę, że Bóg, jak dobry Ojciec, przeprowadził mnie i mojego męża przez ten czas, trzymając nas za ręce.

NADZIEJA

Pierwszej nocy po tym jak usłyszałam diagnozę, modliłam się o pomoc. Czyniłam to z wiarą, że przecież, skoro mój tato zrobiłby

wszystko co tylko możliwe, żeby ten maluch był zdrowy, to co dopiero ten Ojciec w Niebie... Ból i strach, które wtedy odczuwałam, był tak trudny do zniesienia, że otworzyłam Pismo Święte. Akurat w miejscu, w które włożyłam kiedyś obrazek z beatyfikacji papieża Jana Pawła II. W tym właśnie miejscu przeczytałam, że jest nadzieja dla mojego dziecka. To był następujący fragment z księgi Jeremiasza:

PŁACZ RACHELI

¹⁵ To mówi Pan:

«Słuchaj! W Rama daje się słyszeć
lament i gorzki płacz.

Rachel opłakuje swoich synów,
nie daje się pocieszyć, bo już ich nie ma».

¹⁶ To mówi Pan:

«Powstrzymaj głos twój od lamentu,
a oczy twoje od łez,
bo jest nagroda na twe trudy

– wyrocznia Pana –

powrócą oni z kraju nieprzyjaciela.

¹⁷ Jest nadzieja dla twego potomstwa

Czytałam te słowa z niedowierzaniem. Ale towarzyszyły mi one przez cały czas trwania ciąży. Z każdym miesiącem okazywało się, że początkowe nieprawidłowości znikają. Kolejne badanie genetyczne, które wykonaliśmy, w zasadzie pokazało zdrowe dziecko, a co dla mnie było szczególnie ważne – ze zdrowym sercem i prawidłowo funkcjonującymi narządami wewnętrznymi. Nawet jeśli dziecko miało się urodzić z zespołem Downa, ważne dla mnie było to, żeby było zdrowe.



Fot. archiwum Amelii Olszewskiej

DZIESIĘĆ PUNKTÓW W SKALI APGAR

I tak się stało. Helenka urodziła się 23 lutego 2012 roku. Duża, silna i z dziesięcioma punktami w skali Apgar. **Była zupełnie zdrowa,** ale miesiąc po porodzie doznała ciężkiego wylewu krwi do OUN (ośrodkowego układu nerwowego), przez co, dzięki szybkim i celnym decyzjom lekarzy z opolskiego OIOM-u dziecięcego, przeszła obronną ręką, bez żadnych negatywnych skutków dla swojego zdrowia. Do tej pory nie wiemy, co było powodem tego wylewu krwi. Dzisiaj Helenka jest ośmioletnią isierką o wielkim sercu. Jest mądrą, piękną i rezolutną dziewczynką. Nie wyobrażamy sobie bez niej naszego życia.

Z perspektywy czasu wiem, że trudny czas oczekiwania na nią, a potem walka o jej życie i zdrowie, bardzo wzmocniły moje małżeństwo i naszą wiarę.

Zdaję sobie sprawę, że wiele kobiet przechodzi przez podobny, a często nawet większy koszmar, bez potrzebnego wsparcia. Miałam to szczęście, że trafiłam na dobrych lekarzy, którzy nie naciskali

w żadną stronę, przedstawili jedynie, jakie możliwości daje mi prawo. Był przy mnie mój mąż, rodzina i przyjaciele. Jednak w żadnym momencie nie dostałam propozycji pomocy psychologicznej. Nie zaproponowano mi jej ani gdy czekałam na chore dziecko, ani gdy leżało ono pod respiratorem na OIOM-ie. Pamiętam, że w tych wszystkich trudnych chwilach nie chciałam być sama. Chciałam mieć pewność, że mój lekarz się mną zaopiekuje, wskaże, gdzie mogę uzyskać więcej pomocy i gdzie znajdę ludzi, którzy przygotują mnie i przejdą ze mną przez ten najtrudniejszy moment, w którym przysłoby mi pożegnać się ze swoim dzieckiem – tym jeszcze nieurodzonym czy tym, które przecież urodziło się zdrowe, a które w wyniku choroby znalazło się na granicy życia i śmierci. Ból i strach w obu tych sytuacjach, których doświadczyłam, niczym się nie różnił.

Amelia Olszewska



CIESZĘ SIĘ, ŻE NIE USUNĘŁAM DZIECKA

Mieliśmy po 23 lata, gdy zostaliśmy po raz pierwszy rodzicami. Myszką miała być chora i ważyć niecałe dwa kilogramy. Okazało się, że jest w pełni zdrowa.

Nie ma zespołu Downa. Nie zaraziłam jej nawet żółtaczką typu C, na którą choruję.

O pierwszej ciąży dowiedziałam się, gdy byłam w pracy za granicą. Oboje z mężem byliśmy w szoku. Baliśmy się. Nie planowaliśmy wtedy dziecka. Mieliśmy po 23 lata i byliśmy dwa lata po ślubie. Ciąża do dwunastego tygodnia przebiegała bez żadnych komplikacji. Wtedy to lekarka po wykonaniu USG stwierdziła, że coś jest nie tak i skierowała mnie na badania do szpitala. Gdy wróciłam do niej z wynikami, dowiedziałam się, że dziecko może się urodzić z zespołem Downa, bo ma za duży nos i zbyt szeroko rozstawione oczka. Byłam w szoku, ale nie wzięłam tego do siebie.

BRAK EMPATII

Dopiero na kolejnej wizycie lekarka poinformowała mnie, że dziecko jest bardzo małe oraz po raz kolejny powtórzyła, że **istnieje prawdopodobieństwo, że urodzi się chore. Dodała, że jeśli się zdecyduje na aborcję, to mnie pokieruje na kolejne badania.**

Rozpłakałam się i stanowczo sprzeciwiłam się takiemu rozwiązaniu. Ucięłam temat w zarodku, mówiąc, że nie ma mowy, że nie biorę tego pod uwagę i że przyjmę dziecko takim, jakie się urodzi. Zrobiło mi się przykro, że lekarka potraktowała mnie przedmiotowo, bez odrobiny empatii. Można było odnieść wrażenie, że mówienie o możliwości usunięcia ciąży jest dla niej normalną sprawą.

„TRĘDOWATA”

Na następnej wizycie usłyszałam od niej, że dziecko się źle rozwija i nie rośnie. Rzeczywiście miałam mały brzuch i nikt mi nie wierzył, że jestem w ciąży. W pewnym momencie okazało się, że mam żółtaczkę typu C, co groziło tym, że dziecko również może się urodzić chore na żółtaczkę lub nawet martwe. Odnosiłam wrażenie, że przez tego wirusa lekarze traktowali mnie jak trędowatą, gorszą. Jednak mąż mnie cały czas wspierał, choć początkowo bardzo przeżywał, że może nam się urodzić chore dziecko. Byliśmy jednomyślni. **Kochaliśmy nasze dziecko od poczęcia niezależnie od stanu jego zdrowia.**

Rodziłam miesiąc po terminie. Nie miałam skurczów, a pani doktor nie chciała wywołać porodu. Podłączono mi trzy oksytocyny. Byłam przygotowana na to, że od razu zabiorą córeczkę, ponieważ nie wiadomo, w jakim będzie stanie. Na dziecko, które miało nie ważyć nawet dwóch kilogramów, czekał inkubator i jakieś szczepienia. Poród był straszny. Nie czuliśmy żadnego wsparcia ze strony lekarki i pozostałego personelu medycznego.

DUŻA I ZDROWA

W związku z tym, że skurcze nie nadchodziły, lekarka uderzyła mnie łokciem w brzuch, by wypchnąć dziecko. W pewnym momencie córeczka o mały włos nie wypadła na podłogę. Położna złapała ją niemal w ostatniej chwili. Myszka była sina i nie płakała.

Pani doktor powiedziała do nas wtedy: „O, nie myślałam, że będzie taka duża i zdrowa”. Okazało się bowiem, że córeczka jest normalnym, zdrowym dzieckiem. Ważyła 3950 g i mierzyła 58 cm . Była podobna do mojego męża. Rozpłakałam się po usłyszeniu słów lekarki. W żaden sposób nie odniosła się ona do tego, że błędnie oceniła stan dziecka i postawiła złą diagnozę. **Oczekiwałam od niej przeprosin i ucieszenia się z tego, że Myszka jest zdrowa. Nic takiego jednak nie nastąpiło ani tego dnia, ani później.**

SZCZĘŚLIWI RODZICE

Choć czas ciąży i porodu przez okoliczności im towarzyszące uważam za najgorszy okres w moim życiu, to ogromnie się cieszę, że nie usunęłam dziecka. Jesteśmy z mężem szczęśliwymi rodzicami. Córeczka jest piękną, w pełni zdrową, żywiołową i pełną energii ośmiolatką. Dużo się uśmiecha, ale ma też czasem swoje humorki. Uwielbia rysować. Kocha koniki Pony. Jest naszym nieplanowanym cudem.

DZIECI TO NIE TOWAR

W czasie mojej drugiej ciąży dziecku w trzecim miesiącu przestało bić serduszko. Mieliśmy zabieg. Dostałam tabletkę. Musiano mnie intubować. Nikt mi nie powiedział, że możemy pochować nasze dziecko. Nikt ze mną nie porozmawiał. Nikt nie zaproponował pomocy psychologa. Czuję po tym dziecku ogromną pustkę. Przykro mi, że nie mam jego grobu, na którym mogłabym zapalić znicz i złożyć kwiaty. Nie rozumiem kobiet, które świadomie chcą abortować swoje dzieci. **Nie można traktować dziecka jak towaru w sklepie, który można wyrzucić i kupić sobie nowy.**

Mama popierająca życie

POLA I JEJ WOLA ŻYCIA

Kiedy patrzę na zdjęcie trojga moich dzieci,
nie mogę pojąć, że jednego z nich, gdy rośło pod
moim sercem, nie chroniło polskie prawo.



Polskie prawo zabrania przerywać ciążę. Dopuszcza jednak trzy wyjątki, w których możliwe jest dokonanie aborcji. Młodsza dwójka była chroniona. Moja najstarsza córka mogła być legalnie zabita podczas trwania ciąży, za pieniądze polskich podatników, tylko dlatego, że na USG w dwudziestym tygodniu wykryto u niej kilka wad rozwojowych.

USG I DIAGNOZA

Pierwsza ciąża. Od początku wszystko było idealnie. Jednak na USG połówkowym usłyszałam od lekarki, że dziecko ma nieprawidłowo ukształtowane struktury mózgowe. Na obrazie USG widać było wodogłowie i praktycznie brak mózgu. Pytałam, czy jest szansa na to, że dziecko będzie w normie intelektualnej. Usłyszałam, że nie ma takich szans. Dostaliśmy skierowanie do poradni wad płodu. Postanowiliśmy jednak pójść jeszcze do innego lekarza w naszym mieście i sprawdzić, czy faktycznie jest aż tak źle. I tak trafiliśmy na ginekologa, który jest obrońcą życia poczętego. On dał nam skierowanie do szpitala w Łodzi na oddział prof. Szaflika, który specjalizuje się w operacjach wewnątrzmacicznych i maluszkom w brzuchu mamy wszczepia w główkę shunt, który odbarcza mózg z wodogłowia i umożliwia rozwój struktur mózgowych.

SUGEROWANO ABORCJĘ

Pojechaliśmy do Łodzi 17 maja 2009 roku. Prof. Szaflik zrobił mi USG i potwierdził wady płodu z USG połówkowego. Zobaczył też nowe wady. Diagnoza brzmiała: wodogłowie, nieprawidłowy rozwój struktur mózgowych, brak ciągłości kręgosłupa (3 cm), brak ruchu kończyn dolnych i nieprawidłowy obraz nerek. Sugerowano mi aborcję. **Powiedziano mi, że najlepsze, co można zrobić dla**

dziecka, to nie pozwolić mu na kalekie i tragiczne życie w cierpieniu i udręce.

WOLA ŻYCIA

Nasz ginekolog, dr Józef Fąk, bardzo się nami zaopiekował. Co tydzień przyjmował nas u siebie w prywatnym gabinecie i sprawdzał na USG, czy maleństwo żyje. Gdy zaczął się poród, był przy nas i wszystko nadzorował. Choć poród się przedłużał, pan doktor został przy nas, mimo że jego dyżur w szpitalu już się skończył. Nasza Poleńka urodziła się przed północą i wszystkich nas zaskoczyła głośnym płaczem. Nic nie wskazywało na to, że zbliża się śmierć. Córka miała ogromną wolę życia. Jej całkiem prawidłowe funkcje życiowe były zaskoczeniem dla każdego. Badania i rezonans w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie, gdzie została przetransportowana Pola, wykazały, że grubość płaszcza mózgu wynosi 4 milimetry. A jednak córka jest w normie intelektualnej i pod tym względem rozwija się zupełnie tak samo jak jej zdrowi rówieśnicy.

PROFESOR MIŁOŚCI

Pola jest naszym CUDEM, naszym profesorem miłości. To dla niej przenosimy góry, to dla niej „leczymy się” z naszych wad. Dzięki miłości do niej mamy znacznie więcej wzlotów niż upadków. To nasz, rodziców, obowiązek, by o tym świadczyć. **Wiecie, czym jest prawdziwa miłość i wiara? My wiemy. Dzięki Poli.**

Pola miała wodogłowie, rozszczep kręgosłupa i porażenie wiotkie kończyn dolnych. Wodogłowie i rozszczep kręgosłupa zostały bezproblemowo zoperowane w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Z powodu wad wrodzonych i w zasadzie braku mózgu miała umrzeć w mom brzuchu przed narodzinami. Mówiono, że jeśli dożyje porodu, to umrze albo w jego trakcie, albo chwilę po nim.

Córeczka przyjęła Pierwszą Komunię 18 maja 2019 r. Było to co do godziny dziesięć lat po tym, kiedy to w szpitalu w Łodzi profesor wraz ze studentami medycyny oglądali na USG dziecko w mymłonie i przekreślili sens życia mojej małej córki. Nasz profesor miłości jest dzieckiem z niepełnosprawnością, ale wspaniale sobie radzi. **A jej życie i nasza historia to świadectwo, że lekarze i badania prenatalne nie przepowiadają przyszłości.** Nie zawsze są

wyznacznikiem tego, jak dziecko poradzi sobie po narodzinach i tego, jak poradzi sobie rodzina. Pola, która miała być tak bardzo chorym dzieckiem, ma dwoje młodszego rodzeństwa. Jesteśmy szczęśliwą rodziną.

Panie Prezydencie! My na Pana głosowaliśmy. Proszę o równe prawo do życia i ochronę tego życia dla wszystkich poczętych dzieci. Nie segregujmy dzieci nienarodzonych na takie, którym przyznamy prawo do życia i na takie, którym to prawo odbierzemy. Nie oddawajmy decydowania o prawie do życia w ręce obywateli. I błagam Pana, aby w Polsce, za pieniądze podatników, nie można było przerywać życia chorych i niepełnosprawnych nienarodzonych dzieci.

Katarzyna Więsak

Zapraszamy na fanpage Poli na Facebooku: „Pomagamy Poli”.
Pola na YouTube: <http://www.youtube.com/user/polawiesak>





ANASTAZJA, KTÓRA WSZYSTKIM SKRADŁA SERCE

Przeżyliśmy wiele emocji. Było szczęście na wieść o upragnionej ciąży. Było załamanie podejrzeniami choroby u dziecka. Była nadzieja na dobre rozwiązanie. I jest Anastazja, zdrowa dziewczynka, która wkrótce będzie świętować swoje pierwsze urodziny.

W maju 2019 roku dowiedziałam się, że jestem w ciąży. Gdy po raz pierwszy zobaczyłam, jak maleństwo skacze w moim brzuchu, popłakałam się. W czasie ciąży nie miałam żadnych dolegliwości, ale z uwagi na to, że była ona zagrożona, musiałam ją całą przeleżeć i zażywać leki na jej podtrzymanie.

SZOK

Z uwagi na dwa wcześniejsze poronienia dostałam skierowanie do lekarki genetyczki. Na wizytę do niej poszłam z mężem. Po wykonaniu badań powiedziała nam, że dziecko może być chore. Podejrzewała u niego zespół Downa. Usłyszeliśmy od niej, że muszę szybko zadziałać, jeśli chcę usunąć dziecko, bo tylko do

dwudziestego pierwszego tygodnia ciąży można dokonać aborcji. **Lekarka była bardzo nieprzyjemna i miałam wrażenie, że mówienie o aborcji było dla niej czymś normalnym.** Załamalam się jej podejrzeniami, ale razem z mężem przemilczeliśmy jej sugestię. Już nigdy więcej do niej nie wróciliśmy. Nie zrobiliśmy też żadnych dodatkowych badań, które nam zalecała, ponieważ nie były nam one potrzebne. Kochaliśmy nasze dziecko od poczęcia niezależnie od stanu jego zdrowia.

Pierwszy szok szybko minął i choć przez całą ciążę mieliśmy z mężem z tyłu głowy, że dziecko może się urodzić chore, byliśmy optymistami. Ani przez chwilę nie bałam się, jak sobie poradzę z dzieckiem z zespołem Downa. Wiem, że osoby z trisomią 21 są cudowne, bardzo uczuciowe i kochane. Sama miałam styczność z jedną z nich.

ZASKOCZENIE

Pod koniec ciąży zaczął mnie bardzo boleć brzuch. Pojechałam na SOR i zostałam skierowana do szpitala, w którym musiałam spędzić trzy i pół tygodnia, ponieważ groził mi przedwczesny poród. Narodziny Anastazji zweryfikowały przypuszczenia pani genetyk. **Córeczka urodziła się w pełni zdrowa.** Popłakałam się. Byłam szczęśliwa, że Anastazja jest w końcu ze mną. Tak długo na nią czekałam! **Jednak nawet gdyby urodziła się chora, to też bym się cieszyła, że po prostu jest przy mnie.**

Anastazja w styczniu 2021 roku będzie obchodzić swoje pierwsze urodziny. Jest zdrowa, energiczna i uśmiechnięta. Miała sześć i pół miesiąca, gdy stanęła w łóżeczku bez niczyjej pomocy. W wieku dziewięciu miesięcy zaczęła chodzić. Teraz już śmiga i wszędzie jej pełno. Wszystkim skradła serce, a ja oddałabym za nią swoje życie.

Wszystkim kobietom, które dowiadują się w czasie badań prenatalnych, że ich dziecko może być chore, chciałabym powiedzieć, żeby nigdy nie traciły nadziei. Niezależnie jednak od tego, czy dziecko ma się urodzić zdrowe czy chore, aborcja nie jest nigdy dobrym rozwiązaniem. **Jako matki jesteśmy odpowiedzialne za to, aby dzieci, które nosimy pod swoimi sercami, były bezpieczne.** Musimy brać odpowiedzialność za swoje czyny. Nienarodzone dzieci niczemu nie są winne i na pewno kochają swoje mamy najbardziej na świecie, bo choć ich nie widzą, to tylko je znają i wszystko czują.

Ewa Białek



ŻYCIE JEST NAJWYŻSZĄ STAWKĄ

Rodzice muszą umieć powiedzieć NIE,
gdy ktoś chce działać na szkodę ich dziecka,
także w prenatalnej fazie jego życia.

Jesteśmy rodzicami czworga wspaniałych dzieci. Najmłodsze ma 5 lat i urodziło się, gdy miałam 41 lat. Nie ukrywam, że ciąża była dużym zaskoczeniem; najstarsza córka miała wtedy 19 lat. Ze względu na mój wiek zostałam skierowana na badania prenatalne. Po badaniach krwi mieliśmy wizytę u genetyka. Zaraz na wstępie pan doktor spytał, czy mamy już umówiony termin amniopunkcji. Byliśmy bardzo zdziwieni, z jakiego powodu mielibyśmy zrobić to badanie. Okazało się, że z moich badań krwi wynika, że statystycznie jestem w grupie wysokiego ryzyka urodzenia dziecka z wadą genetyczną. Był to powód, dla którego mieliśmy mieć zrobioną amniopunkcję.

Mąż zapytał, czy takie badanie wpłynie na to, że będziemy mogli pomóc naszemu dziecku na etapie, kiedy jeszcze się nie urodziło. Otrzymaliśmy odpowiedź negatywną. **Lekarz stwierdził, że nawet gdyby badanie potwierdziło, że dziecko jest chore, to jest to wskazanie do usunięcia ciąży, a nie do podejmowania jakiegokolwiek leczenia.** Lekarz mówił do nas autorytarnie i bez cienia empatii. Odmówiliśmy wykonania amniopunkcji. Tym bardziej,



że sama niesie ryzyko przedwczesnego porodu. Oboje wiedzieliśmy, że nie usunęlibyśmy ciąży, bez względu na wynik badania.

RODZICE OD POCZĘCIA

Zastanawiający jest tak naprawdę w tym kontekście sens zarówno badań genetycznych, jak i samej amniopunkcji, skoro jedno i drugie badanie nie jest w stanie realnie wpłynąć na leczenie dziecka na etapie prenatalnym (to jasno powiedział nam lekarz podczas wspomnianej wizyty). **W jakim celu podejmowane są te działania: statystyka czy może legalna aborcja?**

Dla nas jako rodziców, którymi jesteśmy od poczęcia, niewyobrażalne jest podejmowanie jakiegokolwiek ryzyka dla dziecka. A takim ryzykiem dla jego życia i zdrowia jest bez wątpienia amniopunkcja.

UMIEĆ POWIEDZIEĆ NIE

Pomimo iż badania wskazywały, że jestem w grupie wysokiego ryzyka urodzenia dziecka z wadą genetyczną, syn urodził się zdrowy i rozwija się prawidłowo. Jest wesołym 5-latką, za którym czasem trudno nadążyć. Cieszymy się, że umieliśmy powiedzieć NIE.

Nie bójcie się zadawać pytań nikomu i nigdzie, zwłaszcza gdy idzie o najwyższą stawkę, jaką jest ŻYCIE. Pamiętajcie jako rodzice, że zawsze na każdym etapie ciąży możecie powiedzieć NIE. Dobry, empatyczny lekarz zawsze wybierze walkę o człowieka.

Isabella i Robert Bienias



PIOTRUŚ KOCHANY OD POCZĘCIA

Synek urodził się naturalnie. Cała akcja porodowa trwała godzinę. Nikomu nie przyszło do głowy, że to mogło być dziecko z zespołem Downa. A prawie całą ciężę mi to wmawiano!

Wysłałam za męża w wieku 31 lat. Mąż, który pochodzi z Kijowa, długo mnie szukał. Po ślubie szybko, zgodnie z naszym planem urodził się nasz najstarszy syn, Szymon. Kiedy miał około trzech lat, zaczęliśmy starać się o drugie dziecko, które nie chciało się pojawić na świecie, choć Szymon począł się „natychmiast”.

POD GÓRKĘ

Półtora roku później, wracając z wakacji nad morzem, mieliśmy koszmarny wypadek. Rozpędzony samochód wjechał w ten, którym podróżowaliśmy i zepchnął nas z drogi. Dachowaliśmy i zatrzymaliśmy się na drzewie. Z naszego małego samochodu nie zostało nic, a my cudem przeżyliśmy. Przez blisko dwa lata walczyłam o powrót do sprawności. Uczyłam się wszystkiego na nowo. Z tego czasu pamiętam łzy, cierpienie, wiele godzin rehabilitacji... i rozłąkę z rodziną. Kiedy już zrobiłam wszystko, co w mojej mocy i czas rehabilitacji

się skończył, jak za dotknięciem czarodziejskiej różdżki poczęło się upragnione dziecko. W naszej rodzinie zapanowało szczęście.

PODEJRZENIE

Ze względu na to, że miałam wtedy blisko 40 lat, zostałam wysłana na badania prenatalne. Podczas nich usłyszeliśmy z mężem, że dziecko z dużym prawdopodobieństwem będzie miało zespół Downa (trisomia 21). Dostałam skierowanie na badania genetyczne. Po „przetrawieniu” tej szokującej wiadomości, szybko podjęłam decyzję, że na żadne badania genetyczne nie pojadę, tym bardziej, że są one inwazyjne. Wiedzieliśmy z mężem, że przyjmimy synka niezależnie od tego, czy urodzi się chory czy zdrowy. Badania i tak nic by nie zmieniły... Kochaliśmy nasze maleństwo od chwili, kiedy na teście ciążowym zobaczyłam dwie kreski. Jedyne co mogłam zrobić i robiłam, to modliłam się gorąco o zdrowie dla naszego dziecka. Mimo ciężkich obrażeń, które odniosłam podczas wypadku (popękane przyrostki kręgosłupa, złamania zamknięte i otwarte), ciąża przebiegała idealnie.

NIESPODZIANKA

W końcu przyszedł dzień, kiedy Piotruś chciał się urodzić. Oj, bardzo mu się spieszyło. Ledwo zdążyłam dojechać do szpitala. Cała akcja porodowa trwała godzinę. W szpitalu poród trwał zaledwie 10 minut. Do tamtej chwili myślałam, że takie szybkie porody mają miejsce tylko w filmach. Synek urodził się naturalnie. Gdy go zobaczyłam pierwszy raz, miał sińce pod oczami z powodu bardzo intensywnej akcji porodowej. Zabrali go na USG głowy, żeby przekonać się, czy nie została ona uszkodzona. Jego buzia wyglądała zwyczajnie. **Nikomu nie przyszło do głowy, że to mogło być dziecko z zespołem Downa. A prawie przez całą ciążę mi to wmawiano!**

Piotruś ma dziś prawie 7 lat. Jest całkowicie zdrowy i nad wiek inteligentny. Jest bardzo empatyczny, samodzielny i pracowity. Od dawna czyta, a nawet mnoży i dzieli, gdy się nudzi. Pięknie rysuje. Od trzeciego roku życia trenuje piłkę nożną i oczywiście chce być jak Robert Lewandowski. Jest wzorem do naśladowania dla swojego o trzy lata młodszego brata Mareczka, z którym chętnie się bawi i którego wspiera na treningach i w przedszkolu.

Często myślę, ile dzieci nie miało szansy, by się narodzić, bo ich rodzicom zabrakło wiary, nadziei i miłości... **Ta myśl rozrywa mi serce i sprawia, że łzy napływają mi do oczu. Patrząc z wdzięcznością na naszych synków, mówię: DZIĘKUJĘ, BOŻE, ZA DAR ŻYCIA!**

Miriam



BEZWARUNKOWA MIŁOŚĆ

**Lekarka wprost zasugerowała pani Oli
„zakończenie ciąży”, ponieważ Gabrysia miała
się urodzić z zespołem Downa. Dziś dziewczynka
ma trzy i pół roku i... wbrew przewidywaniom
lekarzy jest zdrowa.**

Dom pani Oli i jej męża jest zdominowany przez kobiety. – Mamy pięć córeczek – mówi z uśmiechem pani Ola. Gdy zaszła w ostatnią ciążę mieli cztery dziewczynki, z których najmłodsza miała sześć lat a najstarsza dwanaście.

DOKŁADNE BADANIE

W czasie jednej z wizyt w gabinecie ginekologicznym lekarz namówił panią Olę na nieinwazyjne badanie prenatalne. – Miałam wtedy 43 lata, więc wyjaśnił mi, że z racji mojego wieku przysługuje mi ono bezpłatnie. Powiedział, że otrzymam dokładne, genetyczne USG i podał mi adres ośrodka w Krakowie, w którym mogę je wykonać – wspomina pani Ola. Badanie zostało zlecone przez lekarza, by wykryć ewentualne wady rozwojowe dziecka w łonie matki, ponieważ wraz z wiekiem kobiety rośnie prawdopodobieństwo tego, że urodzi się ono chore. USG prenatalne i wyniki testów biochemicznych pozwalają doświadczonemu lekarzowi na zauważenie pewnych odstępstw od normy rozwojowej u dziecka. Mogą być one wstępem do

dalszej diagnostyki i w razie potrzeby spowodować wdrożenie odpowiedniego leczenia po narodzinach dziecka lub, jeśli jest to możliwe, jeszcze przed nimi. Mogą również w określonych prawem przypadkach stanowić niestety wskazanie do aborcji. Pani Ola wzięła skierowanie i umówiła się na wizytę w ośrodku poleconym przez lekarza. Była ciekawa, jak będzie wyglądać USG genetyczne, ponieważ we wcześniejszych ciążach nie robiła takiego badania. – Pani doktor, która wykonywała USG, nie powiedziała nic, co by mnie zaniepokoiło. Jej zdaniem dziecko rozwijało się prawidłowo – opowiada pani Ola. Za namową lekarki poszła jednak jeszcze na pobranie krwi, by wykonać test podwójny (PAPP-A). Wykonuje się go między jedenastym a trzynastym tygodniem ciąży z krwi matki. Pozwala on zmierzyć markery zespołu Patau, zespołu Downa oraz zespołu Edwardsa.

„NIE MA DOBRYCH WIADOMOŚCI”

Po kilku dniach zadzwonił telefon. Pani Ola usłyszała w słuchawce, że jeszcze tego samego dnia ma przyjechać do ośrodka w związku z wynikiem jej badania. – Gdy próbowałam się dowiedzieć, o co chodzi, nie udzielono mi informacji. Nie miałam opieki dla pozostałych dzieci, więc nie dałam rady od razu pojechać do lekarza. Umówiłam się na kolejny dzień – mówi pani Ola, dla której przyjazd do Krakowa wiązał się z dwugodzinną podróżą autobusem. Pojechała po wynik z duszą na ramieniu. Była bardzo zdenerwowana. Całą drogę zastanawiała się, dlaczego tak pilnie została wezwana do lekarza. Pani Ola: – **Na miejscu pani doktor poinformowała mnie, że nie ma dla mnie dobrych wiadomości. Badania wskazały na bardzo duże prawdopodobieństwo tego, że moje dziecko urodzi się z zespołem Downa. Wynosiło ono aż 1:17.**

SZOK

Następnie lekarka zasugerowała wykonanie amniopunkcji (inwazyjne badanie diagnostyczne, które polega na nakłuciu igłą jamy owodni), ale pani Ola się na nią nie zgodziła. Bała się, że coś mogłoby się stać dziecku lub że mogłaby je nawet stracić. Pani Ola: – **Lekarka wprost powiedziała mi, że po wykonaniu amniopunkcji będę mogła zakończyć ciążę, bo wiadomo, że to chore dziecko. Powołała się na ustawę. Podała konkretne paragrafy. Usłyszałam, że to ostatnie dni, gdy będę mogła dokonać legalnej aborcji.** Poczułam się, jakby mnie ktoś mocno uderzył czymś w głowę. Pani Ola w żaden sposób nie zareagowała na słowa lekarki. Nie mogła zrozumieć, że mówi o zabiciu dziecka, używając słów „zakończenie ciąży”. Wyszła z gabinetu. Po chwili ochłonęła. Przypomniła sobie, że jej ciocia ma dziecko z zespołem Downa. Pomyślała, że może w związku z tym prawdopodobieństwo tego, że sama urodzi chore dziecko, jest większe. Gdy wróciła do domu, zaczęła czytać o teście PAPP-A. Dowiedziała się, że nie daje on pewnych wyników. Zaczęła żałować, że zgodziła się na badanie krwi.

POGODZENIE

Jak sobie radziła z niespodziewaną niepomyślną diagnozą dziecka, które rozwijało się w jej łonie? Pani Ola: – Dużo czytałam o zespole Downa. Chciałam jak najwięcej o nim wiedzieć, żeby móc pomóc swojemu dziecku, gdyby okazało się, że urodzi się niepełnosprawne. Szukałam ośrodków, w których mogłoby się ono leczyć i różnych terapii dla niego. Znalazłam na Facebooku mamy, które urodziły dzieci z tym zespołem. Poznawałam ich historie. Wszystko to sprawiło, że pani Ola się uspokoiła. Pogodziła się z tym, że córeczka może nie być zdrowa. Cieszyła się nawet, że badania nie ujawniły żadnej poważniejszej wady np. serca. – Poukładałam



sobie wszystko w głowie. Myślałam tak, że jeśli Gabrysia urodzi się zdrowa, to super, dzięki Bogu, w przeciwnym razie jakoś sobie poradzimy i podejmiemy wyzwanie wychowania chorej córeczki – opowiada pani Ola i szczerze wyznaje, że do końca ciąży towarzyszył jej niepokój, choć nie w każdej minucie dnia i nie codziennie. Poprosiła o modlitwę znajomych z różnych wspólnot. O diagnozie lekarskiej wiedział tylko jej mąż. Nie chcieli o niej z nikim rozmawiać.

ZASKOCZENIE

W dniu porodu wszystko potoczyło się nadszpodziewanie szybko. Małżeństwo ledwie zdążyło dojechać do szpitala. Położna musiała błyskawicznie działać. Później powiedziała rodzicom, że to pierwsze dziecko, które złapała bez rękawiczek, bo nie było czasu na ich zakładanie z uwagi na to, że Gabrysia się już rodziła. Pani Ola: – Po porodzie lekarze podali mi córeczkę. Przytuliłam ją. Wtedy w ogóle nie myślałam o tym, czy jest chora. Zapomniałam o diagnozie lekarskiej. Nie patrzyłam na nią, szukając

widocznych oznak zespołu Downa. Zachwyciłam się moją córeczką. Po kilku godzinach lekarka wzięła Gabrysię na badanie, a pani Ola dopiero wtedy przypomniała sobie, że przecież jej córeczka może nie być zdrowa. Poczuli lekki niepokój. Przy pierwszej okazji zapytała lekarkę, czy z dziewczynką wszystko jest w porządku, ponieważ lekarze podejrzewali u niej zespół Downa. – **Usłyszałam, że mam się nie denerwować, bo to jest zdrowe dziecko** – mówi z uśmiechem pani Ola. Obecnie Gabrysia ma trzy i pół roku i jest radosnym, zdrowym dzieckiem, podobnie zresztą jak jej starsze siostry. Pani Ola do dzisiaj pamięta, co najbardziej przeżyła w całej tej historii. – Wstrząsnęło mną to, że aborcja jest niemal na wyciągnięcie ręki – stwierdza ze smutkiem w głosie. Po chwili dodaje: – Z perspektywy czasu wiem, że mogłam poprzestać tylko na USG genetycznym. **Niezależnie od tego, czy Gabrysia urodziłaby się zdrowa czy chora, to kochalibyśmy ją tak samo.**



SERCE Z KSIĄŻKI

Dla niektórych lekarzy serce Ani było tak bezwartościowe, że zasługiwało jedynie na aborcję. A potem były dwa cudy. Pierwszy to spotkanie lekarza, który podejmie się operacji. Drugi to fakt, że operacji jednak nie będzie...

Agnieszka i Andrzej Janczurowie mieszkają pod Wrocławiem z dziećmi: Karolem, Anią i Joasią. Spokojni, zwyczajni i nierozpoznawalni na ulicy, choć serce ich córki jest znane na całym świecie.

„CZEKAĆ ALBO ABORCJA”

Ciąża z Karolem była podręcznikowa, prawie jak z kredowych magazynów: piękna, uśmiechnięta mama głaszcząca krągły brzuch. – Myśleliśmy, że za drugim razem będzie podobnie – mówi Agnieszka – ale szybko trafiłam do szpitala z mocnym krwawieniem. Myślałam, że dziecka nie da się uratować, bo pojawił się krwiak podkosmówkowy. **Lekarze dawali 50 proc. szans, że dziecko dożyje do porodu** – wspomina. Jednak dzięki Mszy św. odprawionej następnego dnia w Godzinę Miłosierdzia Bożego krwiak, który (jeśli dziecko przeżyje) miał się wchłaniać wiele tygodni, po prostu zniknął.

Po wyjściu ze szpitala w dziesiątym tygodniu ciąży rodzice zdecydowali się na badania prenatalne. Wtedy po raz pierwszy usłyszeli, że Ania ma chore serce. **Lekarka stwierdziła nieprawidłowy przepływ na zastawce trójdzielnej.** – „Są dwie opcje: czekać albo



Fot. archiwum rodzinne x2

aborcja” – powiedziała. Na to my kategorycznie, że aborcja nie wchodzi w grę – opowiada Andrzej.

Kolejne badanie potwierdziło wadę serduszka, które rosło, więc można było „wyczytać” z niego coraz więcej. – **Teraz lekarka wprost namawiała nas do przerwania ciąży. Było dla niej oczywiste, że „takie dzieci” się usuwa. „Takie”, czyli cierpiące na HLHS – zespół niedorozwoju lewej komory serca.** Dopóki dziecko jest w brzuchu, korzysta z tlenu z krwi matki. Po urodzeniu bez operacji żyje maksymalnie trzy dni – dodaje tata. – Oczywiście, konsultowaliśmy diagnozę z innymi lekarzami. Najlepszymi we Wrocławiu, Warszawie. Mówiono o trzech etapach operacji: jedna miała się odbyć zaraz po urodzeniu, druga po trzech miesiącach i trzecia po trzech latach. Wtedy nastąpiłaby pełna korekta, ale nie pełnia zdrowia, bo operacje są bardzo inwazyjne.

Agnieszka i Andrzej dowiedzieli się także, że kilkanaście lat temu dzieci z HLHS umierały, ponieważ nie przeprowadzano tak skomplikowanych zabiegów. Usłyszeli, że **na Zachodzie dzieci takie**

jak Ania rodzą się rzadko albo w ogóle – tam jedynym „wyjściem” wydaje się aborcja.

W PONIEDZIAŁEK U MNIE

Pod koniec ciąży serce Ani było już bardzo słabe. Aby poczuć ruchy małej, Agnieszka kołysała ją w brzuchu, żeby dziecko się pohuściło, a mama poczuła, że córka nadal żyje. W tamtym

czasie Janczurowie przeczytali o prof. Edwardzie Malcu, kardiologu, o którym mówi się, że jest „polskim dobrem narodowym”. – Profesor pracował wtedy w Niemczech. Zadzwoniliśmy do kliniki, odebrała Polka, rozmawialiśmy pół godziny. Wysłaliśmy badania, dyskutowaliśmy z prof. Malcem, który potwierdził diagnozę i zdecydował się przeprowadzić operację. Zaznaczył jednak: „W poniedziałek musicie być u mnie. Dziecka nie możecie przewieźć tutaj dopiero po urodzeniu”. Musieliśmy także zapłacić 300 tysięcy złotych za operację i pobyt w niemieckim szpitalu. Mnóstwo pieniędzy jak na nasze warunki. To był cud, iż w weekend udało nam się zebrać tę kwotę. Dzwoniliśmy do całej rodziny, znajomych, przyjaciół. Krewni pożyczali od kogo mogli, by móc pożyczyć nam. Poza tym modliliśmy się o uratowanie naszego nienarodzonego dziecka.

PIĘKNE, KSIĄŻKOWE SERCE

Po przyjeździe do Niemiec lekarze wywołali poród. Kiedy serce Ani zaczęło stawać, natychmiast zdecydowano o cesarskim cięciu. – Bardzo zależało nam na chrzcie. Przywiozłam w słoiczku wodę





święconą. Zapytaliśmy, czy Andrzej będzie mógł ochrzcić. Usłyszeliśmy, że nie, bo lekarze muszą natychmiast podpiąć dziecko pod aparaturę, żeby przeżyło do operacji. Ale jeśli sobie życzymy, to któryś z lekarzy ochrzci naszą córkę. Wrzuciliśmy więc formułkę „Ja ciebie chrzczę...” do translatora Google’a, na kartce wyrwanej z zeszytu napisaliśmy, co zrobić i daliśmy lekarzom – relacjonując rodzice. – Powiedzieli nam, że po godzinie będziemy mogli zobaczyć dziecko. Nie była to godzina, ani dwie, ani trzy. Dopiero po czterech godzinach zadzwonili, że możemy przyjechać. Wchodzimy do sali pełnej lekarzy. Wszyscy się śmieją. Na ogromnych monitorach serce Ani. Piękne, zdrowe serce.

WSZYSTKO ZNIKNEŁO

Prof. Malec mówi: – Oooo, proszę państwa, dzisiaj wszystko wygląda zupełnie inaczej niż wczoraj. Prawdopodobnie wyjedziecie stąd bez żadnej operacji. Wszystko zniknęło. Lewa komora się pojawiła,

prawa zmalała do swoich rozmiarów, zastawki działają książkowo, a po przewężeniu aorty nie ma śladu. Nic, nic, nic.

Niemieccy lekarze cały czas mówili: – Takie rzeczy się nie zdarzają. To jest niemożliwe! Trzymali nas tam o wiele dłużej niż dzieci, które przechodziły operacje. I ciągle tylko badali i badali. W kółko słyszeliśmy: faszynierend, faszynierend, a gdy pytaliśmy, czy wszystko dobrze, odpowiadali: „Spokojnie, wszystko dobrze. Tylko to takie fascynujące”.

Agnieszka i Andrzej: – Każdego lekarza pytaliśmy, co się właściwie stało? Co się zadziało w tym sercu? Odpowiadali: „Nie wiemy, cieszcie się”. Prof. Malec, gdy wychodziliśmy ze szpitala, powiedział: „Tylko Bogu dziękujcie”. Stwierdził, że medycznie się nie da tego wytłumaczyć. Po powrocie do Polski Ania była pod stałą opieką kardiologa. W szóstym miesiącu życia wykonano jej całodobowe badanie EKG. Interpretując wynik pani kardiolog stwierdziła: „Ania ma serce jak sportowiec”. **Dzisiejszy świat jest tak bardzo racjonalny. Wszystko trzeba zbadać, zmierzyć. Szanse Ani też zmierzono. I nie dawano nawet jednego procenta szansy na to, że jej serce zacznie funkcjonować.**



CZĘŚĆ II:

CUD POŻEGNANIA



WYBRALIŚMY ŻYCIE

**Różyczka urodziła się i była z nami parę godzin,
które były jednymi z najtrudniejszych i zarazem
najpiękniejszych na świecie.**

Wakacje w 2012 roku dla naszej rodziny zapowiadały się bardzo interesująco. Nie mogliśmy doczekać się wczasów, które chcieliśmy spędzić w górach, w naszych rodzinnych stronach, razem z naszymi 4-letnimi córkami bliźniaczkami. Przed wyjazdem zostało nam tylko pójść na badanie kontrolne do ginekologa, aby sprawdzić, jak rozwija się Różyczka, która żyła już pod sercem Ewci. Postanowiliśmy, że na USG zabierzemy dziewczynki i pokażemy im siostrzyczkę w brzuchu mamy, później przejedziemy się karocą po krakowskim Rynku, a potem wyruszymy na wakacje. Jednak podczas badania, które miało być dla nas świętem i frajdą, zapadła wydłużona, niepokojąca cisza. Lekarz powiedział, że podejrzewa przepuklinę przeponową. Ale ze spokojem, trzeba iść do specjalisty. Nic z tego wtedy nie rozumieliśmy, ale dało się wyczuć, że sytuacja jest bardzo poważna. Dzieci nie można okłamywać, słowa trzeba dotrzymywać, więc po badaniu była obiecana karoca, choć krakowskie ulice wydawały się jakieś smutne.

CISZA

Krótko potem wybraliśmy się na dokładniejsze badania, aby sprawdzić postawioną diagnozę. Podczas badań prenatalnych zostały

u Różyczki rozpoznane ciężkie wady wrodzone, które były tak poważne, że po urodzeniu nie miała szans na przeżycie. Wtedy lekarz specjalista, u którego konsultowaliśmy diagnozę, „z troską” doradził nam aborcję, dodając przy tym, że trzeba się śpieszyć, bo zgodnie z prawem można usunąć ciążę do dwunastego tygodnia. Szok, niedowierzanie, strach, lęk, płacz, druzgocąca niemoc – tego wszystkiego doświadczyliśmy tego dnia, gdy lekarz zaproponował nam zabicie naszego dziecka. Fakt, że ginekolog zaproponował aborcję, wprowadził nas w osłupienie – **do tej pory sądziliśmy, że powołaniem lekarza jest leczenie, a nie zabijanie.** Zapytaliśmy, jaki jest plan, jeśli nie zgodzimy się na aborcję, ale wtedy lekarz napadł na nas: „Nie rozumiecie, że to nieuleczalne?!”. Potem dodał: „Będziemy wspierać każdą państwa decyzję”, co brzmiało jak sucha, wyuczona formułka typu: „Przed zażyciem leku skonsultuj się z farmaceutą”. W tej niekończącej się chwili wydawało się nam, że nie pozostaje nic innego jak podążyć za ponaglącą sugestią autorytetu lekarskiego... Zdesperowani zaczęliśmy podważać medyczne rozpoznanie, szukać pomocy.

WIELKA MIŁOŚĆ

Konsultacje u wybitnych profesorów potwierdziły smutną diagnozę: przepuklina przeponowa, poważna wada serca, zanik żył. Na szczęście trafiliśmy do hospicjum perinatalnego, w którym usłyszeliśmy: „Dobrze, że nie zdecydowaliście się na aborcję”. **Wybraliśmy życie. Różyczka urodziła się i była z nami parę godzin, które były jednymi z najtrudniejszych i zarazem najpiękniejszych na świecie.** Gdy ma się na rękach bezbronne dziecko i wie się, że ono za chwilę umrze, to doświadcza się tak wielkiej miłości, że nie jest się w stanie jej przyjąć i cały czas płacze się ze szczęścia i smutku jednocześnie. Różyczka była z nami tylko chwilę, ale dzięki niej zrozumieliśmy

tak naprawdę, jaki jest sens życia i otworzyła nas na kolejne dziecko. Córka pokazała nam odpowiednią perspektywę. Gdy mamy jakiś problem, to przypominamy sobie o Różyczce i kłopoty, o których wcześniej myśleliśmy, że nas przygniotą, stają się zaledwie niedogodnościami. Dzięki Różyczce mamy świadomość, że każda chwila to dar. **Kiedys nam się wydawało, że będziemy żyć 100 lat. Tymczasem mamy tylko tę chwilę, która jest teraz i nie wiemy tak naprawdę, co zdarzy się jutro.** Córka scementowała nasze małżeństwo oraz sprawiła, że każdy dzień traktujemy jak dar, cieszymy się życiem w pięcioosobowej rodzinie pod skrzydłami naszego Aniołka i czekamy na dzień, kiedy znowu się z nią spotkamy.

DAR

Przypominamy sobie to wszystko za każdym razem, gdy odwiedzamy grób Różyczki i zapalamy światełko na jej pamiątkę. **Nigdy nie żałowaliśmy tego, że nasza Córeczka się urodziła.** Trudno nam sobie nawet wyobrazić, jakbyśmy się teraz czuli, żyjąc ze świadomością, że zabiliśmy własne dziecko. Życie jest darem, więc za każdym razem za nim będziemy się opowiadać.

Ewa i Tomasz Stachurowie



Odcisk stópki Tymcia po porodzie

Fot. archiwum rodzinne

NICZEGO NIE ŻAŁUJĘ

Tymuś był z nami zaledwie 276 dni.

Wiedzieliśmy, że urodzi się z wadą letalną.

**Najpiękniejsze chwile to te, gdy trzymałam
naszego martwego synka na rękach i czułam jego
ciałko, a mąż tulił go, głaskał i lulał. Cieszę się
z każdego dnia, w którym Tymuś był z nami.**

Ciąża z Tymciem była moją czwartą ciążą. Pierwszą utraciłam w siódmym–ósmym tygodniu. Zdążyliśmy z mężem zobaczyć bijące serduszko i bardzo się ucieszyć. Parę dni później dziecka już nie było z nami. Owocem drugiej ciąży jest Agatka, trzeciej – Bartosz, a czwartej – Tymuś, którego urodziłam w lutym 2020 roku, mając 46 lat. Niestety, nie ma go fizycznie przy nas, gdyż zmarł przed porodem.

RADOŚĆ

Kiedy okazało się, że jestem w ciąży z Tymusiem, to nie mogłam w to uwierzyć. Byłam bardzo zaskoczona. Mam endometriozę i lekarze mówili mi, że dwoje dzieci to cud i że na pewno nie będę mieć ich więcej, a tu proszę. Martwiłam się trochę ze względu na swój wiek. Pomyślałam jednak, że nie po to zaszłam w ciążę, żeby teraz się zamartwiać. Pojawiło się też w mojej głowie kilka myśli o tym, że mogę np. poronić, ale nic takiego się nie stało. Miałam coraz więcej oznak ciąży.

Poszłam do lekarza ginekologa, żeby dowiedzieć się, co dalej robić (jakbyśmy pierwszy raz przez to przechodzili). Dostaliśmy od bardzo sympatycznego lekarza skierowanie na badania. Gdy uzyskaliśmy potwierdzenie ciąży, wracaliśmy z mężem do domu z takimi emocjami, jakbyśmy mieli po dwadzieścia lat.

ZACZYNAJĄ SIĘ SCHODY

Następna wizyta u lekarza nie była już taka miła. Zmierzyłam sobie sama ciśnienie, a lekarz sprowadził mnie trochę na ziemię, mówiąc, że powinnam zrobić badanie z krwi (test PAPP-A). Gdy zapytałam, co to jest za test, usłyszałam tylko, że muszę go szybko zrobić z uwagi na swój wiek. Nie zrozumiałam, o co mu chodziło. Do mnie mało rzeczy wtedy docierało. Byłam zadowolona, że jestem w ciąży, ale było mi słabo, gdy nie jadłam i często rozmyślałam tylko o jedzeniu. (Myślę, że Tymuś był małym smakoszem). Umówiłam się na wskazane przez lekarza badanie. Wykonano mi je w innej placówce razem z kolejnym USG, na którym badano m.in. przezierność łożyska dziecka. USG wyszło prawidłowo. Byliśmy szczęśliwi.

CORAZ GORZEJ

Po wynik testu PAPP-A pojechał mąż. **Okazało się, że wyszło duże prawdopodobieństwo trisomii 18 (zespół Edwardsa), bo aż 1:4.**

Pamiętam, że pomyślałam sobie wtedy, że może nasze dziecko urodzi się zdrowe. Z wynikami udałam się do lekarza prowadzącego. Wizyta była jeszcze gorsza niż poprzednia. Trzy razy musiałam mierzyć sobie ciśnienie. Zdenerwowany lekarz cztery razy pytał o moje imię i nazwisko. Coś było nie tak. Zapytałam go, co oznacza to duże prawdopodobieństwo trisomii 18. Chciałam też wiedzieć, co to jest za choroba. Przeczytałam oczywiście o niej w internecie, ale, że to były trudne informacje, szybko skończyłam tę lekturę.

Z odpowiedzi lekarza wywnioskowałam, że zespół Edwardsa to choroba nieuleczalna, na którą nie ma żadnego lekarstwa i która prowadzi do śmierci dziecka. Bardzo trudno było coś takiego usłyszeć. Przed nami było jeszcze USG połówkowe, na którym miały zostać zbadane wszystkie narządy. Choć początkowo termin porodu z miesięczki został wyznaczony na 14 lutego 2020 roku, po każdym USG zaczął się przesuwac. Nie rozumiałam tego. Okazało się, że wynikało to z tego, że Tymuś był malutki i takie obliczenia wynikały z jego wagi.

AMNIOPUNKCJA

Dostałam skierowanie na amniopunkcję, żeby pobrać płyn z mojego brzucha, aby upewnić się, czy dziecko rzeczywiście ma zespół Edwardsa. Dostałam też skierowanie do lekarza genetyka, który miał mi przed amniopunkcją wszystko wytłumaczyć.

Wizyta u genetyka ograniczyła się do suchych faktów. Wyjaśnił mi m.in. jak będzie wyglądać amniopunkcja, czemu ona służy, co zrobić z jej wynikiem i czym jest zespół Edwardsa. Powiedział mi też, jak mogę się czuć po badaniu i że powinnam wziąć sobie zwolnienie lekarskie, bo może mnie boleć dół brzucha lub mogę dostać krwawienia, którym nie powinnam się przejmować. Dopiero, gdybym nie mogła sobie z nim poradzić, to wtedy miałam pojechać do szpitala. Słuchałam tego wszystkiego, pamiętając, że gdy będąc w ciąży z Agatką, dostałam krwawienia, to reakcja lekarza była inna, ponieważ mogło ono oznaczać ryzyko dla dziecka.

Na dwie godziny przed amniopunkcją odwołałam to badanie, ponieważ czytając sobie o nim w domu, dowiedziałam się, że niesie ono ryzyko dla dziecka i może nawet doprowadzić do poronienia. W tym samym czasie dowiedziałam się też ze zwiastunu filmu pt. „Nieplanowane”, że dziecko w łonie matki odczuwa ból.

Pomyślałam, że skoro amniopunkcja nic nie zmieni, a moje dziecko może się jej przestraszyć, to rezygnuję. Poczułam ogromną ulgę.

PROPOZYCJA TERMINACJI

Gdy udałam się na kolejne badanie USG, okazało się, że nastąpiła jakaś pomyłka w obliczeniach ciąży i badanie to zostało umówione za wcześniej. Mieliśmy jednak wtedy okazję spotkać się z panią doktor, która widząc wynik testu PAPP-A, zapytała mnie o amniopunkcję. Powiedziałam, że nie zrobimy jej. Lekarka wypowiedziała wtedy do mnie słowa, które słyszałam w sobie wiele razy. Ona, jako matka, która ma dzieci, nie spoglądała na siebie nigdy w oczy, gdyby swoje dziecko skazała na takie cierpienie. Nie wiedziałam, o czym ona mówi. Powiedziała, że dzieci z zespołem Edwardsa, jeśli się urodzą, to skazane są później na wielkie cierpienia, a dzięki amniopunkcji, będę mogła dokonać terminacji ciąży i że jest jeszcze czas na to, by to zrobić. Byłam w takim szoku, że tę terminację odebrałam jako jakąś formę leczenia. Pani doktor powiedziała mi też, że dzieci nie mają zakończeń nerwowych i nie czują. Zrozumiałam, że to według niej oznacza, że można je zabić. Zapytałam więc lekarkę, czy wybiera się na film pt. „Nieplanowane”. Z oburzeniem odpowiedziała, że ona wszystko wie i nie musi iść na żaden film oraz że dziecko z zespołem Downa by przyjęła, ale z zespołem Edwardsa to już nie.

Czułam już ruchy Tymusia, wiedziałam, że żyje, a dookoła było tyle słów o jego śmierci. Ta wizyta odebrała nam radość.

DALSZE BADANIA

Nie chciałam się już więcej spotkać z tą lekarką, ale mieliśmy jeszcze jedno USG u niej. W jego czasie pani doktor zbadała każdy narząd po kolei. Byłam niespokojna, ale okazało się, że wszystkie narządy oraz kończyny u dziecka są wykształcone. Mąż jeszcze zapytał, czy

wszystko jest w porządku. Lekarka odpowiedziała, że tak, ale dała zalecenie do zbadania serca i nerki. Wyszliśmy pełni nadziei.

Żeby dostać skierowanie na wskazane przez panią doktor badania, poszłam do lekarza prowadzącego. Byłam już spokojna, a on znowu był zdenerwowany. Powiedział, że nie może mi wystawić takiego skierowania, ponieważ moja ciąża jest za poważna i powinienam pójść do przychodni przyszpitalnej. W ten sposób znalazłam się na ul. Żelaznej i tam dopiero moja ciąża została „zaopiekowana”. Nabrałam też trochę nadziei i kupiłam sobie spodnie ciążowe. Uznałam, że skoro Tymuś jest jeszcze z nami, to może nie potwierdzi się podejrzenie trisomii 18.

WADA LETALNA

Czytając o zespole Edwardsa (trisomia 18) dowiedziałam się, że to wada genetyczna letalna, czyli prowadząca do śmierci. Dla chłopców jest groźniejsza niż dla dziewczynek. Dużo dzieci umiera przed połową ciąży. Mały procent dzieci przeżywa do końca ciąży, a jeszcze mniej rodzi się i żyje chociaż chwilę. Takim dzieciom nie jest udzielana pomoc po porodzie, bo i tak umrą. Nie są podtrzymywane ich funkcje życiowe, jedynie podawany jest im tlen i czeka się na ich śmierć. To były straszne informacje, tym trudniejsze do przyjęcia, że czułam już ruchy Tymcia w brzuchu. Mój mąż powiedział wtedy najpiękniejsze słowa: „Damy mu tyle miłości, ile będzie nam dane być razem”. Zaprzestałam czytania o tej chorobie. To było przygnębiające, a ja chciałam być spokojna dla Tymcia, żeby się nie martwił.

6 listopada 2019 roku byłam na USG w Hospicjum przy ul. Agatowej. Badanie wykonał lekarz genetyk. **Niestety, potwierdziła się najgorsza diagnoza: rączki ze ściśniętymi paluszkami, cofnięta bródka, wada serca, brak jednej nerki, szpotawe stópki.** Żadna z tych wad z osobna nie jest groźna dla dziecka, ale wszystkie naraz

świadczą o zespole Edwardsa. Lekarz genetyk nic nie wspomniał o terminacji, ale powiedział, że jest coś takiego jak poradnia perinatologii i hospicjum perinatalne. Obie te nazwy obco dla mnie brzmiały, ale dawały jakieś pocieszenie. Wracając do domu przepląkałam całą drogę. Nie mogłam zapanować nad łzami. Opowiedziałam wszystko mężowi i dzieciom (rodzeństwu Tymusia).

MIŁOŚĆ I ŁZY

Co było dalej? **Trwaliśmy w decyzji, aby dać Tymusiowi jak najwięcej miłości.** Mam nadzieję, że to czuł. Jeździłam do poradni, gdzie był monitorowany, gdzie pan doktor robił mu super filmiki i zdjęcia. Pan doktor powiedział mi też, że Tymuś nie cierpi i że nie wie, że jest chory. On po prostu taki jest i jest mu dobrze w moim brzuchu. Poradził mi, żebym dbała o siebie, żebym jadła to, na co mam ochotę, ale najlepiej zdrowe produkty, bo one są ważne także dla Tymcia.

W Szkole Rodzenia przy ul. Agatowej dostaliśmy dużo wsparcia. Poznaliśmy wspaniałych rodziców walczących o swoje dzieci oraz kolegów i koleżanki Tymcia (Helenkę, Józia, Ignasia i Piotrusia). Mieliśmy sesję zdjęciową ciążową i rodzinną. Byliśmy wszyscy razem uśmiechnięci i radosni. Chodziliśmy do kina, do restauracji i na wystawy. Byliśmy na premierze „Aidy” i na grzybach. Po mojej małej stłuczce samochodowej dostaliśmy samochód zastępczy – wypasione Mercedesa. Pomyślałam wtedy, że Tymuś byłby dobrym kierowcą. **Staraliśmy się żyć pełnią życia na tyle, na ile mogliśmy.** Spędziliśmy rodzinny Sylwestra. Tańczyliśmy razem, bo ja bardzo lubię tańczyć. Wysprzątaaliśmy cały dom na poród Tymusia. Czytaliśmy mu bajki wieczorem. Śpiewałam mu kołysanki, a wieczorem głaszałam swój brzuch, tak jakbym myła mu rączki i nóżki. Mówiłam do niego, co robię, że np. teraz myjemy buzię, a teraz włoski.

Poinformowaliśmy też naszych znajomych o ciąży i dostaliśmy dużo wsparcia, modlitwy, obecności, towarzyszenia i trochę współczucia. Po nas nie było widać rozpacz. **Naprawdę cieszyliśmy się z każdego dnia razem. Muszę jednak wspomnieć również o bólu, tęsknocie i lęku. One też były, podobnie jak łzy. Ale ruchy Tymcia w brzuchu były zapłatą za te wszystkie uczucia.**

POŻEGNANIE

Tymuś odszedł w nocy z 13 na 14 lutego. Wieczorem oglądaliśmy jeszcze film pt. „Człowiek z nadziei”. W pewnym momencie Tymuś wystawił główkę (a od paru dni miał ułożenie pośladkowe, więc siedział sobie z nami). Mój mąż położył na główce Tymusia swoją rękę, a synek powoli się przesunął. Było już późno, więc przerwaliśmy oglądanie filmu i odłożyliśmy je na następny dzień. Rano mój mąż jak zawsze położył rękę na moim brzuchu, żeby pożegnać się z synkiem przed pracą. Nie wyczuł jego ruchów. Przemknęła mu myśl, że może to już koniec, ale później pomyślał, że synek może jeszcze śpi. Ja tego dnia miałam wizytę w poradni. Pojechałam na nią z siostrą (mamą chrzestną Tymcia). Ubrałam się wyjątkowo w sukienkę, bo chciałam pięknie wyglądać. Też nie czułam ruchów synka, ale pomyślałam, że może ich nie zauważyłam. Pierwsza informacja pani doktor brzmiała tak, że Tymcia nie ma już z nami. Powiedziała też ze swojego doświadczenia ważne dla mnie słowa, że Tymuś odszedł w najlepszym z możliwych miejsc i w najlepszy możliwy sposób. To było i jest bardzo ważne dla mnie.

Następnego dnia urodziłam Tymusia w Szpitalu przy ul. Żelaznej. **Wiedziałam, że rodzę Tymcia, którego serduszek przestało bić. Nie wyobrażałam sobie czegoś takiego nigdy wcześniej. Nie myślałam, że to jest możliwe. Nasz synek zmarł, żeby się**

narodzić. Urodził się, a już nie żył. Logicznie to nie do zrozumienia, ale tak było.

„KOCHAM CIĘ”

Najpiękniejsza chwila to ta, gdy trzymałam go w ramionach i czułam jego małe ciało. Miłość jaka mnie wtedy zalała, jest nie do opisania. Była jak taka ogromna fala ciepła, radości, uniesienia, która trwa i trwa. „Kocham Cię” – powiedziałam chyba ze sto razy, choć nie planowałam tego i tego nie przewidziałam. **Myślałam, że będę płakać i rozpaczać, a byłam wtedy megaszczęśliwa. Dziwne, prawda?**

Widziałam swojego męża z Tymciem na rękach i to w jaki sposób patrzył na synka, głaskał go i lulał.

Tymuś był z nami 276 dni, bardzo różnych, ale żadnego nie żałuję. Dziękuję Ci, Syneczku, za każdy z nich.

Mama

Źródło: fanpage „Najlepsze Towarzyski” na Facebooku

W PRAWDZIWEJ MIŁOŚCI NIE MA LĘKU

Jesteśmy małżeństwem od 19 lat i tzw. rodziną wielodzietną. Wydawałoby się, że na takim etapie życia nic już nas nie zaskoczy i będziemy w spokoju wychowywać dzieci. Nasza historia potoczyła się jednak zupełnie inaczej.



Przed ślubem zapytałam męża, co byśmy zrobili, gdyby urodziło nam się niepełnosprawne dziecko. Mieliśmy dla chłopca wybrane imię Jaś. Zapytałam, czy miałby to samo imię, czy mąż chciałby je zmienić. Andrzej odpowiedział, że nic nie trzeba zmieniać, bo nadal byłoby to nasze dziecko, a dla maluszka zrobilibyśmy wszystko, co w naszej mocy.

Jasio urodził się 1,5 roku po ślubie. Był zdrowym, spokojnym dzieckiem, co ułatwiło nam wchodzenie w rodzicielstwo. Do tematu nie wracaliśmy, ale decyzja mojego męża zapewniła mi poczucie bezpieczeństwa. Po ponad 2 latach urodził się Szymon. Kilkanaście minut po porodzie rozpoznałam, że ma zespół Downa. Lekarka potwierdziła to po pierwszym badaniu dziecka. Byliśmy zaskoczeni, ale nie była to dla nas tragedia. Mąż postanowił, że jako głowa rodziny weźmie temat „na klatę”.

Po około dwóch miesiącach od narodzin Szymona uzgodniliśmy, że każdy z nas ma swoje zadania i wykonuje je w miarę własnych możliwości, a pozostałe czynności wykonujemy razem. To zmieniło nasze podejście do sytuacji i dość szybko weszliśmy w swoje role. Andrzej utrzymywał dom, robił zakupy i kiedy mógł, zabierał chłopców na spacer. Kąpał Szymona i przewijał. Ja natomiast jeździłam na rehabilitację i robiłam ją w domu cztery razy dziennie. Kiedy Szymon spał, spędzałam czas z Jasiem. Prowadziłam również spotkania dla mam o wychowaniu dzieci. Szymon dość szybko poddał się naszej terapii. Przez 10 miesięcy raczkował, a mając 2 lata, zaczął chodzić. Bardzo nas cieszyły jego postępy. Pięć miesięcy później urodził się nasz kolejny syn Jonatan. Chłopiec był zdrowy i bardzo energiczny.

Najstarszy syn Jaś chciał pomagać w opiece nad Szymonem. Masował mu paluszki, a potem wołał: „Tatusiu, ja rehabilitowałem



Szymona”. Tłumaczył mu wiele rzeczy, pokazywał zabawki, układał proste puzzle. Jonatan zaczął biegać, mając 11 miesięcy. Jego tempo zmobilizowało Szymona. Zaczął jeździć na rowerze, skakać (to bardzo trudne dla dzieci z obniżonym napięciem mięśniowym) oraz wchodzić na drzewa. Obecnie razem podciągają się na drążku. Mieszkaliśmy wówczas w wynajmowanym mieszkaniu naszego znajomego, który przez

7 lat nie wziął od nas grosza. Udostępnił zupełnie nowe mieszkanie z garażem podziemnym i specjalnie dla nas wyposażył kuchnię. Tak, tacy ludzie chodzą po ziemi.

Od kilku lat planowaliśmy przyjęcie dziecka do rodziny zastępczej. Wiedzieliśmy, że będzie to dziecko z zespołem Downa. Skończyłam pedagogikę specjalną, wspólnie z mężem ukończyliśmy kurs dla rodzin zastępczych, następnie kurs dla specjalistycznych rodzin zastępczych. Wiedzieliśmy, że musimy mieć własne mieszkanie, ponieważ w innym przypadku nie moglibyśmy być rodziną zastępczą. Ostatecznie po ponad roku starań, znaleźliśmy duże mieszkanie z czterema pokojami na parterze z ogródkiem.

Po trzech tygodniach 16-miesięczny Kubuś z zespołem Downa był już z nami. Na początku tylko nas obserwował, jednak po kilku tygodniach pokazał, co się z nim naprawdę dzieje. Ból porzucenia przez mamę przelał na mnie – mamę zastępczą. Ta historia miała wpływ na całą naszą rodzinę, a przede wszystkim na małżeństwo. Byłam bliska oddania Kuby z powrotem do domu dziecka.



Dzięki Bogu wyszliśmy z tego obronną ręką. Myśleliśmy, że wspięliśmy się na najwyższy szczyt naszych możliwości. Być może wtedy tak było.

Jeszcze przed przyjęciem Kuby rozmawialiśmy o tym, że chcemy mieć jeszcze jedno dziecko. Tym bardziej, że brakowało nam w domu dziewczynki. Noemi urodziła się 10 miesięcy po przyjściu do nas Kuby. W ciągu 9 lat staliśmy się rodzicami pięciorga dzieci. Noemi także stała się dodatkowym źródłem energii dla Kuby, choć chłopiec posiada też mnóstwo własnej. Jest inny niż Szymon, a to dowodzi, że nie jedynie wada genetyczna opisuje człowieka, ale jego temperament, talenty, słabości, a w ich przypadku motywacja do życia. Szymon otrzymał ją naturalnie od nas. Kuba był pozbawiony miłości i wskutek tego chęci do życia. Na szczęście odzyskał ją, gdy doświadczył naszej miłości.

Trzy lata temu, kiedy dzieci podrosły, zapragnęliśmy z mężem dać życie jeszcze jednemu dziecku. Przygotowałam się do tego, robiąc wszystkie badania i potrzebne zabiegi. Mimo starań, nie udało



nam się zająć w ciążę. Mój ginekolog twierdził, że wszystko jest w porządku i organizm jest gotowy, aby przyjąć maluszka, jednak do tego potrzebny jest jeszcze „palec Boży”. Czekaliśmy na znak od Boga, ale była cisza. Mąż powoli rezygnował, ja jeszcze go zachęcałam. Po 2 latach prób kiedy stwierdziłam, że kończymy starania, okazało się, że jestem w ciąży. Mąż nie dowierzał, a mnie roznosiło z radości. Ciążę poprowadził nasz znajomy lekarz. Mamy do niego

ogromne zaufanie i czujemy się bezpiecznie, ponieważ prowadził wszystkie moje ciążę. Większość wyników badań była w normie, stwierdzono jedynie cukrzycę ciążową, którą dało się uregulować dietą. Około 28. tygodnia ciąży zaczęła gwałtownie wzrastać ilość wód płodowych, aż ostatecznie w 30. tygodniu znalazłam się na patologii ciąży z poważnym wielowodzie (AFI 40). U małej stwierdzono hipotrofię. **Przy kolejnym USG ordynator oddziału stwierdził drobne przecieki międzykomorowe w sercu, a inny lekarz tzw. świecące jelita, co mogło wskazywać na wadę genetyczną. Jednak to były tylko podejrzenia.** Wierzyliśmy, że mała Esterka będzie zdrowa, ale wiedzieliśmy też, że jeśli nie będzie, zrobimy dla niej wszystko, co możemy.

W 33. tygodniu ciąży po badaniu USG lekarz stwierdził, że mała przestała rosnąć i ciążę należy zakończyć. Dostałam porcję sterydu na rozwój płuc, miałam czekać do 34. tygodnia ciąży. Następnego dnia podczas badania KTG odeszły mi wody i zaczęły się skurcze. Zostałam natychmiast przewieziona na blok porodowy, a po konsultacji na blok operacyjny.

O godz. 6.00 urodziła się nasza Esti (1320 g i 39 cm) i natychmiast trafiła na OIOM. Wymagała intubacji i żywienia pozajelitowego. **Po pierwszych badaniach dostała 6 i 7 pkt. w skali Apgar. Pani doktor stwierdziła, że nie podobają jej się uszy naszej córeczki oraz palce u rąk i nóg.** Wiedziała, że nie robiłam badań genetycznych. Zanim zobaczyłam naszą Esterkę, minęło kilka godzin. Mąż biegał na oddział, aby dowiedzieć się o stan małej. Po badaniu kardiologicznym okazało się, że maleństwo ma wadę serca: częściowy brak przegrody międzykomorowej oraz otwarty przewód Botalla, który wówczas utrudniał ustabilizowanie jej stanu.

Po południu mąż zawiózł mnie na oddział, abym pierwszy raz zobaczyła Esti. Kiedy ujrzałam to maleńkie ciało podłączone do kabli i z rurką w ustach, nie mogłam powstrzymać łez. Mogłam jedynie pogłaskać ją po nóżce przez okienko inkubatora. Narodziny Esterki tak bardzo różniły się od naturalnych porodów, które do tej pory przeżyłam.

Kiedy przez kolejne dni przychodziłam do małej, zauważałam cechy dysmorfii wskazujące na wadę genetyczną, jednak byłam pewna, że to nie zespół Downa. **Zauważyłam zaciśnięte w charakterystyczny sposób paluszki. Przypomniało mi to pewien obraz, którego zaczęłam szukać w internecie. Byłam prawie pewna, że to zespół Edwardsa.** Po dwóch tygodniach przyszedł wynik badania genetycznego. Kiedy przed wejściem na oddział noworodkowy ordynator i lekarka opiekująca się Esterą poprosiły mnie i męża do gabinetu, już nie mieliśmy wątpliwości. Mała przeszła tego dnia pod opiekę paliatywną, której zasady wyjaśniła nam pani doktor. **Tym, co nas najbardziej ucieszyło, był fakt, że nie przestała być traktowana jak człowiek i mieć tej samej godności co przed diagnozą.** Dostawała odpowiednie leki i witaminy, tak aby jak najszybciej podrosnąć i wyjść do domu. Była traktowana z delikatnością – to



ogromna zaleta pielęgniarek, ale także lekarzy – a my otrzymywaliśmy odpowiedzi na wszystkie pytania, które nas wtedy nurtowały. Nauczono mnie też wkładać Esti sondę do żołądka.

Podczas rozmowy w gabinecie otrzymaliśmy informację o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD) i zostaliśmy umówieni na spotkanie. Po 6 tygodniach pobytu na oddziale, z bezpiecznego, przy-

tulnego miejsca zostaliśmy przekazani w kolejne bezpieczne ręce WHD. Dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Magda Karkowska odebrały nas ze szpitala i pomogły zacząć nowe życie z Esterką w domu. Codzienne telefony pielęgniarek dodawały mi otuchy, a przede wszystkim zapewniały, że nie jesteśmy sami. Pracownicy Hospicjum mają ogromne doświadczenie w leczeniu dzieci z zespołem Edwardsa, ponieważ takie dzieci często są ich podopiecznymi. Ta pomoc umożliwiła nam prawie normalne życie. Dzięki przenośnemu koncentratorowi tlenu Esti była na wieczorne panieńskim swojej chrzestnej, potem na ślubie i weselu. Była na dwóch koncertach w parafiach ursynowskich, mogliśmy również wychodzić na spacer. Dzięki nowemu ogródkowi Estera mogła spać na świeżym powietrzu.

Przez 2,5 miesiąca, kiedy córka była z nami w domu, stopniowo pogarszał się stan jej zdrowia. Po pierwszych objawach epilepsji dostała Luminal, który bardzo ją uspakajał i wyeliminował napady, ale spowodował też ogromną senność. Jednak ważniejsze było jej samopoczucie, a wiedziałam, że lekarze z WHD wiedzą, co robią.

Estera musiała też przyjmować Sildenafil z powodu nadciśnienia płucnego.

Pod koniec sierpnia zaczęły się problemy z oddychaniem. Córeczka bardzo mocno odginała główkę do tyłu i była niespokojna. Po zbadaniu Esti, dr Iwona Bednarska stwierdziła powiększoną wątrobę. Zdawałam sobie sprawę, że są to sygnały zbliżającego się odejścia. Potem zdecydowała, że podajemy jej morfinę, wcześniej pytając mnie i męża o zgodę. Po wszystkich zabiegach zapytała, czy rozumiemy, że to ostatnia prosta naszej córeczki, że zostało jej kilka godzin lub dni. Naprawdę bardzo dobrze zdawałam sobie z tego sprawę, choć wciąż wierzyłam, że Bóg może uczynić cud, bo nie ma dla Niego rzeczy niemożliwych.

Estera żyła jeszcze 15 dni. Siedziałam przy jej łóżeczku i widziałam, że oddechy są coraz rzadsze, świszczące, saturacja się wahała, ale spadała do 30 proc. Przez łzy rozmawiałam z Bogiem mówiąc, że ufam Mu do końca i nie boję się niczego. **Szeptalam Esterce do ucha, że kocham ją całym sercem i choć chciałabym, aby z nami była zupełnie zdrowa, Bóg ma dla niej najlepszy plan i Jemu ją oddaję.** Powierzyłam naszą malutką Esti ukochanemu Bogu, któremu nic nie wymknęło się spod kontroli i który nigdy się nie myli. Obudziłam męża i razem byliśmy świadkami, jak Estera przechodzi do innej rzeczywistości.

Kiedy podłączyłam jej pulsoksymetr, saturacja wynosiła 3 proc., a tętna aparat już nie wykrył. **Choć płakaliśmy, przytulając naszą małą perelkę, to nie wyobrażaliśmy sobie, by ten moment mógł wyglądać inaczej.** Jaki to był komfort, że mogliśmy obudzić nasze pozostałe dzieci i w spokoju powiedzieć im o wszystkim, razem płakać i przytulać Esti. Granica między życiem a śmiercią zupełnie się zatarła, a ten fakt stał się tak zupełnie zwyczajny, bo już nasza Esterka odeszła 13 września o godz. 7.15.

Powtarzałam też fragment z Biblii, który dostałam zaraz po jej narodzinach:

Ukochałem cię odwieczną miłością,
dlatego też zachowałem dla ciebie
łaskawość. Znowu cię zbuduję i będziesz
odbudowana. Jr 31,3–4

Uprzedzono nas, że w chwili odejścia naszej córki możemy liczyć na pomoc pracowników hospicjum. Dr Katarzyna Marczyk i nasza pielęgniarka Basia Tokarz były bardzo delikatne, by nie zaburzać tego, co przeżywaliśmy. Kucnęły przy łóżku, na którym leżałam z malutką i płakały razem z nami. Zachwyca mnie ich umiejętność współodczuwania po wielu latach pracy. To osoby z powołaniem. Pomoc pani Doroty Licau, pracownika socjalnego WHD była nieoceniona przy załatwieniu formalności pogrzebowych. Dzięki temu, że Estera odeszła w domu wśród najbliższych, mogliśmy przyjąć naszą rodzinę i przyjaciół, którzy chcieli pożegnać małą i modlić się z nami.

Od prowadzącej naszą wspólnotę, która zmarła na nowotwór 2 miesiące przed Esterą, nauczyłam się, że narzekać mogę dopiero wtedy, gdy nie mam za co dziękować. Od lat wprowadzamy do naszego rodzinnego życia styl dziękczynienia. Wydawałoby się, że w okolicznościach śmierci dziecka nie ma za co dziękować, jednak my znaleźliśmy kilka powodów.

Nasz najstarszy Janek (17 l.) wykazał się ogromną dojrzałością w opiece nad Esti. Po kilku dniach wiedział, jakie leki i witaminy podawać, przygotowywał porcje leków w strzykawce i podawał przez sondę, zachowując zasady higieny. Pomógł opracować tabelki karmienia i podawania leków, przekształcając je w zależności od



zmieniających się potrzeb. Zapisywał każde karmienie czy zmianę pieluchy. Asystował przy kąpielach w ostatnich dniach, kiedy trzeba było trzymać tlen i nóżkę z wkłuciem.

Szymon z zespołem Downa (15 l.) pytał, czy może pomodlić się za Esti. Mówiłam, że kiedy tylko chce. Głaskał ją po głowie i mówił coś w mało zrozumiałym języku (Bóg na pewno go rozumie), cytując fragment z Księgi Wyjścia 15, 26: „Ja, Pan, chcę być Twoim lekarzem”. Wciąż powtarzał, jak bardzo kocha Esterę. Pomagał, w czym tylko mógł. Najbardziej wzruszałam się, kiedy Szymon trzymał Esti i czule do niej mówił. Przekonywał mnie, że miłość nie zna granic, bo oni oboje dotknięci wadami genetycznymi, potrafią się kochać.

Jonatan (12,5 l.) jest technikiem. Skonstruował dla siostry podajnik do strzykawek z klocków LEGO Technic, montowany na brzegu łóżeczka. Otrzymał wiele pochwał za ten projekt od cioć i wujków z WHD. Zawsze mogłam go prosić o przygotowanie przenośnego koncentratora tlenu na spacer, bo wiedział, co trzeba do czego podłączyć. Otwierał i zamykał drzwi od ogródka, pomagał prowadzić wózek.

Nasz młodszy syn Kuba z zespołem Downa (10 l.), wiele razy w ciągu dnia przybiegał do łóżeczka Esterki i pytał, czy oddycha. Kiedy potwierdzałam, odpowiadał: „To dobrze” i dalej biegł do swoich zajęć. Bardzo chciał uczestniczyć we wszystkim, co działo się wokół małej, więc pytał, czy może coś wyrzucić albo gdzieś przestawić. On także w swój specyficzny sposób mówił do siostry.

Noemi (8 l.) marzyła o siostrze, więc kiedy Esti przyjechała do domu, była otoczona opieką przez swoją starszą siostrę. Noemi nauczyła się przewijać małą, była przy większości kąpieeli. Wiedziała, co ma mi podać podczas zabiegów. Wciąż chciała siedzieć i trzymać Esterkę na kolanach. Dziewczynki mają chyba najwięcej wspólnych zdjęć.

Kiedy doktor na patologii ciąży zdecydował o zakończeniu ciąży, zaniepokojona przesłałam SMS-a do kilkunastu moich znajomych z prośbą o modlitwę. To rozpoczęło siatkę modlitw, która dotarła nawet na dwa inne kontynenty. Poczulałam się zobowiązana do regularnego informowania o stanie Esterki tych, którzy poświęcają nam swój czas. Dzięki temu mamy zapis kilku miesięcy naszego wspólnego życia. Dostaliśmy wiele wiadomości zwrotnych zapewniających o modlitwie i podtrzymujących nas na duchu.

Mój mąż – to ktoś niezwykle. Podziwiałam go, kiedy po prześpianiu zaledwie 30 minut wstawał, gdy Esti czegoś potrzebowała. A on bardzo zmęczony siadał przy niej i z ogromną czułością do niej mówił. Zastanawiałam się, na jak długo wystarczy mu sił, ale nie poddał się do końca. Doceniam, że Andrzej odwoził mnie codziennie rano do szpitala, kiedy Estera leżała na oddziale noworodkowym. Wchodził ze mną i razem modliliśmy się za nią, trzymając malutkie rączki i nóżki przez okienka inkubatora. Cieszę się, że mówi mi o swoich przeżyciach, możemy razem płakać, kiedy tego potrzebujemy i przechodzimy przez to razem. Mój mąż dotrzymał



w 200 proc. obietnicy danej mi jeszcze przed ślubem, że będziemy kochać każde dziecko, które otrzymamy.

Oboje oddaliśmy nasze życia Jezusowi, będąc nastolatkami. W małżeństwo wchodziliśmy z decyzją, że tylko On będzie naszym przewodnikiem, w Nim będziemy pokładać nadzieję. W takich sytuacjach jak ta, sprawdza się nasza deklaracja. Czytając Biblię, wiedzieliśmy, że Słowo Pana jest jak miecz. Kiedy je głosimy, odnosimy zwycięstwo.

Dlatego powtarzałam codziennie fragmenty znane na pamięć, np.: „Jesteśmy bowiem uczestnikami Chrystusa, jeśli pierwotną nadzieję do końca zachowamy silną” (Hbr 3,14). „Zwycięstwo bowiem w bitwie nie zależy od liczby wojska; prawdziwą siłą jest ta, która pochodzi z Nieba” (1Mch 3,19). „Wiara zaś jest poręką tych dóbr, których się spodziewamy, dowodem tych rzeczywistości, których nie widzimy” (Hbr 11,1).

Ktoś mógłby powiedzieć, że na nic się to nie przydało, ponieważ Estera i tak odeszła. Wiem, że umacnianie wiary było niezbędne i teraz przynosi owoce. O życiu Esti zdecydował Bóg, to Jego prawo do suwerenności, nawet jeśli my tego nie rozumiemy.

Dzięki relacji z Jezusem nie jestem załamana, wróciłam z mężem do codziennego życia. Żałoba oczywiście jest procesem i my też potrzebujemy popłakać po stracie małej, ale nie jest to nasza jedyna rzeczywistość.

Nie sposób przecenić roli Hospicjum w naszym życiu. Nie przypuszczałam, że macie tak szeroki zakres działania. Powodem naszego spotkania było małeństwo – Esti. Mogła czuć się z Wami jak księżniczka, była w centrum zainteresowania. Wasza praca jest jednak wielokierunkowa. Widzicie nie tylko chore dziecko, ale również potrzebujących rodziców i rodzeństwo. Dziękujemy za każdą rozmowę, ciepłe słowa, uściski, telefony, porady i wsparcie. Dziękujemy za nasz śliczny ogródek, na który teraz patrzymy przez okno, ale on zawsze przypomina nam o Esterce i o Was. Dziękujemy za pyszne leczo na Agatowej podczas czekania na echo serca. Dziękujemy dr Katarzynie Marczyk, Magdzie, naszej Basi, doktor Iwonie, doktor Eli, Małgosi Murawskiej, Michałowi, Dorotce i Agnieszce za wszelką pomoc.

Zastanawiałam się, jak można wyjaśnić komuś, czym jest hospicjum domowe. Jest to grupa kompetentnych osób w odpowiednim miejscu i w odpowiednim czasie.

*Marta i Andrzej Witeccy
oraz Janek, Szymon, Jonatan, Kuba i Noemi*

Esterka chorowała na zespół Edwardsa.

Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci była 75 dni.

Źródło: Kwartalnik „Hospicjum”

Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 4 (78) grudzień 2016 r.



CZĘŚĆ III:

CIERPIENIE PO ABORCJI





Rys. Młodsza Siostra

ABORCJA NISZCZY SERCE. BÓG JE UZDRAWIA

Skutki aborcji dotknęły mnie i mojego męża.
Ja jestem ocalańcem z aborcji. On jest ojcem
Tereski, której, razem z jej matką, odebrał prawo
do życia. Pomogła nam wiara w Boga i łącząca
nas miłość.

Wychowałam się w katolickim domu, w którym chodziło się co niedzielę do kościoła i zawsze ostro potępiało aborcję. **Kiedy miałam 15 lat, dowiedziałam się, że w jej wyniku straciłam starszego brata. Była to dla mnie realna strata, nie jakiś hipotetyczny „zlepek komórek”. Nadałam mu imię Józef i przez pięć lat na samo wspomnienie o nim zalewałam się łzami.** Ojciec tego dziecka próbował popełnić samobójstwo, ponieważ chciał tego dziecka! To moi dziadkowie, z którymi się wychowywałam, zażądali, by moja matka „usunęła ciążę” i się rozwiodła.

SYNDROM OCALEŃCA

Wreszcie zrozumiałam tajemnicę, wiszącą nade mną całe dotychczasowe życie. Moi bliscy okazali się mordercami. Nie mogłam nikomu

o tym powiedzieć. Byłam z tym sama. Dowiedziałam się także, że moje babcia i prababcia także zabiły kilkoro swoich dzieci. Czytałam więc wszystko, co mi wpadło w ręce o syndromie poaborcyjnym i jasno widziałam, że nie jest żadną fikcją. **Moja matka nigdy nie nauczyła się kochać ani swojego pierwszego, ani drugiego męża, ani mnie, ani mojego młodszego brata. Powiedziała kiedyś coś, co zraniło mnie do głębi na wiele lat: „Gdyby to dziecko żyło, nie byłoby ciebie, ani twojego brata”.** To miało być pocieszenie! Poczulałam się winna i niegodna życia. Wcale nie chciałam żyć zamiast mojego brata, nie prosiłam o to.

Po kilku latach, z własnej głupoty, straciłam jedyne oparcie i pociechę, jakie miałam – Boga, w Którego nigdy nie przestałam wierzyć, ale Którego przykazania dobrowolnie odrzuciłam, pozbawiając się łaski. Trudno było później wrócić do Kościoła. Byłam przekonana, że świadomie popełniony grzech nieczystości przekreślił mnie jako katolika na dobre. Uciekłam z domu, do którego już nigdy nie wróciłam, i zamieszkałam z chłopakiem. Gdybym wiedziała, że polskie ulotki tabletek antykoncepcyjnych kłamią (pomijają fakt, że mają również działanie zapobiegające implantacji zarodka), nigdy bym ich nie brała. Niestety, uwierzyłam im i do śmierci nie dowiem się, czy nie mam na sumieniu życia własnego dziecka lub dzieci. W dodatku poczętych z człowiekiem, z którym dziś nie chcę mieć nic wspólnego.

POD PRESJĄ

W tym samym czasie, kiedy jako nastolatka poczułam, że świat osuwa mi się spod stóp, młody chłopak, którego wtedy nie znałam, podejmował ze swoją nawet-nie-dziewczyną najgorszą decyzję w życiu. Nie rozumieli, co czynią. Myślę, że byli oboje bardzo przestraszeni. Do tego właściwie się nie znali, a on kilka lat wcześniej stracił ojca

(28 grudnia, czyli w święto Świętych Młodzianków Męczenników). Posłuchali złej rady i kłamstw o tym, że „to” jeszcze nie dziecko, że zmarnują sobie życie, że nie dadzą sobie rady. Z pomocą „lekarza” odebrali życie swojemu dziecku. Nie mogę napisać „lekarz” bez cudzysłowu o człowieku, który przysięgał ratować życie, a w rzeczywistości nie tylko odebrał je bezbronnemu dziecku, ale również sprowadził ciężki krzyż na dwoje młodych, nieświadomych konsekwencji tego czynu ludzi. Ona szybko wyszła za mąż, ale przez długie lata nie chciała mieć dzieci. Bała się. On żył jakby nic się nie stało, aż spotkał... mnie. Byłam pierwszą (sic!) osobą, która powiedziała przy nim – bo nawet nie jemu – że aborcja to coś potwornego, że ma konsekwencje także dla tych, którzy się na nią decydują.

ZMIANA

Zakochałam się w nim, a jednak byłam gotowa odejść od niego po kolejnym naszym starciu na temat naszych poglądów dotyczących aborcji. Kiedy myślałam, że to koniec, obejrzał „Eugenikę” Brauna i diametralnie zmienił swoje poglądy. Jakie to było dla mnie szczęście i jaka ulga! W międzyczasie zbliżyliśmy się do Kościoła i zaczęliśmy się nawracać. Wzięliśmy ślub. Urodziły się nam dwie córki – obie w domu.

TERESKA

4 października 2019 roku w toku dyskusji o odpowiedzialności mąż powiedział mi, że ma na sumieniu życie swojego dziecka. Był przekonany, że wyznał mi to przed ślubem. To był dla mnie duży cios. Poczułam obezwładniający strach. Przecież chciałam uchronić moje dzieci przed tym, przez co sama przeszłam. Człowiek sam nie jest w stanie udźwignąć takiego ciężaru. Byłam bliska obłądu. I wtedy wkroczył Bóg. Zaopiekował się nami. Od razu

powiedziałam mężowi, że to dziecko musi mieć imię. Pomyślałam o św. Szczepanie, pierwszym męczenniku, na którego śmierć pozwolił Szawel – późniejszy św. Paweł. Modliłam się o sen, który by nam podpowiedział imię. 15 października przypada Dzień Dziecka Utraconego. Szukałam jakiejś grafiki, która oddawałaby to, że Dzieci Utracone to nie tylko te z poronień, ale także te zabite wskutek aborcji lub które umarły po narodzinach. Napisałam wtedy na portalu społecznościowym: „Dziś 15 października – Dzień Dziecka Utraconego i wspomnienie św. Teresy z Ávili. Nie wierzę w przypadki... ale o tym innym razem. Ile już dzieci, jako społeczeństwo, utraciliśmy za własnym przyzwoleniem? Czy to poprzez obojętność, strach przed oceną czy nawet bezpośrednio przyłożenie ręki? W tym dniu pamiętajmy i o Nich, bo One nieustannie modlą się o nasze nawrócenie. I pamiętajmy o rodzicach, którzy swoich dzieci bardzo pragnęli, a nie mieli okazji wziąć ich na ręce. Obyśmy wszyscy spotkali się kiedyś w Raju, gdzie zostanie otarta każda łza”.

Nieco wcześniej, bo pod koniec września, wpadła mi w ręce książka Grażyny Pawlaczyk pt. „Czcigodna Matka Włóczęga” o św. Teresie z Avili, której postaci wcześniej w ogóle nie znałam. Tylko dzięki temu, kiedy szukałam w internecie odpowiedniego zdjęcia na Dzień Dziecka Utraconego, rozpoznałam jej portret pędzla François Gérarda. Wszystko to jest istotne, ponieważ wyczytałam jakiś czas później w książce Eriki Lorenz pt. „Nie każdej zakonnicy tak wolno”, że św. Teresa z Ávili zmarła w nocy... z 4 na 15 października. To nie pomyłka. To właśnie w roku 1582, który był rokiem jej śmierci, papież Grzegorz XIII wprowadził kalendarz gregoriański, pomijając daty od 5 do 14 października. Zatem mój mąż powiedział mi o swojej stracie, do której przyłożył rękę, w dniu śmierci św. Teresy. Kiedy to odkryłam, nie miałam wątpliwości co do imienia dziecka, bo jeszcze zanim natknęłam się na ten fragment

z datami, stało się coś innego. Myślałam o św. Marii Goretti, którą starszy od niej o osiem lat sąsiad zasztyletował, próbując ją zgwałcić, a któremu ona na łożu śmierci wybaczyła. Pragnęła nawet, by znalazł się on w niebie. Chcąc znaleźć tytuł książki o tej młodziutkiej świętej („Niebo nad moczarami” Jeana du Parca) na Wikipedii, dowiedziałam się, że drugie imię Marii to... Teresa. Bóg nie wysłuchał mojej prośby o sen z imieniem. Zasypał mnie za to znakami. Nie mam wątpliwości co do tego, że nasza Teressita jest w Niebie i modli się za swoich rodziców i rodzeństwo.

PRAWDA, KTÓRA WYZWAŁA

Starszej córce powiedzieliśmy o jej starszej siostrze zaraz po Bożym Narodzeniu. Zrobiliśmy to możliwie delikatnie, stosownie do jej wieku, ale bez kłamstw i przeinaczeń. Jako dziecko okłamywane przez 15 lat wiem, jakie to jest ważne. Prawda wyzwala. Wszyscy płakaliśmy. To było na swój sposób uzdrawiające. **Moja matka nigdy nie płakała nad swoim pierwszym dzieckiem, przynajmniej nie przy mnie. Mój mąż przeciwnie. Początkowo bał się tego i bronił. Mówił, że jeśli znów zacznie o tym myśleć, to oszaleje z rozpacz. Nie oszalał. Wreszcie, po 16 latach, pozwolił sobie na żalobę.**

Kilka dni po tym, gdy powiedzieliśmy córce prawdę, dostałam od starej znajomej krótki filmik. Jej 4-letnia córeczka śpiewała na nim autorską piosenkę: „Bo Paaan Bóóóg, bo Paaan Bóóóg pomoże małej Teresce”. Nie, ta znajoma o niczym nie wiedziała. To był kolejny niesamowity znak, który pozwolił pokochać nam nasz krzyż. Krzyż, który powoli zaczął stawać się słodki, choć nigdy nie przestanie być krzyżem.

Jedna z naszych córek urodziła się 16 listopada, w święto Matki Bożej Miłosierdzia. Czy to przypadek? Tak samo jak to, że

wymodliłam ją 8 marca, kiedy zatrzymałam się przed „czarno-protestującymi” na rynku w Jeleniej Górze i klękłam, by odmówić Zdrowaś Maryjo? Druga córka na drugie imię ma Faustyna, jak święta głosicielka Miłosierdzia Bożego. I my tego Miłosierdzia doświadczyliśmy w pełnym wymiarze. Zostaliśmy zalani miłością, choć sądząc po ludzku, nie zasługiwaliśmy na nią.

Odszukaliśmy mamę Teresy. Wirtualnie. Ona i mój mąż przeprosili się nawzajem. Napisała, że myśli, że to była dziewczynka. Mąż odpowiedział: Teresa.

W. i A.





ABORCJA ŚNIŁA MI SIĘ PO NOCACH

Zrozumiałam, że byłam nie tylko sędzią i katem dla swoich dzieci, ale że byłam także ofiarą – ofiarą tego nieludzkiego systemu, który pozwala na oszukiwanie matek lub żerowanie na ich strachu i samotności oraz na mordowanie nienarodzonych dzieci w majestacie prawa. Były dni, kiedy chciałam wyjść na ulicę i krzyczeć: „Oddajcie mi moje dzieci!”.

TRAGICZNA DECYZJA

Moja pierwsza, młodzięcza miłość skończyła się wymuszoną zgodą na współżycie i niezaplanowaną ciążą. Co do swojego stanu upewniłam się dopiero w piątym miesiącu, więc całe szczęście, że było już za późno na jakiegokolwiek rozważania o aborcji. Poród i towarzyszące mu okoliczności były tak straszne, że kiedy pół roku później zaszłam w ciążę po raz drugi, bardzo bałam się powtórki tego, czego doświadczyłam w szpitalu. Do tego wszystkiego doszedł wpływ wielu osób, z których każda wydawała się na pozór życzliwa i zatroskana. Koleżanki i kuzynki ubolewały nad brakiem mieszkania, pieniędzy i „przerwą w życiorysie”. Pani ginekolog mówiła o świadomym macierzyństwie, obciążeniu dla organizmu „ciążą po ciąży”.

Straszono mnie zażywaniem wcześniej lekami i w końcu usłyszałam od drugiego ginekologa słowa: „Rodzimy czy usuwamy?”. Jakbym miała zdecydować, czy wolę lody śmietankowe czy czekoladowe... Wtedy jeszcze miałam wątpliwości, ale mówiono mi o „płodzie”, „zbitce komórek”, o możliwości, że drugie dziecko, poczęte tak szybko po pierwszym, będzie „uszkodzone”... I co ja tym dzieciom będę w stanie zapewnić?! Stale czułam się winna. Nie rozumiałam, że to oszustwo! Mój młody towarzysz życia chciał najpierw skończyć studia, unormować sytuację mieszkaniową. Powiedział, że chyba za wcześnie na drugie dziecko i że decyzję pozostawia mnie. Jego rodzina nie była chętna do pomocy, a moja miała ciągle pretensje o „zmarowanie szans na karierę naukową” i życie „na kocią łapę”. Unosiliśmy się wtedy ambicją, mieliśmy żal do wszystkich, nie umieliśmy szukać wsparcia.

Nikt wówczas nie pokazywał zdjęć ani filmów o życiu dzieci w łonie matki, nie było dyskusji, książek ani programów telewizyjnych na ten temat, a w każdym razie ja na takie nie trafiłam. Nie miałam też szczęścia spotkać na swojej drodze ludzi, którzy by mnie powstrzymali, powiedzieli: „Nie rób tego!”. Cały świat był przeciwko mojemu dziecku i mnie – przerażonej matce. A przecież instynktownie czułam wtedy jakiś opór, tylko nie umiałam go uzasadnić. Moja przyjaciółka poszła ze mną i z ojcem dziecka do gabinetu lekarza, który dokonał aborcji. Ale nie chcę przez to powiedzieć, że inni zawinili, nie ja. Owszem – dokonałam wyboru: nie dałam swojemu drugiemu dziecku szansy na życie.

SYNDROM POSTABORCYN

Zaraz po tym strasznym „zabiegu” obudziły się we mnie koszmarnie odczucia. Najpierw była to dziwna pustka i odrętwienie. Prześladowała mnie myśl: „Co ja zrobiłam?”. Nie mogłam patrzeć

na ukochanego mężczyznę, gdyż wzbudzał we mnie wstręt. Do dziś nie rozumiem, jak mogliśmy tak łatwo uśmiercić własne dziecko. Co gorsza, **patrząc na wcześniej urodzonego synka, zadawałam sobie stale pytania bez odpowiedzi – o płć i wygląd zabitego dziecka.** Dlaczego temu pozwoliłam żyć, a tamtemu nie? Nie miałam wcześniej problemów zdrowotnych, jednak tuż po aborcji pojawiły się u mnie dolegliwości hormonalne. Miałam przedłużające się do kilku tygodni miesiączki, a lekarz nie umiał wyjaśnić ich przyczyn. Te objawy w końcu minęły, ale żal pozostał i rósł... Nie byłam w stanie z nikim o tym rozmawiać. **Stale się obawiałam, że nie jestem dobrą matką, że ktoś taki jak ja po prostu nie może być dobrą matką.** W tamtych czasach w ogóle nie chodziłam do kościoła i uważałam się za osobę niewierzącą. Nie zdawałam sobie sprawy z tego, że to, co przeżywam, to syndrom postaborcyjny; dopiero po latach pani psycholog, do której się zgłosiłam, wyjaśniła mi, co to za problem i że nie jestem żadnym wyjątkiem. Ze spokojnej i pogodnej osoby stałam się kłębkim nerwów. **Nawet wobec synka bywałam albo nadmiernie opiekuńcza, albo agresywna, jakbym miała pretensje, że on żyje, podczas gdy tamto dziecko umarło. Albo jakbym się bała, że i on umrze.** Aborcja śniła mi się po nocach, budziłam się roztrzęsiona. Usłyszałam wówczas od swego ukochanego, że powinnam iść do psychiatry, bo zaczynam wariować... Moja rozpacz rosła, gdy na ulicy dostrzegałam młode matki z wózkami albo kobiety w ciąży – mogłam być jedną z nich, ale wolałam zabić swoje dziecko!

ŻYCIE BEZ BOGA

W tym czasie mój partner zainteresował się inną kobietą i ja też – z zemsty – zaczęłam go zdradzać. Stosowałam doustne środki antykoncepcyjne, które wywoływały u mnie różne dolegliwości

układu pokarmowego oraz zaburzenia cyklu, powodując przy tym duży dyskomfort fizyczny i psychiczny. Wtedy nie łączyłam ze sobą pojęć „aborcja” i „antykoncepcja”, ale teraz widzę, że stanowiły one jakąś całość. U źródeł moich nieszczęść leżał brak wiary w Boga, pycha i egoizm. W tamtym czasie wydawało mi się jednak, że jestem najbardziej nieszczęśliwą istotą na Ziemi i że nie ma już dla mnie żadnej nadziei.

Przyszły dni, gdy uznałam, że nie warto żyć – przegrałam jako matka, partnerka i kobieta. Poza tym mój związek, który był dla mnie najważniejszy na świecie, rozsypał się jak domek z kart. Postanowiłam popełnić samobójstwo... I gdyby mój ówczesny kochanek nie postanowił odwiedzić mnie akurat tego dnia, na który zaplanowałam odebranie sobie życia, nie byłoby mnie już na tym świecie...

Odratowano mnie i znalazłam się w szpitalu psychiatrycznym. Tam nikt nie wziął pod uwagę tego, co mówiłam o utraconym dziecku. Pewnego dnia spytałam wprost lekarza, dlaczego zapisywał różne moje wypowiedzi, a tych o aborcji nie. Odpowiedział, że „skrobanka” nie może być przyczyną takiej depresji i że powinniśmy się skupić na moich relacjach z rodzicami i mężczyznami. Nie rozumiałam wtedy, że po raz kolejny jestem oszukiwana, ale czułam, że te rozmowy nic mi nie dają. Wypisano mnie ze szpitala i wróciłam do pustego mieszkania, bo synkiem zajęli się moi rodzice. Kochanek ani pierwszy ukochany nawet mnie nie odwiedzili... Czułam się jak zmęczona staruszka i nie wiedziałam, co mam ze sobą zrobić. Potem nastąpiło kilka dziwnych i strasznych lat. Miotalam się między rozpaczą a pragnieniem zapomnienia. Bałam się samotności, więc uwikłałam się w kolejny bezsensowny związek z mężczyzną, który okazał się przestępcą. Żyliśmy hałaśliwie: alkohol, narkotyki, huczne imprezy... Z tym mężczyzną także zaszłam w ciążę i – jakbym nie

pamiętała o poprzednich okropnych przejściach – ją również usu-
nęłam, w dwunastym tygodniu! Żyłam wówczas w okropnej pustce;
wszystko wydawało mi się bez znaczenia, nawet cierpienie. Życie
uważałam za ciąg pomyłek. Sądziłam wtedy nawet, że dobrze ro-
bię, usuwając ciążę, bo przecież nie nadaję się na matkę, nie umiem
stworzyć normalnego związku i domu... Ta sytuacja może stanowić
dowód na to, że gdy się zaczyna kwestionować jedno przykazanie,
to bardzo łatwo zakwestionować następne – może nawet wszystkie.
Od życia bez ślubu z mężczyzną, czyli przekreślenia „Nie cudzołóż!”,
omamiona złudzeniami na temat miłości i wolności, łatwo prze-
szłam do odrzucenia przykazania „Nie zabijaj!”.

Pożycie z przestępcą oraz stan pustki i zniechęcenia, jakie
po tym czułam, objawiały się u mnie coraz silniejszym wstrętem
do siebie i powracającymi myślami samobójczymi. Kiedy wracam
pamięcią do tamtych czasów – a minęło od tamtej pory już ponad
35 lat – zastanawiam się często, jak mogłam być zdolna do takiego
zepsucia – jakby uszło we mnie wtedy sumienie, a może i nawet
wszelkie głębsze uczucia. Chaos, zagubienie, oszustwa, przekleń-
stwa, seks – wszystko to akceptowałam przez dobrych kilka lat...
W końcu jednak zauważyłam, że mój synek przejmuje pewne za-
chowania mojego partnera, i zaczęłam się o niego bać. Dopiero
wówczas zerwałam ten chory układ. Te resztki odpowiedzialności
uchroniły mnie przed ostatecznym upadkiem i zniszczeniem życia
mojego syna...

SPOWIEDŹ I NAWRÓCENIE

Kiedy zostałam sama, byłam wrakiem człowieka pod względem
fizycznym i psychicznym. Miałam wrażenie, że żyję w piekle –
i trwało to wiele lat. Aż do czasu, kiedy przed którąś Wielkanocą
nie mogłam sobie nigdzie znaleźć miejsca i w końcu trafiłam

do kościoła. W potwornym strachu, niepokoju, ale z jakimś wewnętrznym przymusem poszłam do spowiedzi. Najpierw po to, żeby porozmawiać z kimś, kto mnie nie zna. Nie wiem, co czuł spowiadający mnie ksiądz, bo przecież od Pierwszej Komunii Świętej nie chodziłam do kościoła. Cały czas płakałam, a chwilami nie mogłam nawet mówić. I tak się zaczęło moje nawrócenie.

Zobaczyłam po pewnym czasie, że podłożem większości moich grzechów była straszna pycha: to, że chciałam sama o wszystkim decydować. Uważałam, że sama mam prawo wyrokować o tym, co jest dobre, a co złe, co mogę robić, a czego nie, że wolno mi decydować o życiu i śmierci swojej i swoich dzieci.

Zrozumiałam, że byłam nie tylko sędzią i katem dla swoich dzieci, ale że byłam także ofiarą – ofiarą tego nieludzkiego systemu, który pozwala na oszukiwanie matek lub żerowanie na ich strachu i samotności oraz na mordowanie nienarodzonych dzieci w majestacie prawa. Były dni, kiedy chciałam wyjść na ulicę i krzyczeć: „Oddajcie mi moje dzieci!”.

Dobry Pasterz znalazł dla mnie jednak pocieszenie i pokazał mi, że mam do spełnienia zadanie jako matka żyjącego dziecka i jako osoba, która przez modlitwę i duchową adopcję może pomóc innym dzieciom zagrożonym aborcją. Ta misja niesie ukojenie, chociaż czasem zdarza mi się płakać na myśl o przeszłości. Bóg jest jednak bardziej miłosierny, niż sądzimy, i daje łaski nawet najbardziej podłym grzesznikom. Mnie dał poznać prawdziwą miłość człowieka. Spotkałam kilkanaście lat temu mężczyznę – dobrego i szlachetnego, także nawróconego po latach. Wzięliśmy ślub w kościele i jesteśmy teraz szczęśliwym małżeństwem. Mąż zna całą prawdę o mojej przeszłości, pomimo tylu moich strasznych upadków zaakceptował mnie.

Wiem, że kobiety po aborcji bardzo często gorzknieją, nienawidzą siebie. Próbują przerzucić tę nienawiść na mężczyzn albo na inne kobiety i dzieci. Zazdroszczą tym kobietom, które jednak zdecydowały się urodzić dzieci, i dlatego wyśmiewają często swoje rówieśniczki w ciąży albo rodziny wielodzietne, oburzając się na rzekomą bezmyślność, na „zacofanie” takich osób. To jak fala w woj-sku: zło jest mściwe i zakaźne, przenosi się na kolejne pokolenia. Znam to wszystko, bo sama miałam takie uczucia. A jednak Bóg pozwala zobaczyć całą prawdę o sobie i daje wybaczenie – tylko On; żaden lekarz, psycholog, psychiatra, kochający krewny, przyjaciel nie mają takiej mocy. Ludzie mogą być tylko narzędziami Stwórcy. Tego wybaczenia Boga doświadczyłam i sama próbuję wybaczać: mężczyznom, którzy lekkomyślnie spłodzili ze mną dzieci, a potem ich nie chcieli i nie walczyli o ich życie, bo pragnęli tylko „pozbyć się kłopotu”; lekarzom, którzy nie powiedzieli mi prawdy o tym, czym jest aborcja i jakie są jej skutki, ale za pieniądze chętnie zaoferowali zabicie moich dzieci, a nawet namawiali do tego; strasznym, brutalnym, przekupnym i bezwzględny położnym, pielęgniarkom i lekarkom ze szpitala, gdzie w nieludzkich warunkach i we wrogiej atmosferze rodziłam pierwsze dziecko, co spowodowało u mnie uraz i lęk przed następnym porodem; autorom ulotek i artykułów reklamujących środki antykoncepcyjne – wcale nie tak skuteczne, jak to się często wierzy; koleżankom namawiającym do ich stosowania, a potem do „zrobienia skrobanki” jak do jakiejś zwyczajnej, normalnej i słusznej metody „rozwiązującej ten problem”; sąsiadkom i rodzinie – plotkującym, patrzącym obojętnie lub wręcz niechętnie na trudności młodej pary z jednym małym dzieckiem i drugim „w drodze”; księżom i tak zwanym wierzącym, którzy za mało albo nieprzekonująco mówili o tak ważnych sprawach w czasach mojej młodości; właścicielom wynajmowanego mieszkania, którzy nie chcieli słyszeć

o małych dzieciach; i sobie – głupiej, naiwnej, zagubionej, bezradnej egoistce, pełnej strachu i zarozumiale pewnej swojego „prawa” do wolności decydowania o odebraniu życia człowiekowi: własnemu dziecku. Znalezienie Boga pozwoliło mi zobaczyć zarówno ogrom moich grzechów, jak i ogrom dobroci Boga, Dawcy Życia, który nie chce karać i niszczyć, ale pragnie ratować grzeszników.

Dziękuję Bogu za swoje życie, miłosiernie ocalone mimo tylu prób jego zniszczenia, za życie swoich bliskich – męża, syna, synowej, wnuków. **Przepraszam, że nie umiałam być matką dla wszystkich swoich dzieci. Teraz, gdy mój syn ma własne pociechy, pozostaje mi wiara, że żadne z nich nie zrobi nigdy czegoś tak potwornego jak dawno temu ich matka i babcia, że żadne nie będzie musiało nosić do końca życia tego strasznego ciężaru.** Błagam matki, które wątpią w sens urodzenia swojego dziecka – nie skazujcie własnego maleństwa na śmierć fizyczną, a siebie na koszmar, który będzie was prześladował do końca życia! Wam dano szansę na życie, więc i wy dajcie ją swoim dzieciom! Proszę wszystkich, którzy to czytają: nikomu nie doradzajcie aborcji i nie bądźcie milczący lub obojętni, gdy słyszycie takie propozycje! Ale ważne jest też coś więcej i to dotyczy wszystkich ludzi: nie reagujcie oburzeniem, złością, ironicznymi uwagami, śmiechem, szyderstwem i pogardą czy zniecierpliwieniem, kiedy usłyszycie, że jakaś kobieta spodziewa się narodzin dziecka – nawet jeśli jest bardzo młoda lub starsza, bez męża, niewierząca, chora, bez środków do życia, nawet gdy wydaje się wam głupia i nieodpowiedzialna, za mało poważna na matkę. Może traktując ją życzliwie, wyrozumiale – ocalicie czyjeś życie.

Skruszona babcia

Źródło: „Miłujcie się!” nr 5/2020

Czy jest to książka o życiu czy o śmierci? O życiu, które zwycięża śmierć. O nadziei, która jest większa niż strach. I o miłości, która wszystko przetrzyma. **W publikacji ŻYCIE. BEZ WYJĄTKÓW oddajemy głos Rodzicom.**

Tym, których dzieci wymknęły się diagnozom.

Tym, którzy pożegnali swoje dzieci, obciążone wadami letalnymi.

I tym, którzy przeżyli żałobę po aborcji.

Prosimy, by wsłuchać się w głos Rodziców, którzy pytają: Jak to możliwe, że namawiano nas do przerywania życia dziecka jak gdyby nigdy nic, a nie zaoferowano nam choćby konsultacji u psychologa? Dlaczego nasze dziecko, wyjęte spod ochrony prawa, było traktowane jak odpad medyczny? Dlaczego gdy diagnoza okazała się błędna, nikt nas nie przeprosił za lęk i stres, w którym żyliśmy? Dlaczego matki, które odmawiają aborcji, nierzadko są traktowane lekceważąco, jak histeryczki i wariatki? **I czy jeśli istnieje najmniejsze podejrzenie, że diagnoza mogłaby być błędna, można skazać dziecko na śmierć poprzez aborcję, która jest niesprawiedliwością? I to niesprawiedliwością nie do naprawienia, bo człowiek traci życie?**



Polskie Stowarzyszenie
Obrońców Życia Człowieka

www.pro-life.pl



KONSTYTUCJA
bez wyjątków

www.bezwyjatkow.pl