

Tak dla życia

W dniach 23–25 maja 2019 r. przedstawiciele Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, lekarz Iwona Bednarska-Żyto i psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska, wzięły udział w watykańskiej konferencji *Yes to Life!* poświęconej opiece paliatywnej.

Konferencja *Yes to Life!* pod patronatem Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia, została zorganizowana we współpracy z Fundacją *Il Cuore in una Goccia* (Serce w kropli), przy wsparciu *Cavalieri Di Colombo* (Rycerzy Kolumba). To międzynarodowe wydarzenie odbyło się w Centrum Kongresowym Augustinianum w Watykanie. Wzięło w nim udział 400 osób, w tym lekarze (m.in. chirurdzy i ginekologodzy), genetycy, bioetycy, studenci medycyny oraz przedstawiciele 70. Konferencji Episkopatów różnych krajów (zarówno świeccy, jak i duchowni).

Konferencja była wyrazem pragnienia Kościoła, by być blisko rodzin w momencie zdiagnozowania u dziecka choroby w pierwszych tygodniach lub miesiącach życia, którym zbyt często przedstawia się aborcję jako jedyne rozwiązanie trudnej sytuacji. Medycyna perinatalna oferuje obecnie liczne

możliwości wspomagania życia dzieci nienarodzonych i noworodków i jest alternatywą dla kultury eugenicznej. Jednocześnie stawia nas przed ważnymi pytaniami natury medycznej, etycznej, duchowej i duszpasterskiej w odniesieniu do rodziców, którzy doświadczają narodzin dziecka cierpiącego na poważne choroby i niepełnosprawności, oraz towarzyszących im lekarzy.

Ochrona życia misją całego Kościoła

W każdej sytuacji życie jest darem i okazją do wzrastania w miłości, wzajemnej pomocy i jedności (Amoris Laetitia, 47). Podczas konferencji często padały pytania od duchownych: *Co naprawdę możemy powiedzieć małżonkom, którzy są w „trudnej” ciąży lub spodziewają się dziecka nieuleczalnie chorego? Jak powinniśmy rozmawiać w takiej sytuacji? My, księża, nie wiemy,*

jak w takich sytuacjach reagować. Nie trudno było w tych pytaniach dostrzec – jak podkreślali sami duchowni – świadomość braku przygotowania seminarzystów i zakonników do towarzyszenia rodzinom w godnym przeżyciu trudnego doświadczenia, które może je nieodwracalnie odmienić. Potwierdził to prefekt Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia, kardynał Kevin Farrell, podkreślając we wprowadzeniu do konferencji, że Kościół powinien nauczyć się być blisko rodzin, którym zbyt często aborcja przedstawiana jest jako jedyna racjonalna decyzja. Dodał też, że misja ochrony kruchego ludzkiego życia może być realizowana jedynie w drodze pracy jednoczącej rodziny, pracowników służby zdrowia, wolontariuszy i duszpasterzy.

Cywilizacja życia

Wykład otwierający konferencję pod tytułem: *Ponowna humanizacja diagnozy: od cywilizacji selekcji do cywilizacji życia*, wygłosiła prof. Gabriella Gambino, podsekretarz Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia.



Prof. Gabriella Gambino, podsekretarz Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia

W wywiadzie udzielonym Vatican News prof. Gambino podkreślała znaczenie nowego podejścia do życia od jego początków.

Początkowy etap ludzkiego życia jest momentem, od którego mierzona jest nasza zdolność do obrony życia i do miłości. Kwestią podstawową jest wiedza, jak towarzyszyć rodzinom, które przynoszą dzieci na świat.

Istnieje wiele okien nadziei

Kolejnym prelegentem był prof. Giuseppe Noia, który przez trzydzieści lat kierował Centrum Diagnostyki i Terapii Płodowej w Poliklinice Gemelli w Rzymie, a obecnie jest Dyrektorem Hospicjum Perinatalnego – Centrum Perinatalnej Opieki Paliatywnej św. Matki Teresy z Kalkuty. Razem z żoną, Anną Luisą La Teano i przyjaciółką, Angelą Bozzo, w 2015 roku założył Fundację *Il Cuore in una Goccia* działającą na rzecz obrony życia i ochrony zdrowia matki i płodu.

W swoim wystąpieniu profesor mówił o opiece, która otwiera nowe horyzonty nadziei. Jak zaznaczył w opublikowanym wcześniej przesłaniu do uczestników konferencji:

Nauka może obejmować czułość. dystans i obojętność wobec cierpienia rodziców muszą zniknąć. Od 40 lat, w 400 publikacjach, próbujemy wykazać, że diagnoza prenatalna jest coraz bardziej ukierunkowana na eugenikę. Już 92 procent dzieci z zespołem Downa, zostaje poddanych aborcji. (...) Musimy

pomóc rodzinom i światu zrozumieć, że ten ból może zostać uśmierzony przez solidarne podejście naukowe i ludzkie, jak dzieje się to w hospicjum perinatalnym.

Prof. Noia podał przykłady patologii, z powodu których dzieci były wcześniej poddane aborcji, a dziś są leczone z dobrymi wynikami. W rozmowie z „Vatican News” podkreślił:

Musimy rozpowszechniać te idee, to kulturowe i naukowe dziedzictwo, które należy do wszystkich, nie tylko katolików. (...) Leczymy wszystkich, nie tylko katolików. I to jest ważny model. Nawet ci, którzy nie wierzą, mogą skorzystać z tego wyboru, który polega na towarzyszeniu życiu.

Wspólna medycyna

O nowym modelu solidarności i opieki rodzinnej sieci Fundacji *Il cuore in una goccia Onlus* opowiadała jej współzałożycielka, dr Anna Luisa La Teano.

W przeciwieństwie do tradycyjnych grup wsparcia, sieć relacji rodzinnych nie opiera się wyłącznie na dzieleniu się doświadczeniami, ale przede wszystkim na szeroko rozumianej koncepcji budowania trwałych więzi między członkami rodzin. (...) W tym modelu zasadniczą rolę odgrywają rodziny „świadków”. Świadectwo przyjmuje dwie fundamentalne formy: z jednej strony bliskość i bezpośredni kontakt z innymi rodzinami, które żyją lub żyły w podobnej sytuacji, z drugiej strony, przekazywanie własnego doświadczenia i wiedzy poza własnym ogniskiem rodzinnym, w celu dotarcia do szerszej grupy społecznej. (...) Emocjonalne i psychologiczne wsparcie przy źle rokującej diagnozie (...) sprawia, że patologiczne zdarzenie jest odbierane jako mniej traumatyczne, jako „szczególne doświadczenie rodzicielskie”, choć połączone z cierpieniem. Staje się to możliwe dzięki „wspólnej medycynie” – lekarzy i rodzin.

Nie uciszać sumienia

Dopełnienie dla wystąpień prelegentów stanowiły świadectwa rodziców. Podczas konferencji swoim doświadczeniem podzieliło się z uczestnikami małżeństwo Simony i Paola - zaproponowano im zabicie jednego z dwojga bliźniąt, ponieważ miało wadę układu moczowego.



Centrum Kongresowe „Augustynianum” wielokrotnie rozbrzmiewało oklaskami

To było rozwiązanie, które nie mieściło się w naszych głowach – wspominają – zupełnie nie braliśmy tego pod uwagę, ale obok nas nie było lekarzy, którzy potrafiliby zaoferować opiekę. Szukaliśmy sami. Dotarliśmy do prof. Noia. Wiedział, co robić. Operacja się udała.

Nawet jeśli leczenie nie może odwrócić przebiegu choroby, może być prowadzone w sposób humanitarny. U synka Luigiego i Mariny stwierdzono trisomię 18.

Dotarliśmy do prof. Noia, którzy przywitał nas z ojcowską, ludzką troską. Dla profesora byliśmy już rodzicami oczekującymi dziecka, a nie jedynie potencjalnymi, żyjącymi w strachu! Usłyszeliśmy pytanie: Witajcie! Jak mu dacie na imię? Poprzez to pytanie nadawał godność naszemu dziecku.

Państwo Pia i Venuste z Rwandy zdecydowali się opowiedzieć uczestnikom konferencji o przyjęciu na świat córki Rity wbrew namowom lekarzy, którzy powtarzali: *Aborcja jest w służbie Bogu*. Lekarze byli przekonani, że dziecko jest chore. Ostatecznie okazało się, że diagnoza była błędna i Rita jest zdrową, pięcioletnią dziewczynką. Rodzice dziewczynki nie zgadzali się na rozwiązania mające na celu jedynie ucieszenie ich sumień.

Niezwykle poruszające było świadectwo Anny Marii. *Jestem matką siódemki dzieci* – zaczęła, po czym wymieniła wszystkie imiona, a następnie powtórzyła dwa, dodając, że te dzieci są w niebie. Po zajściu w ostatnią ciążę dowiedziała się, że dziecko jest chore. Lekarze powiedzieli, że 98% takich dzieci umiera, w związku z tym proponują aborcję. Mąż, słysząc diagnozę i pragnienie żony, by urodzić dziecko z niepełnosprawnością, powiedział: albo ono, albo ja. Matka wybrała dziecko, mąż zostawił żonę w ciąży, z czworgiem pozostałych dzieci. Kobieta trafiła do prof. Noi, który usłyszawszy ją w słuchawce, powiedział: *Witaj moja Droga! Jak mu dasz na imię?* Okazało się, że diagnoza była błędna. Dziecko urodziło się zdrowe. Na zakończenie wystąpienia Anna Maria poprosiła lekarzy uczestniczących w konferencji o trzy rzeczy: by się dobrze kształcili, by pozostawiali wybór życia matkom oraz by wspierali pacjentów i życie każdego nienarodzonego dziecka.



Giovanni i Angelo razem z rodzicami – Simoną i Paolo. W środku p. Anna Maria de Matteis.

Opieka paliatywna wyrazem miłości do życia

Ana Martin Ancel, neonatolog pracująca na co dzień w Szpitalu Sant Joan Deu w Barcelonie, przedstawiła *Perinatalną opiekę paliatywną jako miłość do życia*. Lekarka powiedziała, że lekarze często zapominają o czterech sferach człowieczeństwa: fizycznej, psychologicznej, społecznej i duchowej. Oznacza to, że lekarze nie mogą ograniczyć się do postawienia często trudnej, odbierającej nadzieję diagnozy, ale są zobowiązani do zapewnienia opieki holistycznej. Przede wszystkim należy zadbać o komfort kobiety w trakcie ciąży. Dla matki jest ogromnym cierpieniem przygotowywanie się do porodu w grupie kobiet spodziewających się zdrowego potomstwa. Do porodu chorego dziecka trzeba ją przygotować w sposób indywidualny, dostosowany do jej potrzeb i wątpliwości, dbając o zapewnienie jej czasu i intymności.

Drugi dzień konferencji Yes to Life!

Był on moderowany przez Amy Kuebelbeck, miał również charakter międzynarodowy. Wygłoszono świadectwa i sprawozdania z pracy na rzecz obrony życia ze Stanów Zjednoczonych, Francji, Hiszpanii i Ukrainy.

Poruszającym momentem było wystąpienie upamiętniające Chiare Corbellę Petrillo, włoską matkę i kandydatkę na błogosławioną. Podczas porannej

sesji był obecny jej ojciec duchowy, o. Vito D'Amato. Podzielił się z nami doświadczeniem towarzyszenia życiu Chiary, jej męża i ich trojga dzieci.

Liczy się najbardziej dar, jakim jest dziecko, a nie czas, jaki się z dzieckiem przeżyje.

Chiara Corbella urodzona w Rzymie 9 stycznia 1984 roku, mając 18 lat spotkała w Medjugorje Enrico Petrillo, za którego 6 lat później wyszła za mąż. Niedługo po ślubie zaszła w ciążę. W pierwszym badaniu USG stwierdzono u dziecka bezmózgowie. Lekarze zaproponowali małżonkom aborcję. Odmówili. Z radością przyjęli dziecko. Maria Grazia Letizia (*grazia* to z włoskiego „łaska”, a *letizia* – „radość”) urodziła się 10 czerwca 2009 r., siłami natury, została ochrzczona i zmarła 38 minut po porodzie. Pogrzeb dziewczynki był przeżywany z tym samym pokojem, jaki towarzyszył oczekiwaniu na jej narodziny.

Nieco później małżonkowie spodziewali się kolejnego dziecka, Davida Giovanniego. Podczas badania USG okazało się, że chłopiec nie ma nóg. Małżeństwo rozpoczęło więc planowanie przyjęcia na świat dziecka z niepełnosprawnością. Enrico stał się ekspertem od dzieciennych protez. Wspominał: *Zacząłem planować udogodnienia w domu, tak by synek mógł się spokojnie rozwijać. Jego niepełnosprawność nas nie przerażała,*



O. Vito D'Amato, ojciec duchowy Chiary Corbella Petrillo

cieszyliśmy się życiem, które zostało nam dane. Późniejsze badanie USG wykazało, że chłopczyk nie ma nerek i ma niewykształcone inne organy. Davide urodził się 24 czerwca 2010 r., został ochrzczony, zmarł pół godziny po porodzie w ramionach rodziców. Po powrocie do domu, Chiara napisała w swoim dzienniku: Jeśli Davide mógłby mówić, powiedziałby pewnie jedno zdanie: „Jestem wspianały!”

Chiara i Enrico zostali obdarzeni trzecim dzieckiem. Chłopczyk rozwijał się dobrze. Jednak Chiara zauważyła u siebie zmianę na języku. Niedługo potem postawiono diagnozę: nowotwór złośliwy. Lekarze namawiali Chiarę na aborcję. Po wielu odmowach Chiary, zaproponowano jej wcześniejszy poród. Kobieta dla dobra dziecka zdecydowała o odroczeniu leczenia onkologicznego.

Dla większości lekarzy – pisze Chiara – Francesco był tylko siedmiomiesięcznym płodem. A tą, którą należało uratować, byłam ja. Ale nie miałam zamiaru narażać życia Francesca na ryzyko z powodu statystyk, które w żadnym wypadku nie były pewne.

Chiara walczyła o każdy kolejny dzień synka. Podczas ciąży poddała się jedynie pierwszej z dwóch operacji języka. Drugą przeprowadzono 3 dni po urodzeniu zdrowego Francesca. Po powrocie do domu szybko

rozpoczęła chemioterapię i radioterapię, ale nowotwór miał już przerzuty do węzłów chłonnych, płuc, wątroby i do prawego oka.

30 maja 2012 r. razem z mężem świętowali pierwsze urodziny synka. W prezencie Chiara napisała list do Francesca (list ten został подарowany każdemu z uczestników konferencji). 13 czerwca 2012 r. Chiara zmarła.

List do syna stał się testamentem Chiary odczytanym przez męża na jej pogrzebie:

Dzięki Marii i Davidowi zakochaliśmy się bardziej w życiu wiecznym i przestaliśmy bać się śmierci. Bóg ich nam zabrał, by podarować nam większe i otwarte serce, by przyjął Wieczność jeszcze w tym życiu. (...) Francesco, idę do nieba zając się Marią i Davidem, a ty zostaniesz z tatą. Tam będę się za was modlić. Pan Bóg od zawsze chciał, żebyś żył i On sam wskaże ci drogę, jeśli otworzysz przed Nim swoje serce. Zaufaj Mu, bo naprawdę warto. Mama Chiara i Tata Enrico

Dzięki Chiarze i Enrico, o. D'Amato uczył się kapłaństwa i chrześcijańskiej drogi życia. *Życie człowieka nie wypełnia się na ziemi, życie prawdziwego człowieka spełnia się w niebie w relacji z Bogiem. Dokonanie aborcji nienarodzonego dziecko oznacza abortowanie siebie samego* – podsumował.

Opieka nad tymi, którzy sprawują opiekę

Mary Carroll Sullivan z Archidiecezji Bostońskiej, pielęgniarka, bioetyk i doktor prawa, zwróciła uwagę na konieczność organizowania pomocy tym, którzy na co dzień opiekują się chorymi. Na skutek postępu medycznego choroby niegdyś letalne dzisiaj stają się przewlekłe. W związku z tym zwiększyła się liczba potrzebujących stałej, długoterminowej opieki. Wiąże się to m.in z wydatkami, których sektor publiczny w znacznej mierze nie pokrywa, oraz z coraz częściej spotykanym zespołem wypalenia opiekuna wynikającym z niedostatecznego wsparcia ze strony otoczenia. Według doświadczenia Sullivan zespół ten jest efektem nie tyle fizycznego zmęczenia, ile obciążenia psychicznego.

Co znaczy nie szkodzić? – głos ze Stanów Zjednoczonych

Byron Calhoun i John Lantos wyjaśnili, w jaki sposób w ciągu ostatnich 30 lat rozwinęła się koncepcja hospicjum perinatalnego i jak płód zaczął być uważany za prawdziwego pacjenta, którym należy się zająć w sposób wielowymiarowy. Dr Byron Calhoun, specjalista medycyny matczyno-płodowej z West Virginia University w USA wygłosił wykład: *Co znaczy nie szkodzić. Etyka medyczna i ciężka z rozpoznaniem niepożądanymi*, w którym podkreślił potrzebę oferowania rodzinom wyboru na rzecz życia.

Z kolei John Lantos, profesor pediatrii na Uniwersytecie Missouri, założyciel i dyrektor Dziecięcego Szpitala Children's Mercy Hospital oraz Centrum Bioetyki w Kansas City w USA zaprezentował wykład *Pediatria i położnictwo w obliczu chirurgii prenatalnej w wadach letalnych i nieletalnych*. Specjalista prześledził historię chirurgii i diagnostyki okołoporodowej, które stawiają lekarzy w obliczu ogromnych problemów etycznych.

Poporodowe leczenie paliatywne – doświadczenia kliniki Gemelli

W sesji popołudniowej uczestnicy konferencji mogli wysłuchać wystąpienia prof. Patrizii Papacci, neonatologa z Policlinico Agostino Gemelli z Rzymu,

na temat *Poporodowych metod leczenia paliatywnego*. Prof. Papacci wyjaśniła, że opieka paliatywna jest błędnie kojarzona tylko z końcem życia, podczas gdy jest ona opieką wspomagającą i zwiększającą jakość życia noworodków. Co więcej, *opieka paliatywna nie oznacza zarzucenia leczenia, ale daje czas na dalsze badania i kontrole* – podkreśliła Papacci.

Niebezpieczeństwo eugeniki

Kończący konferencję wykład, zatytułowany *Życie na rozdrożu ludzkości: kwestie zasadnicze, kryzysy i dylematy* wygłosiła dr Alexandra Aude Henrion-Caude, francuska genetyk z instytutu Inserm i członkini Krajowej Komisji Bioetycznej Francji.

Henrion-Cude omówiła innowacyjne metody stosowane w badaniach chorób genetycznych oraz podejście eugeniczne wykluczające najsłabszych i ostatecznie prowadzące do poprawiania Stwórcy. Francuska genetyk zaznaczyła, że proces, który prowadzi do praktyk takich jak macierzyństwo zastępcze czy selekcja zarodków, może skutkować klonowaniem ludzi.

Konferencję zamknęła podsekretarz Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia, prof. Gabriella Gambino.

Powiedziała, między innymi: *Pierwszym krokiem było umożliwienie nam nawiązania kontaktu, aby wszyscy dowiedzieli się o modelach towarzyszenia i opieki, które mogą być odtworzone w każdej części świata, oraz rozpowszechnienie materiałów, nad którymi można podjąć refleksję. Teraz do was należy kontynuowanie tej pracy. Wiedźcie, że zawsze możecie liczyć na wsparcie Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia.*

Szczególnym przeżyciem dla uczestników konferencji była audyencja u Papieża Franciszka. Na wstępie Papież stanowczo skrytykował postawę dominującej dziś kultury odrzucenia, na skutek której niektóre dzieci, ze względu na chorobę, nie zasługują na życie i są skazane na śmierć.

Każde dziecko, które pojawia się w łonie matki jest darem, który zmienia historię

rodziny. Takie dziecko trzeba przyjąć, kochać i otoczyć troską. Zawsze! (...) Życie ludzkie jest święte i nienaruszalne. Dlatego należy z całą stanowczością odradzać stosowanie diagnozy prenatalnej w celach selekcyjnych, ponieważ jest to wyrazem okrutnej mentalności eugenicznej, która odbiera rodzinom możliwość przyjęcia i kochania swego najsłabszego dziecka.

Na koniec Biskup Rzymu podzielił się z obecnymi historią z czasów pracy w Buenos Aires.

Pewna 15-letnia dziewczyna z zespołem Downa zaszła w ciążę i rodzicie udali się do sędziego po zezwolenie na aborcję. Sędzia, człowiek prawy i poważny, zbadał ten przypadek i powiedział: „chcę porozmawiać z tą dziewczyną”. Ona przyszła, usiadła. On zapytał: „co ci jest?” „Jestem chora”. „A co to za choroba?” „Powiedzieli mi, że mam w środku pasożyta, który zżera mi żołądek, dlatego niezbędny jest zabieg”. „Nie, ty nie masz robaków, które zżerają ci żołądek. Wiesz, co tam masz? Dziecko!”

I ta dziewczyna z zespołem Downa powiedziała: „Ależ to piękne!” Na tej podstawie sędzia nie zgodził się na aborcję. Matka chciała tego dziecka. Urodziła się dziewczynka. Minęły lata. Uczyła się, rozwinęła, została adwokatem. I odkąd poznała swą historię, co roku na swe urodziny dzwoniła do sędziego, by mu podziękować za to, że się urodziła. Z życia wzięte. Zmarł sędzia, a ta dziewczyna jest dziś prokuratorem. Czyż to nie piękne! Aborcja nigdy nie jest odpowiedzią, której szukają kobiety i rodziny.

Każdy dzień konferencji rozpoczął się *Modlitwą Tak dla życia!* Tekst modlitwy został przetłumaczony na potrzeby Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, jest tłumaczeniem nieoficjalnym.

Aleksandra Michalak

Wkład merytoryczny:
Monika Dymerska

Zdjęcia wykorzystane w artykule pochodzą z prywatnego archiwum Dykasterii ds. Świeckich, Rodziny i Życia oraz Fundacji „*Il cuore in una goccia*”.

Modlitwa Tak dla życia!

*Panie, dziękuję za wspaniały dar życia!
Za każdym razem wielką tajemnicą dla nas jest wiedzieć,
że nas stworzyłeś na Twój obraz i podobieństwo.*

*Pomóż nam rozpoznać piękno każdego ludzkiego życia,
Pomóż każdego dnia urzeczywistniać słowami i czynami wyraźne
„Tak” dla Życia, nawet jeśli byłoby niezwykle kruche,
w każdym stanie i na każdym etapie egzystencji.*

*Oddal od nas oszustwo kultury odrzucenia,
aby wszyscy mogli poznać i zrozumieć cud i unikalność życia,
które rozbrzmiewa w łonie każdej kobiety.
Aby każde dziecko mogło czuć się kochane i objęte czułością i troskliwą
opieką Ojca, przez nasze ręce.*

*Daj nam, Panie, nadzieję poznania głęboko w naszych sercach,
że udręka przemieni się w radość, a każda łza zostanie otarta,
w pełni błogosławionej jedności z Tobą.*

Dziękuję, Panie Jezu.

Osobiste doświadczenia Amy Kuebelbeck

Amy Kuebelbeck moderowała jeden z paneli podczas konferencji *Yes to Life!*. Aleksandra Michalak - uczestniczka kongresu, przeprowadziła z nią wywiad dla naszego kwartalnika „Hospicjum”.

Amy Kuebelbeck pracowała jako reporterka i redaktorka agencji Associated Press oraz innych wydawnictw prasowych. Jest współautorką książki *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected to Be Brief* opublikowanej w 2011 przez Johns Hopkins University Press, wydanej w Polsce w 2017 roku przez Krakowskie Hospicjum im. Ks. Józefa Tischnera („Darczasu. O kontynuowaniu ciąży z nieuleczalnie chorym dzieckiem”; książka dostępna jest pod adresem: <https://darczasu.hospicjumtischnera.org/>). W wydanym w 2003 roku przez Loyola Press pamiętniku *Waiting with Gabriel: A Story of Cherishing a Baby's Brief Life* (Czekając z Gabrielem. Historia miłości do krótkiego życia) podzieliła się własnym doświadczeniem przeżywania ciąży obciążonej diagnozą prenatalną wskazującą na krótki czas przeżycia niemowlęcia. Amy jest też założycielką strony internetowej *PerinatalHospice.org* będącej zbiorem informacji dla rodziców i opiekunów osób chorych

na temat hospicjów perinatalnych i opieki paliatywnej. Strona ta była wielokrotnie cytowana podczas konferencji *Yes to Life!* W drugim dniu konferencji, który miał charakter międzynarodowy, Amy Kuebelbeck moderowała jeden z paneli. Miałam zaszczyt przeprowadzić z nią wywiad dla kwartalnika Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Przed konferencją profesor Giuseppe Noia z fundacji *Il Cuore in Una Goccia Onlus* podkreślił znaczenie synergii zachodzącej między nauką, rodziną i wiarą, wskazując tym samym na model, w którym wiedza i świadomość przechodzą na poziomie duchowym swoistą transformację – od łacińskiego pojęcia *sapere* (wiedzieć) do *sapere* (smakować), co oznacza rozsmakowanie się w otoczeniu opieką cennego i kruchego daru życia.

Amy, to podejście stało się pani osobistym doświadczeniem. Jakie są pani przemyślenia na ten temat? Co

było najtrudniejsze na początku tej drogi? Gdzie pani i pani mąż znaleźli pomoc i wsparcie w podejmowaniu decyzji?

Podjęcie decyzji o kontynuowaniu ciąży, gdy się wie, że twoje dziecko będzie prawdopodobnie żyło bardzo krótko, to – jak każdy się może domyślać – trudne i bolesne doświadczenie, kwestia elementarna, którą każdy może łatwo pojąć. Bardzo podoba mi się to, jak profesor Noia użył słów *sapere* i *sapere*, by ten stan opisać. Pokazać, jak rodzice, który kroczą tą ścieżką, a także opiekunowie, który im tej wędrowce współczująco towarzyszą, dochodzą do świadomości, że to, czego doświadczają, jest czymś znacznie głębszym niż smutek. Rodzice są w stanie smakować piękno krótkiego życia swojego dziecka, a doświadczenie to może być przeżywane znacznie łagodniej w rodzinach, które otoczone są kompetentną i czułą opieką.

Dla nas najtrudniejsze było to, że czuliśmy się, jakbyśmy wędrowali po omacku. Pamiętam, że myślałam „Jak mam to zrobić? Czy ktokolwiek przede mną zrobił coś takiego?” Moja rodzina nie otrzymała opieki

hospicjum perinatalnego, bo wówczas idea takiego hospicjum nie była jeszcze powszechnie znana (nasz syn, Gabriel, urodził się w 1999 roku). Ale spotkałyśmy pielęgniarkę, która utwierdziła nas w przekonaniu, że mamy wyjątkową szansę bycia rodzicami tego dziecka. To ona pomogła nam pójść tą ścieżką. Czasem wystarczy jedna osoba. I, co zawsze powtarzam słuchaczom ze środowisk medycznych, być może ty jesteś tą osobą.

Czy medycyna prenatalna może być pełna czułości? Jakiej rady udzieliłaby pani lekarzom, jeśli chodzi o połączenie profesjonalizmu z delikatnością? Jak powinni traktować pacjentów, którzy stoją przed trudnym wyborem – życia lub śmierci ich dziecka?

Medycyna pełna czułości – to bardzo piękna fraza. Lekarzom poradziłabym przede wszystkim, by informowali pacjentów, którym przedstawiono diagnozę nieuleczalnej choroby ich nienarodzonego dziecka, że kontynuowanie ciąży i otoczenie dziecka opieką paliatywną jest realnym wyjściem z sytuacji i wielu rodziców uznało to podejście za wartościowe i kojące. Czołowe instytucje medyczne w Stanach Zjednoczonych (American College of Obstetrics and Gynecology, the American Academy of Pediatrics, and the Society for Maternal-Fetal Medicine) przedstawiły ważne stanowisko, że pacjenci winni być informowani o możliwości otrzymania perinatalnej opieki paliatywnej.¹

Lekarze i inni przedstawiciele personelu medycznego powinni dawać rodzicom pewność, że ani oni, ani ich dziecko nie zostaną pozostawieni sami sobie. Lekarze mają dostęp do informacji, jak takiej opieki udzielać.² Nie zawsze można wyleczyć, ale zawsze można nieść pomoc i ulgę.

Dlaczego postanowiła pani stworzyć stronę PerinatalHospice.org?

Kilka lat po tym, jak Gabriel narodził się i umarł, przeczytałam artykuł dr. Byrona Calhouna, który miał też



Amy Kuebelbeck (w środku) z uczestniczkami konferencji: Moniką Dymerską i Aleksandrą Michalak

wystąpienie na watykańskiej konferencji, w którym to artykule przedstawił pomysł hospicjum perinatalnego. Już samo to pojęcie sprawiło, że pomyślałam „To jest to! Dokładnie to próbujemy zrobić!” Znalazłam słowa, które opisywały coś, co sami próbowaliśmy stworzyć. Pomyślałam, że ktoś powinien zrobić więcej, by tę ideę rozpropagować, że może należałoby stworzyć stronę internetową. A potem zrozumiałam, że przecież to ja mogę pomóc w ten sposób. Moja strona zawiera obecnie listę ponad 300 hospicjów perinatalnych i programów opieki paliatywnej na całym świecie, a także obfitą bibliografię artykułów publikowanych w wydawnictwach medycznych oraz inne wskazówki dla rodziców. Byłam też główną autorką książki *A Gift of Time: Continuing Your Pregnancy When Your Baby's Life Is Expected to Be Brief*, wydaną w nadziei, że dzięki niej pomożemy wielu rodzicom i sprawimy, że poczują się mniej samotni.

Amy, w 2006 roku stworzyła pani grupę mailingową opiekunów osób chorych, która obecnie liczy ponad 400 osób. Jest pani jej moderatorką, a także regularnie dzieli się informacjami na temat hospicjów perinatalnych z kilkoma tysiącami użytkowników obserwujących pani profil na Facebooku i Twitterze. Dlaczego poświęca pani tyle czasu na media społecznościowe? Czy nie byłoby lepiej przeznaczyć go na spotkania z rodzinami i osobiste dzielenie się doświadczeniem?

Dobre pytanie. Każdy ma jakiś dar i wydaje mi się, że inni ludzie są bardziej ode mnie utalentowani do udzielania bezpośredniego wsparcia. Jako dziennikarka, mam łatwość w zbieraniu informacji i przekazywaniu ich na piśmie, więc czuję, że w ten sposób jestem bardziej użyteczna. Myślę o tym jak o sianiu ziarna w wielu różnych miejscach. Nigdy też nie chciałam, by uwaga skupiała się na mnie i moich osobistych doświadczeniach. Opisałam je w książce *Waiting with Gabriel*, bo kiedy byłam w ciąży, rozpaczliwie poszukiwałam takich książek i niczego nie mogłam znaleźć. Napisałam tę książkę, mając nadzieję, że dzięki niej choć jeden rodzic poczuje się mniej samotny. Przykro mi, że są rodzice, który takich książek potrzebują, ale miałam zaszczyt usłyszeć od wielu rodziców, że zarówno ta książka, jak i *A Gift of Time*, przyniosły im pociechę. Myślę, że pisanie pozwała dotrzeć do znacznie większej liczby rodzin i przedstawicieli środowiska medycznego.

Jest pani zapraszana na wiele konferencji medycznych w Stanach Zjednoczonych, Kanadzie, Republice Czeskiej, Anglii, Włoszech czy w Nowej Zelandii. Jakie są pani wrażenia ze współpracy z przedstawicielami środowisk medycznych tak różnych krajów i kultur? Czy często stykała się pani z personelem medycznym, który bez namysłu określał dziecko w łonie matki jako „niezdolne do życia”?

¹ [journals.lww.com/greenjournal/fulltext/2019/09000/Perinatal_Palliative_Care__ACOG_COMMITTEE_OPINION,.48.aspx]

² [zob. np. perinatalhospice.org/resources-for-caregivers.]



Od lewej: prof. Gabriella Gambino i Amy Kuebelbeck

Doświadczenie rodziny dowiadującej się z diagnozy prenatalnej, że ich mające się narodzić dziecko jest chore nieuleczalnie, oczywiście nie jest w żaden sposób ograniczone geograficznie. Potrzeba otoczenia takich rodzin opieką istnieje wszędzie. Wspaniale jest spotykać w różnych miejscach tak wielu ludzi, którzy o tym myślą. Dzielenie się wiedzą i wzajemne inspirowanie mogą przyczynić się do poprawy w dziedzinie opieki na nieuleczalnie chorymi.

Mając tak długie doświadczenie w niesieniu pomocy rodzicom i pracownikom służby zdrowia w dziedzinie opieki perinatalnej, jakie problemy dostrzega pani w środowisku medycznym czy duszpasterskim? Co wymaga pogłębionej refleksji? Co trzeba zmienić, by pacjent i rodzina byli traktowani i wspierani holistycznie?

Powiedziałabym, że największą przeszkodą jest podejście lekarzy i innych osób, które w dobrej wierze przekonują, że aborcja jest najłatwiejszym wyjściem z sytuacji, przede wszystkim dla matki, i nie są świadome, jakie korzyści dla emocjonalnego zdrowia rodziców przynosi donoszenie ciąży. Jednak kiedy ci sami lekarze zaobserwują działanie perinatalnej opieki paliatywnej w praktyce, mogą zmienić zdanie. Jak powiedziała pewna pielęgniarka, autorka programu perinatalnej opieki paliatywnej, lekarze, którzy na początku byli najbardziej sceptyczni, stali się jej najbardziej zagorzałymi sojusznikami.

Zaskoczyło mnie, że w niektórych miejscach na świecie nadal stosowane są anachroniczne praktyki, określane

mianem „perinatalnego wsparcia po stracie dziecka”, czyli opieki nad rodzicami, którzy doświadczyli często niespodziewanej śmierci dziecka z powodu poronienia, martwego urodzenia lub zgonu noworodka. Praktyki te polegają na szybkim zabraniu ciała dziecka, aby rodzice nie mogli go zobaczyć, przytulić, nadać mu imienia, a nawet godnie pochować. W latach 80. w Stanach Zjednoczonych pracownicy służby zdrowia i rodzice zaczęli kwestionować te praktyki i dziś rodzice mogą spędzić czas z dzieckiem po jego śmierci, budując wspomnienia, robiąc zdjęcia czy zbierając pamiątki, takie jest odbicie stópek dziecka. Jak dowiodły badania, takie podejście jest na dłuższą metę o wiele lepsze dla emocjonalnego zdrowia rodziców. Hospicja perinatalne i opieka paliatywna czerpią z tych nowych praktyk „wsparcia w żałobie”. Jednak w miejscach, gdzie się one jeszcze nie przyjęły, najwyraźniej istnieje potrzeba uczenia się, czym jest perinatalna opieka paliatywna.

Myszę, że pierwszym krokiem jest budowanie świadomości na temat perinatalnej opieki paliatywnej. Potem należy tę informację możliwie szeroko rozpowszechniać. Włączyć zajęcia na temat perinatalnej opieki paliatywnej do programu nauczania w szkołach medycznych, pielęgniarskich czy położniczych, dzięki czemu wyszkoli się nowe pokolenie pracowników służby zdrowia. Pragnęłabym, by moja strona stała się zbędna, gdyż pewnego dnia wszystkie szpitale położnicze będą kompetentnie zajmowały się rodzinami dzieci, u których prenatalnie stwierdzono nieuleczalną chorobę.

Co pani najbardziej poruszyło podczas konferencji *Yes to Life!*?

Niezwykle inspirującym było zobaczyć setki uczestników z całego świata, którzy są zainteresowani niesieniem pomocy rodzinom i ich maleństwu. Ucieszyłam się też, widząc znajome twarze, a także mogąc po raz pierwszy porozmawiać bezpośrednio z ludźmi, których do tej pory znałam tylko wirtualnie. To było niezwykle dojmujące doświadczenie Kościoła Powszechnego. Wierzę, że ta konferencja przyniesie liczne owoce na całym świecie i pomoże wielu ludziom.

Czy zechciałaby pani podzielić się wrażeniami z audiencji u Papieża Franciszka? Czy to spotkanie było dla pani inspiracją do nowych poszukiwań czy działań?

Och, audiencja u Papieża Franciszka! Kiedy czekaliśmy na Ojca Świętego w Sali Klementyńskiej, napięcie rosło, a ja czytałam napisany przez niego tekst i pamiętam, że poczułam jakby elektryczny wstrząs, gdy zobaczyłam, że papież zamierza użyć sformułowania hospicjum perinatalne (po włosku *hospice perinatale*). Radość rozpieściła mi serce.

Denerwowałam się tym spotkaniem, choć Papież znany jest z łagodności i uprzejmości. W moim bardzo marnym włoskim powiedziałam mu, że mój mąż i ja jesteśmy tam, bo mieliśmy synka o imieniu Gabriel, który miał problem z sercem. A kiedy przeszliśmy na bok, z trudem mogłam uwierzyć, że właśnie rozmawiałam z Papieżem Franciszkiem, którego tak podziwiam.

Nie wiem, jakie to spotkanie wyda owoce. Ale pamiętam jedno. Kiedy Gabriel umarł, pewien ksiądz napisał do nas „Ciekawe, dokąd Gabriel was zabierze”. Wtedy nie miało to dla mnie wielkiego znaczenia. Teraz widzę, że Gabriel zabrał nas do pięknych miejsc – dosłownie i w przenośni. I lepiej rozumiem znaczenie jego imienia: posłaniec.

**Rozmawiała
Aleksandra Michalak**
Przekład z języka angielskiego
Beata Biały