

Ten jej niezwykły uśmiech

21 tydzień ciąży – rutynowe badania prenatalne. Pani Paulina słyszy diagnozę, której nie chce dostać żadna mama – przepuklina mózgowo-potyliczna. Zamiast myśleć o kolorowych ubrankach, grzechotkach i niemowlęcych bibelotach, wraz z rodziną musi się przygotować na najgorsze. Dziecko prawdopodobnie nie urodzi się żywe, a jeśli przeżyje, będzie bardzo chore. Tak wyrokują lekarze. Na szczęście nie wszyscy... „Gdzieś głęboko w sercu, pojawił się jeden procent nadziei, że może jednak się uda” – wspomina pani Paulina.

Ula wygląda jak zwyczajne, zdrowe dziecko. Głośno się śmieje i żywo gestykuje. Tylko jedno oczko ucieka w bok, zza kolorowych oprawek okularów. Dopiero z bliska, wśród kosmyków drobnych loków, dostrzegamy blizny – odciski po operacjach, których Ula ma już za sobą kilka. Dziewczynka nie chodzi, trzeba ją również podtrzymywać, gdy siedzi bez podparcia. Tyle widzimy z zewnątrz, reszta dzieje się w środku, w jej małej główce. To tam system sterujący wszystkimi czynnościami – mózg, nie działa jak należy. Przyczyną jest ciężkie zaburzenie rozwojowe wykryte podczas badań prenatalnych. To ono odpowiada za pozostałe nieprawidłowości: wodogłowię, padaczkę, chroniczne zapalenie przytyku, problemy z napięciem mięśniowym, wadą wzroku, bezdechy senne... Wymieniać można jeszcze długo. Podczas jednej z wizyt lekarskich pani Paulina usłyszała, że gdyby Ula miała oddać innym dzieciom po jednej chorobie, każde z nich byłoby ciężko chore. Gdy znamy jej historię i jej towarzyszymy, trudno uwierzyć, jak to możliwe? Jak ta uśmiechnięta dziewczynka, która ma w sobie tyle radości, może dźwigać tak wiele?



Jadąc na porodówkę, pani Paulina nie zabrała ze sobą żadnych ubranek, pieluch, kosmetyków... słowem, tego, co w wyprawce dla niemowlaka konieczne. Ula miała się nie urodzić... Jej mama wraz z najbliższą rodziną, wspierana przez położną i psycholożkę z zespołu hospicjum perinatalnego, bardziej była przygotowana na pożegnanie niż przywitanie się z córką, usłyszenie jej pierwszego krzyku. Na szczęście neurochirurdzy nie skreślili Uli w stu procentach. Wiedząc, jak niezbadany do końca jest ludzki mózg, zapewniali, że jeśli tylko dziecko przeżyje, zrobią wszystko, by je ratować. Kilkanaście tygodni później na świat przychodzi Ula i „oznajmia to naprawdę głośno, a mnie ten jej krzyk napętnia radością”.

Dziewczynka wymaga natychmiastowej interwencji specjalistów, leci na swoją pierwszą operację do Warszawy, podczas gdy jej mama przeżywa prawdziwą mieszankę emocji – niedowierzania, ale i ogromnej ulgi.

W szpitalu Ula spędza prawie miesiąc. Mając cztery dni przechodzi poważną operację, podczas której traci wiele krwi. Konieczna jest transfuzja. Kilka dni podłączona do respiratora nie reaguje na próby odłączenia. Później wymaga jeszcze tlenoterapii i karmienia sondą. „Pierwszy raz mogłam wziąć ją na ręce, gdy miała tydzień i to razem ze wszystkimi kabelkami, które miała podłączone. Pamiętam, że przemyciłam wtedy telefon na oddział intensywnej opieki nad noworodkiem i poprosiłam pielęgniarkę o pamiątkowe zdjęcie – była to dla mnie ważna chwila i chciałam móc się nią podzielić z mężem, który wówczas był w domu z drugą córką”.

Dziś Ula ma dwa lata i jest energiczną, uśmiechniętą dziewczynką. Jej życie to częste wizyty u lekarzy, operacje, kolejne diagnozy. Każdego jednak dnia budzi się i kładzie do snu z uśmiechem na twarzy. I to właśnie ten uśmiech, „to jak cieszy się na widok każdego z nas, daje nam siłę do działania”. Jednym z marzeń jej mamy jest, by zacząć żyć normalnie, aby ta normalność, choć obarczona procedurami medycznymi, była przewidywalna, bo... „wtedy jest znacznie łatwiej”. W codziennych trudnościach spowodowanych chorobami Uli wspierają panią Paulinę dwie rodziny, biologiczna i hospicyjna. Są tygodnie, kiedy to zespół **Hospicjum dla Dzieci im. ks. Dutkiewicza** jest tym, z którym spotyka się najczęściej. „Są naszym wsparciem całą dobę, wiem że gdy dzieje się coś niepokojącego nawet w nocy, to mogę zadzwonić, a oni pomogą”. Dzięki nim, jak również otoczeniu wypełnionym miłością swoich najbliższych, Ula udowadnia, że nawet życie obciążone chorobą, może być wypełnione szczęściem, a **Hospicjum... to też Życie.**



**Hospicjum
to też**

ŻYCIE

PRZEKAŻ 1% PODATKU FUNDACJI HOSPICYJNEJ

Fundacja Hospicyjna Hospicjum Dutkiewicza 1% KRS: 0000 201 002

www.fundacjahospicyjna.pl