PAN MALUŚKIEWICZ...

Fundacja Wcześniak Rodzice-Rodzicom została założona w 2002 roku z inicjatywy Magdaleny i Tomasza Makaruków, rodziców Joachima, który urodził się w 29. tygodniu ciąży. Trudności takie jak brak dostępu do informacji o dzieciach przedwcześnie urodzonych, jak również zwykła potrzeba zakupu pieluch czy ubranek (brak adresów sklepów z tak małymi rozmiarami) stały się dla nich sygnałem, iż należy ułatwić rodzicom wcześniaków dostęp do tak ważnych dla nich zagadnień.

Podstawowym celem Fundacji jest wspieranie rodziców wcześniaków, tj. dzieci urodzonych przed 36. tygodniem ciąży, udzielanie informacji kobietom w ciąży lub innym osobom zainteresowanym tą tematyką, wspieranie działań zmierzających do propagowania wiedzy o wcześniakach oraz tworzenie platformy, służącej wymianie informacji pomiędzy rodzicami wcześniaków. W tym celu stworzono grupę wsparcia młodych rodziców, czyli program „Mentor". Założeniem programu jest możliwość służenia pomocą rodzicom, którzy niedawno zostali obdarowani przedwcześnie urodzonym potomstwem, przez rodziców mających już kilkuletnie dzieci, urodzone jako wcześniaki.

Dla potrzeb Fundacji została utworzona strona internetowa www.wczesniak.pl, na której można znaleźć odpowiedzi na podstawowe pytania oraz uzyskać informacje, gdzie szukać wsparcia i pomocy. Można tam również przeczytać o losach innych wcześniaków, gdyż każdy rodzic może umieścić historię swojego dziecka wraz ze zdjęciami. Niedawno odbyło się też spotkanie rodziców, którzy dotychczas znali się jedynie z korespondencji e-mail.

Zamiarem Fundacji jest utworzenie paczki, która roboczo nazywa się „Niezbędnik rodzica wcześniaka". Będzie ona zawierać ubranka oraz produkty niezbędne do pielęgnacji maleństwa rekomendowane przez Fundację. W założeniach współtwórcami paczki mają być zarówno rodzice, proponujący artykuły i próbki, które powinna zawierać taka paczka, jak i producenci, reklamujący w ten sposób swoje produkty.

Pod koniec tego roku Wydawnictwo PZWL przy współpracy Fundacji Wcześniak i Johnson&Johnson wyda polską wersję amerykańskiego poradnika dla rodziców wcześniaków, zatytułowanego w oryginale The Essential Guide or Parents of Premature Babies, napisanego przez D. W. Linden, E. T. Paroli i M. W. Doron. Jest to pierwsza tego typu publikacja w Polsce.

Jednak największym sukcesem Fundacji jest zaufanie rodziców oraz świadomość, że stworzenie takiej organizacji było potrzebne, o czym mogą świadczyć liczne podziękowania od zaprzyjaźnionych z Fundacją rodzin.

< _ Anna Wąsik

Publikacje o wcześniakach polecane przez fundację:
Dana Wechsler Linden, Emma Trenti Paroli, Mia Weschler Doron, Preemies. The Essential Guide for Parents of Premature Babies; Susan L. Madden, The Preemie Parents' Companion; Susan M. Luddington-Hoe, Susan K. Golant, Susan M. Ludington-Hoe, Anthony J. Hadeed, Kangaroo Care: The Best You Can Do to Help Your Preterm Infant; Amy E. Tracy, Dianne I. Maroney, Judy C. Bernbaum, Groothuis, Jessie Groothuis, Your Premature Baby and Child: Helpful Answers and Advice for Parents; Daniel Taylor, Ronald R. Hoekstra, Before Their Time: Lessons in Living from Those Born Too Soon; Frank P. Manginello, Theresa Foy Digeronimo, Your Premature Baby: Everything You Need to Know About Childbirth, Treatment, and Parenting; Timothy Smith, George A. Little, Miracle Birth Stories of Very Premature Babies: Little Thumbs Up!; Lida Lafferty, Bo Flood, Rebecca Young, Nancy Bohac Flood, Born Early: A Premature Baby's Story; Edward Humes, Baby E. R.: The Heroic Doctors and Nurses Who Perform Medicine's Tiniest Miracles; Gwen Gotsch, Breast Feeding Your Premature Baby; Ewa Helwich, Wcześniak; Sabra Albritton, Donna Acosta, Deanna Bellinger, Denise Farmer, You Are Not Alone: The NICU Experience; Marina Marcovich, Theresia Maria de Jong, Frühgeborene: Zu klein zum Leben?; Kornelia Strobel, Frühgeborene brauchen Liebe; Monika Aly, Dziecko specjalnej troski. Pierwszy rok życia. Wcześniak, opóźniony w rozwoju, upośledzony — czy po prostu inny? Poradnik dla rodziców i terapeutów; Jerzy Szczapa (red.), Neonatologia; M. Katarzyn Kornacka (red.), Noworodek przedwcześnie urodzony — pierwsze lata życia; Paweł Zawitkowski, Poradnik opieki i pielęgnacji małego dziecka; Magdalena Nehring-Gugulska, Warto karmić piersią; Lise Eliot, Co tam się dzieje; Grażyna Banaszek , Rozwój niemowląt i jego zaburzenia a rehabilitacja metodą Vojty; Joanna Tkacz, Bliźnięta i co dalej. Poradnik dla rodziców; Nikki Bradford, Your premature baby. 0–5 years; Instytut Matki i Dziecka, Pierwszy rok życia — troski i radości

O tym, jak pomóc rodzicom wcześniaków i o działalności fundacji rozmawiamy z Panem Tomaszem Makarukiem.

Skąd pomysł na założenie Fundacji Wcześniak Rodzice-Rodzicom? Komu właściwie Państwo pomagają? Przedwcześnie urodzonym dzieciom czy ich rodzicom?

| Fundację założyliśmy po narodzinach naszego pierwszego synka — Joachima, który urodził się w 29. tygodniu ciąży. Wówczas w Polsce — był to 2002 rok — nie istniała żadna organizacja, która zajmowałaby się wcześniaczkami, do której moglibyśmy się zgłosić z prośbą o taką pomoc, jak podanie kontaktów do innych rodziców wcześniaków, wyjaśnienie nam, co się dzieje z naszym dzieckiem, czego mamy się spodziewać i co mamy robić, aby wszystko skończyło się jak najlepiej.

Fundacja ma pomóc przede wszystkim rodzicom w odnalezieniu się w nowej sytuacji. Dzięki nam świeżo upieczeni rodzice wcześniaków mają poczucie, że nie są sami i że są ludzie, którzy już przez to przeszli i których wcześniaki wyrosły na zdrowe i szczęśliwe dzieci.

W jakich sprawach można się zwracać do fundacji?

| Rodzice, którzy się do nas zgłaszają, proszą zazwyczaj o udzielenie informacji dotyczącej stanu zdrowotnego ich dziecka, podanie kontaktów do innych rodziców, mieszkających w ich okolicy lub mających dziecko z podobnym problemem medycznym lub do konkretnego specjalisty. Czasami, jeśli ktoś potrzebuje dodatkowych konsultacji, może za naszym pośrednictwem umówić się na wizytę w Warszawie. Wiem też, że dużo osób czyta zamieszczone na stronie historie innych wcześniaczków oraz korzysta z naszego sklepiku internetowego, w którym można nabyć przeznaczone specjalnie dla wcześniaczków pieluszki, ubranka, a także specjalistyczną literaturę.

Pana syn jest wcześniakiem, więc doskonale zna Pan uczucie paniki, jakie towarzyszy rodzicom, kiedy dowiadują się, iż zostali rodzicami wcześniaka. Co by Pan im poradził?

| Przede wszystkim nie można tracić nadziei, trzeba wierzyć, że ta mała kruszynka dzięki odpowiedniej aparaturze i specjalistycznej opiece lekarzy i pielęgniarek poradzi sobie ze wszystkimi problemami, czyhającymi na wcześniaki. I że wszystko to może się skończyć dobrze, potrzeba tylko czasu. Właśnie dlatego założyliśmy Fundację. Nieświadomość wobec przyszłości znacznie odbija się na psychice rodziców. Przez naszą działalność chcemy zapewnić rodzicom dostęp do informacji i wiedzy z zakresu podstawowych aspektów neonatologii, przygotowanych przez rodziców z myślą o rodzicach (szczególnie tych, którzy nie mają medycznego wykształcenia).

Coraz częściej słyszymy o cudach, jeśli chodzi o wcześniaki, jak choćby jeden z ostatnich – Rumaisa Rahman, urodzona w 26. tygodniu ciąży, ważąca nieco ponad 200 gramów. Rzeczywiście cud czy postęp medycyny?

| Myślę, że bez postępu medycyny nigdy by się to nie udało, ale przy tak wczesnym porodzie i tak niskiej masie urodzeniowej, znacznie mocniej od aspekty postępu wiedzy medycznej, zaakcentowałbym aspekt woli Bożej.

Czy takie przypadki oznaczają, że zmieni się definicja „wcześniaka"?

| Moim zdaniem definicja „wcześniaka" raczej szybko się nie zmieni i choć rozwój medycyny sprawia, że cuda sie zdarzają, jednak wciąż są to raczej sporadyczne przypadki. Trzeba pamiętać, że przy wcześniaczkach nie chodzi tylko o ocalenie życia, ale także o zapewnienie tym dzieciom jak najlepszego rozwoju w przyszłości.

Fundacja podejmuje wiele działań. Które z nich — według Pana — są najważniejsze?

| Z pewnością jednym z najważniejszych naszych celów jest umożliwienie kontaktu pomiędzy rodzicami wcześniaków, mamy nadzieję, że z czasem uda się nam zorganizować coroczne spotkania ogólnopolskie. Pracujemy też nad wprowadzeniem do szpitali „Paczki Wcześniak", w której każdy rodzic otrzymałby próbki produktów przeznaczonych specjalnie dla wcześniaków oraz podstawowe informacje, co robić po wyjściu ze szpitala, jak opiekować się maleństwem i do jakich udać się specjalistów.

< _ rozmawiała Anna Wąsik

zdjęcia: Tomasz Makaruk

Kontakt:
Fundacja Wcześniak Rodzice-Rodzicom
ul. Puławska 405a,
02-801 Warszawa
tel: (22) 544-0932
Internet: www.wczesniak.pl
e-mail: wczesniak@wczesniak.pl
Sekretarz pani Magdalena Sadecka – Makaruk
GG: 6201869,
kom: 0601-252866