


hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 4 (70) grudzień 2014 r.

List do Francesco

str. 8



Zdrowych i radosnych

Świąt Bożego Narodzenia

oraz

wszelkiej pomyślności

i spełnienia marzeń

w Nowym 2015 Roku

życzy Podopiecznym

i Przyjaciółom

zespół Fundacji

Warszawskie Hospicjum

Dla Dzieci



Kiedyś znów się spotkamy...



Alicja

W tym roku 30 sierpnia Alicja skończyłaby 17 lat. Niestety nie doczekała swoich urodzin... Zasnęła na zawsze 14 maja 2014 r., wśród swoich najbliższych, wspierana przez przyjaciół. Odeszła we własnym domu, otoczona miłością i modlitwą. Dzięki opiece personelu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w ostatnich tygodniach jej życia, mogliśmy być ze sobą.

W maju 2011 r. po raz pierwszy usłyszeliśmy nazwę choroby naszej córki – mięsak Ewinga z przerzutami do płuc. Wszyscy byliśmy w szoku. Jak to? Nowotwór? U Ali? Niemożliwe! Ale to niestety nie był sen. Alicja w bardzo krótkim czasie pokazała, że nie zamierza się poddać, że będzie walczyć aż do zwycięstwa. Dzielnie znosiła kolejne chemioterapie, autoprzeszczep szpiku, operacje. W listopadzie 2012 r. miała zgłosić się do szpitala na ostatnią – jak się wówczas wydawało – operację wszczepienia endoprotezy kości zaatakowanej przez chorobę. Chciała ogłosić zwycięstwo, ale zły los znów dał o sobie znać. W badaniach przedoperacyjnych stwierdzono wznowę. Padło kolejne straszliwe słowo: amputacja. W grudniu, tuż po świętach Bożego Narodzenia w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie Alicja przegrała bitwę o nogę, żeby walczyć dalej o życie. Przyjmowała dawki chemii (w sumie ponad 40), miała kolejne operacje usuwania guzów przerzutowych z płuc. We wrześniu 2013 r. badanie histopatologiczne wykazało w jednej z usuniętych zmian 100% tkanki nowotworowej, pojawiła się wznowa w talerzu kości biodrowej. Potem były nowe przerzuty w płucach, na głowie. Choroba nie da-

wała za wygraną, nie pomagały radioterapie. Pod koniec marca 2014 r. lekarze w IMiD poinformowali nas, że wyczerpali wszystkie możliwości leczenia naszej córeczki i zaproponowali przekazanie Ali pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Na początku bardzo baliśmy się tego co będzie, bo słowo „hospicjum” kojarzyło nam się z beznadzieją i ze śmiercią. Jednak już po pierwszej wizycie pracowników WHD poczuliśmy, że ktoś się nami opiekuje, że hospicjum to też życie. Dzięki wsparciu socjalnemu, wspólnie z Alą i jej rodzeństwem spędziliśmy tuż przed świętami Wielkanocnymi kilka bezstresowych dni w jednym z ośrodków nad Zalewem Zegrzyńskim. W tym czasie w naszym mieszkaniu została wyremontowana łazienka. Dzięki Hospicjum warunki, w jakich przebywała Ala bardzo się poprawiły. Córka nie musiała być w szpitalu, ponieważ sprzęt niezbędny do opieki nad nią został nam dostarczony do domu. W każdej chwili mogliśmy skontaktować się z pielęgniarką czy lekarzem i poprosić o pomoc. Zaufaliśmy im całkowicie, bo profesjonalizm ich działań nie zakłócał naszego spokoju, a przede wszystkim pozwolił Alicji na godne przeżywanie ostatnich chwil. Nasza rodzina została otoczona opieką zarówno psychologa jak i kapelana. Nie były to łatwe dni, bo świadomość nieuchronnego przeważała nad innymi myślami, ale możliwość uczestniczenia w życiu naszej rodziny wszystkich jej członków, wiele dla nas znaczyła i znaczy.



Alicja



*Tego dnia
mogliśmy być
razem z nią*



To dzięki opiece personelu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci nasza córeczka i siostrzyczka odchodziła bez zbędnych cierpień. Tego dnia mogliśmy być razem z nią. A kiedy nadszedł decydujący moment – mimo ogromnego bólu i rozpaczy – pozwoliliśmy jej odejść.

Ala była niezwykła, piękna, mądra. Zaciekle walczyła do samego końca z nowotworem, jakże podstępny i nieprzewidywalny. Jednocześnie w pełni zaufała Panu Bogu. Swoją postawą wobec choroby dawała siłę do zmagania z przeciwnościami losu wielu osobom, znajomym i nieznanym, pokazała jak się nie poddawać mimo wszystko. Pokochały ją rzesze czasem zupełnie obcych ludzi. Do dziś wielu mówiąc o Ali, nazywa ją Wojowniczką.

Córeczko, gdziekolwiek teraz jesteś, zawsze będziemy cię kochać, zawsze będziemy tęsknić. Tak samo jak zawsze będziemy wdzięczni personelowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za ogrom ciepła, taktu, profesjonalizmu i wszechstronnej opieki jakiej wspólnie doświadczyliśmy w ostatnich dniach twójgo zbyt krótkiego życia oraz po twoim odejściu do lepszego świata. Czekaj tam na nas, bo kiedyś znów się spotkamy.

Wielu osobom słowo „hospicjum” kojarzy się z najgorszym. Dla nas było najlepszym, co mogło nas spotkać, kiedy nasza Alunia kończyła swą ziemską wędrówkę. Odeszła w przyjaznym otoczeniu, w obecności najbliższych, we własnym łóżku. To dzięki Wam przetrwaliliśmy te najgorsze dni po pogrzebie, kiedy wszyscy wrócili do swojej codzienności, a my musieliśmy nauczyć się żyć w nowej, innej rzeczywistości.

Iwona Wiśniewska
mama Alicji

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Alicją 49 dni



Życie tu i teraz...

Dziś, gdy piszę ten artykuł, Ewy już nie ma, ale chcę przywołać ostatni czas spędzony z nią. W sierpniu tego roku, po 12 miesiącach leczenia, usłyszeliśmy z ust naszej doktor z Centrum Zdrowia Dziecka: „Niestety nie możemy już nic zrobić, najlepiej dać jej spokój”. To brzmiało jak wyrok. Takich słów się nie zapomina i nie dowierza, gdy się je słyszy. Pobyt w szpitalu był trudny (chemioterapia, radioterapia, powikłania), ale była jeszcze nadzieja... Potem nie zostało już nic.

Zabraliśmy Ewę do domu i zadawaliśmy sobie pytanie: czy będziemy patrzeć jak umiera? Kiedy nasza córeczka została zgłoszona do Hospicjum, nie wiedzieliśmy, jak będzie wyglądała taka opieka. Podczas pierwszej wizyty, Ewuni założono sondę, przywieziono leki oraz niezbędne sprzęty medyczne, ale przede wszystkim dostaliśmy ogromne wsparcie psychiczne. Wiedzieliśmy, że nie jesteśmy sami, że w każdej chwili możemy dzwonić, prosić o wizytę pielęgniarki, lekarza, psychologa, wolontariusza, księdza. Wizyty były częste. Uprzedzono nas o tym, co może się wydarzyć i co mamy robić w trudnych momentach. Nauczono nas oklepywania, inhalacji oraz tego, jak mamy układać Ewę. Od pracowników WHD biło ciepło i zrozumienie. Widać, że w pełni poświęcają się temu co robią. Z każdym dniem uczyliśmy się żyć na nowo, przygotowywać na najgorsze, ale czy na takie rzeczy można się przygotować? Mimo wszystko odnajdywaliśmy siłę, której źródłem była chęć podarowania własnemu dziecku chwil szczęścia na tyle, na ile było to możliwe.

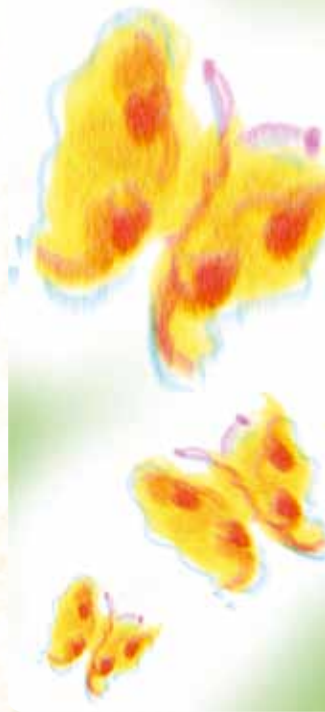


Ewa z młodszą siostrą Martynką

Na to wszystko jest chyba tylko jedna recepta – spokój oraz skupienie się na tym co najważniejsze, na życiu tu i teraz. Wiedzieliśmy, że ważny jest każdy dzień, dlatego nie rozpamiętywaliśmy żalu i poczucia niesprawiedliwości, których doświadczyliśmy. Uczyliśmy się pokory i przewartościowania różnych rzeczy. Pomimo natłoku obowiązków, nie czułam zmęczenia, po prostu wiedziałam, że trzeba skupić się na Ewie.

W chwilach wolnych od codziennych czynności, czytałam jej książki, oglądałyśmy bajki, słuchałyśmy piosenek albo brałam ją na ręce. Nie mówiła,

*Normalność
i życie takie jak
przed chorobą
dawały siłę Ewie
i nam*



Ewa

ale widziałam w jej oczach spokój i wdzięczność, jakby chciała podziękować. Nie czułam, że robiłam coś nadzwyczajnego, po prostu opiekowałam się własnym dzieckiem. Nic nie mogliśmy zrobić, ale mogliśmy jej ofiarować siebie i spokój, jaki jej się należał. Chcieliśmy wykorzystać ten czas jak najlepiej, ale nie wiedzieliśmy, że jest go tak mało. Użalanie się nad życiem i załamywanie się, nic nie daje. Sprawia jedynie, że czujemy się bezsilni i słabi. Normalność i życie takie jak przed chorobą dawały siłę Ewie i nam. Każdy dzień zbliżał nas do tego ostatniego, którego nie można było uniknąć.

Po niespełna miesiącu pobytu w domu, 21 września Ewusia zasnęła na zawsze. Jej serce przestało bić, przestała oddychać. Nie cierpiała, odeszła w spokoju, takim jaki miała przez ten ostatni, ważny czas. Najważniejsze, że byliśmy wtedy wszyscy razem: ja, mąż i nasza młodsza córka Martynka. Zadawanie sobie pytań dlaczego, jest bez sensu, bo i tak nie otrzymamy odpowiedzi. Nawet w takich chwilach warto cieszyć się z tego co mamy, a nie koncentrować na tym, czego nam brakuje. Dziś wiemy, że pomimo straty, wiele przykrych rzeczy nas ominęło. Wiemy, że z medycznego punktu widzenia zrobiliśmy wszystko, ale też umieliśmy uszanować ten ostatni czas. Mamy nadzieję, że kiedyś lekarze znajdą lek na nowotwór mózgu.

Apeluję do wszystkich rodziców, którzy mają chore dzieci – nie męczcie ich, nie sięgajcie po bioenergoterapię, cudotwórców, zioła czy wyjazdy do cudownych, świętych miejsc. Lepiej skupcie się na tym, co naprawdę ważne. Warto przejść przez to z godnością. Dziś o nic się nie martwię, bo wierzę, że Ewa jest w miejscu, gdzie jest po prostu szczęśliwa i nigdzie nie będzie jej lepiej niż tam. Jeśli niebo istnieje naprawdę, to ona już odebra-



ła swoją nagrodę za swoje krótkie życie. Na pewno teraz gra na swoim ulubionym tablecie, rysuje, bawi się, tańczy, bo to wszystko lubiła robić. Wierzymy, że znów jest beztróskim dzieckiem.

Ta sytuacja uczy patrzeć na świat z innej perspektywy. Czy można przeżyć coś gorszego? Wszystkie inne problemy wydają się takie błahy. Ewa odeszła bezpowrotnie, ale żyje w sercach tych, którzy ją kochali i tak też napisane jest na jej grobie. Dziś wierzymy, że jest aniołem patrzącym i uśmiechającym się do nas z góry.



Ewa i Martynka z mamą

Ewa i Martynka z tatą



Wszystko jest do przeżycia. Najważniejsze to umieć to przeżyć i mieć obok siebie wsparcie. Dziękujemy wszystkim pracownikom WHD, lekarzom, pielęgniarkom, rehabilitantom, psychologom, pracownikom socjalnym i księdzu za okazane nam serce. Wszystkim, którzy wspierali nas dobrym słowem, obecnością, rozmowami telefonicznymi, a czasem milczeniem. Szczególnie mojej mamie, która najbardziej pomogła nam osiągnąć normalność. Potrafiła przyjąć godnie odejście swojej ukochanej wnuczki. Wierzymy, że nawet takie rzeczy dzieją się po coś.

Ewa



Ewa



Marta Wiechowska
Mama Ewy

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Ewą 17 dni

Wspomnienie

List do Francesco



*Dopóki Ty
się nie zjawiłeś,
nie wiedziałam
jak silna potrafi
być miłość
i jak silna potrafię
być ja*



Kochany Franciszku,

Tyle rzeczy chciałabym jeszcze móc Tobie powiedzieć i tak bardzo chciałabym Cię przytulić, pocałować...

Przez pierwsze dni po Twoim zniknięciu, moje ręce obejmowały pustkę. Zwijalam się w kłębek na tapczaniku, na którym leżałeś, bo czułam tam nadal Twój zapach. Pozornie niczego nie rozumiałeś, a jednak z odejściem poczekałeś na zakończenie

roku szkolnego Twojego brata. Tak przytomnie rozglądałeś się, kiedy jechaliśmy przez las na wieś. Patrzyłeś na morze zieleni, które ukazało się Twoim oczom, a Ty byłeś go bardzo spragniony i wodziłeś ślipulkami, jak gdybyś chciał wychwycić każde pojedyncze drzewo. To jedno z najradośniejszych wspomnień, jakie mi pozostały. Poczekałeś również na przyjazd ojca z Włoch i podarowałeś mu trzy dni. Wybrałeś czas i miejsce.

Niektóre zdarzenia i sytuacje wyczułam, inne - te szczególnie ważne, wyśniły mi się. Dlaczego przed Twoim odejściem niczego nie przeczulałam? Czyżbyś chciał, abym jak najmniej cierpiała? Zasnąłeś. Staram się nie płakać Kochanie, ale „ta cebula” jest czasem taka ostra. Staram się nie płakać Kochanie, tylko moje oczy czasami przeciekają.

Kochałam Cię i kocham z całych sił, a może nawet bardziej. Dlatego prosiłam Maryję, by uwolniła Cię chociaż od nadmiaru wydzieliny, która była Twoją codzienną udręką. Tak bardzo było mi Ciebie żal. Byłeś już taki zmęczony kaszlem, który przerywał sen.

Kiedy pielęgniarka WHD Małgosia Murawska poprosiła mnie po raz pierwszy o napisanie artykułu o Tobie, zgodziłam się bez wahania. Pomyślałam, że to dobra okazja by szersza publiczność dowiedziała się o istnieniu choroby, o której sama nie miałam do niedawna bladego pojęcia. Choroba ta jest nieuleczalna m.in. dlatego, że jest chorobą bardzo rzadką. Wierzę jednak, że





Twój przypadek zmienia coś w tej kwestii, zważywszy na fakt, że eksperymenty na rybkach powiodły się. Wierzę, że taka była Twoja misja, by na tę chorobę rzucić nowe światło, by świat medyczny zaczął na nią patrzeć nie przez pryzmat tego, co na jej temat wie, ale przez pryzmat tego co widzi, a wręcz przez pryzmat tego, czego o niej jeszcze nie wie. Kiedy zastanawiałam się, jak zatytułować artykuł, zrodziła się na moment myśl „Choroba Menkesa czy Męka Chrystusa”? Ostatnio po przeczytaniu wywiadu z ks. Twardowskim z 1999 r., zamieszczonego w jubileuszowym wydaniu gazetki WHD, zrozumiałam, że miałam do niej prawo. Ostatecznie jednak zatytułowałam moją opowieść „Nieugięty Wojownik”*. W myśl tej idei – krzyż na Twoim nagrobku nie jest zwy-

kłym krzyżem. To krzyż-miecz. Zupełnie, jakby został zaprojektowany specjalnie dla Ciebie.

Miewałam momenty trudne i trudniejsze, i nie było ich mało. Ty dawałeś mi siłę. Czasem byłam na kogoś zła. Wystarczyło jednak, że weszłam do pokoju w którym leżałeś, a cała złość zniknęła w ułamku sekundy i ogarniała mnie fala miłości. Byłeś i jesteś niezwykły, tak jak niezwykły był fakt, że urodziłeś się dokładnie w dniu moich urodzin. Uznałam, że jesteś najwspanialszym prezentem urodzinowym i chyba m.in. dlatego nie mieściło mi się w głowie, że ktoś może mi Cię odebrać. Dopóki Ty się nie zjawiłeś, nie wiedziałam jak silna potrafi być miłość i jak silna potrafię być ja. Dziękuję.

Ewa Bajno

mama Franciszka

WHD opiekowało się chłopcem 512 dni

P.S.

Najbardziej zaprzyjaźniłam się z Małgosią Murawską, która była pierwszą pielęgniarką Francesco (chyba cierpię na syndrom wierności). Małgosia jest dla mnie wzorem do naśladowania. Podziwiam jej siłę, energię, spokój i profesjonalizm. Dzięki WHD poznałam również drugą wspaniałą Małgosię, cudowną wolontariuszkę - Gosię Zdun. Mogłam mieć największą chandrę, a kiedy w drzwiach pojawiała się Gosia, nie mogłam się nie uśmiechać. Chandra nie miała z Nią żadnych szans.

Dziękuję jeszcze raz za wszystko, wszystkim Wam kochani, którym los Francesco nie był obojętny.

* Informator „Hospicjum”, nr 64, czerwiec 2013 r.





Nasi podopieczni

Wakacje Huberta

Minione wakacje to czas, w którym spełniły się moje największe marzenia. Cała przygoda zaczęła się w czerwcu, jeszcze przed zakończeniem roku szkolnego, kiedy po raz pierwszy mogłem zobaczyć nowy Stadion Narodowy. Około południa 7 czerwca przyjechał mój wolontariusz Maciek, który pomógł nam przetransportować się do pięknej stolicy. Na początku wstąpiliśmy do dawno nieodwiedzanej rodziny, która mieszka pod Warszawą. Droga minęła szybko, co nie zmienia faktu, że byliśmy nią zmęczeni. Po zjedzeniu pysznego obiadu, skosztowaniu wspaniałego ciasta i wypiciu hektolitrowej herbaty, odzyskałyśmy siły do dalszej drogi. Tak miło spędzony czas zakończyliśmy około godziny 17, by zdążyć na imprezę Monster Jam, która była głównym celem naszej podróży.

Od najmłodszych lat interesowałem się motoryzacją i to nie tylko taką, która otacza nas na co dzień. Monster Jam to show, w którym zawodnicy siedząc w swoich ważących około sześciu ton Monster Truckach, biorą udział w wyścigu, a w potem pokazie tzw. freestyle. Marzyłem, żeby zobaczyć tę imprezę na żywo i wtedy to się udało! Emocje są nie do opisanego. Kiedy pierwszy raz usłyszałem na żywo ryk odpalanych samochodów, osłupiałem z wrażenia. Hałas był przerażający, lecz dla miłośnika motoryzacji był on jak najpiękniejsza melodia dla uszu. Byłem w szoku, kiedy dowiedziałem się, że za kierownicą dwóch pojazdów siedzą drobne kobiety. Samochody ścigały się, wyścig był bardzo pasjonujący i fascynujący. Wy-

Hubert z wolontariuszem Mackiem



grał pojazd o nazwie Grave Digger, któremu najbardziej kibicowałem. Następnie rozpoczęły się „akrobacje”. Ciężarówki jeździły i skakały jak szalony, co często kończyło się kraksą. Tę konkurencję wygrało auto o nazwie Maximum Destruction. Dzień był naprawdę udany. Będę go długo wspominał. Pierwszy raz od pobytu w szpitalu wytrzymałem tyle godzin siedząc, na wózku.

Kolejnym wyjazdem zorganizowanym dla mnie przez WHD był lipcowy weekend w Warszawie, w celu dokładnego zwiedzenia stolicy. Pierwszą niespodzianką, która tam na mnie czekała, był nocleg w jednym z najlepszych hoteli czyli Intercontinental. Nasz pokój hotelowy z widokiem na panoramę miasta oraz Pałac Kultury i Nauki znajdował się na 27 piętrze. W hotelowej restauracji miałem możliwość spróbowania po-

Te wakacje minęły mi bardzo szybko, ale wspomnienia zostaną na długo





traw, których dotychczas nie jadłem, np. owoców morza. W Warszawie obejrzelśmy multimedialny pokaz fontann, zwiedziliśmy metro, Muzeum Wojska Polskiego oraz Centrum Nauki Kopernik, w którym na własne oczy mogłem doświadczyć różnych zjawisk fizycznych czy chemicznych. Poza tym zbudowałem z siostrą swojego własnego robota a dokładniej „szczotkobota”. Cały ten czas świetnie się bawiłem z rodziną i wolontariuszem Maćkiem. Uwieńczeniem mojego pobytu był nocny spacer z Maćkiem, który starał się pokazać mi piękno stolicy nocą. Było wspaniale!

Najdłuższym i najwspanialszym wyjazdem tegorocznych wakacji był dwunastodniowy pobyt nad polskim morzem. W tym czasie mieszkałem w dwóch hotelach: Dworzec Prawdzica i Novotelu Marina. Cały ten czas był przez nas bardzo intensywnie wykorzystany. Pierwszego dnia, tuż po przyjeździe, spełniło się moje największe marzenie czyli spotkanie z polskim Bałtykiem. Mojego zachwytu nie da się opisać. Pogoda nam dopisy-

wała. Dni spędzaliśmy na zwiedzaniu Trójmiasta. W pierwszym tygodniu poszliśmy spacerkiem na sopockie moło, skąd wyruszyliśmy w rejs statkiem „Pirat” po Zatoce Gdańskiej. Byliśmy również na Starówce w Gdańsku, w Sopocie, w ogromnym i ciekawym gdańskim zoo oraz w gdyńskim oceanarium. Najbardziej podobała mi się wycieczka do oceanarium, ponieważ mogłem zobaczyć z bliska gatunki ryb mieszkających m.in. w głębinach morza czy w rafie koralowej. Drugi tydzień rozpoczęliśmy od obejrzenia Krzywego Domku w Sopocie, a następnie hali widowiskowo-sportowej Ergo Arena i moło w Gdańsku, które mimo, że jest krótsze od sopockiego, wyglądało równie pięknie. Wieczory staraliśmy się spędzać na plaży, rozkoszując się pięknym widokiem i szumem fal. Wróciliśmy szczęśliwi, wypoczęci i pełni sił do walki z codziennością.

Te wakacje minęły mi bardzo szybko, ale wspomnienia zostaną na długo. Wiele z moich marzeń, nawet tych najskrytszych, zostało spełnionych. Teraz trzeba wrócić do normalnych obowiązków. Jestem w klasie maturalnej, więc muszę się przyłożyć do nauki. Trzymajcie za mnie kciuki!

Hubert Dunajewski
pacjent WHD



Hubert z siostrą Anną

Wśród przyjaciół

Mój brat zmarł cztery lata temu. Pod opieką Hospicjum był jeden dzień. Niedługo potem pojechałam na mój pierwszy wyjazd z WHD. Była zima, a my siedzieliśmy przy kominkach w naszych domkach i rozmawialiśmy. Zostałam bardzo ciepło przyjęta. Opiekunowie byli kochani, a uczestnicy nastawieni pozytywnie. Udało im się zrobić ze zwiedzania zamków coś ciekawego, a z wyjazdu wróciłam bardzo rozentuzjasmowana. Zwiedziłam z grupą wiele miejsc, ale to naprawdę najmniej istotna cześć tego wszystkiego. Najważniejsze były rozmowy. Te zorganizowane i te w pokojach, kiedy po prostu sobie opowiadałyśmy, jak to było kiedy on był najważniejszy i jak bolało po śmierci. Na początku głównie płakałam. Ale z czasem ten ból maleje. Po pierwszym etapie, kiedy szukasz wsparcia u tych, którzy mieli więcej czasu na oswojenie się, przychodzi moment kiedy to ty wspierasz, przytulasz i pocieszasz. Tworzą się więzi, buduje zaufanie. Fajnie jest móc w końcu to z siebie wyrzucić i ponarzekać na to, co straciłeś. Nic nie ukrywasz, pozbywasz się ciężaru, a wiesz, że reszta cię rozumie i wspiera. Zorganizowane rozmowy coś w sobie mają: „opowiedz jak go pamiętasz”, „czego najbardziej żałujesz”, „jak sobie radzi z tym twoja rodzina, ty?”. I przypominanie sobie szczegółów, które są tak niezmiernie ważne, a zbyt łatwe do zapomnienia. Dobrze jest dzielić się swoim bólem. On nie zmaleje tak łatwo, ale świadomość, że ktoś cię rozumie i wspiera, dodaje sił. Na kolejnych wyjazdach poznajemy się coraz lepiej, wiemy jak sobie pomagać, a poza tym jest dużo śmiechu. Dobrze się razem bawimy.

Sprawdzanie skrzynki na listy, czy przyszło już zaproszenie, stało się swoistym rytuałem. A potem odliczaliśmy dni. Zawsze najbardziej czekaliśmy na długie wyjazdy. W tej grupie znamy się i rozumiemy, a przynajmniej staramy się. Pamiętam jedno z bardziej przełomowych spotkań, gdy siedzieliśmy do godz. 2 w nocy. Dla niektórych z nas ta rozmowa była prawie jak spowiedź. Dużo mówiliśmy, jeszcze więcej płakaliśmy. Ale to było oczyszczające. Zimą po ognisku, każde z nas zrobiło anioła, dla nich, w niebie. Im więcej mija czasu tym więcej zapominamy i mniej boli. Psychologowie potwierdzają, że rozmowa pomaga. Pewnie bez grupy też byśmy sobie radzili, ale byłoby milion razy trudniej. I samotniej. Dlatego jestem bardzo wdzięczna, za tę grupę i opiekunów, bo są super. Dziękuję.

Nina Kusiak
lat 15

Wyjazdy z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żłobie pomogły mi spojrzeć na świat po raz drugi. Kiedy zmarł mój brat, świat szybko się dla mnie zmienił. W domu nie było wesołej atmosfery, co jak wiadomo – nie służy żadnemu dziecku. Na szczęście szybko trafiłem do Grupy Wsparcia, gdzie poznałem osoby, które także straciły rodzeństwo. Potrafimy wspólnie bawić się i płakać. Każdy z nas może się otworzyć i powiedzieć, co mu dolega. Również rozmowy z opiekunami (w późniejszych latach zacząłem doceniać kontakty z innymi ludźmi), pozwalają załagodzić smutek, żal i cierpienie po stracie brata. W Dziecięcej Grupie

*Uważam,
że Grupa Wsparcia
pozwoliła mi
stanąć na nogi*

Nina Kusiak - pierwsza z lewej





Jakub Jaczewski pierwszy z prawej

Wsparcia w Żałobie panują zasady inne niż na koloniach. Starsi pomagają młodszym, bawią się i śmieją. Dzięki Grupie zwiedziłem wiele miejsc, do których sam na pewno nie wybrałbym się.

Myślę, że dzięki Grupie czuję się teraz dużo lepiej. To wsparcie było mi niezbędne. Cieszę się, że je otrzymałem i dziękuję za to. Poznałem także mnóstwo ludzi, z którymi nadal utrzymuję kontakt.

Jakub Jaczewski
lat 15

larnie uczestniczę w wyjazdach organizowanych przez Hospicjum. Przez cały czas jestem wychowywany i wspierany przez tę Grupę. Spotkania pomogły mi zrozumieć i pogodzić się z myślą, że straciłem brata. Ponadto mogę przebywać w towarzystwie osób, które spotkał podobny los i rozumieją moją tęsknotę za rodzeństwem. Uważam że Grupa Wsparcia pozwoliła mi stanąć na nogi. Nie czuję się już taki pokrzywdzony przez los. Wszystkim bardzo dziękuję i sądzę, że moje doświadczenia pomogą także wspierać innych w potrzebie.

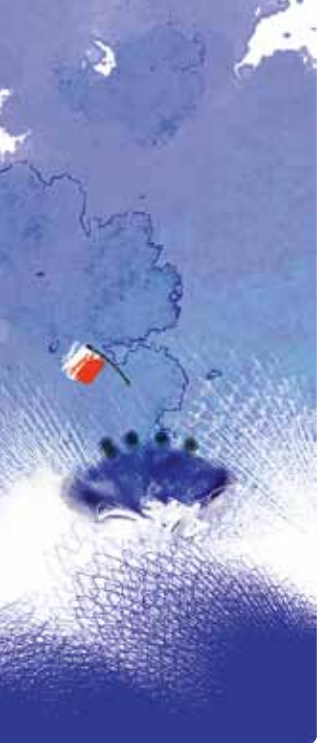
Michał Korpalski
lat 15

Kiedy miałem 9 lat, po raz pierwszy zostałem zaproszony na spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie. Jak dobrze pamiętam, była to wycieczka do zoo. Od tamtego momentu regu-



Michał Korpalski pierwszy z prawej

Wojskowy weekend



*W duszy
uśmiechamy się
także do naszych
Aniołków*



W przedostatni weekend sierpnia w ramach kolejnego spotkania Młodzieżowej Grupy Wsparcia Rodzeństwa z Żalobie odwiedziliśmy Westerplatte. Wraz z miłym panem przewodnikiem zwiedzaliśmy półwysep i poznawaliśmy jego historię. Przewodnik opowiadał bardzo ciekawie i obrazowo o wydarzeniach, które miały tu miejsce. Mimo że już wcześniej byłam w tym miejscu, dowiedziałam się wielu nowych rzeczy. Po pożegnaniu się z przewodnikiem trafiliśmy w ręce specjalnej jednostki wojskowej GROM. Przyznam szczerze, że choć wiedziałam jakie atrakcje tam na nas czekają, byłam bardzo zaskoczona (oczywiście pozytywnie), bo inaczej to sobie wyobrażałam. Jeździliśmy wielkimi quadami po plaży, pływaliliśmy łodziami bojowymi (na których zostałam

zmożona), a także strzelaliśmy z łuku. W sumie to nie wiem, co mi się najbardziej podobało. Cieszę się, że w ogóle mogłam tam pojechać, spotkać się ze znajomymi oraz poznać nowych ludzi. Mam nadzieję, że powtórzymy kiedyś taki wyjazd w większym składzie.

Weronika Ścibor

Jedną z sierpniowych sobót Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie spędziła już po raz drugi w jednostce wojskowej GROM. Tym razem żołnierze gościli nas w Gdańsku, gdzie zobaczyliśmy „wodną” stronę ich pracy i znów mieliśmy okazję przekonać się jakimi wyjątkowymi są ludźmi. Poświęcili swój cenny czas, aby uatrakcyjnić nam wyjazd, m. in. przez pływanie łodziami bojowymi,





o każdy dzień, śmierć, której jesteśmy świadkami czy wreszcie ta przesywająca serce świadomość bezradności w sytuacji utraty ważnego towarzysza misji. Te wszystkie traumatyczne, łączące nas przeżycia sprawiają, że zupełnie obcy nam ludzie, wydają się tak do nas podobni i potrafiący zrozumieć to, co głęboko w nas tkwi.



jazdę quadami, strzelanie z łuku, pokaz sprzętu do nurkowania czy zwiedzanie okrętu szkoleniowego. Oczywiście wszystkie te atrakcje sprawiły nam niesamowitą frajdę, jednak nie miałyoby to takiego uroku, gdyby nie atmosfera stworzona przez żołnierzy. Ciepło i bezpieczeństwo, które odczuwa się przebywając z nimi sprawia, że trudno jest opuścić to miejsce, a oni sami stają się nam bliscy i w szczególny sposób z nami związani. Myślę, że tą przedziwną więź czujemy dlatego, że my, rodzeństwo zmarłych dzieci, mamy w pamięci przeżycia, których wielokrotnie doświadczają także żołnierze w swojej pracy zawodowej. Ciągły strach o życie bliskich osób, walka

Za to, że mogliśmy poznać ten odległy, ale jednocześnie bliski nam świat oraz za wszystko, czego mogliśmy tam doświadczyć, jesteśmy bardzo wdzięczni. Szczególne podziękowania kieruję do pana Marcina, który stał się już naszym osobistym przewodnikiem po tej jakże fascynującej wojskowej przestrzeni. To głównie dzięki jego wysiłkom i staraniom, mieliśmy możliwość przeżywania wspaniałych chwil wzbogacających nas o nowe, niesamowite doświadczenia. Ogromną wdzięczność kierujemy także w stronę wszystkich zaangażowanych żołnierzy, którzy uświetnili nam ten wspólny czas. Gorąco wam dziękujemy! Mamy nadzieję, że jeszcze kiedyś będziemy mogli powtórzyć naszą wizytę w waszym królestwie.

W duszy uśmiechamy się także do naszych Aniołków, bo gdyby nie specjalne względy, które z góry nam zapewnili, nie byłoby naszej wizyty w jednostce GROM.

Karolina Fedorczyk

Na poligonie w Gdańsku



20 lat minęło...

1 września 2014 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci skończyło 20 lat. Dwa tygodnie później, w niedzielę 14 września, na warszawskich Bielanach odbyła się z tej okazji uroczystość.

Przybyli na nią nie tylko pracownicy WHD i wolontariusze, ale także rodziny hospicyjne, prawnicy, dziennikarze, filmowcy, przedstawiciele hospicjów dziecięcych z całej Polski, lekarze konsultanci, graficy, przedstawiciele firm, fundacji i stowarzyszeń, z którymi WHD współpracuje.

Uroczystość rozpoczęła Msza św. w parafii pw. bł. Edwarda Detkensa w Kościele Pokamedulskim w Lesie Bielańskim, o godzinie 15 – godzinie śmierci Pana Jezusa. Eucharystii przewodniczył Kard. Kazimierz Nycz, Metropolita Warszawski, a kazanie wygłosił Abp Henryk Hoser. Arcybiskup dziękował wszystkim tym, którzy odpowiadają na cierpienia niewinnych dzieci konkretnym, przepelnionym miłością i szacunkiem, działaniem, a nie tylko słowem. Nawoływał do tworenia „cywilizacji miłości” będącej najlepszym wyrazem ludzkich i chrześcijańskich wartości.

Po Mszy św. rozpoczął się koncert kwintetu dętego z Agencji Artystycznej „ARTA +”. W części klasycznej uczestnicy wysłuchali m.in. „Arii na strunie G” J.S. Bacha, „Arii i Trumpet Tune” H. Purcella oraz „Ave Verum Corpus” W.A. Mozarta, a w części rozrywkowej m.in. „Tango” I. Albeniza, „That’s a Planty” L. Pollacka oraz „Someone to watch over me” G. Gershwina.

Druga część uroczystości miała miejsce w sali widowiskowej Katolickiego Centrum Kultury „Dobre Miejsce” im. bł. Ks. Jerzego Popiełuszki. Rozpoczęła się ona od przedstawienia sylwetek 4 osób, które odegrały kluczową rolę w historii War-



Kard. Kazimierz Nycz

szawskiego Hospicjum dla Dzieci – bez nich WHD z pewnością by nie istniało. Tymi osobami byli : prof. Zdzisław Rondio – pionier anestezjologii pediatrycznej w Polsce, prof. Jacek Łuczak – pionier opieki paliatywnej dla dorosłych w Polsce, prof. Janusz Szymborski – były dyrektor Instytutu Matki i Dziecka oraz mec. Monika Strus-Wołos – prawnik zaangażowany w działalność Fundacji.



Głos zabrał prof. Janusz Szymborski



Osoby te zostały odznaczone medalami. Następnie dr Artur Januszaniec, prezes Fundacji WHD przedstawił jeszcze jedną osobę – dr. Tomasza Dangla – założyciela WHD. – Nigdy byśmy się tutaj nie spotkali, gdyby Tomek nie wpadł na pomysł 20 lat temu. Należy jednak pamiętać, że takie pomysły nie przychodzą same z siebie. Wynikają one z głębokiego, patriotycznego wychowania i tradycji rodzinnych. Wiem Tomku, że twój dziadek, będąc pułkownikiem Kawalerii w okresie wojennym, walczył o Polskę nowoczesną i sprawiedliwą. Niestety, został zamordowany przez bolszewików. Bolszewicy mieli taki zwyczaj, że nie wystarczyło zabić polskiego oficera, ale trzeba było go także poniżyć i przede wszystkim – zatrzeć pamięć o nim. Dlatego też osoby zabite były chowane w bezimiennych grobach. W przypadku twojej rodziny, to im się nie udało. Ty odnalazłeś swojego dziadka i od-



od lewej: Tomasz Dangel, Marcin Rawicz, Artur Januszaniec

dałeś mu hołd. Na szczęście nie musiałeś walczyć na polu bitwy, ale dzielnie walczyłeś na polu medycyny – walczyłeś o godne życie polskich dzieci w ostatnim jego okresie. I udało ci się to – mówił

dr Artur Januszaniec. W imieniu wszystkich koleżanek i kolegów dr Januszaniec wręczył dr. Tomaszowi Danglowi replikę oryginalnej szabli kawalerskiej z 1920 roku.

Następnie, odbyła się premiera filmu dokumentalnego pt. „20 lat Warszawskiego Hospicjum



Tomasz Dangel

dla Dzieci”. Jak podkreśliła reżyser filmu – Anna Więckowska, film jest zbiorem materiałów archiwalnych, jakie powstały na przestrzeni 20 lat działalności WHD. – Mamy materiały dziennikarzy i filmowców z różnych telewizji. Starłam się to wszystko zebrać i nadać temu jakąś opowieść, nie tylko sentymalną, ale także uniwersalną, ponieważ niektóre montaż i materiały są swo-



istą lekcją podstawowych wartości, takich jak: miłość, oddanie czy szacunek do drugiego człowieka. Jest to lekcja człowieczeństwa, którą od 20 lat daje nam WHD – mówiła reżyser.

Po projekcji filmu przyszedł czas na podziękowania ze strony publiczności. Przedstawiciele hospicjów domowych dla dzieci z różnych miast w Polsce wyrazili swoją wdzięczność WHD za okazywaną pomoc, życzliwość i zaangażowanie.

Dziękujemy wszystkim za obecność, wspólną modlitwę podczas Mszy świętej i spędzony czas.

Martyna Tomczyk
współpracownik redakcji

Maraton – 42 km do szczęścia

Kilka lat temu uczniowie jednej z warszawskich Kszół chcieli zorganizować bieg charytatywny dla naszego Hospicjum. Informacja bardzo szybko dotarła do rodzin podopiecznych oraz do wolontariuszy. Okazało się, że zebrała się kilkusobowa grupa zawodników, którzy bardzo chętnie wystartują i będą nas reprezentować. Jedni byli amatorami, inni mieli za sobą wieloletnie doświadczenie w bieganiu i udział w dużych imprezach sportowych. Wśród nich znaleźli się rodzice naszych podopiecznych, wolontariusze oraz pracownicy WHD. Wkrótce zrodził się pomysł stworzenia reprezentacji Hospicjum. Drużyna stale się powiększa, ponieważ nasi reprezentanci zachęcają do biegania znajomych i rodzinę. Oprócz biegaczy, mamy ekipę miłośników MTB, którzy już od 3 lat startują w Memoriale Huberta „Bercika” Manteuffla w podwarszawskich Markach. Wszystkim tym osobom bardzo dziękujemy. Szczególnie zaś rodzicom naszych podopiecznych – Ewie i Zbyszkowi Koper oraz Elżbiecie i Marianowi Ścibor, którzy dalej wspierają naszą drużynę po odejściu ich dzieci.

Małgorzata Klimkiewicz
WHD



Marcin Zintek

W tym roku, jak to już mam wpisane w swoim kalendarzu biegowym, przebiegłem Maraton Warszawski dla podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Na stadion przybyłem o godz. 8, tak by jeszcze zdążyć się przebrać, nawodnić i załapać na pamiątkowe zdjęcie z innymi

zapaleńcami, którzy biegają dla WHD. Pogoda była idealna. Atmosfera podniecenia wisiała w powietrzu, wszyscy skupieni, przygotowani do przebiecia morderczych 42 kilometrów i 195 metrów. Każdy startujący ma za sobą przebiegniętych setki kilometrów i nawet, gdy jest to debiut w „królewskim” biegu, to i tak trzeba się do niego przygotować, postawić miliony kroków i wylać hekto-



Od lewej:
Stanisław Jończyk
Marcin Zintek
Katarzyna Kozera
Zbigniew Koper
Marian Ścibor



litry potu, by się tutaj znaleźć. Każdy ma jakiś cel do osiągnięcia, każdy ma w głowie intencję, dla której biegnie. Ja też mam w głowie zbiór intencji, które dodają mi sił i pozwalają dobiec do mety. Zdaję sobie sprawę, że moje bieganie dla WHD nie przywróci nikomu zdrowia i życia, że nie zmniejszę cierpienia rodziców, którzy towarzyszą swoim dzieciom w ich ostatniej drodze, ale chcę, aby oni wszyscy wiedzieli, że obok są ludzie, którzy myślą o nich, ich chorych dzieciach, że są ludzie gotowi nieść im pomoc.



Jest godzina 9.00, pada strzał oznajmiający początek biegu. Powoli tłum biegaczy przesuwa się na linię startu. Mijam bramkę startową i uruchamiam stoper. Przede mną ok. 4 godzin przebiegania nogami. Pierwsze kilometry przebiegam sprawnie, ale wiem, że to jest złudne przeświadczenie. Tłum kibiców zagrzewa do walki i mimochodem przyśpieszam. Półmaraton „robię” w dobrym czasie i po raz kolejny dostaję lekcję pokory. Czuję, że nogi stają się coraz cięższe. Mijam sławetny trzydziesty kilometr, gdzie „ściana” bólu hamuje bieg. Każdy podbieg jest wyzwaniem. Obieram swoją starą taktykę – biegnę od punktu z wodą do następnego punktu i tylko na tym się skupiam. Czuję, że mięśnie nóg są na granicy skurczy. Włączam swo-

ją ulubioną muzykę i w rytmie reggae pokonuję metr za metrem. Od czasu do czasu spoglądam w niebo i myślę o bliskich, których już nie ma. To zawsze dodawało mi sił. Na czterdziestym kilometrze wbiegam na most Poniatowskiego i teraz



Zbigniew Koper

już chyba siłą woli przyśpieszam nieznacznie, by wbiec na stadion i finiszować przy gorącym dopingu mojego brata. Mijam linię mety w niewyobrażalnej mieszance bólu i szczęścia. Nie wstydę się płakać, bo wiem, że każde przekroczenie linii mety w maratonie, wymaga ode mnie nadludzkiego wysiłku i jest ukoronowaniem wielomiesięcznych przygotowań. Osiągnąłem czas 3 godziny 42 minuty i 51 sekund netto. Nie jestem i nigdy nie będę mistrzem biegowym, ale każdy człowiek, który realizuje przedsięwzięcia związane z nadludzkim wysiłkiem, jest dla mnie bohaterem. Ja mam to szczęście, że jestem „bohaterem” z wyboru. Niestety niektórzy, tak jak rodzice nieuleczalnie chorych dzieci, muszą realizować nadludzkie przedsięwzięcia codziennie. To oni są dla mnie prawdziwymi bohaterami.

Marcin Zintek
wolontariusz WHD

Wybiegaj Sprawność

Chcę się z Wami podzielić wrażeniami z udziału w biegu charytatywnym „Wybiegaj Sprawność”, który odbył się 12.10.2014 r. na Kępie Potockiej. Była to już IV edycja tego niezwykłego wydarzenia sportowego pod patronatem Pani Prezydentowej Anny Komorowskiej, zorganizowanego przez Stowarzyszenie „Dać Siebie Innym”.

Swoim udziałem w biegu, wsparłem organizatorów w szczytnym celu – zebraniu funduszy na zakup wózków inwalidzkich, sprzętu rehabilitacyjnego oraz kul przeznaczonych specjalnie dla biegaczy z ograniczeniami ruchowymi. Jednocześnie biegnąc w koszulce z logo naszego Hospicjum, mogłem wyrazić podziękowanie za samochód przekazany WHD w jednej z poprzednich edycji imprezy. Bieg był fantastycznie zorganizowany przez ludzi, którzy wkładają w to mnóstwo serca, zaangażowania i pasji. Duża w tym zasługa organizatora i prowadzącego, pana Janusza Bukowskiego – prezesa Stowarzyszenia „Dać Siebie Innym”. Jego zaangażowanie i charyzma niejedną osobą mogą pozytywnie ukierunkować i zachęcić do pomocy drugiemu człowiekowi.

Oprócz biegu głównego na 5 km, było kilka biegów przeznaczonych specjalnie dla dzieci, bieg Nordic Walking oraz symboliczny bieg osób niepełnosprawnych. W biegu głównym wystartowało 500 osób (ilość miejsc była ograniczona).



Grupa biegaczy tworzyła całość z osobami niepełnosprawnymi, zarówno z tymi na wózkach inwalidzkich, które poruszały się o własnych siłach, jak i z osobami upośledzonymi umysłowo, które były prowadzone przez swoich opiekunów. Biegły również osoby poruszające się o kulach sportowych. Widok tych wspaniałych sportowców, którzy pomimo swoich ograniczeń fizycznych wkładają w to tak ogromną ilość wysiłku, jest niezwykle doświadczeniem.

Udział w biegu dał mi mnóstwo satysfakcji, ponieważ mogłem razem z nimi dzielić tak radosne chwile. Jeśli zdrowie dopisze, w przyszłym roku ponownie wystartuję w kolejnej edycji biegu i Was również zachęcam do spróbowania swoich sił i rozpalenia w sobie prawdziwej energii do życia.

Krzysztof Michalak
wolontariusz WHD

Wyróżnienie dla prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel

We wrześniu 2014 r. prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel zajęła II miejsce w rankingu „Profesjoniści Forbesa 2014 – Zawody Zaufania Publicznego” w kategorii „lekarz” w województwie mazowieckim.

Konkurs został zorganizowany przez redakcję miesięcznika „Forbes” i składał się z dwóch etapów. W pierwszym etapie, organizacje skupiające przedstawicieli wolnych zawodów (radcy prawni, adwokaci, lekarze, artyści i architekci) w każdym z pięciu województw (woj. dolnośląskie, woj. małopolskie, woj. mazowieckie, woj. pomorskie oraz woj. wielkopolskie), zostały poproszone o wytypowanie ambasadorów w swoich profesjach. Podczas nominacji była brana pod uwagę szczególna aktywność zarówno w pracy zawodowej, jak i w działalności społecznej, nieskazitelna opinia w danej społeczności lokalnej, aktywność na rzecz społeczności lokalnych oraz aktywność wspierająca działania charytatywne, społeczne i kulturalne. W drugiej części konkursu, czytelnicy wskazywali swoich faworytów wśród wybranych wcześniej przez specjalistów ambasadorów. Tytuły zwycięzców zostały przyznane osobom, które zebrały największą liczbę głosów spośród wszystkich nominowanych w danym zawodzie i w danym województwie.

– Dla mnie ta nagroda była absolutnym zaskoczeniem. Zawsze mnie dziwi, że ludzie dostrzegają to, co robię – zaznaczyła prof. Szymkiewicz-Dangel.

Pani Profesor jest specjalistą pediatrą i kardiologiem, pracuje w II Klinice Położnictwa i Ginekologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Wykształcenie w zakresie pediatrii i kardiologii dziecięcej zdobyła w Centrum Zdrowia Dziecka, a także w światowej sławy ośrodkach zagranicznych. Od wielu lat głównym kierunkiem jej pracy zawodowej jest kardiologia prenatalna. W 2006 roku Pani Profesor zorganizowała Poradnię USG przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Od momentu powstania WHD, jest wolontariuszką w zakresie konsultacji kardiologicznych. Dzięki tej współpracy została zorganizowana perinatalna opieka paliatywna dla rodzin oczekujących na poród nieuleczalnie chorego dziecka.

Martyna Tomczyk
współpracownik redakcji

Podczas nominacji była brana pod uwagę szczególna aktywność zarówno w pracy zawodowej, jak i w działalności społecznej, oraz prace wspierające działania charytatywne, społeczne i kulturalne

Joanna Szymkiewicz-Dangel





*Nawet gdybyśmy
całkowicie znieczulili
matkę i dziecko,
aborcja pozostanie
złem moralnym,
ponieważ jest zabiciem
niewinnego człowieka*

Etyka

Ból aborcji

Z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem, specjalistą medycyny paliatywnej i anestezjologii, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Iza-bela Borańska-Chmielewska z Naszego Dziennika

W jaki sposób i w jakim stopniu można uśmierzają ból u chorego dziecka przed urodzeniem i po urodzeniu?

– Postępowanie przeciwbólowe jest u nich tak samo skuteczne jak u starszych dzieci i osób dorosłych, tzn. w pełni skuteczne. Są w tej dziedzinie opracowane standardy postępowania doskonale znane anestezjologom, neonatologom oraz położnikom wykonującym zabiegi wewnątrzmaciczne. Byłem członkiem grupy ekspertów kierowanej przez dr. Kanwaljeet S. Ananda, która opublikowała takie standardy dla noworodków w 2001 roku.

Przełom w tej dziedzinie dokonał się w 1987 r. dzięki pracy opublikowanej przez Ananda i Hickey'a. Dzisiaj aż trudno uwierzyć, że wcześniej noworodki nie otrzymywały leków przeciwbólowych, a znieczulenie do operacji opierało się głównie na środkach zwiotczających mięśnie. Gdy zaczynałem swoje szkolenie w anestezjologii, obowiązywała właśnie taka doktryna, tzw. metoda z Liverpoolu, której autorami byli prof. Cecil Gray i prof. Gordon Jackson Rees, skądinąd bardzo szanowani anestezjology. Dzisiaj, gdy o tym myślę, przechodzi mi dreszcz po plecach. Przecież już wtedy znieczulano zwierzęta laboratoryjne poddawane eksperymentom medycznym.

Czy można stwierdzić, w którym momencie od poczęcia dziecko zaczyna odczuwać ból?

– Według opinii dr. Ananda, którego uważam za autorytet w tej dziedzinie, od 20. tygodnia ciąży. Na podstawie tej wiedzy wprowadzono zmiany legislacyjne w USA.

A wcześniej? Co odczuwa dziecko np. w 13. tygodniu?

– W 13. tygodniu powstają połączenia w mózgu między wzgórzem a korą mózgową, które przenoszą informację o bólu. Można przypuszczać, że wówczas dziecko zaczyna reagować na ból na najwyższym poziomie układu nerwowego, jaki stanowi kora mózgowia. Ta kora posiada już w 13. tygodniu swoje zasadnicze warstwy, które następnie ulegają dalszemu różnicowaniu.

Mimo że nie wiemy na pewno, czy 13-tygodniowy płód odczuwa ból, mając tylko wiedzę o strukturach nerwowych, to jednak lepiej, jeżeli przyjmujemy, że ten bodziec „odczuwa”, chociaż trudno przypuszczać, by na tym etapie rozwoju miał tego świadomość. Noworodek pewnie też nie posiada takiej świadomości, a jednak przysługuje mu prawo do znieczulenia. W hospicjum tak właśnie postępujemy wobec dzieci, z którymi nie możemy się porozumieć: podajemy lek przeciwbólowy i obserwujemy reakcję dziecka. Jeżeli po podaniu leku dziecko uspokaja się, wnioskujemy, że wcześniej reagowało z powodu bólu.

O jakim bólu odczuwanym przez dziecko mówimy, jeśli chodzi o aborcję?

– W Polsce, o ile mi wiadomo, nie zabija się dziecka w łonie matki, ale wywołuje sztuczne poronienie. Wówczas dziecko rodzi się i umiera wskutek niedojrzałości lub wady letalnej. Nie wykluczam jednak, że stosuje się także metodę zabicia dziecka w łonie matki przez wstrzyknięcie potasu do żyły pępowinowej. W pierwszym przypadku dziecko przed śmiercią może cierpieć z powodu duszności, ponieważ jego płuca są niedojrzałe (tak jak u wcześniaka). Z doświadczeń medycyny paliatywnej wiemy, że duszność dla człowieka może być znacznie trudniejsza do zniesienia niż ból. W drugim przypadku umiera z powodu zatrzymania czynności serca.

Z moich doświadczeń zawodowych jako anestezjologa (35 lat) i lekarza hospicjum dla dzieci (20 lat) wynika, że ból, duszność oraz inne objawy powodujące cierpienie u dzieci, które umierają w sposób naturalny, można skutecznie opanować. Tym właśnie zajmujemy się w hospicjum. Jeżeli rzeczywiście jacyś lekarze (np. pediatrzy w Belgii albo polscy ginekolodzy) twierdzą, że jest inaczej, to – proszę wybaczyć – ale są nieukami i ignorantami w dziedzinie medycyny paliatywnej. Zalecałbym im przeszkolenie w naszym ośrodku.

Istotnym problemem, o którym nikt nie chce ze mną poważnie rozmawiać (ani lekarze dokonujący aborcji, ani etycy katolicki) jest problem złagodzenia duszności u dziecka umierającego wskutek sztucznego poronienia. Według standardów medycznych dziecko umierające wskutek niewydolności oddechowej powinno otrzymać morfinę i tlen. My właśnie tak postępujemy w hospicjum. Uważam, że Kościół katolicki powinien przedstawić w tej sprawie jasne stanowisko – czy jest to dopuszczalne moralnie.

Aborterzy i ich poplecznicy twierdzą, że aborcja nie jest dla dziecka bolesna, że nie powoduje cierpienia.

– Nawet gdybyśmy całkowicie znieczulili matkę i dziecko, aborcja pozostanie złem moralnym, ponieważ jest zabiciem niewinnego człowieka. Dlatego uważam, że spekulacje na temat bólu mają znaczenie drugorzędne i wiodą na manowce. To tak jakbyśmy zastanawiali się nad optymalną – bezbolesną metodą zadania śmierci: gilotyna, strzykawkę, komora gazowa, a może letalny zastrzyk? Co jest bardziej „humanitarne”? Jeżeli przyjmujemy taką płaszczyznę dyskusji, to niechybnie dojdziemy do wniosku, że najbardziej bezbolesne dla zabijanego dziecka byłoby wstrzyknięcie potasu do żyły pępowinowej. Ale czy to nie przypominałoby dyskusji esesmanów w Oświęcimiu?

Na kanwie nagonki na prof. Bogdana Chazana niektórzy lekarze (np. prof. Mirosław Wielgoś) próbowali jak gdyby zmiękczać skandal zabijania dzieci, opowiadając, że aborcja nie przebiega w ten sposób, że dziecko jest rozrywane na strzępy, tylko wskutek farmakologicznej indukcji porodu roni się samoistnie. Wcześniej umiera w łonie matki. Ale znane są przecież przypadki, że dziecko roni się żywe.

– Tak jak wspomniałem powyżej, po zamknięciu pępowiny dziecko dusi się, chyba że ma to „szczęście” i np. z powodu wady mózgu nie ma struktur nerwowych odbierających bodźce chemiczne. Ja nie chciałbym umierać, dusząc się przez kilka godzin. Dlatego tak istotna jest odpowiedź

na pytanie: czy w takiej sytuacji można dziecku podać morfinę i tlen? To pytanie tylko pozornie jest absurdałne.

Natomiast propagowanie i praktykowanie aborcji przez profesorów medycyny uderza w jej podstawy (*vide* przysięga Hipokratesa: „Nigdy nikomu, także na żądanie, nie dam zabójczego środka ani też nawet nie udzielę w tym względzie rady; podobnie nie dam żadnej kobiecie dopochwowego środka poronnego”). Przyjęcie zasady, że ludzie nieuleczalnie chorych należy zabijać z powodu ich cierpienia (zamiast pozwolić im żyć i łagodzić cierpienie), spowoduje, że medycyna będzie zajmowała się wyłącznie pacjentami, którzy dobrze rokują i nie cierpią. Mam nadzieję, że nie dożyję takich czasów. Założenie, że możliwy do osiągnięcia jest świat, w którym ludzie nie cierpią, jest oczywiście utopią.

Rozumie Pan te próby przekonania społeczeństwa, że aborcja jest lepszym rozwiązaniem w przypadku chorego dziecka, które nie ma szans na przeżycie, niż pozwolenie mu naturalnie się urodzić i naturalnie umrzeć? Że dziecko mniej cierpi?

– Nie, nie rozumiem i nie akceptuję tych argumentów. Opierają się bowiem na dwóch fałszywych przesłankach: pierwszej, że sztucznie poronione dziecko nie cierpi, oraz drugiej, że naturalnie urodzone dziecko, umierające na oddziale neonatologii albo w domu pod opieką hospicjum, cierpi. Obydwa te twierdzenia są nieprawdziwe.

Ciąg dalszy wywiadu na str. 25



Tomasz Dangel
fot. Włodzimierz Wasyluk

Międzynarodowe Szkolenia

Historia zaczyna się 21 grudnia 2012 r., gdy kancelaria prawnicza Baker & McKenzie z okazji XX-lecia swojej działalności w Polsce, sfinansowała zakup drugiego aparatu USG dla Poradni USG Agatowa. Dostaliśmy Epiq – najnowszy model aparatu firmy Philips.

Był to pierwszy tego typu aparat w Polsce, więc konieczne było nawiązanie bliskiej współpracy z technikami i inżynierami firmy Philips, aby dostosować ustawienia systemu do wymagań prof. Joanny Dangel i jej zespołu. Wiele godzin dyskusji na temat tego jak można poprawić obraz i ustawienia aparatu, zaowocowało spotkaniem z p. Karolem Wesołowskim i p. Zoltanem Molnarem – managerami firmy Philips. Właśnie wtedy narodził się pomysł wspólnej organizacji międzynarodowych szkoleń dla lekarzy ginekologów z zakresu diagnostyki prenatalnej. Głównymi ustaleniami był podział obowiązków: firma Philips organizuje miejsce i uczestników kursu, zespół Poradni USG Agatowa odpowiada za program i część merytoryczną wydarzenia.

Plan wyglądał obiecująco, ale w tamtej chwili chyba nikt nie wierzył, że uda się go zrealizować. Jesienią 2013 r. pojawiły się pierwsze propozycje miejsc i konkretne deklaracje od lokalnych instytucji, które były chętne, żeby podjąć z nami współpracę. Na rok 2014 zaplanowaliśmy 3 kursy: w Splicie, w Budapeszcie i w Bukareszcie. Początek 2014 r. obfitował w pracę administracyjną – od ustalenia szczegółowego programu po rejestrację szkoleń w międzynarodowych organizacjach i stowarzyszenia lekarzy ginekologów. Kluczowym momentem było uzyskanie akredytacji od ISUOG (International Society of Ultrasound in Obstetrics and Gynecology). Był to pierwszy sygnał, że zmierzamy w dobrym kierunku.

W czerwcu 2014 r. przyszedł czas na rozpoczęcie projektu. Cykl szkoleń rozpoczęliśmy w Chorwacji, w Splicie. Kurs odbył się w nowo otwartym budynku Klinicznego Szpitala w Splicie. Wzięło w nim udział 23 lekarzy. Dwa inten-

sywne dni pod kierownictwem prof. Joanny Dangel, dr. Marzeny Dębskiej i dr. Pawła Własienko zostały bardzo pozytywnie ocenione przez wszystkich uczestników. Chorwaci przyjęli nas bardzo ciepło. Pomimo bariery językowej aktywnie uczestniczyli w dyskusjach, zadawali pytania i dzielili się własnymi doświadczeniami. Regionalne przysmaki i przepiękna pogoda dodatkowo umiliły pobyt.

Po krótkim wakacyjnym wypoczynku, mieliśmy już zaplanowaną intensywną jesień. W październiku 2014 r. pojechaliliśmy na Węgry, do Budapesztu. Zainteresowanie kursem przerosło najśmielsze oczekiwania organizatorów – zgłosiło się 54 lekarzy z całego kraju. Kurs odbył się w Ramada Resort. Kierownikiem naukowym była oczywiście prof. Joanna Dangel. Do grona polskich wykładowców: dr. Joanny Kuran-Ohde i dr. Adama Koleśnika, dołączyli najlepsi specjaliści z Węgier: prof. Zoltán Papp, prof. Krisztina Kádár, dr. Zoran Belics, dr. László Bencsik i dr. Sándor Nagy.

Program prowadzonych szkoleń łączy wykładową część teoretyczną z praktycznymi sesjami *live* badań pacjentek. Taki sposób prowadzenia kursu znacznie podwyższa atrakcyjność wydarzenia i ułatwia uczestnikom utrwalenie zdobytej wiedzy. Należy podkreślić, że prowadzone kursy dotyczą nie tylko umiejętności wykonania badań USG i ich interpretacji. Prof. Dangel duży nacisk kładzie na sposób informowania pacjentów, rzetelność w udzielaniu informacji oraz przedstawienie rodzinom różnych możliwości postępowania w zależności od postawionej diagnozy. Mamy nadzieję, że schemat pracy, stworzony i promowany przez zespół Poradni USG Agatowa, zostanie wprowadzony w różnych krajach Europy.

Podsumowując opisane wcześniej wydarzenia, uważam, że współpraca międzynarodowa między lekarzami jest fascynującym zjawiskiem i jest niezmiernie potrzebna w środkowo-wschodniej części Europy. Ułatwia ją w znaczny sposób dostępność mediów elektronicznych, dzięki którym wymiana informacji może być bardzo prosta i szybka. Zarówno w Chorwacji jak i na Węgrzech zaskoczyła nas otwartość ludzi. Pomimo bariery językowej, po pierwszych chwilach nieśmiałości, uczestnicy byli zaangażowani, zadawali pytania, dyskutowali, dzielili się swoimi doświadczeniami. W obu miejscach zostaliśmy bardzo ciepło przyjęci. Smakowaliśmy regionalnych przysmaków, słuchaliśmy lokalnych historii, podziwialiśmy okolicę. Co jest jednak najważniejsze wszyscy uczestnicy byli pod ogromnym wrażeniem doświadczenia, wiedzy i umiejętności diagnostycznych prof. Dangel i jej zespołu. Potwier-

Szkolenia
międzynarodowe
z zakresu diagnostyki
prenatalnej
– owoc współpracy
Poradni USG Agatowa
i firmy Philips



prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel
- badanie USG na potrzeby kursu



Polska delegacja wśród wykładowców kursu w Bukareszcie:
Adam Koleśnik (3. od lewej), Katarzyna Kozera (1. od prawej), Joanna Kuran-Ohde (2. od prawej), Joanna Dangel (4. od prawej)

dzeniem tych słów jest fakt, że już w pierwszym tygodniu grudnia przyjeżdża na indywidualny staż do Poradni USG Agatowa jeden z uczestników kursu w Splicie.

Gdyby nie ogromna wiedza i umiejętności dydaktyczne prof. Dangel oraz nieoceniona pomoc organizacyjna firmy Philips, opisane wydarzenia na pewno nie miałyby miejsca. Jest to dowód, że współczesna medycyna powinna łączyć specjalistów z różnych dziedzin i że możliwe jest

znalezienie wspólnego celu i porozumienia. Ważne są chęci.

Z niecierpliwością czekamy na kurs w Bukareszcie, w Rumunii, który odbędzie się w ostatni weekend listopada.

Katarzyna Kozera
organizator kursów

„Ból aborcji” - wywiad z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem - ciąg dalszy

Proszę zwrócić uwagę, że problem leży gdzie indziej. W istocie cierpią rodzice, gdy nagle otrzymują niepomysłny wynik diagnozy prenatalnej. Przeżywają szok, który powoduje, że stają się podatni na sugestie lekarza. To krytyczny moment, w którym lekarz może pomóc im w zaakceptowaniu choroby dziecka albo przeciwnie – zaproponować aborcję.

Ale czy cierpienie rodziców uzasadnia zabicie dziecka? Uważam, że lekarze, którzy twierdzą, że przerwanie ciąży „przerzywa” również cierpienie rodziców i w ten sposób im „pomaga”, bo „rozwiązuje problem” – są w błędzie. Nie posiadają bowiem wiedzy na temat dalszych konsekwencji aborcji: poczucia winy i zespołu poaborcyjnego. Dlatego ich rozumowanie jest fałszywe, a nie przekazanie kobiecie informacji o psychologicznych następstwach aborcji – niezgodne z ustawowym obowiązkiem uzyskania świadomej zgody na przerwanie ciąży.

Od 15 lat prowadzimy tzw. hospicjum perinatalne, które polega na objęciu opieką rodziców od momentu przekazania im diagnozy wady letalnej. Zajmują się tym w naszej Fundacji moja żona, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel oraz psycholog naszego hospicjum: mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska i mgr Dominika Maksiewicz. Wystarczy zadzwonić: 509 797 324. Informacja jest tutaj: <http://www.usgecho4d.pl/bezplatna-pomoc-psychologiczna.html>

Dziękuję za rozmowę.

Źródło: <http://www.naszdziennik.pl/polska-kraj/93733,bol-aborcji.html>

Wywiad publikujemy w całości (wraz z fragmentem usuniętym przez Redakcję Naszego Dziennika).



Aktualności

Hospicyjne Zaduszki

Listopad to szczególny miesiąc, w którym nasze myśli odrywają się od codzienności i wędrują ku tym, których już z nami nie ma, a którzy byli bliscy naszym sercom. Jak to kiedyś pięknie powiedziała jedna z mam, oni już dostali bilet na stację a my jeszcze oczekujemy w kolejce na ten bilet i na spotkanie z nimi. Więc aby przetrwać jakoś to przedłużające się oczekiwanie na spotkanie z nimi w niebie, ukoić ból rozstania i tęsknotę wciąż ich wspominamy i modlimy się za nich.

16 listopada w Katedrze Warszawsko-Praskiej świętego Floriana spotkała się wyjątkowa rodzina – rodzina grup wsparcia rodziców i rodzeństwa w żałobie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Jest to dla nas ogromne przeżycie i wielkie święto, na które z niecierpliwością oczekujemy. To szczególne spotkanie ponieważ na corocznej Mszy świętej wspólnie z naszymi rodzinami, przyjaciółmi i znajomymi modlimy się za nasze dzieci, które odeszły przed nami do Boga.

Punktualnie o godzinie 14.30 rozpoczęła się uroczysta Eucharystia, którą sprawował nasz hospicyjny kapelan ksiądz Wojciech Gawryluk. Z uwagą i skupieniem wysłuchaliśmy słów Pisma Świętego odczytywanego przez członków grup wsparcia. Nasz kapelan bardzo poruszająco mówił o talentach miłości rodzicielskiej, które po-



mnożyliśmy w dwójnasób oraz o tym, że szczególnie w chwili przeistoczenia nasze zmarłe dzieci są razem z nami. Jego słowa głęboko zapadły nam w serca i dodały otuchy i nadziei do dalszego życia.

Gdy z głośników popłynęła cicha nastrojowa muzyka, a światła zostały wygaszone (oświetlony pozostał tylko ołtarz), rozpoczęła się kulminacyjna część tej uroczystości. Agnieszka Chmiel-Bara-





nowska i Wojciech Marciniak przywoływali każde dziecko z imienia i nazwiska, a w całej świątyni panowała absolutna cisza. Każde kolejno wyczytywane dziecko było nam tak bardzo bliskie, bo to przecież nasze dzieci, a my jesteśmy rodziną, którą połączyły nie więzy krwi (te nie są najważniejsze), a wspólny ból, tęsknota i miłość do tych, którzy nas poprzedzili w drodze do domu, bo przecież tu jesteśmy tylko na chwilę. Chociaż, gdy czeka się na spotkanie z tymi, których kochamy, to każda chwila jest wiecznością.

Podczas wyczytywania imion niektórzy ukradkiem ocierali łzy wzruszenia i miłości. Przed ołtarzem stał stroik wykonany przez jedną z mam i pa-

liła się świeca, którą przywieźliśmy z pielgrzymki do Lourdes. Gdy wyczytywane były imiona dzieci płomień tej świecy drgał radośnie i świecił dużo mocniej co dla wielu było widowym znakiem obecności naszych pociech pośród nas.

Po skończonej Mszy świętej posileni na duchu spotkaliśmy się w podziemiach katedry przy kawie i „małym co nieco”, by jeszcze pobyc z sobą i cieszyć się ze spotkania w tak dużym gronie. Uroczystość ta jest dla nas okazją by spotkać się z tymi spośród nas, którzy z racji pracy bądź dużej odległości nie mogą uczestniczyć w spotkaniach grupy zbyt często. Toteż tym bardziej cieszymy się swoją obecnością.

Szczególne podziękowania składamy wszystkim pracownikom Hospicjum, którzy dzielą nasz ból i tęsknotę, oraz włożyli ogrom trudu i serca w przygotowanie tej uroczystości. Dziękujemy także chórowi, że przyjął nasze zaproszenie i swoim przepięknym śpiewem uświetnił tę uroczystość.

Agata Zakrzewska
mama zmarłego Łukasza



- Kardiologia prenatalna
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka
– MOŻEMY WAM POMÓC.**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
udziela bezpłatnych
konsultacji psychologicznych
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się
o chorobie swojego dziecka .

Aby umówić się na konsultację prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324
lub e-mail: psycholog@hospicjum.waw.pl



UŚMIECH MALUCHA
Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczymy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwodleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator bezpłatny

Redakcja:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: 22 752 28 23
fax: 22 752 20 14