



hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 2 (88) czerwiec 2019 r.

NASI PODOPIECZNI

Cyryl ma swoje metody na wszystko

Fundacja
Warszawskie Hospicjum  dla Dzieci

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci poszukuje do pracy w domowym hospicjum dla dzieci lekarzy następujących specjalizacji:

**pediatria, anestezjologia,
neurologia dziecięca,
lub na ostatnim roku rezydentury
przed egzaminem specjalizacyjnym
z wymienionych dziedzin.**

**Wymagania:
wiek 30-40 lat, prawo jazdy,
znajomość języka angielskiego.**

**Zgłoszenia:
poczta@hospicjum.waw.pl**

Szanowni Państwo,

Rok 2019 jest w życiu naszej Fundacji rokiem szczególnym – 25 lat temu, 1 września 1994 r. rozpoczęło działalność Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – pierwsze w Polsce domowe hospicjum dla dzieci. Od tego czasu, początkowo jako stowarzyszenie, a dziś jako fundacja niesiemy pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom. W ciągu minionych 25 lat z pomocy WHD skorzystało 724 pacjentów wraz z rodzinami.

Od początku działalność naszej Fundacji jest możliwa dzięki finansowemu wsparciu płynącemu od osób prywatnych, firm i instytucji, którym nie jest obojętny los nieuleczalnie chorych dzieci.

W 2004 r. pojawiła się nowa możliwość pozyskiwania środków finansowych niezbędnych do niesienia pomocy potrzebującym. Po spełnieniu określonych prawem warunków, Fundacja WHD uzyskała status organizacji pożytku publicznego i od tej pory może korzystać ze wsparcia podatników, którzy, rozumiejąc potrzeby podopiecznych WHD, przekazują nam 1% swojego podatku dochodowego.

W 2018 r. dzięki otrzymanemu wsparciu mogliśmy opiekować się 58 pacjentami z terenu Warszawy i jej okolic do 100 km. Przyjęliśmy 26 nowych podopiecznych, zaś pozostałych 32 to pacjenci z lat ubiegłych. Większość z nich (44 osoby) mieszkała poza Warszawą. Duży rejon działania sprawił, że w 2018 r. pracownicy WHD przejechali, służbowymi samochodami łącznie 389 895 km – to tylko trochę dalej niż z Ziemi na Księżyc, od którego dzieli nas 384 400 km.

Więcej szczegółowych informacji na temat opieki nad pacjentami oraz innych działań Fundacji WHD znajdą Państwo w publikowanych przez nas sprawozdaniach – <https://hospicjum.waw.pl/fundacja/sprawozdania-finansowe>.

Oddając w Państwa ręce kolejny numer kwartalnika „Hospicjum”, zachęcamy do dalszego wspierania działań Fundacji WHD. Bez Państwa zaangażowania nasza pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom nie będzie możliwa.

Dziękując za dotychczas udzielone wsparcie, zapraszamy do lektury 88 numeru naszego kwartalnika.

Wojciech Marciniak
Wiceprezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdą Państwo na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl. Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od redakcji	3
Wspomnienie Marysia zmieniła nasze życie	4
Wspomnienie Nasz bohater	10
Nasi podopieczni Cyryl ma swoje metody na wszystko	13
Nasi podopieczni Braz mistrzostw świata IPCA	16
Nauka Janusz Korczak i aktualność jego filozoficznoprawnego dzieła z XX-lecia międzywojennego	19
Etyka Prawo dziecka do śmierci	24
Verba volant, scripta manent Dzieci są pożyczzone	26
Edukacja Szkoła Rodzicielstwa	28
Edukacja Kurs dla lekarzy	29
Edukacja Recenzja z zajęć fakultatywnych WUM	31
Dziecięca Grupa Wsparcia Śladami białowieskich żubrów	33
Wolontariusze Wolontariusze WHD w Sandomierzu	35
Aktualności 14. PZU Półmaraton Warszawski	39
Aktualności WHD na 7.ORLEN Warsaw Marathon	40
Aktualności Kiedy będą gazetki?	41



Marysia zmieniła nasze życie

Historia Marysi jest historią o miłości Boga do człowieka, o Jego dobroci i o tym, że zawsze, pomimo ludzkiej ułomności, ze wszystkiego chce wyprowadzić największe dobro. Krótkie życie naszej córki pokazuje, że cudów nie musimy szukać, ponieważ doświadczamy ich na co dzień.

Jesteśmy małżeństwem od 10 lat i mamy trójkę dzieci: Jana – 9 lat, Helenkę – 3 latka i Marysię, która już odeszła do Boga, mając 9 miesięcy. Kiedy dowiedzieliśmy się, że spodziewamy się trzeciego dziecka, Helenka dopiero skończyła roczek.

Oboje z mężem zdziwiliśmy się, że wydarzyło się to tak szybko, ale byliśmy bardzo szczęśliwi.

Na początku ciąży były pewne obawy ze strony lekarza. Wtedy oddałam wszystko w ręce Pana Boga.



Ostatnie wspólne rodzinne zdjęcie

Marysia rosła i rozwijała się. Kolejne badania nie sugerowały niczego niepokojącego. Cały czas towarzyszyło nam przekonanie, że życie, które jest pod moim sercem, jest dla nas wielką tajemnicą, takie nieuchwytnie.

Z perspektywy czasu, kiedy myślę o wszystkim, co się później wydarzyło, widzę, że to Pan Bóg dał nam siłę i pokój serca. Podczas ostatniego badania USG lekarza zaniepokoiły słabe przepływy krwi. Następnego dnia miałam zgłosić się do szpitala na nadanie KTG. W nocy odeszły mi wody i pojechałam na poródówkę. Poród był ciężki, konieczne było ręczne wydobycie łożyska. Marysia urodziła się w 37 tygodniu ciąży i ważyła 2600 g. W pierwszej dobie po porodzie została przewieziona do Centrum Zdrowia Dziecka z powodu złych wyników badań krwi i zmian zapalnych w okolicy ciemiączka. Zostałam sama w szpitalu. Ufałam, że Pan Bóg ma wszystko w swoich rękach i czułam, że wszystko będzie dobrze.

Ze szpitala wypisałam się na własne żądanie. Widok Marysi w szpitalnym

łóżeczku w CZD był poruszający. Była taka malutka i bezbronna. Miała na sobie śpioszki ze skrzydełkami, wyglądała jak mały aniołek. Trudno było odnaleźć się w szpitalnej rzeczywistości. Razem z mężem nie wiedzieliśmy, co mamy robić. Z jednej strony bardzo chcieliśmy przytulić Marysię, z drugiej baliśmy się, że możemy zrobić jej krzywdę. Marysia przez cały czas grzecznie leżała, w ogóle nie płakała, tylko czasem cichutko kwiliła. Nie domagała się nawet karmienia.

W tym bardzo trudnym czasie czuliśmy ogromną moc modlitwy za naszą rodzinę.

Otrzymywaliśmy słowa wsparcia od bliskich, znajomych. To bardzo podtrzymywało nas na duchu. Lekarze nie potrafili jednoznacznie powiedzieć, co jest Mani. Objawy

wskazywały na cytomegalię, jednak wyniki nie potwierdzały tego rozpoznania. Każdego dnia pojawiała się coraz więcej wątpliwości. Próbowaliśmy pytać, co czeka nas i Marysię w przyszłości. Nikt nie umiał odpowiedzieć na to pytanie. Badanie MR główki wskazywało na ogromne zmiany po niedotlenieniu. Poszerzona diagnostyka nie wykazała żadnej przyczyny. Badania genetyczne musiały poczekać, ponieważ Marysia kilkakrotnie miała przetaczaną krew. Wtedy usłyszeliśmy, że zostały wyczerpane wszystkie możliwości leczenia w szpitalu i nie można zrobić niczego więcej. Ten moment był dla nas bardzo trudny. Były łzy, ale też mobilizacja i przyjęcie tego co nas spotkało. Nie pytaliśmy dlaczego, nie mieliśmy pretensji i żalu.

Na początku nie potrafiłam zebrać myśli. Lęk przed przyszłością był ogromny. Czulałam, jakby niebo spadało mi na głowę. Miałam ochotę zapaść się pod ziemię. Po rozmowie z przyjaciółką podjęłam Nowennę Pompejańską o wypełnienie się woli bożej i o przyjęcie jej. To był

najtrudniejszy różaniec w życiu. Leżałam na łóżku szpitalnym w CZD i półgłosem powtarzałam Zdrowaś Maryjo... Czulałam, że Pan Bóg chce ode mnie bezgranicznego zaufania.

Skupiliśmy się na najbliższej przyszłości. Zastanawialiśmy się, co możemy zrobić dla naszej Kruszyńki. Rehabilitacja, opieka specjalistów, koncentrator tlenu, pulsoksymetr, aparaty słuchowe, w przyszłości wózek – to wszystko wydawało się tak proste do zrobienia. Tymczasem stan Marysi pogarszał się. Podjęliśmy decyzję, że ochrzczymy ją w szpitalu. 28 kwietnia Marysia przyjęła sakrament chrztu świętego. Tego dnia przypadało wspomnienie św. Gianny Beretty Molly oraz św. Ludwika Marii Grignon de Montfort, bardzo bliskich mi świętych. Kiedy Marysia przebywała na Oddziale Neonatologii i Patologii Noworodka w CZD, jej stan pogorszył się i trafiła na OIOM. Odżywiana była sondą dożołądkową, w oddychaniu pomagał CPAP. Powoli żegnałam się z Marysią. Widząc jej cierpienie, pomyślałam, że lepiej dla niej byłoby,



Na szlaku pielgrzymkowym

gdyby odeszła. W tym samym czasie rozpadło się małżeństwo mojej siostry. Najbliższa rodzina bardzo cierpiała z tego powodu. Postanowiłam ofiarować swoje cierpienia w intencji siostry.

Lekarz uprzedził nas, że jeśli stan Mani nie poprawi się, powinna trafić pod opiekę hospicjum domowego.

Różaniec pozwolił mi przetrwać czas spędzony w CZD. Czas oczekiwania na rozpoznanie dla mnie osobiście był modlitwą Pana Jezusa w Ogrójcu. Modliłam się Jego słowami: „Ojcze, jeśli chcesz, zabierz ode Mnie ten kielich! Jednak nie moja wola, lecz Twoja niech się stanie” (Łk 22, 42).

W pewnym momencie Marysia zaczęła nabierać sił. Od początku uczyłyśmy się karmienia butelką i oddychania bez wspomagania tlenoterapią. Przed wyjściem z CZD usłyszałam od lekarza bardzo ważne słowa, żeby traktować córkę jak normalne dziecko. Od razu zrozumiałam, że chodzi o to, żeby nie skupić się tylko na chorobie Marysi.

Do domu wróciliśmy w Dzień Matki. To był najpiękniejszy prezent. Tego dnia po raz pierwszy od 6 tygodni byliśmy wszyscy razem. Z jednej strony byłam szczęśliwa, że wróciłam do męża i dzieci. Z drugiej był we mnie strach, co dalej. Poprosiłam Pana Boga, żeby pokazał, co realnie mogę zrobić, a na co nie mam wpływu i co w tym momencie jest ważne. Miałam poczucie, że najważniejszą rzeczą, jaką mogę dać rodzinie, jest miłość. Tylko tyle i aż tyle. Można zatracić się w poszukiwaniu diagnozy, nowych możliwości leczenia za granicą, szukania najlepszych lekarzy, leków, innowacyjnych rehabilitacji. Jednak głęboko w sercu czułam, że to nie tak. Jesteśmy rodziną, ważne są nasze relacje i wspólnie spędzany czas. Ważne, że w tym wszystkim jesteśmy razem, że



Przenikliwe, głębokie spojrzenie Marysi. Taką ją zapamiętamy.

możemy się przytulać, rozmawiać, dzielić trudnościami i radościami. Nie chciałam skupiać życia wokół choroby. Chciałam wspólnego życia pomimo choroby. Chciałam, żeby Marysia doświadczyła ciepła i opieki bliskich osób.

Marysia bywała bardzo pobudzona i rozdrażniona, chociaż nigdy nie płakała. Czasami cichutko narzekała. Dziwne prężenia, bezdech, oznaki bólu bardzo nas niepokoiły. Bywały dni, że zasypiała tylko na krótkie chwile na moim lub męża brzuchu. Po kilku nieprzespanych nocach myślałam, że nie dam rady. Szukaliśmy pomocy na własną rękę. Umawialiśmy się na prywatne wizyty, ale lekarze widząc wyniki rezonansu głowy, byli zdezorientowani. To były trudne wizyty, które w niczym nie pomagały. W tym czasie otrzymaliśmy ogromną pomoc od naszych bliskich, zarówno materialną jak i duchową. Były również trudne momenty i rozmowy. Małogłowie u Marysi w ogóle

nie było widoczne i na pierwszy rzut oka wyglądała jak zdrowe dziecko. Wiele osób pocieszało nas, że wszystko się ułoży i będzie dobrze. Jako rodzice wiedzieliśmy, że będzie dobrze, ale to dobrze wcale nie oznaczało braku cierpienia i ustąpienia choroby. Trudne do zrozumienia było oskarżanie Pana Boga przez innych za chorobę naszego dziecka. My w ogóle tak nie myśleliśmy, bo czuliśmy, że w tym wszystkim On jest i daje nam ogromną siłę.

Korzystaliśmy z prywatnej rehabilitacji, ale podczas ćwiczeń Marysia miewała ataki padaczki. Bezdech były coraz częstsze, saturacja spadała. Mania przestała jeść. Strach przed kolejną wizytą w szpitalu i rozłęką był ogromny. Marysia trafiła do szpitala z powodu zapalenia płuc. Po raz drugi usłyszeliśmy o opiece hospicyjnej. Po powrocie do domu zadzwoniłam do jednego z hospicjów (nie WHD), ale usłyszałam, że niestety nie mają miejsc.

Stan zdrowia naszej córki zaczął się pogarszać.

Marysia miała coraz częstsze infekcje wymagające antybiotykoterapii. Karmienie trwało coraz dłużej i bardzo ją męczyło. Pojawiały się spadki saturacji, ale na szczęście mieliśmy w domu koncentrator tlenu. To dawało nam namiastkę poczucia bezpieczeństwa. Marysia nie skupała wzroku, nie trzymała główki, nie płakała, nie wydawała żadnych dźwięków, nie uśmiechała się. Byliśmy w kontakcie z neurologiem z Instytutu Matki i Dziecka, z którym konsultowaliśmy stan Marysi i dawki leków. Planowany był kolejny rezonans. Marysia była coraz słabsza. Wtedy po raz kolejny podjęłam starania o domową opiekę hospicyjną. Tym razem zadzwoniłam do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Uzyskałam wszystkie niezbędne informacje. Od razu poczułam, że jesteśmy pod dobrą opieką. Po konsultacji z dr. Tomaszem Kmiecikiem z CZD podjęto decyzję o konieczności założenia PEG-a i objęcia naszej córki opieką Hospicjum. W ciągu jednego dnia udało się załatwić konsultację gastroenterologiczną i kwalifikację do zabiegu gastrostomii.



Marysia z rodzeństwem. Helenka i Jaś lubili spędzać czas z siostrą, bardzo angażowali się w opiekę.

W tamtym czasie karmienie Marysi zajmowało ok. 1,5 godziny. Mania krztusiła się, miała spadki saturacji i bardzo się męczyła. Do założenia PEG-a mieliśmy 2 tygodnie. Przyjechała do nas pielęgniarka, pani Agnieszka, założyła Marysi sondę dożołądkową i nauczyła ją wymieniać. Dzięki temu spokojnie mogliśmy czekać na zabieg.

W dniu zabiegu byłam przy Marysi na sali, dopóki nie zasnęła. Ciężko jest patrzeć na swoje malutkie dziecko, kiedy cierpi, jest bezbronne w tym cierpieniu, a my jesteśmy bezsilni. Kiedy zaczynał rodzić się we mnie sprzeciw, od razu pojawiała się poczucie, że ten zabieg to jedyne dobre rozwiązanie. Wychodząc z sali, miałam świadomość, że to mogło być nasze pożegnanie. Po zakończonym zabiegu Marysia została przewieziona na OIOM. Dowiedziałam się, że zabieg przeszedł pomyślnie, ale dziecko musi zostać przynajmniej dobę na obserwacji. Miałam zgłosić się za 2 godziny. Zobaczyłam córeczkę dopiero po 4 godzinach. Był to bardzo trudny czas. Wiedziałam, że nic nie mogę zrobić. Czekałam przed drzwiami OIOM-u bez żadnej informacji.

Idąc do sali, w której leżała Marysia, słyszałam jej cichutkie narzekanie przepełnione bólem. Serce mi pękało. Pielęgniarka powiedziała, że

Marysia od razu poznała mój głos, bo się uspokoiła. Pamiętam tę chwilę – Marysia miała taką mądrość w oczach, jakby wiedziała o wszystkim, co się dzieje, jakby chciała mi powiedzieć: dobrze, że jesteś, mamo. Poczułam, jak ważna jest moja obecność. Niestety nie mogłam zostać w nocy na OIOM-ie. Następnego dnia byliśmy już razem. Mania dostawała środki przeciwbólowe. Widok dziury w brzuszku i wystającego z niej wężyka nie był przyjemny. Miałam poczucie, że moja córka straciła coś ważnego, coś co dla nas jest taką oczywistością – możliwość jedzenia, odkrywania nowych smaków. Było to wbrew naturze. Karmienie przez rurkę – taki absurd. Jednocześnie zobaczyłam, jak wiele mamy w życiu, ale tego nie doceniamy. Powoli oswajałam się z nową sytuacją wierząc, że to najlepsze rozwiązanie dla mojego dziecka.

W tamtym czasie pojawiały się w głowie trudne pytania. Czy za wszelką cenę należy przedłużać życie Marysi? Gdzie jest granica? Miałam poczucie, że chęć ratowania własnego dziecka może być egoizmem, egoizmem, który oczywiście rodzi się z ogromnej miłości i lęku przed stratą.

Pomoc jaką otrzymaliśmy od Hospicjum, przerosła nasze wyobrażenia.

Po powrocie do domu zaczęliśmy nowy etap w życiu z naszymi aniołami z Hospicjum. Od tego momentu wszystko się zmieniło. Nie musieliśmy się o nic martwić. Kiedy pierwszy raz usłyszeliśmy o domowej opiece hospicyjnej, od razu nasunęło się skojarzenie z bólem i śmiercią. Dopiero z perspektywy czasu, doświadczając tego całego dobra, wiemy, że jest zupełnie inaczej.

Pamiętam pierwszą rozmowę z dr. Katarzyną Marczyk, lekarzem WHD. Wytłumaczyła nam, że chodzi o dobro dziecka, o to, żeby nie bolało,

żeby do końca robić wszystko, co można zrobić, nie zadając dziecku niepotrzebnego bólu. Bardzo łagodnie i ciepło wytłumaczono nam, że godząc się na opiekę hospicjum, musimy mieć świadomość, że nikt nie będzie na siłę przedłużał życia Marysi. W razie zatrzymania akcji serca nie podejmuje się resuscytacji. Te procedury sprawiają niepotrzebny ból dziecku. Nie wzbudziło to we mnie sprzeciwu, a nawet poczułam się spokojniejsza, że nikt na siłę nie będzie przedłużał cierpienia Marysi.

Od tego momentu członkowie zespołu WHD zostali częścią naszej rodziny. Otrzymaliśmy niezbędną sprzęt, leki, pomoc lekarską, psychologiczną i duchową. Kompleksowo zaopiekowano się całą naszą rodziną. Nieocenione były rozmowy z pielęgniarką Marysi, panią Mirką, i psycholog Pauliną. Człowiek, który jest w takiej sytuacji po raz pierwszy, nie może wyobrazić sobie, co go czeka. Dlatego tak cenne dla nas było wsparcie osób, które wiedziały, co może się wydarzyć.

Kiedy myślałam o odejściu Marysi, wydawało mi się, że po prostu jej stan się pogorszy, będzie coraz słabsza i będziemy widzieć, że nadszedł ten moment. Bałam się, że może

będę próbowała ją ratować. Wtedy padło pytanie ze strony pani Mirki, czy biorę pod uwagę, że Marysia może po prostu przestać oddychać, np. w nocy. Uświadomiłam sobie, że moje dziecko może odejść nagle i niespodziewanie. Pojawił się lęk, czy będę na to gotowa. Może będę sobie zarzucać, że mogłam zrobić dla niej więcej. Starłam się skupić na tym, co mogę zrobić tu i teraz, chociaż wiedziałam, że zawsze można zrobić coś jeszcze.

Pamiętam pewną rozmowę z psycholog Pauliną. Powiedziała, że czasem u rodziców następuje wypalenie i nie są w stanie zająć się dzieckiem. W takiej sytuacji można umieścić dziecko w specjalnym ośrodku. Rodzina może odpocząć, zregenerować się, nabrać sił, wyjechać wspólnie i spojrzeć z dystansem na całą sytuację. Bałam się, że będę tak zmęczona opieką nad Marysią i patrzeniem na jej cierpienie, że rzeczywiście w pewnym momencie nie będę w stanie się nią zająć. Pojawiła się wizja odległej przyszłości, niemocy fizycznej i myśli, co będzie z Marysią. Nie wiedziałam, jak będzie, ale pomyślałam, że z Panem Bogiem uda się. Czułam, że Marysia jest takim samym członkiem naszej rodziny jak wszyscy pozostali i że damy sobie radę. Jednak coraz

częściej narastał lęk przed długim cierpieniem naszej córki i przed własną słabością i ułomnością. Chciałam wiedzieć, ile wspólnego czasu nam zostało. Pan Bóg mówił przez Słowo Boże: „Pan stworzył człowieka z ziemi i znów go jej zwróci. Odliczył ludziom dni i wyznaczył czas odpowiedni” (Syr 11, 1-2). Te słowa dały mi pokój, że czas odejścia Marysi będzie odpowiedni i najlepszy.

Tuż przed świętami Bożego Narodzenia Marysia miała poważną infekcję. Całodobowo wymagała podawania tlenu, częstotliwość napadów padaczkowych zwiększała się, przyjmowała coraz więcej leków. Święta Bożego Narodzenia, jedyne jakie spędziliśmy wszyscy razem, były szczególne. Zaczęłam żegnać się z Marysią. Było mi bardzo ciężko. Przeplakałam trzy noce. Do późna siedziałam przy jej łóżeczku i na ile jej stan pozwalał, trzymałam ją na swoim brzuchu. Momentami modliłam się, żeby Pan Bóg zabrał Marysię do siebie, by już nie cierpiała.

Kiedy stan neurologiczny naszej córki był coraz cięższy, przyjechał dr Tomasz Kmiec. Bardzo dokładnie wyjaśnił nam, co dzieje się z Manią, że może przeżyć kilka miesięcy. Dawki leków zostały znacznie



Marysia w ramionach prababci w dniu dopełnienia Chrztu Marysi i 10. rocznicy ślubu jej rodziców

zwiększone. Od tej pory Marysia spała prawie przez cały czas. Pojawiały się obrzęki i coraz większe problemy z wypróżnianiem. Nasz dzień zaczynał się o godz. 4:30. Do godz. 11 co pół godziny trzeba było podawać leki, wodę, jedzenie. Później ponownie od godz. 13 do 17 i od 19 do 23:30. Jeżeli obrzęki były duże, zmieniałam córce pozycję nawet co 20 minut. Do tego dochodziła fizykoterapia trzy razy na dobę, codzienna pielęgnacja i lewatywa. Każda zmiana pozycji powodowała reakcje neurologiczne. Na początku lutego stan zdrowia Mani trochę się ustabilizował. Dostawała mniej tlenu, choć nadal dawki leków były bardzo duże.

Ostatni tydzień z Marysią był inny od poprzednich. Czułam że nie zostało nam wiele czasu.

Z łatwością wykonywałam wszystkie obowiązki. Cieszyła mnie każda chwila. Nie czułam ciężaru choroby. Marysia wydawała mi się odmieniona. Promieniała, pomimo kłopotów z oddychaniem. Zaczęłam myśleć o pogrzebie. W piątek Marynia dostała od nas kwiaty, białe tulipany wybrane przez jej siostrę Helenkę. W sobotę wieczorem, kiedy po raz ostatni trzymałam ją na rękach, nie mogłam oderwać od niej wzroku. Była taka piękna, rozpromieniona. Noc minęła spokojnie.

W niedzielę od godz. 4:30 podawałam Marysi leki, zmieniałam pozycje. Tego ranka Jasio wcześniej wstał. Widziałam, jak stał przy jej łóżeczku. Mania odeszła po cichutku w niedzielny poranek. Kiedy mąż przyszedł nakarmić córkę, już nie oddychała. Zadzwoniłam do Hospicjum. W pierwszym momencie chciałam coś zrobić, żeby pomóc Marysi. Szybko zrozumiałam, że już nic jej nie pomoże. Już nie cierpi i jest szczęśliwa.



Ulubiona pozycja Marysi na drzemkę – w ramionach starszego brata

W tych trudnych chwilach otrzymaliśmy od Hospicjum ogromne wsparcie. Bardzo szybko przyjechał pielęgniarz Maciej z dr. Iwoną. Ksiądz Darek towarzyszył nam w pożegnaniu Marysi w domu i również na pogrzebie. Kiedy przyjechał, z uśmiechem pogratulował nam świętej w niebie. Czuliśmy ogromny spokój i obecność Marysi. Widzę, w jaki sposób Bóg nas prowadził, żebyśmy mogli przyjąć cierpienie własnego dziecka i jego śmierć. Jesteśmy przekonani, że pokój serca i ogromne zaufanie do Jego woli było ogromną łaską.

Marysia zmieniła nasze życie. Mamy poczucie, że więcej otrzymaliśmy od niej, niż sami mogliśmy jej dać. Jej pokorne, krótkie życie przemieniło niejedno serce. W jej spojrzeniu można było odnaleźć głębię i mądrość, tak jakby widziała więcej od nas. Wiemy, że mamy swojego

Anioła w niebie, który wstawia się za nami. Czujemy ogromną obecność Marysi każdego dnia. Wraz z upływem czasu tęsknota nie maleje, wręcz rośnie. Jednak wiemy, że wszystko, czego doświadczyliśmy, jest tajemnicą, w której objawia się wielka chwała Boga.

Agnieszka Dzięgielewska

Marysia chorowała na encefalopatie o nieustalonej etiologii z małogłowiem i padaczkę.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się dziewczynką 116 dni.



Piotrus przed drzemką

Nasz bohater

Piotruś odszedł od nas niespodziewanie 24 lutego 2019 r., choć domyślaliśmy się, że jego czas wśród nas powoli się kończy. Nasz synek od kilku miesięcy był coraz słabszy. Nie były to zmiany zauważalne z dnia na dzień, ale z upływem czasu widzieliśmy, że stan zdrowia Piotrusia znacznie się pogorszył.

Ten tekst początkowo wyglądał inaczej. Napisałyśmy wspomnienie, z którego emanowały smutek i tęsknota, bo pisaliśmy tylko i wyłącznie przez pryzmat żaloby. Gdy tekst był już prawie gotowy, zaczęliśmy wybierać zdjęcia, którymi miał

być opatrzony. I przypadliśmy. Oglądając zdjęcia, płakaliśmy ze śmiechu, smutku, ze szczęścia, że był z nami, i z tęsknoty.

Postanowiliśmy, że dzisiaj napiszemy, jakim wspaniałym darem był

dla nas Piotruś. Nawet, kiedy był niezdolny, gdy doprowadzał nas do łez i na skraj wytrzymałości psychicznej i fizycznej. Jeśli choć przez chwilę podczas lektury wyda Wam się, że zaklinamy rzeczywistość i życie z chorym dzieckiem tak nie wygląda, to wiedzcie, że zgadzamy się z Wami. Pamiętajcie, że nasza historia z Piotrusiem zaczęła się od utraty dziecka. Piotruś miał brata bliźniaka, Jasia, którego straciliśmy w 25 tygodniu ciąży.



Bezcerne wspólne chwile z mamą

Piotruś przeszedł ciężkie niedotlenienie w czasie ciąży, które spowodowało bardzo poważne uszkodzenie mózgu.

Ziemska historia naszego chłopczyka nie ma szczęśliwego zakończenia, ale dzisiaj nie o tym. Zobaczcie, ile szczęścia w prostych codziennych

gestach dał nam Piotruś i ile radości udało nam się doświadczyć w trakcie codziennej opieki nad naszym synkiem.

Piotruś miał piękny uśmiech. Potrafił też głośno się zaśmiewać, aż pisać z radości, gdy całowaliśmy go w szyję. Dla nas najważniejsze jest to, że uśmiechał się do nas – do swoich najbliższych. Takie wspaniałe chwile rezerwował tylko dla nas. Na początku naszej wspólnej drogi nie mieliśmy pewności, czy zobaczymy jego uśmiech, i nie był nam też dany do końca. Wiosną 2018 r. nasz synek przeszedł ciężki kryzys. Przetwał, ale zostały po nim „pamiątki” w postaci żywienia przez sondę, morfiny podawanej we wlewie podskórnym przez całą dobę i tlenozależności. Przestał się uśmiechać, już chyba nie miał takiej możliwości. Tym bardziej doceniamy uśmiechy, którymi zdążył nas obdarować.



W otoczeniu ulubionych przytulanek

Jesteśmy szczęściami. Piotruś widział i słyszał, mimo że ośrodki w mózgu odpowiedzialne za odbieranie i przetwarzanie bodźców wzrokowych i słuchowych zostały zniszczone. Nasz syn potrafił komunikować się z nami na swój sposób. Pod koniec życia, gdy był bardziej wrażliwy na bodźce z zewnątrz, np. na światło czy dźwięki, potrafił dać nam do zrozumienia, że potrzebuje ciszy, spokoju i ciemności, żeby zasnąć. Miał niespełna 20 miesięcy i wyrzucał nas z pokoju.

Piotruś zdążył pojechać z nami na wakacje nad Zalew Zegrzyński. Zabraliśmy jego siostrę Ewę (wówczas mającą 2,5 roku), przenośny koncentrator tlenu i pojechaliśmy. Budziliśmy spore zainteresowanie w hotelu, kiedy okablowany ze wszystkich stron Piotruś wjeżdżał do budynku, a później zmierzał do

swojego pokoju. Z tej namiastki wakacji najbardziej skorzystała mała Ewa. Piotruś niestety nie czuł się najlepiej. Nie mogliśmy chodzić na spacer. Stan naszego syna zmusił nas do skrócenia pobytu, ale wspólne wakacje – mimo wszystko – były.

Piotruś był wielkim wojownikiem. Już w czasie ciąży wygrał pierwszą walkę o swoje życie.

Po urodzeniu także był poddawany wielu próbom. Wola walki naszego małego bohatera była niesamowita. Czasem nie mogliśmy wyjść z podziwu, że takie małe, ułomne od urodzenia, niepozorne ciało, może mieć w sobie takiego ducha walki. Bywały sytuacje, gdy jego stan był ciężki. Należało się liczyć z tym, że następnego dnia może go już z nami nie być. Piotruś potrafił zawziąć się i udowodnić wszystkim, że za wcześnie go skreślają. Wydawało się, że nigdy się nie poddaje.

Gdy wybieraliśmy zdjęcia Piotrusia do tego tekstu, przypomnieliśmy sobie, jak zmieniała się jego fryzura. Czego on nie miał na głowie! Włosy ciemne, jasne, w odcieniu rudego, fryzura „na sarmatę”, włosy krótkie i długie, czasem loki. W każdej fryzurze był równie przystojny.

Przypomnieliśmy sobie, ile czasu spędził w naszych ramionach. Często razem drzemaliśmy. Trzymaliśmy go za rękę, czuliśmy jego zapach, gładziliśmy włosy. Czuł się bezpiecznie w naszych ramionach. Mamy nadzieję, że czuł, jak bardzo go kochamy. Przypomnieliśmy sobie te chwile. Takie zwykłe w rodzicielstwie, a takie magiczne.

To straszne uczucie nie móc go przytulić ani popatrzeć w oczy. Miał niesamowicie głębokie spojrzenie. Takie smutne. Rzadko zdarza się, żeby dziecko miało tak smutne spojrzenie. Ale oczy miał piękne. Podobnie jak rzęsy, których zazdrościły mu wszystkie kobiety.

Piotruś był wielkim fanem oleju kokosowego. Używaliśmy go do natuszczenia ciała po kąpieli, dodawaliśmy do posiłków, żeby podnieść ich kaloryczność. Smarowaliśmy usta, gdy były suche. Z ust olej znikał bardzo szybko, ponieważ Piotruś lubił go zjadać. Czasem słyszeliśmy ciche mlaskanie.

Uwielbiał oklepywanie pleców po inhalacji. Najbardziej lubił, gdy oklepywała go pani Małgosia Lipińska, rehabilitantka WHD. Czasem, gdy zajęliśmy się rozmową, Piotruś potrafił okazywać niezadowolenie, żeby zwrócić na siebie uwagę i żeby pani Małgosia wróciła do przerwanej (dosłownie na chwilę) fizykoterapii.

Opowiadając o Piotrusiu, nie możemy pominąć bardzo ważnej osoby, czyli naszej starszej córki Ewy.

Kiedy Piotruś się urodził, Ewa miała 1,5 roku. Była bardzo opiekuńcza w stosunku do Piotrusia. Dzieliła się z nim tym, co było dla niej ważne. Rysowała dla niego, opowiadała mu bajki, gdy był niespokojny. Ozdabiała łóżeczko naklejkami, podawała smoczek, wkładała do łóżeczka swoje ulubione samochodziki, pilnowała pór podawania leków, potrafiła



Piotruś z tatą



Piotruś ze starszą siostrą Ewą

włączyć ssak i sprawdzała, czy robiłiśmy już Piotrusiowi „halację” (czyli inhalację). Nadal rysuje Piotrusia i dla Piotrusia. Często go wspomina. Mówi, że tęskni za bratem i że wszyscy nadal bardzo go kochamy. Kochana dziewczynka.

Dzięki Piotrusiowi poznaliśmy zespół Hospicjum i nasze wspaniałe wolontariuszki. Ktoś nad nami czuwał, stawiając Was na naszej drodze. Często powtarzamy, że w każdym z Was widzieliśmy miłość, troskę i czułość w stosunku do naszych dzieci. Zawsze czuliśmy, że Ewa jest dla Was równie ważna jak Piotruś.

Dzisiaj staramy się pisać o tym, co było dobre. Nie dlatego, że chcemy pamiętać tylko dobre chwile. Dla nas ważne jest wszystko, co wspólnie przeżyliśmy, i uważamy, że należy otwarcie mówić o wszystkich aspektach opieki nad chorym dzieckiem. Moglibyśmy bardzo długo opowiadać o strachu, niepewności, zmęczeniu, złości, wylanych łzach i być może kiedyś jeszcze o tym opowiemy. Być może opowiemy również o żałobie, którą przeżywamy. O wyrzutach sumienia, z którymi musimy sobie poradzić. O niewyobrażalnej tęsknocie za Małym Człowiekiem.

Chcemy jeszcze raz powiedzieć, że dziękujemy Piotrusiowi i dziękujemy za Piotrusia. Za wszystko, co wspólnie razem przeżyliśmy.

Anna i Daniel Bałazy

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Piotrusiem 515 dni.

Cyril ma swoje metody na wszystko

Wywiad Anny Karolak z Magdaleną Pawłowską, mamą Cyryla.

W jakim stanie urodził się Cyril? Jakie były rokowania lekarzy?

Cyril urodził się w bardzo dobrym stanie. Dostał 9 punktów w skali Apgar, więcej niż starsza córka. Poza rozszczepem wargi i podniebienia wszystko wydawało się być w porządku. Rozszczep wargi okazał się niewielki, tak jak kiedyś powiedział pan profesor, który zajmuje się rozszczepami: „Jest to taki dołek na papierosa”. Nasz główny problem polegał na tym, że Cyril nie ma kości klinowej, czyli podstawy czaszki. Jest to określone mianem przepukliny mózgowej. Ponieważ nie ma tej kości, przepuklina zeszła do nosogardła.

Nie ma drugiego takiego dziecka w Polsce i z tego co wiem od lekarzy, nie ma też na świecie. Cyril urodził się z rokowaniami absolutnie mierzonymi – miał nie przeżyć nawet kilku dób. Wszyscy twierdzili, że człowiek nie może żyć bez podstawy czaszki. Pani doktor powiedziała mojemu mężowi, że jak Cyril otworzył buzię,

było widać jedną wielką bańkę z płynem w środku, która miała samoistnie pęknąć. Lekarze czegoś takiego nigdy nie widzieli. Gdyby doszło do tego pęknięcia, dziecko by zmarło.

Myszę, że lekarze tak to sobie wyobrażali. Czyli Cyril miał odejść. Tymczasem 14 kwietnia tego roku skończył 4 lata.



Hmm, co by tu zbroić?



Cyryl z dr. Tomaszem Danglem, który przekazał chłopcu swój srebrny medal zdobyty podczas Mistrzostw Polski Lekarzy w Pływaniu w Dębicy w 2019 r.

Jak wyglądał pierwszy rok życia Cyryla?

Pierwszy rok był ciężki. Kiedy Cyryl był na OIOM-ie, czuliśmy się bezpiecznie, bo syn miał zapewnioną opiekę przez całą dobę. Najgorzej było po powrocie do domu. Musieliśmy nauczyć się podstawowej obsługi tracheostomii i jejunostomii. Powiedziano nam, że synek w każdej chwili może odejść, że możemy coś zrobić źle, że może go zabić pierwsza infekcja. Rzeczywiście wiele razy było ciężko. Gdy Cyrylowi wyrzyły się pierwsze zęby, miał bardzo wysoką gorączkę i niską saturację, spędził kilka dni pod tlenem. Nie przyjmowaliśmy żadnych gości. Mieliśmy cały czas z tyłu głowy, że jakaś większa infekcja czy choroba może go zabić. Nikt nie wiedział, jak mu pomóc. Poza Hospicjum, które otoczyło Cyryla opieką gdy skończył 2 miesiące, nie wiedzieliśmy do kogo mamy zwrócić się o pomoc. W Warszawie powiedziano nam, że zostaje tylko opieka paliatywna, i że Cyryl będzie w dużym stopniu upośledzony. Usłyszałam od jednej pani doktor, że Cyryl nigdy się do mnie

nie uśmiechnie. Więc pierwszy rok minął na obserwacji i niepewności, co będzie dalej i chyba czekaniu na to najgorsze. Kiedy Cyryla nie było

przez dłuższy czas słycać albo dłużej spał, sprawdzałam, czy rzeczywiście nic się nie wydarzyło. Więc pierwszy rok był ciężki. Z ogromną pomocą Hospicjum udało nam się przez to przejść.

Czy z czasem lęk o Cyryla stał się mniejszy?

My chyba trochę nauczyliśmy się z tym żyć. Przede wszystkim zaczęliśmy mniej wierzyć w to co mówią lekarze neurochirurdzy. Rzeczywistość pokazała, że to co twierdzą, nie zawsze się sprawdza. Poza tym poznaliśmy naszego doktora neurochirurga, który podjął się pierwszej i jak na razie jedynej operacji Cyryla. Nasz syn miał wtedy nieco ponad rok. Pan doktor ujął to w ten sposób: „Świat wewnętrzny został oddzielony od tego zewnętrznego”. Oczywiście, nie jest to całkowicie domknięte i to jest nasz problem. Cyryl nie ma do końca zaopatrzonej przepukliny, a lekarze nie wiedzą jak to zrobić. Więc wiemy tylko, że kolejna operacja byłaby bardzo ryzykowna. Każdy zastanawia się, czy nie spowodowałaby, że Cyryl przestanie funkcjonować jak dotychczas. Już teraz nasz syn jest takim króliczkiem doświadczalnym. Z drugiej strony



Zabawa też bywa męcząca



Cyryl z pielęgniarką WHD Mirosławą Śluzak

sądzę, że gdyby nie ten jego dobry stan, może pan doktor podjąłby to ryzyko chętniej. A ponieważ widział Cyryla, nadal czeka.

Cyryl jest niesamowitym dzieckiem. Słyszy i widzi, chociaż miał nie słyszeć i nie widzieć. Ma co prawda wadę wzroku, ale nie jest nawet zakwalifikowany jako dziecko niedowidzące. Chodzi, sam próbuje się ubierać i rozbierać, rozpoznaje kolory, zwierzęta. Bardzo dużo rozumie, stara się mówić, chociaż ze względu na rurkę tracheostomijną ciężko zrozumieć, o co mu chodzi. Gdzie się nie pojawi, czy to u neurologa czy neurochirurga, zawsze robi wrażenie. Jedna pani doktor nas fajnie podsumowała: „Cyryl ma



Ale jestem elegancki...

swoje metody na wszystko”. Patrząc z perspektywy czasu, widzimy, że on w ogóle nie mieści się w żadnym systemie. Jest dzieckiem ze skomplikowaną wadą, właściwie nieoperacyjną.

W którym momencie trafili Państwo pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

Na początku było tak, że w Centrum Zdrowia Dziecka nie do końca potrafili orzec, jakim dzieckiem jest Cyryl. Niby do opieki paliatywnej, ale z wadą nigdzie wcześniej niezdiagnozowaną. W końcu zapadła decyzja, że Hospicjum bierze nas pod swoją opiekę. Cyryl jest pod opieką WHD od czerwca 2015 do dzisiaj, więc to już 4 lata. Bardzo się zżyliśmy i nie wyobrażamy sobie, jak to by było bez wszystkich cioci i wujków. Z drugiej strony, patrząc na to, jak Cyryl idzie do przodu, obawiamy się, że taki moment może nadejść. Liczymy się z tym.

Jak wygląda pomoc ze strony Hospicjum?

Gdy przyjeżdża do nas opiekująca się nami pielęgniarka, zazwyczaj wykonuje wszystkie czynności – od nakarmienia, po inhalację czy sprawdzenie balonika w gastrostomii. Mogę wtedy wyjść z domu, pójść na zakupy.

Pracownicy Hospicjum nauczyli nas wszystkich czynności pielęgnacyjnych. Podpowiadają nam również, jak rozwiązać pewne problemy. Wiemy, że dziecku trzeba wyrobić orzeczenie o niepełnosprawności, postarać się o zakwalifikowanie na zajęcia wczesnego wspomagania.

Uważam, że to wspaniali ludzie. Bez ich pomocy byłoby o wiele, wiele trudniej. Pomagają na każdej płaszczyźnie: od wsparcia psychologicznego po rozwiązywanie czysto praktycznych kwestii. Nawet nie musimy chodzić do naszej przychodni, bo jest pielęgniarka dyżurna, jest telefon czynny 24 godziny na dobę. Nigdy nie powiedzieli, że nie mogą czy nie chcą nam pomóc. Nawet sobie nie wyobrażamy, jak by było bez ich wsparcia. Nie, nie chcemy sobie nawet tego wyobrażać.

W jakim stanie jest dzisiaj Cyryl?

Patrząc na pierwsze diagnozy, nikt nie przypuszczał, że Cyryl osiągnie taki wiek, że będzie chodził, że będzie wszystko rozumiał, słyszał, widział, uśmiechał się. I nawet robił sobie żarciki, bo on jest bardzo dowcipnym dzieckiem i wymyśla różne historie. My również codziennie uczymy się od Cyryla, bo on potrafi nas wieloma rzeczami zaskakiwać. Nie wiemy, jak będzie dalej. Nadal jest zagrożenie życia. Pneumokoki, wirusy są wszędzie. Bywają lepsze i gorsze momenty. Najgorzej jest wtedy, gdy idziemy do szpitala, ale cóż, to jest też wpisane w nasze życie. Śmiejemy się, że trochę nas Pan Bóg rozpieszcza w tym naszym krzyżu. Jak to pan doktor neurochirurg stwierdził: „Nie wiadomo, czy Cyryl zatrzyma się na etapie trzylatka czy na rachunku różniczkowym”. Więc jest to wielka niewiadoma. Jak na razie rozwój Cyryla cały czas postępuje i jest o niebo lepiej, niż miało być.

Dziękuję za rozmowę

Anna Karolak

Cyryl jest pod opieką WHD od 16 czerwca 2015 r.



Brąz mistrzostw świata IPCA

IPCA (ang. *International Physically Disabled Chess Association*) to Międzynarodowe Szachowe Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych Narządu Ruchu. W kalendarzu turniejów szachowych wyjątkowym wydarzeniem są mistrzostwa osób niepełnosprawnych ruchowo. Mistrzostwa Świata IPCA co roku organizowane są w innym miejscu. Brałem w nich udział dwa razy. Pierwszy raz w 2011 r. na Słowacji. Miałem wówczas 14 lat. Zająłem 11 miejsce w klasyfikacji ogólnej i zdobyłem złoty medal w kategorii juniorów do lat 18. Za drugim razem miałem już nieco większe ambicje. Moje drugie Mistrzostwa Świata IPCA odbywały się w czerwcu 2018 r. w czeskiej Pradze. Walcząc do końca przez całe osiem dni mistrzostw, wywalczyłem brązowy medal. Zająłem trzecie miejsce w klasyfikacji ogólnej. Przywoziłem też do Polski złoto w kategorii „wózkowiczów”. Zapraszam do towarzyszenia mi we wspomnieniach z zeszlórocznego turnieju.

W organizacji wyjazdu bardzo pomógł mi Polski Związek Szachowy. Jego reprezentantów nie tylko znam z udziału w turniejach, ale mogę również liczyć na ich pomoc i wsparcie. Sami wyszli z inicjatywą wystąpienia o dofinansowanie udziału w Mistrzostwach IPCA z Ministerstwa Sportu i Turystyki. Zajęli się też całą stroną formalną. Dzięki tym działaniom otrzymałem dofinansowanie, które umożliwiło organizację całego wyjazdu.

Na mistrzostwa wybrałem się z całą rodziną. Byli ze mną mama, tata

i brat Kuba. Nocowaliśmy w oficjalnym hotelu organizatora, w którym odbywał się cały turniej. Mimo dwudniowego pobytu w Pradze nie miałem możliwości zobaczyć starego miasta! Większość wolnego czasu spędzałem na przygotowaniach do kolejnych rund. Odpoczywałem też po wyczerpujących partiach. Przed każdym kolejnym dniem mistrzostw bezwzględnie trzeba się zrelaksować i dobrze wyspać.

W trakcie zawodów miałem kontakt z trenerem przez Skype. Prowadził mnie jeden z czołowych polskich

arcymistrzów – Robert Kempieński. Wspomagał mnie codziennie. Przygotowywał na kolejnych przeciwników. Omawiał moje partie z danego dnia mistrzostw. Niestety trener, z którym na co dzień mam kontakt – Andrij Maksymenko, ze względu na obowiązki rodzinne, nie mógł uczestniczyć w tym wydarzeniu.

Trzeba sobie uświadomić, że między turniejem szachowym organizowanym dla osób pełnosprawnych (w których najczęściej biorę udział) a tym dla osób niepełnosprawnych nie ma właściwie żadnej różnicy. Mamy tyle samo czasu na całą partię. Jest to półtorej godziny oraz trzydzieści sekund, które jest dodawane po każdym posunięciu gracza. Po swoim ruchu musiałem nacisnąć zegar szachowy. Robiłem to z pomocą mojego taty, który jednocześnie zapisywał przebieg partii – tak jak na każdym innym turnieju.

W generalnej klasyfikacji turnieju gracze nie są podzieleni ze względu na płeć czy wiek. Zwykle wszyscy grają przeciwko sobie. Poza główną

klasyfikacją były nagrody specjalne dla najlepszych trzech kobiet, trzech juniorów i trzech junierek.

Jedyne, co różni te mistrzostwa od „normalnych” turniejów, to nagroda specjalna dla osób poruszających się na wózku inwalidzkim – czyli „wózkowiczów”. Z mojej perspektywy fakt, że niepełnosprawni zawodnicy są traktowani identycznie jak osoby pełnosprawne, jest naturalne. Każdy musi przecież stosować się do tych samych przepisów szachowych.

Do turnieju nie przygotowywałem się jakoś szczególnie. Codziennie trenuję grę w szachy. Jest to część nie tylko mojego planu dnia, ale i życia.

Moje ćwiczenia polegają między innymi na rozwiązywaniu zadań, pracy nad debiutami, studiowaniu książek szachowych i przyglądaniu się partiom innych zawodników.



Ostatnia partia turnieju rozgрана przez Łukasza z szesnastoletnim Vladislavem Tebenkovem (na zdjęciu od lewej). Zwycięstwo w tej partii pozwoliło Łukaszowi zdobyć brązowy medal. Pomiedzy rozgrywającymi widoczny jest tata Łukasza - niezastąpiony pomocnik.



Medaliści Szachowych Mistrzostw Świata IPCA

Zadania polegają na znalezieniu najlepszych posunięć w podanych pozycjach. Debiuty to inaczej otwarcia – czyli pierwsze kilka lub kilkanaście kolejnych ruchów na szachownicy. Dodatkowo, raz w tygodniu mam zajęcia z trenerem – Andrijem Maksymenko.

Na Mistrzostwach najczęściej uczestników pochodziło z Czech oraz z Rosji. Z Polski, oprócz mnie, przyjechało jeszcze czterech graczy. Pojawili się również gracze z dalekich Indii, Izraela, Ukrainy, Finlandii i Chorwacji. Większość szachistów było starszych ode mnie. Byli jednak

także moi rówieśnicy oraz młodzi juniorzy. Niektórzy uczestnicy jeździli na wózkach elektrycznych lub ręcznych. Inni poruszali się o kulach albo używali chodzików. Atmosfera była serdeczna. Po każdej partii zawsze zostawało trochę czasu na wymianę uwag czy uprzejmości.

Pojechałem tam po medal. Oczywiście chciałem zdobyć złoto. Dziewięciorundowy turniej rozpoczął się dla mnie bardzo szczęśliwie. Pierwsze trzy partie wygrałem, zdobywając łącznie trzy punkty. Po jednym punkcie za każde zwycięstwo. Później, w czwartej rundzie uległem zwycięzcy całego turnieju. Mimo przegranej byłem dobrej myśli. Nadrobiłem stratę w trzech kolejnych partiach. Wygrałem dwie z nich, a trzecią zremisowałem. Za remis otrzymałem pół punktu. Łącznie miałem więc pięć i pół punktu po siedmiu rundach. Przyszły mistrz zawodów w tym samym momencie miał sześć punktów. Do lidera w walce o złoto brakowało mi tylko pół punktu! A miałem przed sobą jeszcze tylko dwie rundy do końca turnieju.

Ósma runda, która miała zapewnić mi przewagę nad innymi zawodnikami, najbardziej zapadła mi w pamięć. Jak przed każdą inną rundą dokładnie przestudiowałem partie przeciwnika, dostępne w bazie partii szachowych. Na tej podstawie podjąłem decyzję – zaskoczę go! Zagrałem tzw. partię szkocką, której do tej pory nigdy nie analizowałem. Myślałem, że to będzie przysłowiowy



Wręczenie nagród w kategorii „wózkowiczów”. W tej kategorii Łukasz zdobył złoto.

strzał w dziesiątkę. Wiedziałem, że mój przeciwnik we wcześniejszych partiach, które rozgrywał, nie najlepiej radził sobie z tym konkretnym debiutem. Okazało się jednak, że i on mnie zaskoczył. Odrobił lekcje z przeszłości i zagrał wariant, którego najbardziej się obawiałem.

Dawno nie czułem tylu emocji w jednym czasie. Po pierwsze, czułem żal z powodu złego wyboru debiutu. Jedynym sensownym rozwiązaniem wydawało mi się cofnięcie czasu. Po drugie, byłem zły na siebie, bo przecież mogłem zagrać to, co znałem najlepiej. Tym bardziej, że to ja grałem białymi – rozpoczynając grę. Zacząłem panikować. Szybko musiałem wymyślić najlepszą kontynuację w pozycji, która była mi praktycznie obca. Straciłem dużo czasu na kolejne ruchy. W rezultacie, już po kilku posunięciach przeciwnik miał o całą godzinę czasu więcej. Kluczowy moment rozgrywki wydarzył się, kiedy jeszcze miałem około 20 minut na partię. Wykończony negatywnymi emocjami oraz świadomością, jak ważna jest to runda, nie zauważyłem prostego ruchu, który prowadził do

równej pozycji i prawdopodobnego remisu. Zamiast tego posunięcia wykonałem inny, słaby ruch, po którym przeciwnik nie wypuścił już przewagi do samego końca.

Przegrana oznaczała, że nie tylko nie zdobędę złota. Pod znakiem zapytania stało miejsce medalowe! Po ósmej, pechowej rundzie, byłem dopiero czwarty w klasyfikacji. Miałem aż jeden punkt straty do lidera.

Ostatniego dnia mistrzostw postanowiłem grać spokojnie. Nie myśleć o wyniku, tylko po prostu rozegrać dobrą partię szachów. Przez długi czas gry nasza pozycja była mniej więcej równa. Jednak w końcówce mój przeciwnik zaczął popełniać błędy, które z łatwością wykorzystałem do wygrania ostatniej mojej partii tych mistrzostw.

Wygrana zapewniła mi brązowy medal i puchar, który dumnie stoi teraz na szafie w moim pokoju. Obok niego zostawiłem wolne miejsce na kolejny medal. Tym razem będzie to złoto. Planuję zdobyć je w kolejnej edycji Mistrzostw Świata

IPCA. Odbędą się one już w czerwcu 2019 r. na Słowacji, w miejscowości Ružomberok.

Łukasz Nowak

Łukasz jest pod opieką WHD od 7 lipca 1999 r.

Czy wiesz że...

W ubiegłym roku polska reprezentacja mężczyzn zdobyła 4 miejsce na Olimpiadzie szachowej w Batumi, po drodze odnosząc historyczne zwycięstwa nad Rosją i USA.

Janusz Korczak i aktualność jego filozoficznoprawnego dzieła z XX-lecia międzywojennego

Opracowanie na podstawie referatu pod tym samym tytułem wygłoszonego podczas międzynarodowej konferencji naukowej „Dokonania kulturowe w Polsce Niepodległej (1918-1939)” zorganizowanej przez prof. zw. dr hab. Marię Szyszkowską w dniach 20-23 XI. 2018 r. w Nałęczowie.

Henryk Goldszmit, Janusz Korczak, w listopadzie 1918 roku miał 40, może 39 lat. Zawarty w tytule temat ściśle określa ramy czasowe (lata 1918 – 1939), które są przedmiotem niniejszej analizy, co oznacza konieczność rezygnacji z przytaczania wcześniejszych i późniejszych, dobrze znanych, informacji biograficznych, choć należy się zgodzić się z ks. J. Twardowskim, który pisał: Nie obawiam się mówić o Korczaku rzeczy już znanych, bo te rzeczy znane są wciąż jednakowo wzruszające i bliskie.¹

U zarania Odrodzonej po zaborach Polski Janusz Korczak jest lekarzem – pedologiem (w czasie wojen lekarzem wojskowym), pisarzem,

pedagogiem, społecznikiem i rozpoczyna szczytowy okres działalności na wszystkich tych polach, z tą uwagą, że jest już pediatrą społecznym, nie klinicystą – chociaż w czasie wojny polsko-bolszewickiej pracuje w szpitalu epidemicznym. Przez całe dwudziestolecie, z pomocą Stefani Wilczyńskiej, kieruje Domem Sierot, jest aktywnym członkiem wielu organizacji społeczno-oświatowych, pisze książki o dzieciach oraz powieści i sztuki dla dzieci, publikuje także artykuły w czasopiśmie medycznych, wygłasza odczyty, ma wykłady, w grudniu 1934 rozpoczyna się cykl audycji radiowych *Starego Doktora* – audycje stają się niezwykle popularne. Z przyczyny podanej na wstępie do tego jednego zdania musimy

ograniczyć informacje biograficzne z okresu XX-lecia.

Przed przejściem do głównego wątku tematycznego, jakim jest aktualność dzieła Korczaka, warto przypomnieć, jak jego poglądy na życie przekazywane w dziełach literackich były wówczas postrzegane. Maria Dąbrowska nazywa Korczaka „polskim Amicisem”. Recenzenci będą zarzucać mu egzaltację, nadmierny patos, przesadę, wyostanie podziału na dzieci i dorosłych, dostrzegając jednocześnie autentyczność przekonań. Inni nie są tak wyrozumiali. Po premierze *Senatu szaleńców* w październiku 1931 w teatrze Ateneum, Antoni Słonimski napisze w „Wiadomościach Literackich”: Korczak chce w dwugodzinnej gadaninie załatwić wszystkie sprawy tego świata. Pełno tam jakiegoś boga, nie wiadomo, chrześcijańskiego, pogańskiego czy żydowskiego... a główny

¹ *Ocalić od zapomnienia Janusza Korczaka, Ks. Jan Twardowski opowiada Ks. Waldemar Wojdecki notuje, http://www.pskorczak.org.pl/strony/stara_strona/strony/biul_twardowski.htm*



Dom Sierot orkiestra pod batutą Janusza Korczaka 1923. Wikipedia

aktor sztuki, Jaracz, opowiada nam bajkę, która czyni wrażenie programowego przemówienia autora, i z tej bajki dowiadujemy się, że dawniej było lepiej na świecie, a dziś jest okropnie.

Wiele lat później osoby, które znały Korczaka lub z nim współpracowały, wypowiadały się już o jego działalności w XX-leciu międzywojennym bardziej całościowo. Ks. J. Twardowski w kościele Sióstr Wizytek podczas mszy św. w intencji Janusza Korczaka, mówił o nim jako „jednym z najserdeczniejszych mędrców, którzy pokłonili się Dziecku” i przytoczył słowa Korczaka skierowane do wychowanków: Nie dajemy wam Boga, bo sami musicie Go odszukać we własnej duszy, w samotnym trudzie. Nie dajemy wam Ojczyzny, bo musicie odnaleźć ją własną pracą swego serca i myśli. Nie dajemy wam miłości do ludzi – bo nie ma miłości

bez przebaczenia, a przebaczenie to wielki mózół i trud, którego trzeba się podjąć. Dajemy wam tęsknotę za lepszym życiem, którego nie ma, a które kiedyś będzie. Może ta tęsknota doprowadzi was do Boga, Ojczyzny i Miłości. Ksiądz Twardowski na pytanie, kim był Janusz Korczak, odpowiada: „Był dobrym lekarzem. Był dobrym filozofem. Był dobrym pedagogiem. Był dobrym pisarzem. Był dobrym człowiekiem”.² Z kolei prof. B. Górnicki w rozmowie osobistej ze mną (1996) przywołał swą wcześniejszą opinię: Korczak był człowiekiem niemieszczącym się w żadnych ramach (...). **Był lekarzem spedagogizowanym i pedagogiem umedycznionym.** Był człowiekiem, do którego nie można było stosować żadnego szablonu. Po prostu Korczak był Korczakiem. I wyrządza mu się pewną krzywdę, jeżeli patrzy się na niego raz oczami pedagoga, a kiedy indziej lekarza,

a jeszcze innym razem wychowawcy czy też filozofa lub psychologa. U niego, w jakiś dziwny sposób, wszystko to, co nie każdemu jest w życiu dane, udało się zsyntetyzować.³ Uzupełnieniem tego wątku są informacje o awansach i odznaczeniach J. Korczaka w XX-leciu międzywojennym: w 1920 roku otrzymuje awans na stopień majora rezerwy, 16 lipca 1926 roku zostaje odznaczony Krzyżem Oficerskim Orderu Odrodzenia Polski, a w 1937 roku odbiera Złoty Wawrzyn Polskiej Akademii Literatury.

W pismach samego Korczaka nie doszukamy się śladu megalomanii. Był człowiekiem skromnym, miał chwile słabości, zwątpienia, ponosił także porażki wychowawcze. W chwili rozgoryczenia, w jednym z listów w roku 1935 napisał: Znam cenny dwuwiersz; powtarzam go, gdy już zbyt ciężko, gdy chcę spędzić czas sam z sobą, moimi tylko przodkami i moją własną przeszłością, i moją, nie czyją, śmiercią i życiem. „Cały kram w dupie mam”. Przetłumaczone to na język hebrajski i puścić w kurs. (...) Nie śmiecie się; nie wiem, czy chłopskie, czy łobuzerskie to powiedzenie, ale rozumne i zdrowe. Formuła równowagi i optymizmu, szorstki okrzyk rezygnacji – na dziś.⁴

Kim jest Janusz Korczak i czym jego dzieło jest dzisiaj? Takie pytania padają od dziesięcioleci przy okazji wystąpień konferencyjnych, kolejnych Korczakowskich jubileuszów, wspomnień, w publikacjach naukowych.⁵ Należy się zgodzić z poglądem prof. Domosławskiego, że wielka spuścizna życiowa wybitnych postaci, takich jak Janusz Korczak, jest bogatym materiałem do przemyśleń płynących z pogłębionych refleksji nad ich życiem i dziełem i do szukania praktycznych implikacji na dziś.⁶ Przemyślenia własne prowadzą do konstatacji, że **Janusz Korczak jest dziś wzorcem deontologicznym**

2 Ibidem

3 Górnicki B., *Głos w dyskusji*, w: Materiały z Międzynarodowego Sympozjum „Korczak i medycyna”, Warszawa: Międzynarodowe Stowarzyszenie im. Janusza Korczaka, 1978, ss. 52-54

4 Z t. XIV Dzieł: *Pisma rozproszone. Varia. Listy, z listu do Zeewa Joskowicza*, 17 II 1935 (wg wyboru M. Ciesielskiej)

5 Domosławski Z., *Wkład Janusza Korczaka do filozofii medycyny*, Gazeta Uczelniana AM, Wrocław 1999

6 Domosławski Z., *Albert Schweitzer i Janusz Korczak*, Gazeta Uczelniana AM, Wrocław 2003

dla lekarzy i dla wszystkich ludzi na świecie pracujących z dziećmi i dla dzieci. Jest też wzorcem autentycznego Rzecznika Praw Dziecka.

Spróbujmy poszukać inspiracji dla tych opinii w działalności i spuściznie Korczaka i powróćmy do początku II Rzeczypospolitej. Wychodzi pierwsza część tetralogii *Jak kochać dziecko*, w której Korczak wymienił trzy najważniejsze według niego prawa dziecka: 1. prawo dziecka do śmierci; 2. prawo dziecka do dnia dzisiejszego; 3. prawo dziecka, by było tym, czym jest. Po dziesięciu latach zapis o prawie do śmierci zniknął, zastąpiony prawem do szacunku. Korczak znał i nie kwestionował szlachetnych intencji autorów uchwalonej w roku 1924 Genewskiej Deklaracji Praw Dziecka, pierwszego dokumentu międzynarodowego, uznającego, że ludzkość powinna dać dzieciom wszystko, co posiada najlepszego, jednak sam głębiej postrzegał prawa przysługujące dzieciom zarówno w sensie społecznym, jak i psychologicznym, oraz domagał się realizacji tych praw bardziej kategorycznie.

Wg prof. Theiss Korczakowskie prawa zbliżały się raczej do filozoficznej i społecznej interpretacji prawa, są bliższe filozofii wychowania niż ścisłym analizom prawnym. Profesor Theiss widzi też Korczaka jako pierwszego polskiego rzecznika praw dziecka, który odwołuje się zarówno do uniwersalnych wartości, jak i do praktyki społecznej, kontekstu kulturowego, historycznego, religijnego.⁷ Takie pogłębione podejście do praw dziecka wynikało także z faktu, że jako pedolog, prekursor pediatrii społecznej, Korczak widział rozwój dziecka zarówno w perspektywie biologicznej, jak i filozoficznej, z całą paletą uwarunkowań psychospołecznych, środowiskowych i duchowych. W 1920 r. w słowie wstępnym do rozprawy Jędrzeja Śniadeckiego o fizycznym wychowaniu młodzieży napisał: W życiorysach dziecinne lata są górami, w których rzeka życia bierze swój początek, rozpęd

i kierunek: jak śmiemy je lekceważyć? Nie dostrzegamy lat dziecięcych, lekceważącym frazesem zbywamy lata młodzieńcze. Zdumiewająca, oburzająca ignorancja i nonszalancja wpływa na ogólnego naszego stosunku do dziecka i młodzieży. Po czterech latach napisze: I należy pamiętać: zlekceważenie pierwszych dwóch etapów życia (dzieciństwo i młodość) gorzko mści się na nas później. Dzieciństwo pełne bolesnych wspomnień okalecza młodość, a młodość okaleczona jest przekleństwem życia, upiorem, co sen z powiek spędza.⁸

Był prekursorem medycyny zapobiegawczej i holistycznego podejścia do zdrowia i rozwoju dzieci: Gdyby psycholog badał procesy duchowe wyłącznie w momentach najsilniejszych wstrząszeń, pomijając ich zawiązki, rozwój, bieg normalny i pewne uchylenia, podobny byłby do lekarza, który zdobywa doświadczenie szpitala. Głębokie rozumienie, czym jest żywy ustrój w pracy nad rozwojem, w walce o równowagę

i pomyślność przynieść może tylko internat. Bładość, drażliwość nerwowa, skrzywienie kręgosłupa, krótkowzroczność, brak łaknienia, bóle i bóliki – sto drobnych i najdrobniejszych szeptów, przestróg, ale jeszcze nie chorób, które proszą o pomoc, wskazówkę, radę – nie leczenie... Nieco strażacka jest higiena pediatrii samouka w dziedzinie wielokrotnie od leczenia ważniejszej – w poradzie jak zapobiegać i wspomagać.(...) Słuszne, że lekarz objął żłobek, czas na czterolatki, wiek szkolny, młodzież.⁹

Właśnie w tym miejscu nasuwa się ważna konstatacja: nie można się dziś ograniczać do traktowania myśli Korczaka jako okazji do papierowych deklaracji lub jubileuszowych, sloganowych wypowiedzi, tak sprzecznych z życiową postawą Korczaka w XX-leciu, który wykluczał lansowanie się na pozornej trosce i kategorycznie domagał się realnych działań na rzecz dzieci i młodzieży. Co zrobiliśmy w tych sprawach u progu przemian ustrojowych? „Kontraktowy” Sejm RP



Symboliczna mogiła Janusza Korczaka – Cmentarz Żydowski w Warszawie

7 Smolińska-Theiss B., *APS, Pedagogika Społeczna* 2010 nr 3-4

8 *Błędne myślenie*. „Dos Kind” 1926 nr 4, IV, s. 12–13, tłum. z jidysz (oryginał polski nie zachował się) S. Bergman i H. Kirchner

9 Korczak J., *Lekarz w internacie* „Pediatria Polska” 1923 t.2, nr 2, III-IV, s.145-146



Janusz Korczak, grafika ze zbiorów Muzeum Żydów Mazowieckich w Płocku

ratyfikował, przyjętą przez Zgromadzenie Ogólne ONZ 20 listopada 1989 roku, Konwencję o prawach dziecka dopiero 7 czerwca 1991 roku, a przyczyny tej wielomiesięcznej zwłoki można upatrywać w zakwestionowaniu przez część nowych elit politycznych apolitycznego dorobku intelektualnego i kulturowego ludzi działających w warunkach PRL.¹⁰

Z zadziwiającą konsekwencją od 1992 roku, zaczęto lansować program „opieki profilaktycznej w środowisku nauczania i wychowania”, przy okazji „wyprowadzając” personel lekarski poza szkołę. Destrukcyjną rolę systemu medycyny szkolnej pogłębiło wprowadzenie w 1999 roku reformy służby zdrowia. W konsekwencji doszło do poważnych zakłóceń w opiece profilaktyczno-leczniczej nad

populacją uczniów, m.in. w zakresie merytorycznego nadzoru, czy wczesnego wykrywania zaburzeń w stanie zdrowia. Ponadto zniesiono bezpośredni dostęp dziecka do lekarza pediatry, zlikwidowano także sprawdzone i dobrze funkcjonujące struktury organizacyjne opieki nad matką i dzieckiem, rozpoczęła się niekontrolowana likwidacja łóżek pediatrycznych. Próba zatrzymania destrukcji systemu opieki nad matką i dzieckiem, podjęta przez Minister Zdrowia F. Cegielską, została po jej śmierci zarzucona, mimo iż były pozytywne efekty programowe i organizacyjne.

Upadku systemu opieki nad dziećmi i młodzieżą dopełniło utworzenie Narodowego Funduszu Zdrowia w styczniu 2003 roku i zapanowanie

w ochronie zdrowia mechanizmów rynkowych. Pamiętajmy, że infiltracja neoliberalizmu do ochrony zdrowia rozpoczęła się od konsekwentnej likwidacji wypracowanego przez wiele lat i uznawanego w Europie za wzorcowy „Korczakowski” systemu opieki pediatrycznej, który charakteryzował się ciągłością postępowania profilaktyczno-diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego i orzeczniczego oraz uwzględniał rolę uwarunkowań społecznych. Neoliberalizm podkopał państwo oraz odpowiedzialność państwa wobec obywateli, w tym odpowiedzialność państwa za zapewnienie opieki zdrowotnej.

Mimo kolejnych przedwyborczych deklaracji, zdrowie młodzieży jest najbardziej marginalizowanym, ignorowanym, niedocenianym obszarem medycyny i polityki zdrowotnej, chociaż wiadomo, iż ten okres życia decyduje o kapitale zdrowotnym, z jakim młodzi ludzie wchodzi w dorosłe życie.¹¹ Żadnym pocieszeniem dla polskiej młodzieży nie może być triumf neoliberalizmu w ochronie zdrowia w innych europejskich krajach.¹² Dziś można przyjąć, że jedynym efektywnym, programowym, „Korczakowskim”, posunięciem administracji rządowej w okresie przemian ustrojowych jest realizacja programu 500+, dzięki któremu ograniczone zostało ubóstwo dzieci – przyczyna wielu zagrożeń zdrowotnych i rozwojowych najmłodszej generacji.

W kontekście ww. problemów z ratyfikacją Konwencji i do rozważań o aktualności spuścizny J. Korczaka w świecie medycyny, warto się zapoznać z przemówieniem prof. Arnolda Corana po wyborze na 32. prezydenta Amerykańskiego Towarzystwa Chirurgów Dziecięcych, który znaczną część wystąpienia poświęcił Januszowi Korczakowi. Przypomniał, że ONZ ogłaszając rok 1979 „Rokiem dziecka”, nazwała go także „Rokiem Janusza Korczaka”, aby uczcić setną rocznicę jego urodzin.

¹⁰ Obserwacje własne: apel o szybsze zakończenie prac nad ratyfikacją Konwencji argumentowany faktem, że to w zasadzie jest polska konwencja, został skwitowany przez wysokiego urzędnika Kancelarii Sejmu pytaniem: ale jaka to była Polska?

¹¹ Szymborski J., *Zdrowie dzieci – zapomniany priorytet*, Polityka Społeczna 2009 | nr 9 | 46-51

¹² Horton R., *Comment. Offline: Defending the left hand of the state*, www.thelancet.com Vol 391 June 23, 2018, s. 2484

Dalej podkreślił, że w tym samym roku to **Polska zaproponowała** opracowanie projektu konwencji inspirowanego naukami Korczaka i **ten polski projekt** stał się podstawą „Konwencji o prawach dziecka”, przyjętej jednogłośnie przez Zgromadzenie Ogólne ONZ.

Prof. Coran szczególną uwagę skupił na sformułowanych przez Korczaka prawach dziecka, a stawiając pytanie, co dzieło tego wybitnego człowieka, pisarza i pediatry oznacza dla nas jako chirurgów dziecięcych i członków APSA, odpowiedział: To znaczy, abyśmy, ekstrapolując koncepcje Janusza Korczaka, jako reprezentanci najbardziej zaawansowanej chirurgii dziecięcej na świecie, wykorzystali naszą wiedzę i umiejętności w celu poprawy stanu zdrowia dzieci na poziomie lokalnym, krajowym i światowym.¹³

Jednak nie zawsze jesteśmy w stanie uratować chore dziecko. To prowadzi do końcowego wątku tego opracowania, który dotyczy dobra dziecka w terminalnej fazie jego życia. Korczak jako lekarz nieraz miał do czynienia z umieraniem i śmiercią dziecka. Kiedyś powiedział, że dorośli nawet nie wyobrażają sobie, jak godnie umiera dziecko. Napisał także: Zadaniem moim, jako lekarza, przynosić ulgę, gdy nie mogę pomóc, powstrzymać bieg choroby, gdy nie mogę uleczyć, zwalczać objawy – wszystkie – niektóre – jeśli nie można inaczej – nieliczne.¹⁴

Te Korczakowskie refleksje możemy odczytać z Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu, opublikowanej przez śp. dr. Janusza Kochanowskiego, Rzecznika Praw Obywatelskich, opracowanej przy współdziałaniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wszystkie wskazane tam zasady opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi w warunkach domowych mają konkretne odniesienia do Ustawy zasadniczej i Konwencji o prawach dziecka, w tym

podkreślono niezbędność decyzji o zaniechaniu lub wycofaniu się z uporczywej terapii, aby chore dziecko uzyskało dostęp do opieki paliatywnej, mającej na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.¹⁵ I oto po dziesięciu latach od przyjęcia tej Karty stanęliśmy w obliczu jednostkowego, ale mającego międzynarodowy wydźwięk, faktu umierania dziecka, Alfiego Evansa, o czym także w Polsce wypowiadali się politycy i szacowne instytucje, wysuwając nieracjonalne z punktu widzenia medycyny paliatywnej propozycje postępowania i kierując oskarżenia wobec sędziego. W rzeczywistości sędzia, Sir Anthony Paul Hayden, mając na uwadze przede wszystkim dobro dziecka, wyryczył lekarzy stosujących przewlekłą, uporczywą, naruszającą godność tego dziecka, terapię, a decyzja sędziego została wydana z następującym uzasadnieniem: Po rzetelnej analizie należy stwierdzić, że potrzebą Alfiego jest teraz dobrej jakości opieka paliatywna. Rozumiem przez to opiekę, która zapewni mu możliwie najwyższy komfort w ostatnim stadium życia. Potrzebuje on spokoju, ciszy i prywatności, by zakończyć życie tak, jak je przeżył – z godnością.¹⁶

W naszym środowisku medycznym i prawniczym jest to temat tabu. Nie są mi także znane stanowiska w tej sprawie Rzeczników Praw – i Dziecka i Obywatelskich. Niekiedy – za prof. Kazimierzem Szewczykiem – odnosi się wrażenie, że celem działań medycznych jest nie tyle chory człowiek, ile przede wszystkim „życie i zdrowie ludzkie” oraz „przeciwdziałanie cierpieniu”, jako samoistne byty – a służba zdrowia zaczyna mniej służyć ludziom, a bardziej oderwanym od nich wyidealizowanym celom. W istocie afirmacja życia może rodzić postawy zwane uporczywą terapią. Z kolei afirmacja

ulgi w cierpieniu, jako najwyższego dobra, może prowadzić do postawy eutanatycznej – dla ulżenia cierpieniu warto poświęcić życie chorego.

To troska o człowieka chorego jest warunkiem nawiązania relacji lekarza z pacjentem, a nie z abstrakcją, z niezależnym od jednostki życiem, zdrowiem, cierpieniem.¹⁷ Czy podobnego oderwania praw od człowieka można doszukać się w pewnych przejawach działalności (lub zaniechaniach) polskich instytucji ustawodawczych i – rzeczniczych? Czy rozważania nt. aktualności filozoficzno-prawnego dzieła Janusza Korczaka pozwalają także dziś na przywołanie imperatywu kategorycznego Kanta: **Postępuj tak, byś człowieczeństwa tak w twej osobie, jak też w osobie każdego innego, używał zawsze zarazem jako celu, nigdy tylko jako środka?**

Janusz Szymborski

Wszechnica Polska
Szkoła Wyższa w Warszawie,
Rządowa Rada Ludnościowa



Prof. Janusz Szymborski

13 Coran A.G., *Presidential address, Da Vinci and the Penrose Drain*. Journal of Pediatric Surgery, Vol 38, No 3 (March), 2003: pp 267-274 267

14 Korczak J., *Teoria a praktyka*. „Szkoła specjalna” 1924/25 nr 2, I-III 1925, s. 69-72

15 Kochanowski J., *Gdy dziecko umiera w domu*, listopad-grudzień 2007 WIEŻ 63

16 *Czy sędzia Hayden zabił Alfiego?* Wywiad Anny Karolak z dr. Tomaszem Danglem, Hospicjum 2018; 84: 30-32
https://hospicjum.waw.pl/pliki/Artykul/1471_informator-hospicjum-nr-84-czerwiec-2018.pdf

17 Szewczyk K., *Dobro, zło i medycyna. Filozoficzne podstawy bioetyki kulturowej*, PWN Warszawa-Łódź, 2001, s.178-179

Prawo dziecka do śmierci

W twórczości Janusza Korczaka pojawia się koncepcja prawa dziecka do śmierci, którą autor wyjaśnia następująco: *Gorąca, rozumna, zrównoważona miłość matki musi dać mu prawo do przedwczesnej śmierci, do zakończenia cyklu życia nie w sześćdziesięciu obrotach Ziemi dokoła Słońca, a w jednej czy trzech tylko wiosnach. Okrutne żądanie dla tych, którzy nie chcą ponosić trudów i kosztów połogu więcej niż raz, dwa razy. ‘Bóg dał, Bóg wziął’ – mówi lud-przyrodnik, który wie, że nie każde ziarno daje kłos, nie każde pisklątę rodzi się zdolne do życia, nie każda krzewina wybuja w drzewo.*¹

Istotne są jeszcze dwa inne cytaty: *W obawie, by śmierć nie wydarła dziecka, wydieramy dziecko życiu; nie chcąc by umarło, nie pozwalamy żyć (prawo dziecka do dnia dzisiejszego). Powiadasz: „Moje dziecko”. Nie, nawet w ciągu miesięcy ciąży ani w godzinach porodu dziecko nie jest twoje (prawo dziecka, by było tym, czym jest).*¹

Można zapisać powyższe poglądy Korczaka-pediatry następująco:

1. Racjonalna miłość do dziecka oznacza akceptację jego przedwczesnej śmierci.
2. Istnieją naturalne uwarunkowania, które powodują, że niektóre dzieci umierają.
3. Lęk i sprzeciw dorosłych (rodziców i lekarzy) wobec śmierci dziecka powodują działania szkodliwe, które zakłócają jego życie.
4. Dziecko nie jest własnością rodziców.

Janusz Korczak, a właściwie dr Henryk Goldszmit, w latach 1905-1912 pracował jako pediatra w Szpitalu Dziecięcym Bersohnów i Baumannów w Warszawie. Był tzw. lekarzem miejscowym, ponieważ korzystał ze służbowego mieszkania na terenie szpitala i był do dyspozycji chorych w każdej chwili. Szpital posiadał wówczas 43 łóżka. W sprawozdaniach z tego okresu znajdujemy

dane, które świadczą o tym, że dr Goldszmit zajmował się umierającymi dziećmi i musiał często rozmawiać z ich rodzicami.²

Rok	Liczba pacjentów	Śmiertelność
1905	643	12,6%
1906	706	13,1%
1907	419	10,0%
1908	590	10,0%
1909	410	8,0%
1910	518	8,5%
1911	607	9,0%
1912	480	9,8%

W 1905 r. współczynnik umieralności niemowląt w Warszawie wynosił 18,6 na 100 (sto) urodzeń żywych. W 1907 r. w Warszawie dzieci w wieku 0-5 lat umierały z powodu następujących przyczyn: zapalenie żołądka i jelit – 1797, zapalenie oskrzeli i płuc – 1528, choroby zakaźne ostre – 1389, gruźlica – 638, niemoc wrodzona – 488, zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych – 274.

1 Korczak J. *Jak kochać dziecko. Prawo dziecka do szacunku*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”. Warszawa 2002. Pierwsze wydanie Drukarnia Naukowa, Warszawa, 1918. <https://polona.pl/item/jak-kochac-dziecko-dziecko-w-rodzynie,MzM5NjQ5OA/5/#info:metadata>

2 Dane dzięki uprzejmości Głównej Biblioteki Lekarskiej w Warszawie

Ostatni etap życia Janusza Korczaka ponownie przyniósł konfrontację z umieraniem dzieci. Korczak zgłosił się w 1942 r. do pracy w Głównym Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39 w getcie, gdzie masowo umierały dzieci: *Zgłaszam kandydaturę na ordynatora oddziału konających dzieci. Pisał: Jeżeli nie możemy ich przywrócić do życia, to przynajmniej zapewnijmy im ludzką i porządną śmierć. Zaproponował zorganizowanie specjalnego pomieszczenia dla dzieci: Coś w rodzaju wielkiego pokoju z półkami jak w sklepie... To nie wymaga dużo miejsca ani kosztów.*

W swoim pamiętniku w 1942 r. Korczak napisał: *Kiedy w ciężkich godzinach ważyłem projekt uśmiercania, usypiania skazanych na zagładę niemowląt i starców żydowskiego getta, rozumiałem to jako morderstwo w stosunku do chorych i słabych, jako skrytobójstwo odnośnie do nieświadomych.* Korczak nigdy się do tego nie posunął. Wybrał zupełnie inny sposób postępowania – towarzyszenie dzieciom skazanym na śmierć. Jego obecność w ich ostatniej drodze z całą pewnością zmniejszała lęk przed śmiercią i pozwalała zachować godność.

Goldszmit-Korczak, Dyrektor Domu Sierot, świadomie podjął próbę przygotowania do śmierci swoich podopiecznych. W tym celu wystawił z nimi sztukę Rabindranatha Tagore „Poczta” o umierającym chłopcu (zaproszenie poniżej). Po premierze zapytany, dlaczego wybrał tę właśnie sztukę – powiedział, że *ostatecznie trzeba się tego nauczyć – przyjmować pogodnie anioła śmierci. Rozpacзлиwa jest ta rezerwa dorosłych. Nie róbcie dzieciom niespodzianek, jeśli nie chcą. Powinny wiedzieć zawczasu, być uprzedzone. Czy będą strzelać, czy na pewno, kiedy i jak. Trzeba się przygotować do długiej, dalekiej, niebezpiecznej podróży.*

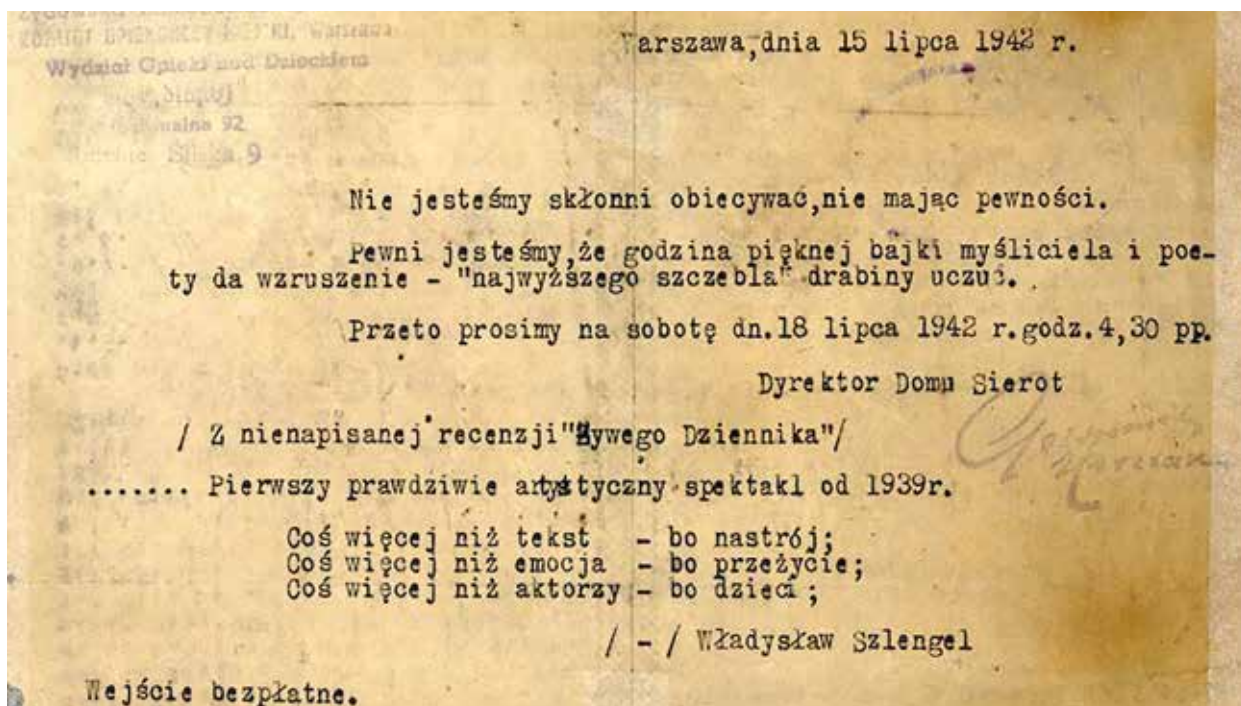
Swoją koncepcję prawa dziecka do śmierci z 1918 r. Janusz Korczak uzupełnił w 1942 r. o nowe elementy: prawo do „ludzkiej i porządnej śmierci”; prawo dziecka, by wiedziało zawczasu i mogło się przygotować; i wreszcie prawo do obecności godnego zaufania opiekuna przy umierającym dziecku, by nie doświadczało samotności i przerażenia. W ten sposób dopisał trzy kolejne punkty do przedstawionej powyżej listy, którą można teraz zapisać w kompletnej formie następująco:

1. Racjonalna miłość do dziecka oznacza akceptację jego przedwczesnej śmierci.

2. Istnieją naturalne uwarunkowania, które powodują, że niektóre dzieci umierają.
3. Lęk i sprzeciw dorosłych (rodziców i lekarzy) wobec śmierci dziecka powodują działania szkodliwe, które zakłócają jego życie.
4. Dziecko nie jest własnością rodziców.
5. Dziecko trzeba uprzedzić, aby mogło przygotować się do śmierci.
6. Dziecku trzeba w umieraniu towarzyszyć.
7. Umieranie i śmierć dziecka powinny odbywać się w godnych (tj. ludzkich i porządnym) warunkach.

Na zakończenie należy podkreślić, że tak sformułowana koncepcja prawa dziecka do śmierci spełnia wszelkie kryteria etycznego standardu współczesnej pediatrycznej opieki paliatywnej. Powyższa rekonstrukcja została przeprowadzona w tym celu, aby wykazać, że zasady te zostały opracowane i opublikowane w Polsce przez lekarza pediatrę dr. Henryka Goldszmita (Janusza Korczaka) w latach 1918/1942.

Tomasz Dangel



Zaproszenie na sztukę Rabindranatha Tagore „Poczta”



John Downman, Dziewczynka trzymająca lalkę, akwarela, 1870
Ze zbiorów The Metropolitan Museum of Art. Domena publiczna, licencja OA

Dzieci są pożyczone

Dziecko jest cudzoziemcem, nie rozumie języka, nie zna kierunku ulic, nie zna praw i zwyczajów. [...] Potrzebny przewodnik, który grzecznie odpowie na pytanie.

Oglądam w telewizji reportaż na temat nielegalnej adopcji. Kobieta urodziła dziecko i chciała je sprzedać. Inna chciała je kupić. Bulwersujące, oczywiście, choć niestety stare jak świat. Słucham i nagle zdaję sobie sprawę, że coś mnie w tym wszystkim mocno uwiera. Otóż każda z osób, które występują w reportażu – lekarz, urzędniczka z ośrodka adopcyjnego, anonimowa matka adopcyjna – używa sformułowania, które w zasadzie usprawiedliwia tak bardzo oburzający mnie akt sprzedaży dziecka. Posiadać dziecko. Ja nie posiadam, a ona posiada, tymczasem ja chcę posiadać...

Słownik języka polskiego mówi jasno – posiadać znaczy „być właścicielem czegoś, zwykle mającego dużą wartość materialną”. Czyli wszystko się zgadza. Pani była właścicielem czegoś, co posiadało realną wartość i to coś postanowiła spieniężyć. Tyle

Janusz Korczak, *Jak kochać dziecko*

że tym czymś był nie dom, nie samochód, nie naszyjnik z pereł. Dziecko. Znaczy człowiek.

Jakże często zapominamy, że dziecko to człowiek. Osobny. Nie jest czymś, jest kimś jedynie powierzonym rodzicom – jako zadanie do wykonania. Mamy je kochać, wychować, mamy mu towarzyszyć. Mamy mu być przewodnikiem, który – jak pisał Korczak – grzecznie odpowie na pytanie. Przewodnikiem, który jeśli już coś powinien posiadać, to dobrą mapę.

Moja babcia mówiła, że dzieci są pożyczone. Kiedyś w końcu trzeba je oddać. Komu – to już kwestia wiary i interpretacji. A w międzyczasie nie wolno nam ich traktować jak cennego przedmiotu, z którym możemy zrobić, co nam się żywnie podoba, bo przecież go posiadamy.

Ktoś powie, że czepiam się słów. Że w końcu chodzi o to samo. Nieprawda. Słowa mają znaczenie. Wyrażają, a zarazem kształtują nasz stosunek do świata. Jeśli godzimy się na „posiadanie” dzieci, skazujemy je na bytowanie na poziomie przedmiotu. Może i jakoś tam kochanego, może upragnionego i cennego. Ale to o wiele za mało.

Beata Biały
Członek Rady Fundacji WHD



Beata Biały

Wasze Dzieci / Gibran Kahlil

*Wasze dzieci nie są waszą własnością;
są synami i córkami samej mocy życia.
Jesteście ich rodzicami, ale nie stwórcami.
Mieszkają z wami, a mimo wszystko do Was nie należą:
Możecie dać im swą miłość, lecz nie wasze idee
ponieważ one mają swoje idee.
Możecie dać dom ich ciałom, ale nie ich duszom,
ponieważ ich dusze mieszkają w domu przyszłości,
którego wy nie możecie odwiedzić nawet w waszych snach.
Możecie wysilać się, by dotrzymać im kroku,
ale nie żądać, by byli podobni do Was,
ponieważ Życie się nie cofa,
ani nie może zatrzymać się na dniu wczorajszym.
Wy jesteście jak łuk, z którego wasze dzieci,
jak żywe strzały, zostały wyrzucone naprzód;
Strzelec mierzy do celu na szlaku nieskończoności
i trzyma cięciwę napiętą całą swą mocą,
żeby strzały mogły poszybować szybko i daleko.
Poddajcie się z radością rękóm Strzelca,
ponieważ on kocha równą miarą
i strzały, które szybują,
i łuk, który pozostaje niewzruszony.*

Gibran K, Prorok, przetł. T. Truskowska,
Wydawnictwo Salezjańskie, 2004



Szkoła Rodzicielstwa

W dniach 30-31.03.2019 r. odbyła się druga edycja Szkoły Rodzicielstwa dla rodziców nienarodzonych dzieci, u których zdiagnozowano wady rozwojowe. W zajęciach uczestniczyło 11 par, które są pod opieką naszego Hospicjum Perinatalnego.

Dla rodziców oczekujących przyścia na świat chorego dziecka uczestniczenie w zajęciach w szkole rodzenia z rodzicami zdrowych dzieci jest bardzo trudne. W przypadku rodziców, którzy są pod opieką Hospicjum Perinatalnego, taki scenariusz nie wchodzi w grę. Niektóre z tych dzieci tuż po porodzie nie trafiają do domu. Może się zdarzyć, że zostaną przekazane do specjalistycznego szpitala. Życie innych chorych dzieci może być bardzo krótkie. Poród może być jednocześnie powitaniem i pożegnaniem. Rodzice są pełni obaw i niepokoju dotyczących zarówno kwestii związanych z samym porodem, jak i opieką nad chorym dzieckiem. To dla nich ważne i trudne doświadczenie, dlatego potrzebują kompleksowego wsparcia.

Szkoła Rodzicielstwa to pomoc i wsparcie, to odpowiedź na nurtujące pytania rodziców chorych dzieci.

Spotkanie z położną, lekarzem neonatologiem, lekarzem dietetykiem, fizjoterapeutką i psychologiem pomogły zrozumieć sytuację związaną z przyściem na świat chorego dziecka. Dzięki życzliwej atmosferze, pełnej wzajemnego wsparcia, przyszłe matki i ojcowie mogli uzyskać wiele praktycznych informacji na temat porodu, pobytu w szpitalu, laktacji, położu, właściwej diety itp.

Poruszono wiele aspektów psychologicznych dotyczących przyścia na świat chorego dziecka i przygotowania się do trudnego macierzyństwa. Zajęcia prowadzone przez fizjoterapeutkę dały rodzicom dużo radości ze wspólnego uczenia się ćwiczeń i masażu dziecka.

Po zajęciach rodzice napisali w ankietach, że w Szkole Rodzicielstwa najbardziej cenią indywidualne podejście do każdego z uczestników. Bardzo ważna dla nich była również możliwość spotkania z osobami, które borykają się z podobnymi problemami. A wszystko odbyło się w atmosferze wzajemnej życzliwości i wsparcia.

Tak wzmocnieni opiniami rodziców planujemy wkrótce kolejne zajęcia naszej Szkoły Rodzicielstwa.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog WHD



Kurs dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 30-31 marca 2019 r. odbyła się kolejna edycja kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”, którego organizatorem jest Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Jest to kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego, zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego. Przedstawiamy opinie uczestników kursu.

Dobór zagadnień prezentowanych przez wykładowców odbywał się pod opieką merytoryczną dr. hab. n. med. Tomasza Dangla – kierownika naukowego kursu. W tym roku słuchaczami było 33 lekarzy. Zaproszeni zostali również studenci Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego w ramach zajęć fakultatywnych. Kurs był bezpłatny dla uczestników, koszty zostały pokryte przez Fundację WHD.

Tematy wykładów były bardzo starannie prze-myślane i opracowane.

Opieka paliatywna nad nieuleczalnie chorymi dziećmi to dziedzina

medycyny, która zawsze napawała mnie lękiem. Myślałam, że jest to dla mnie zbyt trudne emocjonalnie. Przyszedł taki moment, kiedy postanowiłam zmierzyć się ze swoimi ograniczeniami. Zapisalam się na kurs doskonalący „Opieka paliatywna w pediatrii”, zorganizowany



Uczestnicy kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”

przez Fundację WHD. Kurs odbywał się w nowoczesnym ośrodku szkoleniowym przy ulicy Agatowej w Warszawie.

Organizatorzy szkolenia zadbali o nasz komfort w najdrobniejszych szczegółach. W pierwszym dniu kursu na uczestników czekało pyszne śniadanie. Każdy z nas otrzymał również komplet materiałów naukowych.

Nie łatwo jest słuchać o nieuleczalnie chorych dzieciach i rodzinach, które codziennie mierzą się z chorobą swoich dzieci. Jeszcze trudniejszy jest temat opieki perinatalnej, która dotyczy dzieci jeszcze nienarodzonych. Wrażliwość i empatia wykładowców oraz ich praktyczna wiedza sprawiły, że wszelkie trudne zagadnienia zostały zaprezentowane w sposób profesjonalny i przystępny. Wyjechałam z Warszawy z poczuciem dobrze wykorzystanego weekendu i „odczarowaniem tematu opieki paliatywnej nad dziećmi”.

Lek. Agnieszka Kluczna
Psychoonkolog

Poza aspektami medycznymi podkreślono istotę wywiadu socjalnego oraz psychologiczną gotowość rodziny do opieki domowej nad nieuleczalnie chorym dzieckiem.

Program szkolenia obejmował szeroki zakres zagadnień na temat organizacji i prowadzenia domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. W pierwszej sesji objaśniono zasady wycofania się z uporczywej terapii i kwalifikacji dzieci do domowej opieki paliatywnej na podstawie wytycznych Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego.

Na szczególną uwagę zasługują wykłady i dyskusja na temat możliwości prowadzenia opieki paliatywnej w ramach opieki szpitalnej – na oddziale onkologii dziecięcej (dr Magdalena Tarasińska) oraz na oddziale intensywnej terapii (dr Katarzyna Witulska).

W dalszej części dnia wykładowcy dzielili się praktycznymi doświadczeniami w terapiach wykorzystywanych w domowej opiece paliatywnej. Dr Iwona Bednarska-Żyto i dr Anna Szumowska przedstawiły złożony temat leczenia przeciwbólowego ze szczególnym uwzględnieniem bólu nowotworowego u dzieci. Ostatnim zagadnieniem poruszonym pierwszego dnia kursu była kontrola objawów przewlekłej niewydolności oddechowej. W tym miejscu podkreślono niepodważalną wartość regularnej fizjoterapii oddechowej z wykorzystaniem asystora kaszlu (mgr Robert Sobieszczyk) oraz zasady terapii toksyną botulinową (dr Artur Januszaniec).

Drugi dzień kursu obejmował zagadnienia organizacyjne i praktyczne kwalifikacji i prowadzenia perinatalnej opieki paliatywnej łącznie z opieką neonatologiczną. Historie opowiedziane podczas tej sesji były niezwykle poruszające. W bardzo przejrzysty sposób przedstawiono znaczenie tej gałęzi opieki paliatywnej równocześnie podkreślając, że jedyną szansą prawidłowej organizacji hospicjum perinatalnego jest doświadczenie oraz ścisła współpraca, wzajemne zrozumienie i szacunek wielodyscyplinarnego zespołu opiekującego się rodziną i nienarodzonym dzieckiem z rozpoznaną chorobą nieuleczalną. Dzień zakończyła prezentacja filmu o przekazywaniu niepomyślnej diagnozy oraz msza św. w siedzibie fundacji WHD.

W kursie uczestniczyli lekarze z całej Polski. Byli wśród nich zarówno specjaliści z wieloletnim doświadczeniem w opiece paliatywnej, rezydenci, oraz studenci wydziałów lekarskich. Szkolenie odbywało się w swobodnej atmosferze zachęcającej do dyskusji i zadawania pytań. Myślę, że dla wielu uczestników

– poza wartością merytoryczną oraz okazją do wymiany doświadczeń – było również inspiracją do dalszych przemyśleń i motywacją do ciągłego rozwoju zawodowego.

Lek. Maria Hussey
Rezydent medycyny ratunkowej
Lekarz WHD

Pediatryczna opieka paliatywna jest szczególnie trudna, ponieważ dotyczy dzieci.

Spotkanie z organizatorami kursu od początku było miłe. Profesjonalizm personelu medycznego i administracyjnego zaowocował doskonałą organizacją tego wydarzenia. Bardzo dobrze czułam się jako gość. Tematy wykładów zostały wyczerpująco opracowane.

Najważniejsze jednak jest zrozumienie potrzeb lekarzy, pielęgniarek i terapeutów, którzy na co dzień spotykają się z problemami w opiece paliatywnej. Muszą podejmować trudne i mało popularne dla społeczeństwa decyzje. Kurs umożliwił spotkanie w gronie ludzi, którzy w najbardziej humanitarny sposób chcą służyć pacjentom, rozumiejąc życie godne przeżycia, ale i jego koniec.

Możliwość aktywnej dyskusji oraz wymiana opinii na temat niedoskonałości systemu, były bardzo przydatne. Stworzenie takiej atmosfery jest wielką sztuką, której świetnie podołali organizatorzy. Cieszę się, że mogłam uczestniczyć w kursie i czekam z niecierpliwością na następne spotkania. Pozdrawiam serdecznie cały personel WHD i do zobaczenia, mam nadzieję.

Lek. Danuta
Chrzanowska-Liszewska
Pediatra, neonatolog

Kolejna edycja kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”, odbędzie się w dniach 18-19 października 2019 r. Szczegółowe informacje są dostępne na naszej stronie <https://hospicjum.waw.pl/szkolenia/kursy/opieka-paliatywna-w-pediatrii>



Recenzja z zajęć fakultatywnych

Wiosną tego roku odbyła się kolejna edycja zajęć fakultatywnych dla studentów wydziałów lekarskich Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Tematy omawiane podczas wykładów dotyczyły pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej oraz komunikacji lekarza z pacjentem.

Studentki kierunku lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego mają możliwość odbycia w ciągu roku akademickiego wybranych przez siebie zajęć fakultatywnych. Strategie wyboru fakultetu są różne. Wieloma studentkami kieruje chęć rozwoju swoich medycznych zainteresowań i znalezienie odskoczni od monotonii codziennych zajęć. Od pewnego czasu interesuję się pediatrią i neonatologią, dlatego zdecydowałam się na fakultet „Pediatryczna i perinatalna opieka paliatywna”. Z powodu trudnej tematyki zajęć mój wybór nie spotkał się ze zrozumieniem wśród kolegów z roku. Ja natomiast chciałam zmierzyć się z problematyką opieki hospicyjnej. Na studiach temat ten jest omawiany dość oszczędnie

i w moim odczuciu niewystarczająco – szczególnie pediatryczna opieka paliatywna.

Zajęcia były zorganizowane profesjonalnie. Zadbano o to, aby każdy student bez problemu trafił do siedziby Fundacji. Na miejscu czekali już wykładowcy. Studenci mieli zapewniony ciepły posiłek oraz napoje. Otrzymałam również wiele przydatnych materiałów wydawanych przez Fundację. Wykładowcy zachęcali nas do kontaktu mailowego. Bardzo szybko i sprawnie odpowiadali tą drogą na wszelkie pytania. W ramach fakultetu studenci uczestniczyli w kursie doskonalącym dla lekarzy z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej. Podczas szkolenia otrzymaliśmy dużą dawkę

wiedzy z różnych dziedzin medycyny: anestezjologii, pediatrii, perinatologii i innych. Dowiedzieliśmy się również, na czym polega procedura skierowania do hospicjum oraz jakie warunki muszą zostać spełnione, by pacjent trafił pod opiekę WHD. Następnie wyjaśniono nam, jak przebiega przyjęcie dziecka przez zespół medyczny.

Zajęcia fakultatywne w WHD wyjaśniły nam wiele trudnych zagadnień z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej.



Dr Tomasz Dangel i Paulina Kowacka, psycholog WHD

W pamięć zapadły mi szczególnie dwa wykłady. Jeden – wygłoszony przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel – dotyczył podejmowania w okresie prenatalnym decyzji dotyczących losów dzieci oraz drugi – wygłoszony przez dr. Karolinę Lipską-Karpińską – dotyczący problematyki opieki paliatywnej w neonatologii. Po obu rozgorzała gorąca dyskusja. Dla mnie, jako studenta, była to świetna okazja do zapoznania się z różnymi argumentami i poznania opinii (często przeciwstawnych) wielu lekarzy biorących udział w dyskusji. Utwierdziło mnie to w przekonaniu, jak trudnym i skomplikowanym problemem jest opieka paliatywna nad najmłodszymi. Kolejnym zagadnieniem omawianym podczas kursu była komunikacja z rodzinami pacjentów. Mogliśmy

wysłuchać lekarzy, którzy w swej codziennej pracy muszą przeprowadzać trudne rozmowy z rodzicami podopiecznych WHD. Było to bardzo wartościowe doświadczenie.

Podczas ostatnich zajęć wzięliśmy udział w warsztatach z komunikacji. Pracowaliśmy w małych grupach. W trakcie ćwiczeń każdy z nas mógł wcielić się w rolę lekarza i pacjenta. W czasie warsztatów próbowaliśmy swoich sił w przekazywaniu niepomysłnych informacji, ale nie tylko. Dyskutowaliśmy także o naszych obawach i obserwacjach dotyczących rozmowy z pacjentami oraz słuchaliśmy rad i komentarzy lekarza i psychologa, którzy współpracowali z każdą grupą. Przyznam szczerze, że jestem raczej sceptycznie nastawiony do

takiej formy nauki, jaką są warsztaty, jednak po tych zajęciach mam poczucie, że wiele się nauczyłem.

W ramach fakultetu uczestniczyłem w porannej odprawie lekarzy i pielęgniarek Hospicjum. Wspólnie z pielęgniarką odwiedziłem również jednego z pacjentów WHD. Podczas krótkiej wizyty rozmawiałem z rodzicami ciężko chorego dziecka oraz przyglądałem się trudnej pracy pielęgniarki. Moją uwagę zwrócił szczególnie jej profesjonalizm i niezwykła czułość, z jaką podchodziła do wszystkich domowników. Była to idealna okazja do bliższego poznania problemów, z którymi borykają się pacjenci, ich rodziny, ale także ci, którzy otaczają ich swoją opieką. Asystowanie personelowi Hospicjum z pewnością umożliwiło mi głębsze poznanie problematyki opieki paliatywnej z innej strony niż dotychczas i skłoniło do przemyśleń na tematy, nad którymi wcześniej się nie pochylałem. Opieka hospicyjna to dyscyplina niezwykle złożona, w której nic nie jest zero-jedynkowe.

Śmierć, cierpienie, żałoba – te wszystkie pojęcia budzą wśród większości ludzi uczucie dyskomfortu, pewien lęk. Lekarze nie są wyjątkiem od tej reguły. Uważam, że to całkiem naturalne. Choć z pewnością większość z nich częściej niż reszta społeczeństwa obcuje z bólem i śmiercią, należy pamiętać, że wciąż są przede wszystkim tylko ludźmi i mają prawo do ludzkich reakcji. Są jednak medycy, którzy pomimo konieczności mierzenia się z trudnymi emocjami i bliższego poznania problematyki opieki nad chorymi terminalnie, postanowili zająć się opieką paliatywną. Wśród nich są ci, którzy moim zdaniem zasługują na miano prawdziwych herosów – lekarze, którzy za swój cel obrali ochronę godności i poprawę jakości życia tych najmłodszych, najbardziej bezbronnych istot – dzieci.

Bartłomiej Grochowski
Student 5. roku I Wydziału
Lekarskiego WUM



Śladami białowiejskich żubrów

W dniach 11-14 kwietnia Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie spędziła weekend w miejscowości Budy – przepięknej wsi położonej w malowniczej otulinie Puszczy Białowiejskiej. Zatrzymaliśmy się w bardzo urokliwym gospodarstwie agroturystycznym Siolo Budy.



Na stacji Białowieża Towarowa można było zobaczyć stare pociągi i drezyny.

Podczas wyjazdu dzieci mogły podziwiać piękno przyrody i lokalną architekturę, a także zapoznać się z tradycjami wsi podlaskiej. Jedną z głównych atrakcji weekendu było zwiedzanie ponad 100-letniej drewnianej stacji kolejowej Białowieża Towarowa. Kolejnym miejscem, które odwiedziliśmy, było Muzeum Przyrodniczo-Leśne Puszczy Białowiejskiej. Dzieci poznały mnóstwo ciekawostek na temat puszczy i jej mieszkańców. Kolejnym punktem naszej wycieczki był spacer Szlakiem Dębów Królewskich.

Obok wspomnianych wcześniej atrakcji, ogromnym zainteresowaniem cieszyły się warsztaty z lepienia ruskich pierogów. Dzieci zaangażowały się w pracę, która zaowocowała przepysznym posiłkiem. Radosny nastrój towarzyszył nam podczas poszukiwania swojego „wyrobu kulinarnego” we wspólnej misce.

*Będąc w Białowieży,
trzeba zobaczyć żubry.
W rezerwacie Pokazowym Żubrów podziwi-
liśmy te piękne, majo-
statyczne zwierzęta
oraz innych mieszkań-
ców okolicznych lasów.*

Przebywanie razem i różnorodne zajęcia organizowane przez opiekunów pomagają dzieciom lepiej się poznać i integrują grupę. Na każdym kolejnym wyjeździe dzieci poznają się bliżej i nabierają odwagi do nieskrępowanego wyrażenia swoich myśli i uczuć związanych z przeżywaną żałobą. Wzajemne poznanie się i otwarcie na innych członków grupy sprawiają, że dzieci stają się dla siebie wzajemnym wsparciem. A to jest główny cel istnienia Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie.

Dorota Licau
Pracownik socjalny WHD
Opiekun Dziecięcej Grupy
Wsparcia w Żałobie



Dzieci wypatrują zwierząt i podziwiają krajobraz z punktu widokowego.



Pyszna kolacja przy ognisku po całodziennym trudzie zwiedzania



Dziecięca Grupa Wsparcia w Puszczy Białowiejskiej



Wolontariusze WHD w Sandomierzu

W dniach 11-12 maja 2019 r. grupa wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci ruszyła na południe Polski, do Sandomierza. Choć pogoda nie zapowiadała się najlepiej, dobre nastroje wolontariuszy rozwiały chmury. Pełni pozytywnej energii i otwartości na swoich współtowarzyszy podróży spędziliśmy razem dwa cudowne dni. Rozmowom i żartom nie było końca. A wszystko to w przepięknej scenerii Sandomierza. Poniżej przedstawiamy relacje uczestników wyjazdu.

Zacząło się już w busiku. Fakt, że nie wszystkie miejsca były zajęte sprzyjało otwieraniu się na innych, a nie tylko na sąsiada obok. Rozmowy były bardzo ożywione, dużo przesiadek z miejsca na miejsce i sprawdzone metody integracyjne sprawiły, że w pensjonacie „Dobry Czas” byliśmy już silną, zwartą grupą. Mogliśmy przystąpić do wspólnego zwiedzania tego urokliwego miasta i jego okolic.

Zaczęliśmy od winnicy i to na bardzo poważnie. Wiemy już co nieco o prowadzeniu krzewu winnego, owocowaniu i zbiorach. Obejrzelismy urządzenia do produkcji win i sposoby wytwarzania wina – różne

dla win białych i czerwonych. Oczywiście nie obyło się bez degustacji. W dziedzinie lokalnych win, raczej z manufaktury niż wielkiej wytwórni, mamy się czym pochwalić.

W Sandomierzu czekały na nas przepiękne widoki – zarówno na miasto widziane z dołu, jak i panoramę roztaczającą się z zabytkowej części miasta. I oczywiście wspaniałe podziemia z legendą o Halinie Krępiance. Niewiele jest miejsc, gdzie miasto tak interesująco wygląda od „spodu”, a nie na powierzchni. Płatanina korytarzy i dawnych komór piwnicznych na różnych poziomach, komora straceńców, dawne narzędzia tortur, przyprawiły o lekkie dreszczyk

emocji. I tylko dzięki obecności przewodnika i braku w naszym gronie kolejnej Haliny, która by wyprowadziła nas na zatracenie, z wdzięczamy to, że wyszliśmy cało na powierzchnię.

Z „podziemnych” przeżyć wspomnieć należy zwiedzenie krypty kościoła św. Józefa ze z mumifikowanymi zwłokami Teresy Morsztynówny. Sam kościół, a właściwie geneza jego powstania, to zasługa niesfornej rzeki Wisły, która zmieniła swój bieg tak, że zbudowany przez nią most przestał pełnić swoją rolę. Most rozebrano, a z uzyskanej w ten sposób cegły zbudowano kościół. A my się uczymy recyklingu! To był dopiero prawdziwy recykling i to na makro skalę.

Podczas wycieczki z Mirkiem Dziekańskim, naszym koordynatorem nie mogło zabraknąć elementów trasy pielgrzymkowej św. Jakuba.



Mirostaw Dziekański – koordynator wolontariuszki i dr Iwona Bednarska-Żytko przy znaku muszli pielgrzymiej, którą oznacza się drogę św. Jakuba prowadzącą do Santiago de Compostela

A jakże, koło kościoła Dominikanów, oczywiście pod wezwaniem św. Jakuba, przebiega trasa pielgrzymki do Santiago de Compostela.

Niedzielną mszę w katedrze była dla nas dużym przeżyciem.

Ksiądz, odprawiający mszę – któremu wcześniej zgłosiliśmy naszą obecność i prośbę o modlitwę – zaprosił nas do prezbiterium na miejsca przeznaczone niegdyś wyłącznie dla notabli tego miasta. Grupa grzecznie pomaszerowała na wskazane miejsca. Kilkakrotnie w czasie mszy wspomniano kim jesteśmy i skąd przyjechaliśmy. Samo zwiedzanie katedry – pięknej w widzianych fragmentach, częściowo zakrytej z powodu prowadzonej

renowacji, odbyło się w niedzielne popołudnie.

Bardzo ważne było nasze sobotnie wieczorne spotkanie. Co prawda mamy spotkania w Hospicjum, ale to są dwa różne wydarzenia. Mogliśmy dłużej pobyc z sobą, dzięki czemu

bliżej poznaliśmy się i polubiliśmy. Nie trzeba było nas długo przekonywać, żebyśmy zaczęli dzielić się swoimi problemami, wrażeniami i radościami z pobytów u naszych podopiecznych. Przeważały pozytywne refleksje, co może wydać się dziwne dla osób spoza naszego grona. W naszej postudze cuda się nie zdarzają, a finał jest do bólu przewidywalny. Wiemy natomiast, że ta postuga pogłębia nasze człowieczeństwo. I że będziemy to robić tak długo, jak pozwolą nam na to inne obowiązki i własna wytrzymałość.

**Zosia Makowska
Wolontariuszka WHD**

Ważne, że przez ten krótki czas mogliśmy pobyc razem, tak po prostu.

Jako prawie nowicjuszka podeszłam do wyjazdu zupełnie bez oczekiwań. Nie studiowałam planu wycieczki, listy osób, ani tego gdzie będziemy nocować. Jedyne o czym myślałam to to, że chciałabym poznać pozostałych wolontariuszy, wspaniałych ludzi. I wiecie co? To przerosło moje najśmielsze oczekiwania. Przy nich od razu można poczuć się pełnoprawnym członkiem naszej społeczności. Nie ważne jak długo jestem z wami, nie ważne kim jestem i jaki mam bagaż doświadczeń.



Spacery po urokliwych ulicach Sandomierza

Bardzo się cieszę, że ich poznałam. Dzięki temu wyjazdowi jeszcze bardziej czuję się wolontariuszką WHD. Dziękuję Mirkowi Dziekańskiemu za świetnie zorganizowany czas i każdemu uczestnikowi za możliwość rozmowy o wszystkim, nie tylko o problemach naszych podopiecznych. Myślę, że miejsce wyjazdu było tylko miłą scenerią dla wspaniałych ludzi. Jestem przekonana, że czulibyśmy się świetnie ze sobą w każdym miejscu.

**Olga Wojciechowska
Wolontariuszka WHD**

Fajnie, że jest możliwość takiej integracji. Mamy nadzieję, że jeszcze nie raz wspólnie gdzieś się wybieremy. A pomysłów na kolejne miejsca nam nie brakuje.

Mimo różnego wieku, zainteresowań, zawodów, pracy jaką wykonujemy i doświadczeń życiowych – czujemy się trochę jak rodzina. Dobrze, że przychodzą do nas nowe osoby, które także znajdują radość w niesieniu pomocy. Dobrze, że są wolontariusze, którzy mimo że czasem ze względu na nowe życiowe wyzwania muszą zawiesić działalność hospicyjną, jednak potem wracają. Wyjazd był spotkaniem z nimi, możliwością lepszego poznania siebie na wzajem. Fajnie, że jesteście. Podczas spotkań wyjazdowych mamy czas na rozmowy na różne tematy. Często dowiadujemy się, że w życiu innych zaszły duże zmiany, np. ktoś chorował, ktoś inny jest już babcią albo wydał dorosłe dziecko za męża. Nie dowiedzielibyśmy się o tym, gdyby nie wzajemna szczerść i otwartość na drugą osobę. I za to wam kochani wolontariusze i pracownicy Hospicjum bardzo dziękuję.



Wąwóz Świętej Królowej Jadwigi – jedna z największych atrakcji Sandomierza

Fantastyczne były rozmowy o podopiecznych. Zawsze możemy wiele nauczyć się od siebie nawzajem. Doktor Iwona Bednarska-Żytko, lekarz WHD, przybliżyła nam problemy wynikające z chorób naszych podopiecznych. Rozmawiamy również o emocjach, które towarzyszą nam w pracy u pacjentów. Jesteśmy przekonani, że mimo pierwszych obaw jakie każdy ma, przychodząc do pracy w Hospicjum, jest to jedna z najlepszych decyzji w życiu, która daje siłę i radość w pomaganiu. A śmiem nawet twierdzić, że wspólnota, którą tworzymy, nie zawiodłaby, gdyby ktoś z nas kiedyś znalazł się w życiowej potrzebie.

Dziękuję za piękne miejsce, jakie zostało wybrane na cel tej wycieczki, za interesujący program, za możliwość nauki o winie i degustację. Także nasze rodziny z przyjemnością będą kosztować przywiezionych przez wielu z nas dobrych trunków, znakomitych serów i słodkich sandomierskich krówek z opisami zabytków. To małe rzeczy, które także cieszą naszych bliskich.

**Magda Mikołajczuk
Wolontariuszka WHD**

„Nie liczy się, co robimy ani ile robimy, lecz to, ile miłości wkładamy w działanie.” Matka Teresa z Kalkuty

Ten cytat doskonale oddaje ideę wolontariatu. I tacy właśnie są nasi wolontariusze. Czym był dla mnie wyjazd do Sandomierza? Spotkaniem z przyjaciółmi, do których mogę mieć zaufanie i którzy nigdy nie zawiodą, bo łączy nas wspólny cel – dobro naszych podopiecznych i ich rodzin. Był więc przede wszystkim spotkaniem ze wspaniałymi ludźmi. Poza tym był czasem na rozmowy te indywidualne i te grupowe, możliwością obcowania z przepiękną przyrodą w winnicy i wąwozach lessowych, a chwilami refleksji w zaciszu katedry i zwiedzanych kościołów, przypomnieniem historii miasta i kraju podczas wycieczki podziemiami. Ale nie byłyby takie, gdyby nie pomysł Mirka Dziekańskiego i jego wspaniały plan zwiedzania. Nie odbylibyśmy tej podróży bez naszego kierowcy, który bezpiecznie prowadził bus.



Wolontariusze WHD w Sandomierzu

W czasie tej podróży nie były ważne role, które pełniłyśmy w domach naszych podopiecznych. Zniknęły różnice wieku, nie miało znaczenia, czy długo się znamy. Mam nadzieję, że wszyscy czuliśmy, że niczego nie udajemy. Byliśmy sobą i mówiliśmy o tym, co czuliśmy. Cieszę się, że mogłam razem z wolontariuszami odbyć tę wspaniałą podróż. Może nie ostatnią.

Dr Iwona Bednarska-Żytko
Anestezjolog WHD

*Cieszymy się
każdą chwilą.*

Dziękuję za wyjazd, spacer, rozmowy te poważne i te o głupotach, miłe towarzystwo oraz wsparcie, jakie od niektórych osób dostałam, gdy otrzymałam wiadomość z domu o wypadku syna. Dziękuję za uspokojenie, pocieszenie i powstrzymanie mnie od natychmiastowego powrotu. Dzięki Bogu wszystko dobrze się skończyło. Po raz kolejny

przekonałam się, jak dobrze jest mieć blisko serdecznych ludzi. Życie jest nieprzewidywalne, więc trzeba cieszyć się nim i celebrować każdą chwilę spędzoną z bliskimi, bo nigdy nie wiemy co, gdzie i kiedy może nas spotkać.

Dorota Kupiec-Prządka
Wolontariuszka WHD

*Liczy się MIŁOŚĆ
i bycie z drugim
człowiekiem.*

Przez pewne zawirowania do końca nie wiedziałam, czy uda mi się pojechać do Sandomierza. Gdy okazało się, że mogę wyruszyć w tę niesamowitą podróż, moja radość była ogromna. Niesamowitą, bo z wyjątkowymi ludźmi. Każdy z nich jest wyjątkowy, piękny, ważny. Każdy jest wielkim DAREM. Dzięki nim naładowałam swoje akumulatory. W naszej grupie zaciera się granica wieku, poglądy i przekonania schodzą na dalszy plan. Nie jest ważne, co robimy, ilu mamy podopiecznych.

Dobrze było wypić kawę (i nie tylko), porozmawiać na winne i inne tematy, śledzić kalendarz z katedry z nadzieją na jak najmniej okrutny koniec życia, a na końcu pośpiewać i poznać nowe zwrotki znanych biesiadnych piosenek. Dziękuję za indywidualne rozmowy i sobotnie spotkanie, na którym wymieniliśmy się doświadczeniem i przeżyciami związanymi z pracą u naszych podopiecznych. Dobrze, że jesteście Z wami można wybrać się na koniec świata.

Agnieszka Grzesik
Wolontariuszka WHD



Wolontariusze w towarzystwie średniowiecznych rycerzy



WHD biega. 14 PZU Półmaraton Warszawski

W niedzielne przedpołudnie 31 marca 2019 r. ulicami stolicy pobiegli uczestnicy 14. PZU Półmaratonu Warszawskiego. W wydarzeniu wzięło udział około 13 000 uczestników z 64 krajów.

Pogoda dla biegaczy była idealna. Wiosenna aura sprzyjała i zachęcała do wyjścia z domu, więc kibiców nie zabrakło. Wśród zawodników można było dostrzec naszych honorowych reprezentantów, którzy pobiegli w koszulkach z logo WHD. Fundację reprezentowało 13 uczestników*:

- Maciej Stachowicz, numer startowy 1802 – 01:42:41
- Krzysztof Kosedowski, nr startowy 3386 – 01:48:39
- Zofia, nr startowy 3684 – 01:53:38
- Jarek, nr startowy 1626 – 01:55:54
- Krzysztof, nr startowy 5030 – 01:57:42
- Grzegorz Karaszewski,

- nr startowy 13319 – 02:00:38
- Beata, nr startowy 3019 – 02:01:14
- Stefan – 02:01:16
- Magda – 02:01:26
- Krzysztof Kaśka, 4939 nr startowy – 02:09:36
- Stanisław Jończyk, nr startowy 6245 – 02:12:31
- Marta, nr startowy 5031 – 02:13:48
- Piotr Wąsik, 4725 nr startowy – 02:13:59

Wszyscy zawodnicy ukończyli półmaraton z doskonałymi wynikami. Serdecznie dziękujemy i gratulujemy.

Dziękujemy również wolontariuszom, którzy tego dnia rozdawali ulotki zachęcające do przekazania

1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Elżbieta Tokarska
Fundacja WHD

*Zgodnie z życzeniem naszych reprezentantów nie publikujemy wszystkich nazwisk.

Czy wiesz że...

15. edycja Półmaratonu Warszawskiego odbędzie się 30 maja 2020 r. Ty też możesz reprezentować WHD!



WHD na 7. ORLEN Warsaw Marathon

W tym roku odbyła się 7. edycja ORLEN Warsaw Marathon. Błonie Stadionu PGE Narodowego zagospodarowano na potrzeby imprez współtowarzyszących maratonowi. Zarówno zawodnicy, jak i osoby im towarzyszące, mogli skorzystać z dodatkowych atrakcji na terenie Miasteczka Biegacza.

*7. edycja ORLEN
Warsaw Marathon
to wyjątkowe wydarzenie dla biegaczy i mieszkańców Warszawy.*

W niedzielny, słoneczny poranek 14 kwietnia rozpoczęły się główne biegi. Przed startem odśpiewano Mazurek Dąbrowskiego. O godzinie 9 z Wybrzeża Szczecińskiego, sprzed Stadionu PGE Narodowego, wystartowały dwa biegi: maraton na 42,195 km i bieg OSHEE na 10 km.

Zawodnicy ORLEN Warsaw Marathon byli ubrani w czerwone koszulki, a zawodnicy biegu OSHEE w białe. Ruszając z tego samego miejsca w tym samym czasie w przeciwnych kierunkach, utworzyli gigantyczną flagę Polski.

Obie trasy prowadziły urokliwymi ulicami Warszawy: Pragi Południe, Mokotowa, Śródmieścia i Żoliborza. W wydarzeniu biegowym wzięło udział około 20 tysięcy uczestników.

Nasza Fundacja była tam obecna ze stoiskiem informacyjnym znajdującym się w Biurze Zawodów. Każdy

zainteresowany działalnością WHD, mógł porozmawiać z pracownikami i wolontariuszami. Opowiadaliśmy o naszych podopiecznych, o idei pediatrycznej domowej opieki paliatywnej oraz o działaniach Hospicjum. Z pomocą wolontariuszy rozdawaliśmy wizytówki zachęcające do przekazania 1% podatku dochodowego za ubiegły rok na cele statutowe naszej Fundacji.

Anna Kawińska
Redakcja



Wolontariusze na stoisku informacyjnym WHD



Kiedy będą gazetki?

Od kilku lat uczniowie naszej szkoły angażują się w pakowanie i wysyłkę kwartalnika „Hospicjum” Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Akcją zaczęliśmy w gimnazjum. Obecnie kontynuujemy ją w klasach IV-VII.

Jesteśmy małą, kameralną szkołą na Pradze-Północ. Wszyscy dobrze się znamy – uczniowie, nauczyciele, pracownicy oraz rodzice. Rozmawiamy i uczymy się od siebie nawzajem. Spotykamy się w szkole, na ulicy, w Oratorium i w kościele. I tu często pada pytanie, które każde dziecko w szkole, począwszy od IV

klasy, zadaje mi kilka razy w roku: „Proszę pani, kiedy będą gazetki?”

Trudno opisać wyraz twarzy dzieciaków, kiedy zobaczyły po raz pierwszy paczki z kwartalnikami, kopertami i naklejkami. Co to jest? Co będziemy robić? Ja też chcę pomagać! Kiedy będą gazetki? Pierwsze próby

pakowania były cudowne. Zdziwienie na twarzach, odkrywanie swoich możliwości oraz wyścigi między uczniami, np. kto jest najszybszy, najdokładniejszy albo kto najdłużej pakuje. Musiałam interweniować, ponieważ dzieciaki chciały pakować do późnych godzin.

Doskonalimy się pod względem dokładności. Uczymy się rzetelności i sumienności.

Akcja przygotowywania kwartalników do wysyłki odbywa się w naszej szkole 3-4 razy w roku. Pakujemy 7 tys. sztuk. Dzieciaki na widok gazetek krzyczą z radości, skaczą i szybko przygotowują swoje stanowiska pracy. Nakleją adresy, wkładają kwartalniki do kopert, sprawdzają, układają, porządkują.

Pracy jest bardzo dużo, jednak jest to najcenniejszy czas w szkole. Pomagają wszyscy – nauczyciele i uczniowie,



Pakowanie kwartalnika

a rodzice wspierają dobrym słowem. Popatrzcie na zdjęcia – piszę prawdę. Warto pomagać, ponieważ daje to dużo radości i satysfakcji.

Niejednokrotnie słyszę również trudne pytania dotyczące śmierci, cierpienia i bólu. W takich chwilach dzielę się swoim doświadczeniem na temat pomocy cierpiącym. Poznaję bliżej swoich uczniów oraz ich rodziny.

Maria Cimochowska
Opiekun wolontariatu
Szkoły Podstawowej nr 354
w Warszawie

Czy wiesz że...

Kwartalnik „Hospicjum”
wydawany jest
od grudnia 1996 r.
Pierwszy numer
ukazał się
w nakładzie 1000
egzemplarzy.



Zgrany team



Akcja pakowania kwartalników w toku

Kurs doskonalący CMKP

w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy

18 – 19.10.2019

Zapraszamy do udziału
w kolejnej edycji kursu

Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs bezpłatny

organizator pokrywa koszty w ramach
działalności statutowej

Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Tematy wykładów:

1. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego
2. Kwalifikacja pacjenta do opieki paliatywnej przez lekarza prowadzącego w szpitalu lub konsylium, podejmowanie decyzji
3. Czy można prowadzić opiekę paliatywną na oddziale intensywnej terapii?
4. Farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon)
5. Leczenie bólu nowotworowego u dzieci
6. Zastosowanie toksyny botulinowej
7. Przewlekła niewydolność oddechowa
8. Metody diagnostyczne w niewydolności oddechowej w opiece paliatywnej
9. Rehabilitacja oddechowa w pediatrycznej opiece paliatywnej
10. Przyjęcie dziecka – zasady i dokumentacja medyczna Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej (omówienie przypadków: przyjęcie i wypis z hospicjum)
11. Hospicjum perinatalne
12. Podejmowanie decyzji w okresie prenatalnym
13. Letalne wady rozwojowe – problemy okresu perinatalnego
14. Opieka paliatywna w neonatologii
15. Przekazywanie informacji rodzicom przez lekarza

Organizator: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP

Miejsce: Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego, ul. Agatowa 1, 03-680 Warszawa


Więcej informacji nt. kursu: <http://www.hospicjum.waw.pl/kurs>

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,

tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32

www.hospicjum.waw.pl, poczta@hospicjum.waw.pl

 KRS 0000097123

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci
The Warsaw Hospice for Children Foundation

organizacja
pożytku publicznego
opp



Poradnia

USG

Agatowa

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl

e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- 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.**

**Rodzice mogą skorzystać z konsultacji psychologicznej
oraz grupy wsparcia w żałobie.**

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

**Więcej informacji znajduje się na stronie:
www.perinatalne.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

**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. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Rylska

Anna Kawińska

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 egz.

ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.

www.drukoba.com.pl

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania
skróćów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów
rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD.
Publikujemy je za zgodą właścicieli.

Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.