



hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr 3 (89) wrzesień 2019 r.

NASI PODOPIECZNI
**Historia
Agatki**

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,

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci istnieje dzięki hojności osób prywatnych, firm i instytucji, którym nie jest obojętny los ciężko chorych dzieci. Tym zdaniem podkreślamy w korespondencji i komunikatach znaczenie wsparcia, jakie od Państwa otrzymujemy. Wsparcia, które pozwala nam nieprzerwanie od 25 lat nieść pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom oraz podejmować inne działania określone w Statucie naszej organizacji.

1 września br. minęło 25 lat od rozpoczęcia działalności przez WHD.

W marcowym wydaniu kwartalnika „Hospicjum” zachęcaliśmy Państwa do przekazania Fundacji WHD 1% podatku dochodowego. Wiemy, że wiele osób odpowiedziało na nasz apel i w ten sposób wsparło Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do momentu zamknięcia tego numeru kwartalnika od Urzędów Skarbowych na rachunek bankowy naszej Fundacji wpłynęły 4 053 633,56 zł. Kwota ta powiększona o darowizny od osób prywatnych, firm i instytucji pozwoli nam na:

- opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami poprzez zapewnienie im pomocy medycznej, psychologicznej, duchowej oraz socjalnej (zwrot kosztów poniesionych na zakup leków i sprzętu medycznego niezbędnego w opiece nad ciężko chorym dzieckiem, dofinansowanie remontów i adaptacji mających na celu stworzenie dziecku odpowiednich warunków bytowych oraz dofinansowanie wyjazdów wakacyjnych rodziców z chorym dzieckiem),
- opiekę w ramach hospicjum perinatalnego nad rodzinami, u których nienarodzonego dziecka wykryto ciężką wadę zagrażającą jego życiu,
- organizowanie grup wsparcia w żałobie dla rodzin, w tym tygodniowych wyjazdów dla dzieci i młodzieży podczas zimowych ferii i letnich wakacji,
- organizowanie staży i kursów dla lekarzy oraz zajęć fakultatywnych dla studentów.

Zapraszając do lektury kolejnego numeru kwartalnika „Hospicjum”, serdecznie dziękujemy za zainteresowanie działalnością naszej Fundacji i za udzielane wsparcie. Prosimy również, aby zawsze pamiętali Państwo, że:

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
istnieje dzięki hojności osób prywatnych,
firm i instytucji, którym nie jest obojętny los ciężko chorych dzieci.**

**Wojciech Marciniak
Wiceprezes Zarządu Fundacji WHD**

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdują 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
Nasi podopieczni Jest cudownie i normalnie	4
Hospicjum perinatalne Nigdy nie zapomnimy o Wiktorku	7
Wydarzenie Tak dla życia	9
Wywiad Osobiste doświadczenia	14
Edukacja Szkolenie z resuscytacji	17
Dydaktyka Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP	19
Verba volant, Scripta manent Syndrom Fausta	22
Felieton Syndrom anty-Fausta	23
Aktualności Zabieram wspomnienia	25
Aktualności Metallica dla Fundacji WHD	27
Aktualności Wierzę w misję Hospicjum	28
Aktualności Trzy pokolenia dla WHD	30
Aktualności Biegam, bo lubię	32
Aktualności Wakacje podopiecznych	34
Dziecięca Grupa Wsparcia Letni wypoczynek	37



Agatka

Jest cudownie i normalnie

Historia Agatki rozpoczęła się niespodziewanie w czerwcu ubiegłego roku. Podczas pięknych, włoskich wakacji źle się poczułam. Okazało się, że jestem w ciąży. Byłam mile zaskoczona. Mieliśmy już jedno dziecko, ale byliśmy szczęśliwi, że nasza rodzina powiększy się. Do 28. tygodnia ciąża przebiegała bez problemów.

Wyniki badań były prawidłowe. Czulałam się świetnie. Nie miałam nudności, cukrzycy, problemów z ciśnieniem, nie chorowałam. Nie było przesłanek, żeby robić dodatkowe badania. Około 28. tygodnia mój lekarz prowadzący zauważył, że dziecko jest za małe w stosunku do wieku ciąży. Wiek ciążowy z ostatniej miesiączki wskazywał na 28. tydzień, natomiast pomiary wykonane podczas USG na 25. Skierowano mnie do Instytutu Matki i Dziecka na dokładniejszą diagnostykę. Podejrzewano hipotrofię płodu (wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu płodu).

W IMiDz przeprowadzono u mnie wiele badań USG. Szczególnie zapamiętałam badanie wykonane z dużą dokładnością i zaangażowaniem przez dr Annę Nimer. Mimo że niektóre parametry płodu były mniejsze w porównaniu do wieku ciąży, nastąpił

niewielki progres. Pani doktor zasugerowała wykonanie echa serca płodu i konsultację w Poradni Genetycznej. Echo serca płodu zostało wykonane przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel w Poradni USG Agatowa. Nie wykazało wady serca, jednak potwierdziło hipotrofię płodu.

Około 30. tygodnia ciąży trafiłam do Poradni Genetycznej IMiDZ. Zaproponowano mi wykonanie amniopunkcji. Jest to inwazyjne badanie, polegające na pobraniu płynu owodniowego. Amniopunkcję wykonuje się w celu potwierdzenia lub wykluczenia choroby genetycznej u dziecka. Ze względu na ryzyko przedwczesnego porodu odstąpiono od badania. Zaproponowano mi konsultację w Poradni Genetycznej po porodzie. Do 37. tygodnia ciąży miałam wykonywane kontrolne badania USG.

W 37. tygodniu ciąży ze względu na hipotrofię płodu, podjęto decyzję o wywołaniu porodu.

Poród odbył się siłami natury. Agatka samodzielnie oddychała. Ze względu na niską wagę urodzeniową, została oceniona na 9 punktów w skali Apgar. Ważyła 1590 g i mierzyła 41 cm. Agatkę umieszczono w inkubatorze. Po dwóch dniach wypisałam się ze szpitala, ponieważ czulałam się dobrze. Wspólnie z mężem spędzaliśmy w szpitalu z Agatką każdą chwilę. Matczyna intuicja podpowiadała mi, że nasza córeczka nie jest zdrowa. Byłam bardzo zaniepokojona, że dziecko z donoszonej ciąży urodziło się takie maleńkie i potrzebuje inkubatora. Agatka była karmiona przez sondę, oddychała samodzielnie.



Agatka i jej piękne, niebieskie oczy

Mijał pierwszy tydzień życia Agatki. Badania trwały, a my nadal nie znaleźliśmy diagnozy. Jeden z lekarzy zasugerował, że nasza córeczka może mieć rozszczep podniebienia. Konsultacja chirurga nie potwierdziła jego podejrzeń. Zwrócono natomiast uwagę na nakładające się paluszki, na nisko osadzone uszy i łukowate podniebienie. Kiedy czekaliśmy na diagnozę, czas bardzo się dłużył. Dopiero około 2. tygodnia życia Agatki dowiedzieliśmy się, że nasza córka ma zespół Edwardsa. Diagnozę przekazano mojemu mężowi, nie tłumacząc, na czym polega choroba. W tym czasie byłam

ze starszym synkiem na szpitalnym korytarzu. Mąż przyszedł do nas i powiedział, że jest źle. Agatka nie będzie długo żyła. Wtedy po raz pierwszy i zarazem ostatni przeczytałam w Internecie informacje o zespole Edwardsa.

Nie spodziewaliśmy się takiej diagnozy. To był dla nas bardzo trudny moment.

Pożegnaliśmy się z Agatką i wróciliśmy do domu. Nasze poczucie bezpieczeństwa zostało mocno zachwiane. Jestem osobą poukładaną, która wszystko planuje. Musiałam zebrać siły, żeby wspólnie z mężem przekazać rodzinie informację o chorobie naszej córki. Prosiłam ich: Nie płaczcie, bo nie mam siły was pocieszać. Uśmiechałam się, choć było mi bardzo ciężko. Staralam się nie okazywać przygnębienia, żeby nie martwić bliskich.

Chcieliśmy dowiedzieć się jak najwięcej o chorobie naszego dziecka. W IMiDz poprosiliśmy o konsultację z psychologiem i genetykiem. Niestety, konsultacje nie spełniły naszych oczekiwań. Mieliśmy poczucie, że sami musimy się ze wszystkim zmierzyć. Agatka przez miesiąc przebywała w IMiDz. Pod koniec pobytu zostaliśmy poinformowani, że może zostać objęta opieką hospicjum domowego albo zostać przeniesiona do Centrum Zdrowia Dziecka. To był szok. Wpadłam w panikę, kiedy usłyszałam słowo „hospicjum”.

W pierwszej chwili wydawało nam się, że Agatce będzie lepiej w szpitalu. Jednak po namyśle zdecydowaliśmy, że zabierzemy ją do domu. Uznaliśmy, że poradzimy sobie z opieką nad tak chorym dzieckiem.



Czute rodzinne chwile

Dostaliśmy sygnał „z góry”. Ktoś podpowiadał, żebyśmy się nie bali. Mieliśmy na uwadze, że Agatka może nie długo odejść.

Poprosiliśmy o spotkanie z pracownikami Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Do szpitala przyjechały dr Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Małgorzata Murawska. Opowiedziały, jak funkcjonuje domowe hospicjum dla dzieci. Na początku byliśmy trochę nieufni i ostrożni. Baliśmy się. Jednak po rozmowie wiedzieliśmy, że chcemy wrócić do domu z Agatką.

Dzień wypisu ze szpitala był dla nas szczególny. Mieliśmy wrażenie, że Agatka drugi raz się urodziła.

Dzień wypisu ze szpitala był dla nas szczególny. Mieliśmy wrażenie, że Agatka drugi raz się urodziła.

Odzyskaliśmy swoje dziecko. Po miesiącu w szpitalu, wróciliśmy do normalnego życia. Zostaliśmy przeszkoleni, jak opiekować się Agatką, jak podawać jej leki, jak zmieniać sondę. Nasza córka dostała od WHD leki, pieluchy, sondy, artykuły higieniczne oraz sprzęt medyczny. Wszystko, co jest niezbędne do opieki nad tak chorym dzieckiem. Nie spodziewałam się, że tak wygląda pomoc



Dzień Chrztu Świętego Agatki



Poobiednia drzemka

Hospicjum, że Agatka dostanie to wszystko za darmo. Opieka WHD jest nieoceniona pod każdym względem. Mamy ogromne wsparcie psychiczne i poczucie bezpieczeństwa. Kiedy coś mnie niepokoi, mogę przez całą dobę zadzwonić do Hospicjum i zapytać o wszystko.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się nami już pół roku. Odzyskaliśmy równowagę i spokój. Nasze życie wróciło do normy. Agatka jest dobrym, pogodnym dzieckiem, przespia noc. Przyjmuje leki zgodnie z planem. Jeśli jest taka potrzeba, jej

oddychanie wspomaga koncentrator tlenu. Nasza córka uwielbia spacerować. Śmieje się, kiedy głaszczę ją po policzku, po nosku czy po stópkach. Lubi „gugać”, przekręcać się na brzuszku. Wiemy, czego Agatka potrzebuje, nauczyliśmy się rozumieć siebie nawzajem. Po jej płaczu rozpoznaję, czy powinienam zmienić pieluszkę, czy może Agatka potrzebuje mojej uwagi. Brat Agatki, trzyletni Bartek, również opiekuje się siostrą. Nasza córeczka rozwija się, rośnie. Nie widzimy zahamowania ani spadku jej formy. Wiemy, że kiedyś się z nią rozstaniemy, znamy diagnozę, ale...

Zawsze, kiedy ktoś okazuje mi współczucie, myślę: Nie współczuj mi. Wszystko jest w porządku. Popatrz, jaka moja córka jest śliczna. Nie współczuj mi, bo nie masz czego. Mam normalne życie, normalny rytm dnia. Później będziemy się martwić i zastanawiać, co będzie. Teraz żyjemy chwilą.

Marta Radomska

Agatka jest pod opieką WHD od 26 lutego 2019 r.



Nigdy nie zapomnimy o Wiktorku

W październiku 2018 r., w 18. tygodniu ciąży straciliśmy naszego synka Wiktorka. Świat nam się załamał. Wydawało się, że nic gorszego nie mogło nam się przydarzyć. Wiem, że niestety wielu z was przeżywa podobne tragedie. Dlatego chciałabym przybliżyć naszą historię i pokazać, że mimo przeciwności losu, nawet po największej burzy wychodzi słońce.

Kiedy dowiedzieliśmy się o drugiej ciąży, nasz syn Krzyś miał roczek. Czułam się dobrze. Byłam bardzo szczęśliwa, że nam się udało. Nic nie wskazywało na to, co nas miało spotkać. W pierwszym trymestrze ciąży pojechałam profilaktycznie na USG. Byłam sama na badaniu, bez wsparcia ze strony męża. USG miało tylko potwierdzić, że ciąża rozwija się prawidłowo. I tu dostaliśmy pierwszy cios – stwierdzono przepuklinę pępowinową. Lekarz wciąż powtarzał: „Strasznie mi przykro”. Potem było tylko gorzej. Podczas badania w Szpitalu Bielańskim uwidoczniło inne wady: ogromne wytrzewienie, jelita i wątroba były poza jamą brzuszną, zaburzenia przepływu w naczyniach płodowo-łożyskowych. Zalecono mi wykonanie amniopunkcji.

Po wyniki amniopunkcji pojechałam z przeświadczeniem, że wiem już

najgorsze. Pani zaczęła przekazywanie wyników od słów: „Nie mam dla pani dobrych wiadomości. Czy ta ciąża jeszcze jest”? Okazało się, że wytrzewienie nie było największym problemem. Stwierdzono trisomię 18, czyli zespół Edwardsa. To co usłyszałam, było dla mnie bardzo trudne: „Dziecko nie przeżyje, ma pani prawo usunąć ciążę. Niech się pani namyśli, mamy mało czasu. Zniszczy pani małżeństwo i życie synkowi, jeśli pani nie zdecyduje się na aborcję. Pani sobie nie zdaje sprawy, na co Pani się decyduje...”

Nie chciałam usuwać ciąży. Natłok myśli był ogromny. Głosy z zewnątrz podpowiadały, że to egoizm z mojej strony, że nie myślę o rodzinie. To było nie do zniesienia. Na szczęście mieliśmy wsparcie najbliższych. Trafiłam pod opiekę cudownej psycholog, Pauliny Kowackiej, z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego. Nie oceniając i nie

nakłaniając w żadną stronę, pokazała nam, jak wygląda życie ludzi, którzy podjęli decyzję o walce o swoje małżeństwo, ale także tych, którzy kiedyś zdecydowali się na zakończenie ciąży. Rozmowa we wspaniałej atmosferze (o ile można ją tak określić w takiej sytuacji), pomogła nam odnaleźć się i podjąć decyzję. Najważniejsze było dla nas to że nie oceniała nas, nie krytykowała i nie robiła z nas najgorszych rodziców na świecie. To dzięki tobie, Paulinko, nie popełniliśmy największego błędu w swoim życiu i nie usunęliśmy ciąży. Dzisiaj wiem, że nie poradziłabym sobie psychicznie, gdybym zdecydowała się na aborcję. Właśnie wtedy zniszczyłabym swoją rodzinę.

*Serduszko
naszego Wiktorka
zatrzymało się
15 października
2018 r.*



Przy poronieniu położne poradziły mi, żebym nie patrzyła na synka, ponieważ nie jest to ładny widok. Posłuchałam, a później nie mogłam sobie tego wybaczyć. Postanowiłam naprawić błąd i pojechałam odebrać osobiście jego ciało. Nie chcieliśmy zostawiać naszego synka w szpitalu. Zdecydowaliśmy, że go pochowamy. Dzięki temu mogłam się z nim pożegnać, zrobić dla niego wszystko, co jeszcze było możliwe. Był to dla nas bardzo trudny czas. Ciężko nam było przez to przejść. Bardzo pomógł nam nasz starszy synek, dla którego musieliśmy być silni, wstać rano i okazać tyle ciepła i miłości, ile potrzebuje. Był naszym motywatorem do działania, do pójścia dalej.

To Wiktoerek nauczył mnie, że trzeba cieszyć się drobnymi rzeczami, że każdy moment jest ważny i cenny. I nawet

w obliczu tak wielkiej tragedii, nie można się poddawać i skreślić wszystkiego, co nas dotąd spotkało. Mam nadzieję, że nie cierpiał. Dzięki Wiktořkowi i jego chorobie nauczyłam się nie oceniać decyzji ludzi, którzy znaleźli się w tak trudnej sytuacji. I mimo, że spotkałam osoby, które chore dzieci potrafiły nazwać „monstrum”, a matki, które je pokochały „wariatkami,” nie odważyłabym się powiedzieć, że będąc w podobnej sytuacji, na czyimś miejscu zrobiłabym to czy tamto. Pamiętajcie, drodzy rodzice, że nikt nie ma prawa mówić wam, co macie czuć, jaką decyzję podjąć, ani w żaden sposób was oceniać. Ja tylko chciałabym wam pokazać, że życie po takiej stracie jeszcze może być piękne. Nie za tydzień, nie za miesiąc, bo każdy z nas potrzebuje czasu, aby przeżyć żałobę i poradzić sobie ze swoimi emocjami.

Strata naszego synka już nie boli tak bardzo. On zawsze będzie w naszych sercach. To wszystko bardzo wzmocniło naszą relację. Dziś jestem w 31. tygodniu ciąży, czekamy na zdrową córeczkę. Ta ciąża na pewno jest inna, bo obarczona strachem wynikającym z naszych doświadczeń. Ale jesteśmy szczęśliwi i tego wam wszystkim życzymy – osiągnięcia wewnętrznego spokoju i życia bez poczucia winy.

Bardzo dziękujemy też tobie, Paulinko, za okazane ogromne serce i zaangażowanie. Dzięki tobie nauczyliśmy się żyć dalej, radzić sobie z bólem, stratą, ale także cieszyć się życiem pomimo złych doświadczeń.

Kasia i Kamil

Czy wiesz że...

W 2018 roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci udzieliła 727 konsultacji psychologicznych w ramach hospicjum perinatalnego. Podczas konsultacji rodzice dziecka, którzy dowiedzieli się o ciężkiej chorobie płodu, mogą wyrazić trudne emocje i wątpliwości oraz omówić je z psychologiem. Uzyskują wiele przydatnych informacji oraz wsparcie emocjonalne. Psycholog pomaga rodzicom przejść najtrudniejszy etap (rozumienie i uświadomienie sobie konsekwencji diagnozy). Porządkuje wspólnie z rodzicami informacje, dba o to, by rodzice nie czuli się zagubieni. Podczas spotkań psycholog upewnia się, że nikt na rodziców nie naciska w kwestii decyzji co do losów ciąży, że lekarze opowiedzieli o wszystkich możliwych rozwiązaniach, jakie rodzice mają do wyboru.

Więcej informacji: <http://perinatalne.pl/>

Tak dla życia

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

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

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

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

Ochrona życia misją całego Kościoła

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

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

Cywilizacja życia

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



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

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

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

Istnieje wiele okien nadziei

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

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

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

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

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

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

Wspólna medycyna

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

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

Nie uciszać sumienia

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



Centrum Kongresowe „Augustynianum” wielokrotnie rozbrzmiewało oklaskami

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

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

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

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

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



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

Opieka paliatywna wyrazem miłości do życia

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

Drugi dzień konferencji Yes to Life!

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

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

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

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

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

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



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Opieka nad tymi, którzy sprawują opiekę

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

Co znaczy nie szkodzić? – głos ze Stanów Zjednoczonych

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

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

Poporodowe leczenie paliatywne – doświadczenia kliniki Gemelli

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

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

Niebezpieczeństwo eugeniki

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Aleksandra Michalak

Wkład merytoryczny:
Monika Dymerska

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

Modlitwa Tak dla życia!

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

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

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

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

Dziękuję, Panie Jezu.

Osobiste doświadczenia Amy Kuebelbeck

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Dlaczego postanowiła pani stworzyć stronę PerinatalHospice.org?

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



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

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

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

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

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

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

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



Od lewej: prof. Gabriella Gambino i Amy Kuebelbeck

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Rozmawiała
Aleksandra Michalak
Przekład z języka angielskiego
Beata Biały

Szkolenie z zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych oraz innych stanów nagłych

W dniach 13-14 czerwca 2019 r. w ośrodku szkoleniowym Fundacji WHD odbył się kurs z zakresu zaawansowanych i podstawowych zabiegów resuscytacyjnych u osób dorosłych i dzieci, zgodnie z wytycznymi Europejskiej Rady Resuscytacji. Uczestniczyli w nim pracownicy medyczni (lekarze i pielęgniarki) oraz psychologzy, fizjoterapeuci, kapelan i pracownicy administracji Fundacji WHD. Szkolenie zostało przeprowadzone przez grupę FIREMED.

Po co personelowi Fundacji WHD takie szkolenie?

Przy ul. Agatowej 10, oprócz siedziby Fundacji, znajduje się również Poradnia Stomatologiczna Uśmiech Malucha i Poradnia USG Agatowa. W każdej z tych placówek codziennie może dojść do sytuacji, kiedy umiejętności nabyte podczas tego szkolenia mogą być przydatne.

W naszej obecności ktoś może stracić przytomność, może dojść do zatrzymania krążenia i oddechu. Jeśli będziemy umieli rozpoznać ten stan i odpowiednio zareagować, zwiększymy szanse na przeżycie tej osoby. Dlatego bardzo ważne jest, by prawidłowo rozpocząć resuscytację krążeniowo-oddechową przed przybyciem służb ratowniczych.

W pierwszym dniu szkolenia pracownicy niemedyczni zdobywali wiedzę

teoretyczną i praktyczną na temat podstawowych czynności ratujących życie, m.in.: umiejętności rozpoznania zatrzymania oddechu i akcji serca, podstaw wykonywania zewnętrznego masażu serca, układania w pozycji bezpiecznej i obsługi automatycznego defibrylatora elektrycznego.



Po teorii przyszedł czas na praktykę



Masaż serca

Pielęgniarki i lekarze przeszli dwudniowe szkolenie z zakresu zaawansowanych zabiegów resuscytacyjnych oraz innych stanów nagłych u osób dorosłych i dzieci.

Na podstawie konkretnych sytuacji klinicznych nauczyliśmy się, jak stosować w praktyce algorytmy zaawansowanych czynności ratujących życie. Utrwaliliśmy sobie wiedzę o dawkach podawanych w takich sytuacjach leków. Po raz kolejny przećwiczyliśmy pracę z defibrylatorem.

Kiedy zadajemy sobie pytanie, czy szkolenie było potrzebne, pamiętajmy,

że praca personelu naszych placówek to nie tylko medycyna paliatywna, ale również praca z dziećmi w czasie wyjazdów grup wsparcia. To



Wentylacja przy użyciu worka Ambu i defibrylacja

bezpieczeństwo pacjentów w Poradni Stomatologicznej i Poradni USG. To także umiejętność zachowania się w czasie kolizji drogowej, kiedy podróżujemy do naszych podopiecznych.

Umiejętności zdobyte podczas szkolenia mogą się również przydać, jeśli ktoś z naszych bliskich znajdzie się w stanie zagrożenia życia. Właściwe zachowanie i zastosowanie w praktyce tzw. łańcucha przeżycia (wczesne rozpoznanie stanu zagrożenia życia, wezwanie służb ratowniczych, rozpoczęcie resuscytacji krążeniowo-oddechowej oraz zastosowanie wczesnej defibrylacji z użyciem automatycznego defibrylatora elektrycznego) może uratować im życie.

*Dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko
Specjalista anestezjologii
i intensywnej terapii
Lekarz WHD*

Czy wiesz że...

Uciskanie klatki piersiowej u osoby dorosłej wykonuje się naprzemiennie z oddechem w stosunku 30:2 - 30 uciśnięć na 2 oddechy.

Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

Wiosna 2019 r. była dla naszego Zakładu okresem wyjątkowej pracy. Odbyło się kilka ważnych kursów i konferencji, w których aktywnie uczestniczyli pracownicy Zakładu oraz wielu wybitnych specjalistów w dziedzinie kardiologii.

W dniach 1-5 kwietnia odbył się obowiązkowy kurs dla lekarzy specjalizujących się w kardiologii dziecięcej „Postępy w diagnostyce i leczeniu chorób układu krążenia”. Wykładowcami byli wszyscy pracownicy naszego Zakładu, jak również

specjaliści zaproszeni z różnych części Polski. W kursie wzięło udział 35 przyszłych kardiologów dziecięcych, którzy wysoko ocenili jego wartość.

W dniu 26 kwietnia 2019 r. odbyła się kolejna, III Konferencja Sekcji

Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego, zorganizowana wspólnie z Fundacją Recover. Wzięło w niej udział około 50 osób. Wśród zaproszonych gości znaleźli się: Kierownik Kliniki Kardiologii Dziecięcej CZD prof. Grażyna Brzezińska-Rajszyś, Przewodniczący Polskiego Towarzystwa Ginekologów i Położników (PTGiP) prof. Mariusz Zimmer oraz Przewodniczący Sekcji Ultrasonografii PTGiP dr hab. Dariusz Borowski. Jak zwykle poruszane były tematy z pogranicza kardiologii prenatalnej i położnictwa, które sprawiają największe problemy diagnostyczne.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel kolejny raz została zaproszona do wygłoszenia wykładów na kursie „Kardiologia płodu – jak poprawić współpracę między położnikami a kardiologami (*Fetal cardiology – how to improve cooperation between obstetricians and cardiologists*)”. Kurs odbywał się w przeddzień VII Narodowego Kongresu Rumuńskiego Towarzystwa Ultrasonografii



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel podczas wykładu w Rumunii



Uroczysta kolacja w Sapporo

w Położnictwie i Ginekologii (7th National Congress of the Romanian Society for Ultrasound in Obstetrics and Gynecology – SRUOG) w Târgu Mureș w dniach 11-13 kwietnia 2019 r.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel jest honorowym członkiem tego Towarzystwa. Od 9 lat pomaga rumuńskim lekarzom w udoskonaleniu opieki w przypadkach stwierdzenia chorób układu krążenia u płodu. W ośmiodziesiętnym kursie wzięło udział około 300 lekarzy położników wykonujących badania ultrasonograficzne u kobiet ciężarnych. Kurs cieszył się bardzo dużym zainteresowaniem. Do ostatniego wykładu sala była wypełniona uczestnikami.

Kolejnym wyzwaniem dla całego zespołu był zjazd Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych (The Association for European Paediatric nad Congenital Cardiology – AEPC) w Sewilli w Hiszpanii.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel jest przewodniczącą Sekcji Kardiologii Płodu, natomiast lek. Adam Koleśnik – przewodniczącym Sekcji Morfologii Układu Krążenia. Każdy zjazd wymaga dużego nakładu pracy, w którą z racji pełnionych funkcji oboje są bardzo zaangażowani. Trzeba zaprosić do współpracy przedstawicieli z innych dziedzin kardiologii dziecięcej, zaplanować tematy wykładów, zaprosić wykładowców. Wszystkie sesje spotkały się z uznaniem ze strony uczestników.

Adam Koleśnik prowadził sesje morfologiczne. Wygłosił bardzo interesujący wykład na temat morfologii zespołu Fallota. Paweł Własienko przybliżył schemat kierowania na badania genetyczne w przypadku rozpoznania wad serca u płodów. Joanna Szymkiewicz-Dangel przedstawiła doświadczenia naszego zespołu w perinatalnej opiece paliatywnej. Agnieszka Grzyb wygłosiła bardzo ciekawe doniesienie o zmianie w przepływach obwodowych u płodów z różnymi rodzajami wad wrodzonych serca. Pokazano również plakat, który obrazował doświadczenia Fundacji WHD w opiece nad dziećmi z zespołem Edwardsa.

W maju prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel wygłosiła wykład w Moskwie, dotyczący prawidłowej przesiewowej diagnostyki serca płodu. Uczestniczyło w nim prawie 800 słuchaczy. Wykład oraz pokazy badań przy stanowisku

firmy Philips cieszyły się bardzo dużym zainteresowaniem.

Na przełomie maja i czerwca Joanna Szymkiewicz-Dangel i Adam Koleśnik uczestniczyli w VI Warsztatach Kardiologii i Kardiologii Dziecięcej, zorganizowanych w Krakowie przez prof. Janusza Skalskiego oraz prof. Tomasza Mrocza. Za każdym razem w warsztatach biorą udział również znakomici wykładowcy z zagranicy. W tym roku współorganizatorem była Klinika Kardiologii Uniwersytetu Jagiellońskiego oraz Szpital Dziecięcy z Filadelfii w USA. Wykłady zostały starannie opracowane na bardzo wysokim poziomie merytorycznym. Po każdym z nich była dyskusja.

W czerwcu prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel uczestniczyła w dwóch zjazdach jako przedstawiciel Sekcji Kardiologii Płodu AEPC.

Pierwszym z nich był Światowy Zjazd Kardiologów Dziecięcych w Sofii w Bułgarii. W zjeździe brali udział najślynniejsi kardiologowie dziecięcy

z wielu krajów świata. Wygłosiła dwa wykłady: „Co kardiolog prenatalny powinien przekazać kardiochirurgowi” oraz „Krytyczne zwężenie zastawki aortalnej, krytyczna koarktacja aorty i przerwany łuk aorty – diagnostyka prenatalna, płodowe i noworodkowe interwencje”. Wykłady spotkały się z ogromnym zainteresowaniem ze strony kardiochirurgów. Gratulowali polskiemu naukowcom znakomych wyników, zarówno diagnostycznych, jak i terapeutycznych. W czasie dyskusji prof. Bohdan Maruszewski podkreślił, że dzięki doskonałej diagnostyce prenatalnej oraz płodowym interwencjom, kardiochirurdzy z Centrum Zdrowia Dziecka (CZD) nawiązali bliską współpracę z ośrodkiem w Linz w Austrii, który ma największe doświadczenie w Europie w leczeniu dzieci po prenatalnych interwencjach. Dzięki temu w CZD rozpoczął się nowy etap terapii pacjentów z bardzo trudnymi wadami lewej części serca.

Również w czerwcu prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, wspólnie z prof. Katariną Hanseus (Szwecja) – Prezydentem

AEPC, brała udział w Zjeździe Japońskiego Towarzystwa Kardiologów i Kardiochirurgów Dziecięcych w Sapporo w Japonii. Jest to najstarsze tego typu towarzystwo na świecie. Współpraca między Japonią a AEPC trwa od wielu lat. Co roku odbywają się wspólne sesje młodych naukowców. Autorzy prac, które uzyskują najwyższe oceny na prestiżowej sesji zjazdu AEPC, tzw. *Young Investigation Awards* (nagrody dla młodych naukowców), są zapraszani na ten zjazd, aby zaprezentować swoje doświadczenia przed japońskimi kardiologami dziecięcymi.

Prof. Katarina Hanseus przedstawiła doświadczenia w opiece nad kobietami ciężarnymi z wrodzonymi wadami serca. Natomiast prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel opowiedziała o dokonaniach swojego zespołu w zakresie prenatalnego leczenia płodów z krytycznymi wadami serca. Na podstawie danych z piśmiennictwa program interwencji kardiologicznych u płodów w Warszawie jest trzecim na świecie co do liczby przeprowadzonych zabiegów.

Kolejnym, ważnym wydarzeniem, w którym uczestniczyła prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, było IV Sympozjum Kardiologii Płodu w Monachium. Udział w nim był bardzo interesującym doświadczeniem. Omawiane zagadnienia pokazały, że w różnych częściach świata lekarze zaczynający przygodę z kardiologią prenatalną borykają się z podobnymi problemami.

Dzięki wyteżonej pracy lekarzy z Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP, którzy codziennie wykonują wiele badań echokardiograficznych płodów i podejmują trudne decyzje, można opracować ciekawe wykłady i prezentacje. Jednak najważniejsze jest to, że dzięki ich pracy poprawiają się wyniki leczenia dzieci ze złożonymi patologiami układu krążenia.

Wydaje się, że po tak intensywnym okresie w pracy, powinniśmy pomyśleć o wakacjach.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel (z lewej) i prof. Katarina Hanseus (Szwecja) – Prezydent AEPC (z prawej) podczas Zjazdu Japońskiego Towarzystwa Kardiologów i Kardiochirurgów Dziecięcych w Sapporo w Japonii.

Syndrom Fausta

Był sobie facet o imieniu Faust. Żeby zachować młodość, zaprzedał duszę diabłu, co nie skończyło się dla niego najlepiej. „Głupiec” – powiemy. Tylko, czy jesteśmy od niego mądrzejsi?

Kwestia semantyki

Nazwy szkoły psychologii, z której się owa terapia wywodziła, ale było to ponoć coś niezwykle inspirującego. Zaś najbardziej inspirująca była prowadząca zajęcia terapeutka – Amerykanka w wieku mocno postbalszakowskim, która przedstawiając się uczestnikom sesji, powiedziała o sobie: „I am 60 years young!”. Właśnie to zdanie najbardziej zachwyliło moją koleżankę. Nieznającym języka angielskiego wyjaśniam: podając swój wiek, Anglosasi mówią „I am ... years old”, czyli – dosłownie – „Jestem stary/stara na ... lat”. Terapeutka dokonała małej manipulacji i zamiast słowa „old” (stara), użyła słowa „young” (młoda). Była „młodą sześćdziesięciolatką” – ot, co!

My, Polacy, nie mamy takich możliwości manipulowania językiem, bowiem u nas ma się po prostu ileś tam lat, bez konieczności dodawania owego nieprzyjemnego „old”. Z drugiej jednak strony, nie możemy się także posłużyć miłym dla serca „young”. A, jak

się okazuje, niejeden z nas chętnie by sobie taką semantyczną manipulację zaaplikował. Dlaczego?

Rzecz w tym, że starość to dziś temat coraz bardziej wstydlivy i – nomen omen – nie na czasie. Mądra sugestia zawarta w powiedzeniu, że każdy wiek ma swoje zalety i wady, jakoś nie do końca trafia współczesnemu człowiekowi do przekonania. Niektórzy próbują wprawdzie przekonywać, że starość to doświadczenie, a siwej głowie należy się szacunek, ale znakomita większość z nas chętnie ten szacunek zamieniłaby na radosną bez troskę młodości. Czyżby syndrom Fausta?

Zróbmy mały rachunek sumienia. Czyż nie jesteśmy zachwyceni, gdy ktoś mówi nam: „Nie wyglądasz na swój wiek” (rzecz jasna wtedy, gdy mamy pewność, iż wyglądamy na mniej, a nie na więcej lat niż mamy)? Czyż nie wydajemy fortuny na różne specyfiki, które mają „opóźnić efekty starzenia”, pocieszając się, że „jestem tego warta”? Czyż nie liczymy siwych

włosów i zmarszczek, z niepokojem patrząc w lustro? Nasuwa się pytanie: dlaczego?

Piękno nieuchronnego

Bo przecież każdy w końcu się zestarzeje. Czy chcemy, czy nie, latka leć i nawet fakt, że mamy nieco mniej zmarszczek, niż w tym wieku miały nasze mamy, tego nie zmieni. Najlepsze, co można zrobić, to ten fakt zaakceptować. Owszem, dbać o zdrowie i formę, nie zaniedbywać się i nie pogrążyć w marazmie. Ale i nie udawać, że metryka nas nie dotyczy, krzycząc: „I am 60 years young!”. I szanować ludzi starych – szanować naprawdę, a nie tylko *pro forma*.

Młodość jest piękna, trochę szalona, trochę trudna i bolesna (do okresu dojrzewania wolałabym raczej nie wracać). Dojrzałość i doświadczenie to coś, co docenia się – *nomen omen* – z czasem.

Beata Biały

PS Tekst napisany tuż przed 55. urodzinami autorki.

Syndrom anty-Fausta

**Biedna starości, wszyscy cię żądamy,
A kiedy przydziesz, to zaś narzekamy.**

Jan Kochanowski

Był sobie szlachcic Twardowski, który podobnie do Fausta zaprzedał duszę diabłu, ale w zamian za wiedzę, nie za młodość. Podobno żyje na Księżycu. Ale czy jest młody? Tego nie wiadomo. NASA tej informacji nigdy nie ujawniła.

Nie o Twardowskiego jednak tutaj chodzi, ale o jego magiczny rekwizyt, czyli lustro. Nie posłuży nam ono do wywołania ducha Barbary Radziwiłłówny, ale do refleksji nad kultem młodości i deprecjonowaniem starości.

Ile czasu spędzamy codziennie przed lustrem w celu oglądania samego siebie? Zapewne kilka minut. Tyle wystarczy, żeby zauważyć proces starzenia, głównie dotyczący naszej skóry. Teraz jest opalona i wygląda nieźle, ale za dwa miesiące?

Dobrym sprawdzianem dla osób aktywnych fizycznie jest okresowy udział w zawodach sportowych i porównanie wyników z kolejnych lat. Jeżeli

plywamy – lustrem są woda, dystans i pomiar czasu. Dowiadujemy się, że nasze ciało się starzeje.

Lustrem jest także obcowanie z ludźmi starszymi od nas o jedno pokolenie, których pamiętamy sprzed 20-30 lat. Widzimy różnicę, która pozwala wyobrazić sobie, jacy będziemy w ich wieku.

Innym lustrem, w które często spoglądamy, jest pamięć. Jej pojemność i sprawność, czyli dostępność informacji, pozwala spojrzeć głębiej niż na własną powłokę. Gdy na starość zaczynamy doświadczać zaburzeń pamięci, pojmujemy to jako zapowiedź stopniowej utraty wspomnień, biografii i osobowości. To lustro stanie się matowe i splekane, jak lustro Twardowskiego.

Najważniejszym lustrem, bo duchowym, jest samoświadomość. Dokonujemy spojrzenia do wewnątrz siebie (introspekcja). I co tam widzimy? Ciągły proces przemiany naszej osobowości,

zachodzący pod wpływem strumienia czasu i doświadczeń. Owszem, pamiętamy siebie z okresu młodości, ale zdajemy sobie sprawę, kim jesteśmy dzisiaj i jak bardzo różnimy się od tamtego juniora.

Z kolei krzywym zwierciadłem jest karykatura, czyli świadoma deformacja. Witold Gombrowicz przedstawił karykaturę młodości w *Ferdydurke*. Jego wizja to bardzo dobre antidotum na obecny kult młodości, czyli w istocie – niedojrzałości. Spojrzenie przez gombrowiczowski pryzmat pozwala zobaczyć młodość jako stan przejściowy, niepoważny i dalece niedoskonały.

Czy infantylne zachowanie jest wspólne osobom bardzo młodym i bardzo starym? Zapewne nie dotyczy to wszystkich seniorów, jednak u wielu z nich występują takie dziecięce cechy jak naiwność sądów, brak autokrytycyzmu, upór, przekora, podatność na sugestie, chwiejność uczuciowa, a także uzależnienia od słodyczy i telewizji.

Karykatura młodości jest w naszej kulturze akceptowana. Ale czy dozwolone jest użycie krzywego zwierciadła wobec starości? To pytanie retoryczne,



Lustro twardowskiego (drzeworyt) Autor nieznany 1871, Domena Publiczna.

ponieważ stan, który widzimy jest naturalną deformacją i dodatkowego zniekształcenia już nie wymaga. Rzeczywisty obraz starości wystarcza, by wielu obserwatorów zaniepokoić.

Tematem ocierającym się o tabu jest demencja (otępienie) oraz problem cierpienia, zachowania godności i autonomii osób będących w tym stanie. Starcza demencja tym się różni od

młodzieńczej niedojrzałości, że się z niej nie wyrasta.

Wyobrażenie sobie samego siebie w takiej sytuacji może wywoływać lęk. Reagując w ten sposób, sami stajemy się żywym lustrem, które odbierając obraz człowieka dotkniętego otępieniem, dokonuje projekcji, czyli przypisania mu własnych (naszych) negatywnych emocji. To naturalny mechanizm obronny, ale czy uzasadniony? Ludzie, którzy



Ilustracja do opowiadania „Ciekawy przypadek Benjamina Buttona” Francisa Scotta Fitzgeralda. James Montgomery Flagg (1877–1960). Domena Publiczna

w ten sposób dochodzą do przekonania, że osoba dotknięta demencją cierpi, skłonni są do zadawania pozornie humanitarnego pytania: jak długo ma to trwać? Pytanie to prowadzi do iście niehumanitarnych rozwiązań.

Perspektywa przeżycia ostatnich 5 lat z chorobą Alzheimera skłania do zastanowienia nad własną egzystencją w stanie pozbawienia pamięci, inteligencji i możliwości komunikowania się oraz całkowitej zależności od innych. Czy warto sprzedać duszę diabłu, aby uniknąć tego stanu? Oto dylemat współczesnego Fausta. Odpowiedź na to pytanie, w ramach postawy określonej mianem syndromu Fausta, będzie prawdopodobnie pozytywna.

Alternatywą wobec syndromu Fausta byłaby akceptacja starości wraz z jej konsekwencjami, czyli pogodzenie się z losem i niewchodzenie w układ z diabłem, który nie oferuje przecież wiecznej młodości, ale raczej podsuwa myśli o samobójstwie lub eutanazji. Postawę polegającą na akceptacji starości, dla zachowania symetrii, możemy nazwać syndromem anti-Fausta.

Na zakończenie posłużmy się współczesną fantastyką filmową. *Ciekawy przypadek Benjamina Buttona* (wg opowiadania Francisa Scotta Fitzgeralda) to alegoria, która przez odwrócenie chronologii procesu starzenia pozwala zrozumieć, że rozpoczęcie życia od starości i zakończenie na niemowlęctwie w zasadzie niczego nie zmienia. W końcu i tak trzeba umrzeć.

Tomasz Dangel (65+)

PS Świadomie nie poruszyłem tematu współczesnych badań naukowych dotyczących procesów starzenia i długowieczności. Po pierwsze, pragnę zaznaczyć, że nie zaliczam ich do kategorii paktu z diabłem, jeżeli respektują normy etyczne. Po drugie, bardzo wątpię, by współcześni ludzie potrafili zrezygnować ze spożywania mąki i cukru (oraz toksycznej żywności przetworzonej przemysłowo), aby – unikając procesu glikacji białek – żyć w zdrowiu długo i szczęśliwie. Bowiem współczesna pszenno-buraczana cywilizacja generuje swoiste choroby cywilizacyjne, oczywiście również pszenno-buraczane.

Zabieram wspomnienia i Ich ze sobą

Rozmowa z ks. Dariuszem Zajacem, który przez 4 lata pełnił posługę kapelana Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Jak ksiądz wspomina początki pracy w Hospicjum?

Zanim o tym opowiem, pragnę podziękować wszystkim, którzy wprawdzali mnie w posługę w Hospicjum, za ich serdeczność, miłe słowa i troskę. Początek pracy był dla mnie trudny. Miałem wiele obaw i niepokoju. Nie martwiłem się o rozmowy z chorymi dziećmi. Miałem zaś niepokój przed spotkaniem z ich rodzicami.

Cieszyłem się, że na początku tak wiele osób przychodziło na mszę świętą, która jest odprawiana dla pracowników raz w tygodniu w Hospicjum. Szkoda, że ten stan nie utrzymał się zbyt długo. Bardzo mnie to bolało. W czasie, kiedy była sprawowana msza święta, wielu katolików piło kawę w kuchni. Wielokrotnie zastanawiałem się, jak Bóg cierpi, gdy jest odrzucana Jego miłość. Tutaj chciałem z całego serca podziękować tym, którzy tak często i z radością przychodzili do Stołu Pańskiego. Cieszyłem się z posługi i dobrej

współpracy z wolontariuszami, ze spotkań z nimi, wspólnego wyjazdu, z dobrej współpracy z koordynatorem. Przyniosło mi to wiele radości i umocnienia.

Jak posługa w Hospicjum wpłynęła na księdza kapłaństwo? Które działania wydają się ważniejsze, a które mniej istotne?

Dziękuję Bogu za nowe doświadczenia, które pomogły mi zbliżyć się do rodzin chorych dzieci. Dzięki nim lepiej zrozumiałem osoby dotknięte szczególnym cierpieniem, wyjątkowym „Krzyżem”. Zaczęłem bardziej otaczać modlitwą te rodziny, były mi bardzo bliskie. Często o nich myślałem.

Cierpienie rodziców nieuleczalnie chorych dzieci pomogło mi lepiej zrozumieć cierpienie Chrystusa. A to z kolei uświadomiło mi, jak odkrywać pasywność w kapłaństwie. Posługa w Hospicjum dała mi nowe doświadczenia, dzięki którym mogę lepiej posługiwać

w konfesjonale oraz pomagać osobom, które towarzyszą chorym albo przeżywają żałobę.

Najbardziej cenilem posługę sakramentalną. Szczególnie wspominam dzieci przyjmujące sakramenty. Bardziej cenilem rodziców i personel, którym posługiwałem sakramentalnie. Byli mi bliżsi sercem. Dla mnie wszystkie działania były ważne. Sam przez ich wykonywanie starałem się zdobywać świętość.

Wielokrotnie towarzyszył ksiądz chorym dzieciom i ich rodzinom w różnych sytuacjach. Czy jest podopieczny, którego ksiądz wspomina w szczególny sposób?

Najbardziej utkwiła mi w pamięci Wiktoria. To była pierwsza Eucharystia i chrzest w domu chorej. Stan dziewczynki był bardzo ciężki. Uroczystość została zorganizowana bardzo szybko, zaledwie w kilka godzin. Od tamtego wydarzenia minęło kilka lat. Bardzo się cieszę, że Wiktoria nadal żyje.

Jest jeszcze wielu podopiecznych, których bardzo miło wspominać.

Jedni żyją, inni umarli. Trudno ich wszystkich wymienić. Zabieram te wspomnienia i ich ze sobą. Szczególnie dziękuję Bogu za tych, którym posługiwałem sakramentalnie.

Czy wiara pomaga zaakceptować rodzicom chorobę i przeżyć żalobę po śmierci dziecka?

Na podstawie moich doświadczeń z rodzinami mogę powiedzieć, że im głębsza wiara, tym rodzice szybciej akceptują chorobę dziecka. Pamiętam pierwszy telefon do nowo przyjętej do Hospicjum rodziny. Na pytanie, czy mogę odwiedzić chore dziecko, słyszę: „Ksiądz chce odwiedzić naszego świętego? Zapraszamy”.

Była to dla mnie wielka radość usłyszeć takie słowa od rodziców. Gdy dziecko zmarło, mama była smutna z powodu telefonów od rodziny i znajomych. Mówiła, że wiele osób składało im kondolencje. Chcieli pocieszać, a sami byli bardzo smutni. Mama tego dziecka wraz z najbliższą rodziną cieszyła się, że mają świętego w niebie. To ona musiała pocieszać innych.

Paradoks osób głęboko wierzących polega na tym, że nie płaczą, wręcz przeciwnie – radują się świętym. To



Opłatek Grup Wsparcia

jest rzadka, ale piękna postawa ludzi wierzących. Życzę takiej wiary wszystkim rodzinom w Hospicjum. Inaczej przeżywają trudne wydarzenia w życiu. Osobom żyjącym powierzona wiara ciężko jest pogodzić się z chorobą i śmiercią dziecka. Często nie potrafią tego zaakceptować.

Jakie ksiądz ma plany na przyszłość?

Obecnie dostałem dekret na wikariusza w parafii. Wrócę do posługi duszpasterstwa parafialnego. Mam nadzieję na pracę z rodzinami i młodzieżą,

w której dobrze się czuję i odnajduję. Dalekich planów nie mam. Nie wiem, co Bóg dla mnie zaplanował na przyszłość. Zdaję się na Jego wolę.

Dziękuję Bogu za te lata posługi w Hospicjum, za otrzymane łaski i doświadczenia.

Niech będzie pochwalony Jezus Chrystus.

Rozmawiała Małgorzata Rylska



Ksiądz Darek z podopieczną WHD - Ewelinką i jej rodziną

Metallica dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

21 sierpnia na PGE Stadionie Narodowym w Warszawie wystąpiła Metallica – legendarny amerykański zespół heavymetalowy w składzie: Robert Trujillo, Lars Ulrich, James Hetfield i Kirk Hammet. Występ był częścią trasy koncertowej „WorldWired Tour”.

Przed koncertem członkowie zespołu spotkali się z przedstawicielami Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, aby przekazać na ich ręce symboliczny czek na kwotę 222 740 zł. Darowiznę w imieniu Fundacji WHD odebrali: Wojciech Marciniak, Elżbieta Tokarska i Marta Januszaniec.

Serdecznie dziękujemy zespołowi Metallica za zainteresowanie potrzebami nieuleczalnie chorych dzieci, którymi się opiekujemy, i za przekazaną pomoc. Jesteśmy zaszczycony, że znani na całym świecie artyści zwrócili uwagę na naszą pracę i spośród wielu działających w Polsce organizacji non profit, wybrali właśnie Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Niewiele osób wie, że zespół Metallica, oprócz działalności artystycznej, angażuje się również w pomoc charytatywną. Fundacja *All Within My Hands Foundation*, która powstała w 2017 r., zajmuje się wyszukiwaniem

organizacji i przekazywaniem środków na cele charytatywne.

Kilka tygodni przed koncertem z Fundacją WHD skontaktowała się Jessica Dolphin z *All Within My Hands Foundation* z informacją, że zespół postanowił przekazać Fundacji WHD środki

finansowe. Po wymianie maili, doszło do opisanego wyżej spotkania przedstawicieli WHD z zespołem Metallica. Spotkanie, choć bardzo krótkie, przebiegło w serdecznej atmosferze. Członkowie zespołu z zainteresowaniem słuchali informacji na temat prowadzonej przez nas działalności.

Dziękujemy!
Wojciech Marciniak
 Wiceprezes Fundacji WHD



Uroczysta chwila przekazania WHD symbolicznego czeku od zespołu Metallica

Wierzę w misję Hospicjum

Rozmowa z Michałem Podmanowiczem, organizatorem zbiórki „Szczytny cel” na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Michał, opowiedz o akcji „Szczytny cel”.

Zbliżały się moje trzydzieste urodziny. Dla wielu ludzi jest to moment przełomowy: coś się kończy, coś zaczyna, trzeba już ustalić ściśle priorytety, warto zorganizować imprezę z pompą. Nie mam problemu z tą konwencją, ale dla mnie to był przede wszystkim moment przemyśleń - chciałem zapamiętać swoje urodziny jako wyjątkowy

moment w życiu. Zrobić coś wartościowego, z czego byłbym dumny. Coś o czym mógłbym opowiadać innym ludziom i pokazywać na własnym przykładzie, że można i warto się angażować w słuszne idee.

Swoją myśl nazwałem „Szczytny cel”. Połączyłem słowo „szczyt” czyli Rysy, na które chciałem wejść, ze słowem „cel”. Moim celem było zebranie uwagi znajomych i zachęcenie ich do udziału

w zbiórce pieniędzy na Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Wymyśliłem akcję z okazji trzydziestych urodzin, ponieważ pomyślałem, że dzięki temu będzie mi łatwiej przykuć uwagę znajomych. Okazało się, że taką akcją można zorganizować w każdym momencie – wielu znajomych, których dzwoniło do mnie w dniu urodzin, dopytywało jak droga na szczyt, a zapomniało o złożeniu życzeń

Jakie miałeś założenia?

Przede wszystkim chciałem pokazać ludziom, że warto pomagać i warto angażować się w takie zbiórki. Nie ustalałem żadnych limitów, żadnych celów, bo nie chodziło mi o zebranie konkretnej kwoty. Obawiałem się, że mógłbym mieć z tym problem. Jeżeli założyłbym, że chcę zebrać 2000 zł, a zebrałbym 1500 zł, to powiedziałbym sobie, że coś poszło nie tak. Na początku uruchomiłem zbiórkę i ustaliłem limit, ponieważ takie są wymagania Facebooka. Potem i tak zmieniałem go chyba trzy razy, ale tylko po to, aby aktywizować do zbiórki i zachęcać innych do działania.



Trud wspinaczki rekompensowały piękne widoki

Nie zakładałem również, że zdobędę szczyt Tatr za wszelką cenę. Od początku uprzedziłem znajomych, że może mi się nie udać. Nie chciałem, żeby to był jedyny powód przelewania pieniędzy, a w razie niepowodzenia, żeby pojawiło się rozczarowanie akcją. Chciałem wejść na Rysy, zrobić relację i w ten sposób zaangażować ludzi. Celem było zwrócenie uwagi, a potem powiedzenie innym, co mogą zrobić.

Jak zareagowali twoi znajomi?

Na początku spotkałem się z jednym negatywnym komentarzem. Był to zarzut, że teraz wszyscy organizują podobne akcje na Facebooku i jest to w pewnym sensie wyłudzenie pieniędzy od znajomych. Ja się z tym absolutnie nie zgadzam. Uważam, że Facebook, uruchamiając zbiórki, zrobił fantastyczną rzecz i nieważne, czy to jest powiązane z jakimś konkretnym działaniem, tak jak to było w moim przypadku, czy jest to po prostu zbiórka w ramach urodzin. Tak czy siak, to super sprawa.

Odpowiedziałem przyjacielowi, żeby zapoznał się z tym, co robię, i w jaki sposób to robię. Ostatecznie przyjaciel dołączył do zbiórki i to był mój kolejny sukces, bo udało mi się przekonać kogoś, kto na początku był nastawiony negatywnie do mojego pomysłu. Przyjaciele mówili, że bym nie bał się krytyki. Niektórzy mogli postrzegać moją akcję jako chęć wylansowania samego siebie. Ale absolutnie nie chodziło o promowanie mojej osoby. Cel był zupełnie inny.

Bałeś się porażki?

Bałem się wspinaczki. Nie byłem pewny, czy jestem właściwie przygotowany i mam odpowiedni sprzęt. Wchodziłem 1 czerwca. W dolinach było ciepło, świeciło słońce. Natomiast im wyżej wchodziłem, tym więcej było śniegu, było coraz zimniej. Towarzyszył mi ogromny stres. Zadawałem sobie pytania, po co to robię, dlaczego jestem taki uparty, czy mam odpowiednie umiejętności. Kiedy zszedłem, zapytałem sam siebie, czy zrobiłbym to drugi raz, i odpowiedź brzmiała nie. Wspinaczka była bardzo ekstremalnym przeżyciem.

Pomogła myśl, że wspinasz się dla hospicjum?

Zdecydowanie tak. Powiedziałem to również w jednym z filmów - nie wszedłbym na Rysy, gdyby nie dodatkowy „dopalacz”, czyli zbiórka pieniędzy dla Fundacji.

A dlaczego wybrałeś Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Kiedy zacząłem planować tę akcję, już w marcu zrobiłem pierwsze założenia. Rozmawiałem z moimi znajomymi, mówiłem, że chcę coś zrobić. Na początku było właśnie to „coś”. Potem chciałem zdobyć trzy szczyty i wesprzeć trzy fundacje. Stwierdziłem jednak, że ludzie mogą dostatecznie nie zaangażować się, jeśli nie będzie konkretnego celu. Ponadto wejście na trzy szczyty w ciągu trzech dni to również niesamowity wysiłek. Zdecydowałem, że muszę wybrać jedną fundację i jeden szczyt. I tak to się skończyło.

A dlaczego Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci? Tak jak wspominałem w filmach, jestem wolontariuszem w schronisku dla zwierząt. Na pewnym etapie planowania akcji pojawił się pomysł, żeby coś zrobić dla innych fundacji. Pomyślałem, że Hospicjum to miejsce, w którym bardzo chciałbym pomagać. Wierzę w misję Hospicjum. Miałem okazję porozmawiać z Mirkiem Dziekańskim, który jest koordynatorem wolontariuszy w WHD, na temat pracy. W wolontariacie hospicyjnym potrzebne jest własne zaangażowanie, czas, ponadto

trzeba mieć bardzo silną psychikę. Jest to wyjątkowo trudna praca.

Ostatecznie doszedłem do wniosku, że w tym momencie nie jestem w stanie zaangażować się w takim zakresie. Pomyślałem jednak, że mogę wspomóc WHD finansowo. Na początku zakładałem, że przeleję jakąś kwotę na konto Fundacji. Jednak ile sam mógłbym przekazać? To dlatego wykorzystałem swoje umiejętności i kontakty, by zebrać pieniądze dla Hospicjum. I kiedy obudziłem się z tą myślą, następne pytanie brzmiało – czemu nie?

A jak zachęciłbyś niezdecydowanych do wolontariatu?

Żeby być wolontariuszem, trzeba w jakimś stopniu stać się egoistą. Trzeba zadać sobie pytania: co mi da wolontariat, po co się angażować? Okazuje się, że pomoc innym może przynieść dużo radości. Pewnie zabrzmi to trochę górnolotnie, ale wydaje mi się, że pomagając innym, sami stajemy się lepszymi ludźmi.

Praca w wolontariacie może dać wiele życiowego doświadczenia, takiego którego nie da się zdobyć nigdzie indziej. Tu zderzamy się z emocjami, sytuacjami, które dla wielu z nas są niedostępne. Spotykamy ludzi, którzy dzielą się z nami swoimi przeżyciami i doświadczeniami. A my możemy z tego czerpać. Ja przynajmniej staram się to robić.

*Dziękuję za rozmowę
Anna Karolak*



Na szlaku



Mateusz, Krzysztof i Tomasz

Trzy pokolenia dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

W piątek 9 sierpnia 2019 r. Tomasz (60 lat), Krzysztof (43 lata) oraz Mateusz (18 lat) wyruszyli na rowerach z Warszawy do Stegny Gdańskiej. Celem akcji było pokonanie dystansu 300 km oraz zebranie 30 tys. zł dla podopiecznych Fundacji WHD.

Z Krzysztofem Szymańskim, jednym z uczestników wyprawy, rozmawiała Małgorzata Rylska.

Jak zrodził się pomysł akcji?

Rok temu w tym samym składzie pojechaliśmy do Częstochowy. To była

prywatna inicjatywa. Każdy z nas pojechał w swojej intencji. Kiedy dotarliśmy na miejsce, ustaliliśmy, że w przyszłym roku jedziemy nad morze. Kilka miesięcy temu Tomasz zaproponował, że pojedziemy dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pomysł od razu spotkał się z akceptacją.

Zgodnie z ustaleniami mieliśmy wyjechać na początku lipca. Niestety, musieliśmy zmienić plany. Mateusz, najmłodszy z naszego teamu, który na co dzień dużo jeździ na rowerze, dostał pracę, więc byliśmy zmuszeni przesunąć termin.

Nadszedł dzień wyjazdu. Wszystko potoczyło się według planu?

Pierwszą przygodę mieliśmy niedługo po starcie. Nawigacja wyprowadziła nas w pole. Jednak nie ma tego złego, co by na dobre nie wyszło. Jechaliśmy przez piękną okolicę nad Narwią. Utrudnieniem był również silny wiatr, który towarzyszył nam od początku do końca pierwszego odcinka. Z planowanych 8-9 godzin jazdy zrobiło się 13. Dotarliśmy na miejsce wieczorem. Ale jak to zwykle bywa, nie wszystko układa się tak, jakbyśmy sobie tego życzyli. Następnego dnia obudził nas deszcz. Byliśmy zmęczeni, ale dobry humor nas nie opuszczał. Mieliśmy do pokonania 120 km. Deszcz i wiatr skutecznie utrudniały jazdę. Przez złą pogodę nie robiliśmy często postojów. Mamy również niewiele zdjęć. Ale najważniejsze było osiągnięcie celu



Zastużona chwila odpoczynku



Gdzieś na trasie

Pokonanie 300 km na rowerach, to ogromny wysiłek. Jesteście dumni, że udało się zrealizować wyprawę?

Najważniejsze, że dotarliśmy do celu. Mamy również ogromną satysfakcję, że zebraliśmy pieniądze, które zostaną wykorzystane na potrzeby Fundacji i jej podopiecznych. Los chorych dzieci nie jest nam obojętny. Pomoc to czyni, nie słowa.

Bardzo dziękujemy wszystkim, którzy wsparli naszą akcję i wpłacili pieniądze na dzieciaki. Dzięki wam zebraliśmy około 10 tys. zł.

*Dziękuję za rozmowę
Małgorzata Rylska*

– podjęliśmy wyzwanie, więc trzeba było jechać. Po kilku godzinach wiatr osłabł, przestało padać. Około godz. 19 dotarliśmy na metę drugiego odcinka. Po wieczornym grillu przyszedł czas na zasłużony odpoczynek.

Ostatni dzień wyprawy przywitał nas piękną, słoneczną pogodą. Przed nami było ostatnie 60 km. Według nawigacji powinniśmy być na miejscu za około 2,5 godz. Niestety, ból i zmęczenie utrudniły dotarcie do celu

w prognozowanym czasie. Pokonanie ostatniego odcinka trasy zajęło ok. 5 godz. Byliśmy bardzo zmęczeni, ale mimo trudności, udało się dojechać do mety.

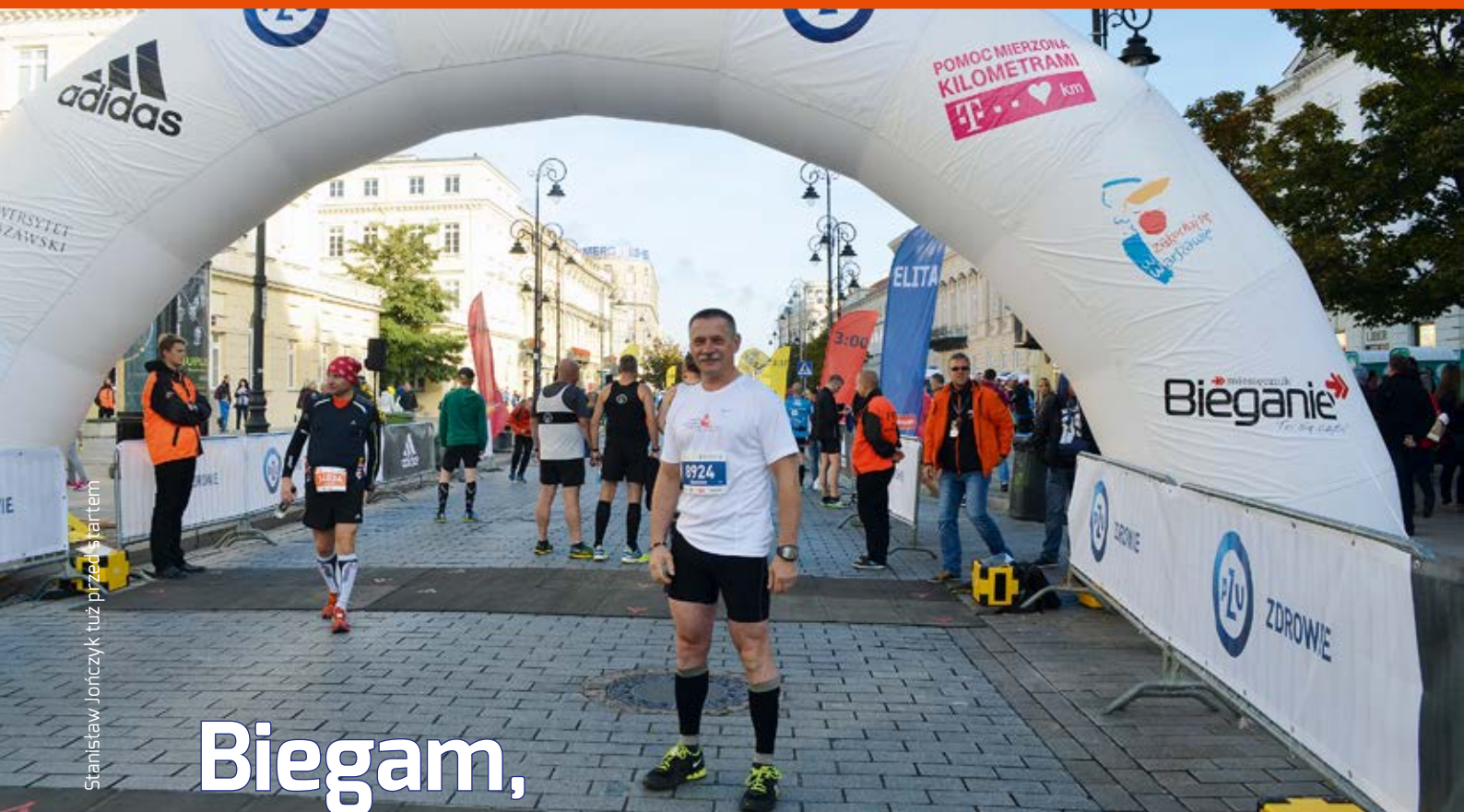
Najmłodszy zawodnik z naszego teamu nabawił się anginy. Ale najbardziej „boli” nas, że nie zebraliśmy kwoty, którą chcieliśmy.

Czy wiesz że...

Memoriał Huberta „Bercika” „Manteuffla” w Markach to pierwsze rowerowe zawody sportowe, w których wolontariusze WHD wystartowali dla Fundacji.



Udało się! Jesteśmy na miejscu!



Stanisław Jończyk tuż przed startem

Biegam, bo lubię

Kilka lat temu zrodził się pomysł biegania dla Hospicjum. Na początku w koszulkach z logo Fundacji WHD startowali wolontariusze oraz rodzice podopiecznych. Z roku na rok hospicyjna drużyna powiększała się o kolejne osoby.

Nasi reprezentanci zachęcali do biegania swoich przyjaciół i członków rodziny. Zawodników w koszulkach z charakterystycznym płomieniem można było spotkać wśród uczestników największych

impresz biegowych na terenie Warszawy, np. Maratonu Warszawskiego i Półmaratonu Warszawskiego, Biegu Niepodległości, Orlen Warsaw Marathon oraz Biegu Powstania Warszawskiego.

Jednym z najwierniejszych reprezentantów naszej Fundacji jest pan Stanisław Jończyk, który od ponad 5 lat nieprzerwanie promuje ją podczas biegów. Startując w zawodach sportowych na terenie całej Polski, biegał dla dobra podopiecznych WHD. Serdecznie dziękujemy za tę pomoc.

Z panem Stanisławem Jończykiem rozmawiała Małgorzata Rylska.

Kiedy zaczęła się Pana przygoda z bieganiem?

Biegam, odkąd pamiętam. Myślę, że pomogły mi treningi w wojsku.

Ile godzin tygodniowo poświęca Pan na trening?

Z treningami bywa różnie, ale staram się w ciągu miesiąca przebiec od 200 do 250 km.



Płomień na koszulce można dostrzec nawet w tłumie

Jaki był Pana największy sukces biegowy?

Ukończenie każdego biegu to już jest sukces. A ukończyłem 5 maratonów górskich w Krynicy-Zdroju, Korol Maraton, dwukrotnie Bieg Powstańca w Wieliszewie oraz 64 maratony na terenie całej Polski.

Jak trafił Pan do drużyny reprezentującej Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Do drużyny trafiłem przez przypadek. Dziecko kolegi, z którym biegałem, było pod opieką WHD. Pojawił się

pomysł biegania w koszulkach z logo Fundacji. Nie musiał mnie długo namawiać. Reprezentowałem Hospicjum również w wyścigu rowerowym MTB „Memoriał Bercika” w Markach.

Od kilku lat bierze Pan udział w biegach na terenie całej Polski – zawsze w naszych barwach? Jak inni biegacze reagują na koszulkę z logo Fundacji WHD?

Koszulka zawsze zwraca uwagę innych biegaczy i kibiców. Czasem słyszę słowa uznania, że wspieram taką fundację.



Stanisław Jończyk

Jakie są Pana ulubione imprezy sportowe i dlaczego właśnie te?

Nie mam ulubionych biegów. Lubię biegać i staram się brać udział w biegach organizowanych w miastach, w których jeszcze nie miałem okazji startować. Często szukam również zawodów sportowych w swojej okolicy.

Jakie ma Pan plany w tym sezonie?

Czeka mnie ostatni półmaraton w Krakowie niezbędny do zdobycia Korony Polskich Półmaratonów. A potem zobaczymy. Na pewno trafi się coś interesującego. Najciekawszym biegiem będzie niewątpliwie półmaraton w Gdyni w marcu 2020 r. Już jestem na niego zapisany, ponieważ będą tam rozgrywane Mistrzostwa Świata w półmaratonie.

Jak ocenia Pan swój stan zdrowia? Jak Pan sobie radzi z ryzykiem kontuzji?

Myszę, że mój stan zdrowia jest dobry. Mam 53 lata i nie mam żadnych dolegliwości. Czasem robię badania profilaktyczne. Wyniki są prawidłowe.

Aby uniknąć kontuzji, staram się biegać rozsądnie i nie przesadzać z treningami. Ukończenie każdego dystansu jest rekordem życiowym. Nieważne jaki mam czas. Jest to mój czas i mój wynik.

Jak się Pan odżywia? Czy stosuje Pan specjalną dietę i suplementację?

Nie stosuję specjalnej diety. Odżywiam się normalnie. W naszym domu jemy dużo warzyw, bo bardzo lubimy.

*Dziękuję za rozmowę
Małgorzata Rylska*

Czy wiesz że...

Jedną z form wolontariatu akcyjnego jest promocja WHD podczas zawodów sportowych.



Wakacje podopiecznych Fundacji WHD

Dzięki ofiarności darczyńców, Fundacja po raz kolejny pomogła w sfinansowaniu wyjazdów wakacyjnych dla podopiecznych i ich rodzin. W tym roku 21 rodzin spośród 30, które są pod naszą opieką, skorzystało z letniego wypoczynku. Poniżej relacje kilkorga rodziców.

Tegoroczne wakacje były dla naszej rodziny wielką niespodzianką.

Pewnego dnia podczas wizyty, kochana pani Małgosia Murawska stanowczym i bardzo zachęcającym tonem zainicjowała temat wakacyjnego wyjazdu dla naszej rodziny. Pomyślałam, że znowu trzeba będzie stawić czoła nowemu wyzwaniu. I tak zrobiliśmy. Po tygodniu od tej propozycji spakowaliśmy walizki i wybraliśmy się nad Zalew Zegrzyński. W głowie kłębiło się mnóstwo myśli. Czy zdołamy okiełznać dwoje małych dzieci w miejscu pełnym turystów? Na szczęście pracownicy WHD i hotelu dołożyli wszelkich starań, abyśmy czuli się bezpiecznie i komfortowo.

Nasz synek był zachwycony. Atrakcji było wiele. Basen, sala zabaw i ogromna plaża. Natomiast nasze słoneczko – Agusia, podopieczna WHD, nie dała nam w ogóle odczuć swojej choroby.

Była spokojna, uśmiechnięta, bardzo zainteresowana nowym otoczeniem i co najważniejsze, bardzo dobrze się czuła. Długie spaceru, bliskość wody, wspólny czas spędzony w spokojnej atmosferze, pozwoliły nam „naładować akumulatory” na kolejne wyzwania. Z perspektywy czasu uważam, że były to jedne z najwspanialszych wakacji w naszym wspólnym rodzinnym



Agatka z mamą na plaży



Wspólne, szczęśliwe chwile

życiu. Bardzo serdecznie dziękujemy WHD za okazaną pomoc i wsparcie.

*Marta Radomska
Mama Agatki*

*Wyjazd pomógł
nam oderwać się
od codziennej
rutyny.*

Dzięki Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci 14 lipca wyruszyliśmy na tygodniowy pobyt do Gdańska. Niczym „wesoły autobus” pojechaliśmy w większej grupie: my z Basieńką, moje dwie siostry i siostrzeniec. Pobyt naszej Basi minął bardzo dobrze. Często chodziliśmy na spacerunki i plażowaliśmy. Basia była bardzo zadowolona. Zmiana otoczenia, jod, piękne widoki – wszystko bardzo pozytywnie na nią wpłynęło. Ja również mogłam trochę odpocząć. Dzięki pomocy moich sióstr, nie musiałam przez cały czas zajmować się Basią. Miałam trochę czasu dla siebie, chwilę oddechu.



Spacer z tatą



Nad wietrznym Battykiem

Już drugi raz mogliśmy dzięki wam cieszyć się urokami polskiego morza i złapać oddech na resztę roku. Jesteśmy za to bardzo wdzięczni.

Anna Rogala
Mama Basi

Dziękujemy zespołowi Fundacji WHD za opiekę nad Maciusiem oraz możliwość wyjazdu na wakacje.

Tego lata wyjechaliśmy nad Jezioro Białe do miejscowości Okuninka. Maciuś bardzo lubi jeździć samochodem, więc podróż minęła spokojnie. Wypoczynek był bardzo udany – pogoda dopisała. Najwięcej czasu spędzaliśmy na plaży nieopodal ośrodka, w którym byliśmy zakwaterowani. Często spacerowaliśmy wokół jeziora. Maciuś „pływał” w jeziorze i nie protestował, więc można przypuszczać, że mu się podobało. Odwiedziliśmy również drugą stronę jeziora. Znajduje się tam główna plaża, wesołe miasteczko i dużo innych atrakcji dla dzieci i dla dorosłych. Maja, siostra Maciusia była w swoim żywiole. Najchętniej nie wychodziłaby z wody. Jezioro Białe

słynie z czystej wody. Wieczorem można nawet zobaczyć w nim raki.

Ośrodek Wypoczynkowy PLUS, w którym byliśmy zakwaterowani, znajduje się po spokojniejszej stronie jeziora. Kto nie lubi tłoku i głośnej muzyki, będzie czuł się tam bardzo dobrze. Jest to idealne miejsce dla rodzin z dziećmi. Ośrodek jest usytuowany nad jeziorem, więc można podziwiać piękne widoki. Wyjazd bardzo nam się podobał i na pewno jeszcze nie raz z przyjemnością tam wrócimy.

Monika Olkowicz
Mama Maciusia



Relaks w wózeczku



Maciuś z tatą i siostrą



Letni wypoczynek w otoczeniu mazurskiej przyrody

Tegoroczne wakacje Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie spędziła na Mazurach. Od 21 do 27 czerwca, 22 dzieci w wieku 6-15 lat wraz z opiekunami odpoczywało w Centrum Konferencyjno-Wypoczynkowym Kormoran Mierki nad Jeziorem Pluszne. Miło spędzony czas szybko minął, ale pozostawił piękne wspomnienia

Kompleks wypoczynkowy, usytuowany wśród malowniczych lasów nad pięknym i krystalicznie czystym jeziorem, zapewniał szeroki wybór atrakcji i aktywności. Dzieci z przyjemnością spędzały wspólnie

czas na łonie natury. Dużą atrakcją było dla nich łowienie ryb z pomostu i spacerowanie po okolicznych lasach. Dzięki uprzejmości właścicieli kompleksu wypoczynkowego codziennie mogliśmy korzystać z kąpielni w krytym basenie.



Zabawy na świeżym powietrzu

*Aktywny wypoczynek
to recepta na udane
wakacje.*

Odwiedziliśmy również Muzeum Budownictwa Ludowego – Park Etnograficzny w Olsztynku. W skansenie braliśmy udział w warsztatach malowania na szkle. Prace wykonane własnoręcznie zabraliśmy na pamiątkę. Niezwykle interesująca była dla nas interaktywna wystawa „Sztuka wątku. Figle z tkaniną na poważnej wystawie”. Tytuł wystawy nawiązuje do tkactwa, czyli sztuki tworzenia tkanin oraz idei wystawy, która zakłada połączenie ekspozycji z przestrzenią do zabawy. Ponadto, w muzeum dzieci własnoręcznie wykonały szmaciane lalki. Każda z nich była piękna i wyjątkowa. Nie można nie wspomnieć o pysznych lodach w Olsztynku, na które się wspólnie wybraliśmy.

Niezapomnianym przeżyciem były odwiedziny naszego kapelana ks.



Wyjątkowa chwila - msza święta dla dzieci odprawiana na pomoście nad jeziorem

Dariusza i sprawowana przez niego msza święta, która odbyła się w wyjątkowej scenerii – na pomoście nad jeziorem. Wszyscy byli bardzo zaangażowani w liturgię mszy św. Podczas Eucharystii dzieci przywoływały imiona zmarłego rodzeństwa. Był to bardzo wzruszający moment.

Takich wyjątkowych chwil podczas wyjazdu było wiele. Piękne otoczenie sprzyjało rozmowom na pomoście.

Nowi uczestnicy poznali inne dzieci z naszej grupy. Mogli podzielić się z nimi swoją żałobą. Wspólnie spędzony czas, rozmowy o rodzeństwie, przywołane wspomnienia i emocje są bardzo potrzebne, by radzić sobie ze stratą.



Rozmowy na pomoście

Dorota Licau
Opiekun Dziecięcej
Grupy Wsparcia w Żałobie

**Jeśli przeczytaliście nasz Kwartalnik,
nie wyrzucajcie go.
Zostawcie go w miejscu,
w którym inni będą mogli
z niego skorzystać.**

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. Przyjęcie dziecka – zasady i dokumentacja medyczna Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej (omówienie przypadków: przyjęcie i wypis z hospicjum)
3. Kwalifikacja pacjenta do opieki paliatywnej przez lekarza prowadzącego w szpitalu lub konsylium, podejmowanie decyzji
4. Czy można prowadzić opiekę paliatywną na oddziale intensywnej terapii?
5. Farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon)
6. Leczenie bólu nowotworowego u dzieci
7. Zastosowanie toksyny botulinowej
8. Przewlekła niewydolność oddechowa
9. Metody diagnostyczne w niewydolności oddechowej w opiece paliatywnej
10. Rehabilitacja oddechowa w pediatrycznej opiece paliatywnej
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:

Beata Biały

Anna Kawińska

Małgorzata Rylska

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
skrótów 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.