



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (91) marzec 2020 r.



Piotruś Sieradzan, podopieczny
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

*Niech Pan rozpromieni
oblicze nad tobą,
niech cię obdarzy
swą łaską*

Lb 6,25

*Radości i pokoju
płynących
ze zmartwychwstania
Pańskiego*

*życzy zespół
WHD*





Ziarnko do ziarnka...

Szanowni Państwo,

Szanowni Państwo, Drodzy Czytelnicy!

Nadeszła wiosna. I choć zima w tym roku chyba się na nas obraziła i odwiedzała nasz kraj tylko mimochodem, już sam fakt, że w kalendarzach pojawia się zwrot „początek kalendarzowej wiosny”, powoduje, że jakoś tak jaśniej patrzymy na świat. Wiosna – pierwsze litery z wionczeli i ze snów – śpiewała Elżbieta Adamiak do słów Andrzeja Poniedziałkiego. Robi się ciepło, poetycko, lirycznie...

Wiosna to także pora zasiewów. Sieje się na polach, sieje w ogrodach. Ziarno pada w ziemię, a z małego nasionka czasem wyrasta wielkie drzewo. Dosłownie i metaforycznie, bo i w naszym życiu z czegoś pozornie niewielkiego wynikają rzeczy wielkie.

Piszę o tym, bo liryczna wiosna to również czas, gdy dopadają nas sprawy całkiem prozaiczne. Jak choćby rozliczanie się z fiskusem. Mogą Państwo wykorzystać ten obowiązek, by pomóc nam realizować naszą misję. 1% podatku dochodowego przekazany na naszą fundację to ziarenko, z którego wyrośnie coś naprawdę dobrego i pięknego. Dzięki środkom, które co rok spływają do nas z „jednego procenta”, możemy naszym pacjentom i ich rodzinom zapewnić opiekę medyczną, psychologiczną, socjalną i duchową. Możemy też przyczynić się do rozwoju polskiej medycyny paliatywnej, prowadząc działalność naukową i dydaktyczną.

W tym numerze kwartalnika opowiemy, między innymi, co dzięki Państwa wsparciu udało nam się zdziałać w roku 2019. Wspominając Światowy Dzień Chorego, wraz z Ojcem Świętym Franciszkiem pochylimy się nad kondycją osób chorych i rolą służby zdrowia. Przedstawimy nowego Pełnomocnika Ministra Zdrowia do spraw Opieki Paliatywnej. Nie zabraknie też historii naszych pacjentów opowiedzianych przez ich rodziców.

Zapraszając do lektury, proszę: pamiętajcie o nas przy wypełnianiu PIT-u. Wpisanie do odpowiedniej rubryki numeru KRS Fundacji WHD – 0000097123 – zajmie tylko chwilę i pozwoli Państwu zdecydować, jak zostanie wydana część płaconych przez Państwa podatków. Życzę Państwu owocnych zasiewów tej wiosny, przypominając zdanie Jeana de La Bruyère'a: *Hojność polega nie tyle na tym, aby dawać dużo, co na tym, aby dawać w odpowiedniej chwili.*

Beata Biały
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji

Karta z życzeniami	2
Ziarnko do ziarnka...	3

Z życia fundacji

Rok 2019 w Fundacji WHD	4
Co nowego w opiece paliatywnej	6
Biurokracja nie może przestaniać chorego – wywiad z dr. Maciejem Niedźwieckim	9
Jak głęboka jest ta woda – wywiad z Dorotą Licau	11

Nasi podopieczni

Szpitalna odyseja Piotrusia	14
Hospicjum to ludzie	17

Wspomnienie

Wspomnienie o Kacperku	20
Kacperek – nasz mały Wielki Wojownik	21

Światowy Dzień Chorego

Oredzie Ojca Świętego Franciszka	23
Jesteśmy chorzy, by wzrastać w człowieczeństwie	25

Verba volant, scripta manent

Rozdawanie siebie, czyli wiosenna randka z Páralem	29
--	----

Nauka i dydaktyka

Konferencja Caspian Meeting 2019	30
Szkoła Rodzicielstwa na Agatowej	32

Aktualności

Zimą nie musi być zimno	34
O wolontariacie – na konferencji	36
Turnieje, w których zwyciężyło dobro	38



Siedziba WHD przy Agatowej 10

Rok 2019 w Fundacji WHD

W każdej organizacji pierwszy kwartał obfituje w różnego rodzaju raporty i podsumowania. Nie inaczej jest w naszej fundacji. Szczegóły dotyczące działalności WHD w ubiegłym roku znajdują Państwo w opublikowanym na naszej stronie internetowej Sprawozdaniu. Czytelnikom kwartalnika prezentujemy garść najważniejszych informacji.

Hospicjum domowe i perinatalne

W 2019 roku objęliśmy opieką w sumie 51 pacjentów. Były to dzieci mieszkające w Warszawie i w odległości ok. 100 km od naszej siedziby. Część pacjentów jest z nami już od jakiegoś czasu, ale w 2019 pojawiło się 22 nowych podopiecznych. By zapewnić im jak najlepszą opiekę, nasz zespół pielęgniarski powiększony

został o 2 osoby. W ramach wizyt domowych i konsultacji lekarskich, pielęgniarstkich, fizjoterapeutycznych, psychologicznych i duchowych (wizyty naszego kapelana u rodzin pacjentów) nasi pracownicy przejechali w ostatnim roku około 400 tys. kilometrów – więcej niż wynosi odległość Ziemi od Księżycy!

Warto wspomnieć o pracy, jaką w hospicjum domowym wykonali wolontariusze. W 2019 na rzecz naszej fundacji pracowało 41 osób. Zajmowali się pacjentami (w sumie odbyli 463 wizyty), pomagali ich rodzicom w załatwianiu różnych spraw (na przykład zapewniali naszym podopiecznym transport na konsultacje czy badania), pomagali przy grupach wsparcia i – jak zwykle – odegrali kluczową rolę w dystrybucji naszego kwartalnika.

Rok 2019 był też czasem wytężonej pracy dla hospicjum perinatalnego, gdzie udzielono wsparcia 385 rodzinom, u których nienarodzonych dzieci zdiagnozowane zostały poważne choroby i wady. Poza specjalistyczną diagnostyką i pomocą medyczną hospicjum oferowało im także pomoc psychologiczną. Nasi psycholodzy udzielili w sumie 713 konsultacji. Prowadzili też spotkania grup wsparcia oraz opisaną na łamach niniejszego numeru Szkołę Rodzicielstwa.

Działalność edukacyjna

Podobnie jak w latach poprzednich, działalność edukacyjna prowadzona była przez Fundację WHD kilkutorowo. Po pierwsze, w naszym Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza

Kwartalnik Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nr 1 (91) marzec 2020 r.



Takimi Pandami poruszają się pielęgniarki WHD



Kurs doskonalący dla lekarzy, październik 2019

Dąbrowskiego odbyły się zajęcia fakultatywne dla studentów Wydziału Lekarskiego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego na temat pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej, w których wzięło udział 15 studentów.

Po drugie, oferta edukacyjna skierowana została także do lekarzy pragnących rozwijać swoje zawodowe umiejętności w obszarze medycyny paliatywnej. W ramach kursów doskonalących Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego Fundacja WHD zorganizowała 2 kursy, w których w sumie wzięło udział 68 lekarzy, zarówno z Polski, jak i z zagranicy.

Po trzecie, Fundacja WHD prowadziła działalność dydaktyczną w postaci

staży klinicznych lekarzy i pielęgniarek z Polski i zagranicy, którzy mogli poznać pracę naszego hospicjum w praktyce, biorąc w niej bezpośredni udział. W ten sposób przyjęliśmy w hospicjum domowym 26 stażystów. Wrażenia stażystki – neurolog dziecięcej z jednego z warszawskich szpitali, opublikowaliśmy w poprzednim numerze kwartalnika Hospicjum.

Poradnia USG Agatowa i poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha”

Działalność diagnostyczna Poradni USG Agatowa jest fundamentem prowadzonego przez Fundację WHD hospicjum perinatalnego. Główną domeną Poradni są badania

echokardiograficzne płodów oraz diagnozowanie ich wad. Poradnia oferuje również badania USG w pełnym zakresie. Łącznie w 2019 roku w Poradni USG Agatowa wykonano 6560 badań.

Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” jest jednym z trzech warszawskich ośrodków, w których pacjenci mogą leczyć zęby w pełnym znieczuleniu. To szczególnie ważne w przypadku osób chorych i niepełnosprawnych (np. cierpiących na autyzm). W 2019 przychodnia wykonała u pacjentów 713 zabiegów sanacji jamy ustnej.

Przychody z działalności obu poradni są w całości wykorzystywane na pokrywanie kosztów działalności statutowej Fundacji WHD.

Hospicjum dla Dzieci w 2019 roku	
całkowita liczba pacjentów	51
liczba udzielonych konsultacji psychologicznych	713
liczba wizyt wolontariuszy u rodzin	463
liczba przejechanych kilometrów	400 000



Odprawa zespołu WHD. Codziennie odbywają się dwie odprawy - o 8.00 i o 15.00



Od lewej: Tomasz Dangel, prof. Wojciech Leppert, Artur Januszaniec

Co nowego w opiece paliatywnej

Czy polscy pacjenci doczekają się rozwiązań prawnych chroniących ich przed uporczywą terapią? Jakie zmiany czekają nas w przepisach dotyczących opieki paliatywnej? Odpowiedź na te pytanie poznamy być może jeszcze w tym roku.

Przełom roku 2019 i 2020 przyniósł wiele znaczących wydarzeń dla opieki paliatywnej w Polsce. Zakończyła się kontrola Najwyższej Izby Kontroli i opublikowany został podsumowujący ją raport (pisaaliśmy o tym szczegółowo w poprzednim numerze kwartalnika „Hospicjum”). Działający od lipca 2019 roku przy Rzeczniku Praw Pacjenta Zespół ds. Opracowania Standardów Postępowania w Terapiach Medycznych Stosowanych w Okresie Kończącego się Życia opublikował ankietę dotyczącą godnego umierania, która ma pomóc w opracowaniu ww. standardów. Wreszcie, Minister Zdrowia powołał nowego konsultanta krajowego ds. medycyny paliatywnej, a także wydał zarządzenie, na podstawie którego powstała nowa funkcja Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej.

Prace wspomnianego wyżej zespołu przy Rzeczniku Praw Pacjenta należy uznać za krok z dobrym kierunkiem. Obecnie polskie prawo nie zawiera przepisów stanowiących, jak postępować, gdy pacjent jest nieprzytomny lub

z innych przyczyn nie ma zdolności do podejmowania świadomych decyzji (np. z powodu zaburzeń psychicznych), co powoduje, że sam zainteresowany przestaje mieć jakikolwiek wpływ na własny los i może być – wbrew własnej

woli – poddawany uporczywej terapii (zwanej też terapią daremną). Sam fakt powołania zespołu oraz postawione przed nim zadanie pozwala mieć nadzieję, że ta niezwykle ważna kwestia zostanie rozstrzygnięta z pożytkiem dla polskich pacjentów.

Resort zdrowia rozpoczął też prace nad nowelizacją rozporządzenia Ministra Zdrowia o opiece paliatywnej



Wizyta prof. Wojciecha Lepperta w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego (z prawej Tomasz Dangel)



Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej, dr Maciej Niedźwiecki w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego. Od lewej: Artur Januszaniec, Maciej Niedźwiecki, Tomasz Dangel, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

i hospicyjnej. Ma ona poprawić dostęp pacjentów do opieki i dostosować regulacje prawne do potrzeb chorych. Informację tę przekazał konsultant krajowy ds. medycyny paliatywnej, profesor Wojciech Leppert, w wywiadzie udzielonym 6 lutego b. r. „Nasze-mu Dziennikowi”.

Profesor Wojciech Leppert w Fundacji WHD

9 grudnia 2019 r. nowy konsultant krajowy ds. medycyny paliatywnej odwiedził Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Profesor Leppert zastąpił na tym stanowisku Wiesławę Pokropską, dyrektor Hospicjum Elbląskiego im. dr Aleksandry Gabrysiak.

Nowy krajowy konsultant spotkał się z prezesem zarządu Fundacji WHD, Arturem Januszańcem, zwiedził siedzibę naszego hospicjum i zapoznał się z działalnością prowadzonej przez Fundację WHD poradni stomatologicznej Uśmiech Małucha oraz poradni USG Agatowa.

Odwiedził też nasze Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego, gdzie z dr. Tomaszem Danglem, kierownikiem naukowym Centrum, rozmawiał na temat stanu pediatrycznej domowej opieki

paliatywnej w Polsce oraz planów dydaktycznych naszej Fundacji, w tym o uruchomionym w 2020 roku po wieloletniej przerwie kursie doskonalącym przeznaczonym dla lekarzy pracujących w hospicjach dla dzieci. W chwili, gdy niniejszy numer kwartalnika oddawany jest do druku (koniec lutego 2020), na kurs zarejestrowanych jest 34 lekarzy z Polski oraz dwoje lekarzy z Rosji i Ukrainy.

***Prof. dr. hab. n. med. Wojciech Leppert** – profesor nadzwyczajny w Katedrze i Klinice Medycyny Paliatywnej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Absolwent Akademii Medycznej w Gdańsku, specjalista w dziedzinie chemioterapii nowotworów, medycyny paliatywnej i onkologii klinicznej. Nauczyciel akademicki, autor i współautor licznych prac naukowych w dziedzinie onkologii i medycyny paliatywnej. Kierownik Zakładu Badań nad Jakością Życia Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, członek zarządu Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej, sekretarz zarządu głównego Polskiego Towarzystwa Psychoonkologicznego.*

Wizyta Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej

28 stycznia 2020 r. w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci gościł Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej, dr Maciej Niedźwiecki. Dr Niedźwiecki spotkał się z zarządem Fundacji, Arturem Januszańcem, Wojciechem Marciniakiem i Ireneuszem Kalisiakiem, a także z kierownikiem Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego, dr. Tomaszem Danglem, oraz kierownikiem Poradni USG Agatowa, prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel.

Zarząd Fundacji zaprezentował Pełnomocnikowi Ministra działalność hospicjum domowego i perinatalnego. Na spotkaniu rozmawiano też o kondycji pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i najbardziej palących problemach, jakie należy rozwiązać, by podnieść poziom świadczeń na rzecz pacjentów. Przedstawiciele Fundacji zwrócili uwagę na brak regulacji prawnych jednoznacznie definiujących standard pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Dr Dangel przedstawił plany dydaktyczne Centrum Naukowo-Szkoleniowego na rok 2020 oraz w dłuższej perspektywie, a także prowadzone przez siebie analizy epidemiologiczne dotyczące dziecięcej medycyny paliatywnej.

Minister @SzumowskiLukasz powołał Macieja Niedźwieckiego na pełnomocnika @MZ_GOV_PL do spraw opieki paliatywnej. Zadaniem nowego pełnomocnika będzie inicjowanie i koordynowanie działań mających na celu rozwój #OpiekaPaliatywna.

Translate Tweet



Informacja MZ o powołaniu Pełnomocnika Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej

Dr n. med. Maciej Niedźwiecki
– absolwent Wydziału Lekarskiego Akademii Medycznej w Gdańsku, w lutym 2020 zakończone pozytywnie postępowanie habilitacyjne; specjalista w dziedzinie pediatrii, hematologii i onkologii dziecięcej; w trakcie specjalizacji w dziedzinie immunologii klinicznej. Pracował w Państwowym Szpitalu Klinicznym nr 1 w Gdańsku, SPSK nr.1, Akademickim Centrum Klinicznym Akademii Medycznej w Gdańsku, Hospicjum Pallotinum w Gdańsku i Hospicjum im. Ks. Eugeniusza Dutkiewicza. Obecnie pracuje w Uniwersyteckim Centrum Klinicznym w Gdańsku, Klinice Pediatrii, Hematologii i Onkologii, na Oddziale Szybkiej Diagnostyki z Oddziałem Dziennym (zastępca kier. kliniki) oraz w Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci..

Rozmawiano też o pracach prowadzonych przez wspomniany wyżej zespół powołany przy Rzeczników Praw Pacjenta. Pełnomocnik Ministra został poinformowany o przygotowanym w 2013 roku przez ekspertów fundacji projekcie zmiany przepisów (w tym Ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta), które miały wprowadzić tzw. testament życia. – Wtedy się nie udało – powiedział dr Tomasz Dangel – ale byłibyśmy szczęśliwi, gdyby zespół Rzecznika Praw Pacjenta zechciał z owoców naszej pracy i doświadczenia skorzystać.

USTAWA
z dnia 2013 r.
o zmianie ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta oraz niektórych innych ustaw

Art. 1

W ustawie z dnia 6 listopada 2008 r. o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz. U. z 2012 r. poz. 159 oraz poz. 742) wprowadza się następujące zmiany:

1) w art. 1 dodaje się pkt 1a w brzmieniu:

„1a) zasady udzielania pełnomocnictw medycznych oraz sporządzania testamentu życia”;

2) w art. 3 w ust. 1 dodaje się pkt 8 – 10 w brzmieniu:

„8) uporczywa terapia - stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążące się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta;

9) kurator medyczny - kurator ustanowiony na podstawie art. 17 ust. 4;

Projekt ustawy

Przy okazji wizyty dr Niedźwiecki udzielił naszej redakcji krótkiego wywiadu,
który publikujemy na kolejnych stronach kwartalnika.

Biurokracja nie może przestaniać chorego

Rozmowa z Pełnomocnikiem Ministra Zdrowia do spraw opieki paliatywnej

Beata Biały: Stanowisko Pełnomocnika Ministra Zdrowia do spraw opieki paliatywnej jest w polskim systemie opieki zdrowotnej pewnym novum. Do tej pory funkcjonował jedynie konsultant krajowy do spraw medycyny paliatywnej. Teraz obie te funkcje istnieją równolegle. Jakie kompetencje ma pan, jako Pełnomocnik?

Maciej Niedźwiecki: Na wstępie chciałbym zauważyć, że stanowisko pełnomocnika zostało utworzone, aby ułatwić i przyspieszyć opracowanie nowej strategii opieki paliatywnej nad dorosłymi pacjentami i dziećmi. Przy czym opieka hospicjum dziecięcego i hospicjum dla dorosłych znacznie się różni. Różnice obejmują zarówno aspekty typowo medyczne, jak i organizacyjne.

Ogrom zadań stojących przed Ministrem Zdrowia powoduje, że nie jest on w stanie koordynować osobiście wszystkich procesów w służbie zdrowia. Dlatego zostało utworzone stanowisko Pełnomocnika ds. opieki paliatywnej. Rolą pełnomocnika jest przedstawienie

ministrowi zdrowia obecnego stanu opieki paliatywnej w Polsce wraz z propozycją konkretnych zmian legislacyjnych, organizacyjnych i finansowych prowadzących do naprawy szwankującego systemu. Aby dobrze wypełniać swoje obowiązki, muszę współpracować z jednostkami podległymi lub nadzorowanymi przez ministra właściwego do spraw zdrowia, w szczególności z Narodowym Funduszem Zdrowia i z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a także z konsultantem krajowym w dziedzinie medycyny paliatywnej. Jeśli chodzi o opracowanie zmian organizacyjnych i finansowych, to właśnie na jego wiedzę merytoryczną liczę, a także na zaangażowanie lekarzy i pielęgniarek z najbardziej dynamicznie rozwijających się ośrodków hospicyjnych w Polsce.

W zarządzeniu jest, między innymi, mowa o tym, że będzie pan inicjował i koordynował działania mające na celu rozwój opieki paliatywnej w Polsce. Jak pan ocenia stan obecny?

Niestety, sytuacja w chwili obecnej jest dla mnie niezadowolająca, mówiąc delikatnie. Obok wspaniale pracujących zespołów hospicyjnych nadal istnieją placówki, w których realizacja standardów opieki paliatywnej stoi na niskim poziomie. Oczywiście, w czasie kontroli NFZ wszystko wygląda prawidłowo w dokumentacji, natomiast od podopiecznych dochodzą do nas głosy o niskiej jakości sprawowanej przez hospicjum opieki. Jak tę jakość weryfikować? Tego jeszcze nie wiem.

Mam osobiście wrażenie, że służba zdrowia pogrąży się w wielu biurokratycznych przepisach, natomiast chory schodzi na plan dalszy. Nie oto nam przecież wszystkim chodzi. Istnieje kilka zasadniczych problemów, wśród których należy wymienić nierówny dostęp dla wszystkich potrzebujących pacjentów do opieki paliatywnej, niedostateczne kształcenie młodych lekarzy w dziedzinie opieki paliatywnej oraz leczeniu bólu, zbyt niskie nakłady finansowe na opiekę paliatywną oraz brak standardów opieki paliatywnej. Kolejny problem, który będzie wymagał więcej czasu, to zmiany ustawowe

dotyczące m.in. ustawy o prawach pacjenta, prawa do godnego odchodzenia, karty DNR oraz ustanowienia pełnomocnika medycznego. To sprawy, których rozwiązanie na pewno zajmie więcej czasu.

Czy ma pan już w planach jakieś działania, które by się wpisywały w realizację ww. zadań ?

Po pierwsze chciałbym stworzyć kilka grup złożonych z ekspertów, które zajęłyby się określonymi zagadnieniami i problemami. Część z nich można bardzo szybko rozwiązać odpowiednim rozporządzeniem Ministra Zdrowia. Myślę w tym momencie np. o limitowaniu opieki paliatywnej, które od zawsze budziło mój głęboki sprzeciw.

Jak pan ogólnie ocenia polskie przepisy regulujące świadczenie opieki paliatywnej w Polsce. Czy są takie regulacje bądź ich elementy, których zmianę już dziś rekomendowałby pan Ministrowi Zdrowia?

Zbyt wcześnie, żebym się na ten temat wypowiadał. Uważam, że opracowanie standardów opieki paliatywnej pomoże nam w podjęciu określonych decyzji. Natomiast podstawową ustawą, która wymaga naszej uwagi, to ustawa o prawach pacjenta. Bardzo liczę na wsparcie Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej oraz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, których członkowie wykonali już ogromną pracę i opracowali własne standardy i projekty potrzebnych ustaw.

Czytając ostatni raport NIK na temat opieki paliatywnej i hospicyjnej w Polsce, można odnieść wrażenie, że utożsamiana jest ona głównie z opieką nad dorosłymi, natomiast do opieki nad dziećmi przywiązuje się znacznie mniejszą wagę. Czy pańskim zdaniem obie te dziedziny traktowane są w Polsce z równą troską? W jakim stopniu zamierza się pan zajmując pediatryczną opieką paliatywną?

Można odnieść takie wrażenie. Ale faktem jest, że opieka paliatywna dziecięca ma się zdecydowanie lepiej niż hospicja dla dorosłych. Zawdzięczamy to determinacji wielu ludzi, którzy pracują w hospicjach dziecięcych. Nie oznacza to, że nie istnieją problemy, którymi trzeba się zająć. Dostęp do opieki paliatywnej w odległych rejonach, standardy opieki, karta DNR, zbyt niskie finansowanie, słaba edukacja młodych lekarzy w dziedzinie opieki paliatywnej... To tylko kilka przykładów zadań, przed którymi stoję.

Czy zamierza pan zajmować się także perinatalną opieką paliatywną?

Tak, oczywiście, chociaż tutaj moja wiedza i doświadczenie są najmniejsze. Dlatego też bardzo liczę na wsparcie pani profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel, która jest niekwestionowanym autorytetem w tej dziedzinie.

Dziękuję za rozmowę.



Jak głęboka jest ta woda?

Jest drobną, kruchą blondynką. Bije z niej łagodność i troska o innych. Ale kiedy trzeba, staje się nieugiętą wojowniczką, której niestraszne urzędy i biurokracja. O swojej pracy na rzecz naszych podopiecznych opowiedziała Dorota Licau, pracownik socjalny Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Beata Biały: Na ten wywiad umawiałam się z tobą chyba ze dwa miesiące. Niby pracujemy w tej samej instytucji, a tak ciężko cię złapać...

Dorota Licau: Naprawdę nie miałam złych chęci, ale zawsze jest tyle spraw ważniejszych, związanych

bezpośrednio z dziećmi, ich rodzinami. W ostatnich dwóch tygodniach przyjmowaliśmy do hospicjum dwójkę nowych pacjentów. Przy przyjęciach jest zawsze mnóstwo pracy. Musiałam pojechać do obu rodzin, poznać ich problemy i związane z nimi potrzeby i zaplanować dalszą pracę. No, ale teraz

jestem do twojej dyspozycji... byle nie za długo. [śmiech]

Parę lat temu w telewizji emitowany był serial o pracownikach socjalnych – „Głęboka woda”. Główny bohater, grany przez – jeśli dobrze pamiętam – Marcina Dorocińskiego, mówił, że pracownik socjalny to skrzyżowanie Matki Teresy ze Spidermanem. Trafne porównanie?

Mnie się podoba. Szkoda tylko, że nie mam tych zdolności Spidermana, zwłaszcza fizycznych. Ale mówiąc serio, połączenie cech tych dwóch postaci faktycznie może być w naszej pracy przydatne. Z jednej strony empatia, chęć troszczenia się o innych, z drugiej, co tu dużo gadać, trzeba mieć sporo siły. Natomiast dla mnie osobiście postać Matki Teresy jest bardzo szczególna. Wierz lub nie, ale to właśnie ona sprawiła, między innymi, że pracuję w hospicjum.

Z wykształcenia jesteś socjologiem. To dziedzina, która zajmuje się badaniami nad procesami zachodzącymi w społeczeństwach, regułami ich funkcjonowania. Skąd zatem pomysł,



Dorota Licau (pierwsza z lewej) z dziecięcą grupą wsparcia



Dorota Licau (pierwsza z lewej) na wycieczce z dziecięcą grupą wsparcia

by zostać pracownikiem socjalnym? I dlaczego w ogóle poszłaś na socjologię?

Pewnie trochę przez przypadek, a może dlatego, że na psychologię było za wielu kandydatów. [śmiech] Zawsze miałam skłonności do nauk humanistycznych i tak jakoś wyszło. A skąd hospicjum?

Zaraz po studiach zaczęłam pracę w banku. Co tam robiłam, dokładnie nie pamiętam, ale zdaje się, że głównie przewalałam papiery z jednego biurka na drugie. Po mniej więcej czterech latach poczułam, że muszę coś zmienić. I wtedy trafiłam do Zakonu Misjonek Miłości przy ul. Grochowskiej w Warszawie, gdzie zostałam wolontariuszką i wydawałam zupę bezdomnym. W tej prostej czynności czułam o niebo więcej sensu niż w przekładaniu tych bankowych kwitów. W zakonie Misjonek Miłości istnieje tradycja tzw. czwartego ślubu. Chodzi o pomoc niesioną najuboższym z ubogich, chorym i umierającym. Odkryłam wtedy, że taka pomoc daje pełną radość. To, co mnie zaskoczyło, to fakt, że poza radością, odczuwa się też spokój. Wszystko wydaje się prostsze. Zaczęłam szukać swojego miejsca. Wśród instytucji, do których wysłałam aplikację, znalazło się Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Był rok 2003. Przyjęto mnie i... zostałam.

Pracownicy socjalni kojarzą się przede wszystkim z ośrodkami pomocy społecznej. Na stronie internetowej Ministerstwa Rodziny można przeczytać, że „wspierają klientów pomocy społecznej w procesie usamodzielniania i integracji społecznej, wykonują swoje zadanie z narażeniem własnego życia i zdrowia”. A co robi pracownik socjalny w hospicjum, w dodatku w hospicjum domowym?

Moja praca z rodziną zaczyna się od wywiadu środowiskowego, kiedy

dziecko skierowane jest do hospicjum. Rozpoznaję aktualną sytuację ekonomiczną, mieszkaniową i rodzinną. Chodzi o to, aby dziecko, które jest wypisywane ze szpitala, miało w domu odpowiednie warunki. Pamiętajmy, że mówimy o dzieciach nieuleczalnie chorych. Każda rodzina ma swoje potrzeby, staram się je dostrzec i znaleźć rozwiązanie. Zaczynam od przeglądu świadczeń, które należą się rodzinie z chorym dzieckiem. Podstawą jest orzeczenie o niepełnosprawności, do tego dochodzą kolejne świadczenia.

Skoro mowa o przepisach, czy łatwo się w nich połapać? Dużo ich jest? Często ulegają zmianie?

Przepisów może nie ma aż tak wiele, ale stosunkowo często zmieniają się na przykład kryteria dochodowe. Ze strony internetowej Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej muszę być na bieżąco. Dla rodzin to jest spore wyzwanie. Rodzice w sposób naturalny skupieni na problemach codziennej opieki medycznej i pielęgnacji chorego dziecka, nie mają ani czasu, ani głowy do przebijania się przez gąszcz przepisów, bardzo często napisanych niezrozumiałym dla nich językiem. Od tego mają mnie. W sprawach trudniejszych, które co jakiś czas się zdarzają, mogę liczyć na pomoc prawną Naczelnej Rady Adwokackiej, która w takich przypadkach pomaga pro bono.



Dorota Licau (w środku) na wycieczce z dziecięcą grupą wsparcia

Nie wspomniałaś o pracy z grupą wsparcia w żałobie. A przecież wiem, że poświęcasz jej sporo czasu i energii.

Faktycznie. To jedna z hospicyjnych grup wsparcia, dedykowana rodzeństwu naszych pacjentów. Fantastyczne dzieciaki! Spotykamy się regularnie, prowadzimy różne warsztaty, wyjeżdżamy też na ferie zimowe i letnie. Sporo pracy, ale i wielka satysfakcja. Muszę jednak podkreślić, że nie robię tego sama, pomagają inni koledzy z hospicjum, na przykład nasz pielęgniarz, Maciek Mieszalo, a także wolontariusze.

Wracając do wspomnianego na początku rozmowy serialu, jak bardzo głęboka jest ta woda? Innymi słowy, co w twojej pracy jest najtrudniejsze?

Najtrudniejsze są dni, kiedy jadę załatwiać formalności związane ze śmiercią naszego pacjenta. Te wizyty odbywają się krótko po odejściu dziecka, więc emocje są jeszcze bardzo żywe. Najbardziej dojmująca jest tęsknota, którą widzę u rodziców. Towarzyszenie im w tym cierpieniu nie jest łatwe. A jednocześnie muszę pamiętać o wszystkich formalnych kwestiach, które po prostu trzeba załatwić, a rodzice nie zawsze mają na to siłę. Nie da się od tych emocji oddzielić jakimś murem profesjonalizmu, one dotyczą



Na wycieczce z dziecięcą grupą wsparcia

także nas, pracowników hospicjum. Nosimy je w sobie potem dosyć długo.

Czy wraz z latami pracy było ci nieco łatwiej?

Początki było bardzo trudne. Nie miałam żadnego mechanizmu obronnego. Musiałam się nauczyć chronić siebie. Emocji nie da się wyłączyć, ale trzeba sobie z nimi radzić. Pomagają rozmowy z koleżankami i kolegami z hospicjum, bo przecież wszyscy mierzymy

się z podobnymi uczuciami. Fakt, że można na przykład pogadać z którymś z naszych psychologów, daje poczucie komfortu.

No tak, przecież Paulina siedzi na odprawach za tuż za naszymi plecami. [Paulina Kowacka, psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – przyp. red.]

Właśnie! Mamy wsparcie profesjonalistów. Ale wracając do tych emocji, to powiem ci jeszcze coś bardzo ważnego. Po latach pracy dotarło do mnie, że bycie z rodzicami w tak intymnej sytuacji jak strata dziecka, to wielki przywilej. A to, że mogę im w tych chwilach pomóc, to już nie praca, to służba.

No to na koniec powiedz, kim się czujesz bardziej – Matką Teresą, czy Spidermanem?

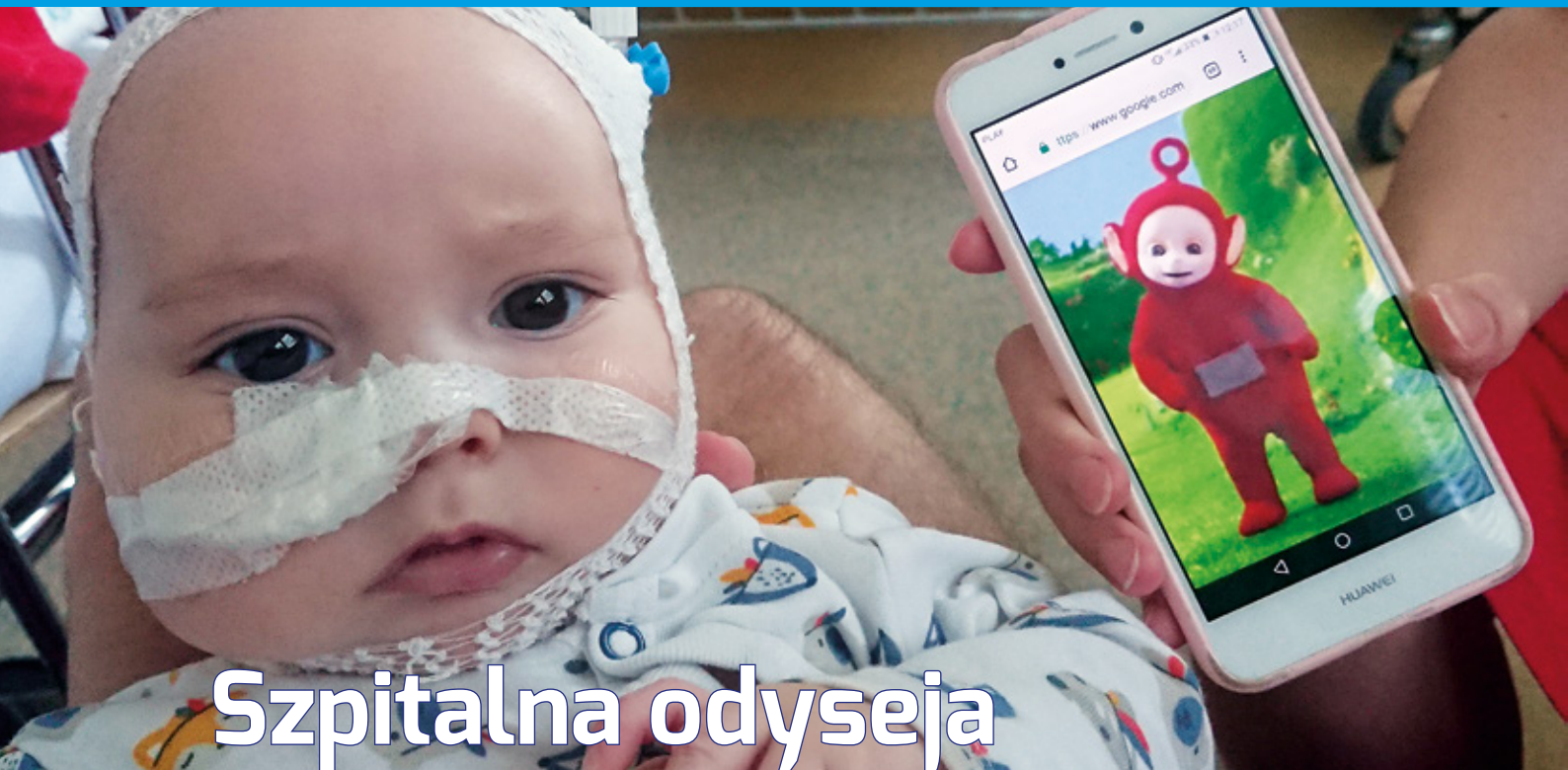
Zawsze staram się być sobą.



Dorota Licau w siedzibie WHD

Czy wiesz że...

W 2019 roku pracownicy sojcalni WHD odbyli 317 wizyt w domach pacjentów oraz niezliczoną liczbę wizyt w urzędach



Szpitalna odyseja Piotrusia

Piotruś urodził się ze zrośniętym przełykiem. Nic nie zapowiadało, że przyjdzie na świat z wadą, bo ciąża prawie do samego końca przebiegała książkowo – przez cały czas pracowałam, dopiero w ostatnim trymestrze lekarze stwierdzili lekkie wielowodzie. Nie wiedzieliśmy, co czeka nas i naszego synka.

Piotrusia urodziłam w 42. tygodniu przez cięcie cesarskie. Dostał 9/10 w skali Apgar, miał lekką sinicę, ale wydawało się, że wszystko będzie w porządku. Gdy lekarze włożyli cewnik do przełyku Piotrusia, poczuli opór i natychmiast go zabrali na dalsze badania. Mnie przewieziono na salę pooperacyjną, mijał czas, a Piotrusia wciąż nie przywozili. Potem do mnie i Błażeja [tata Piotrusia – przyp. red.] zaczęły przychodzić lekarki, mówiąc o jakichś kikutach w przełyku i operacjach. Niewiele z tego zrozumiałam. Powiedziano nam, żeby natychmiast ochrzcić Piotrusia, bo nie wiadomo, czy przeżyje. Nie pozwolono mi zobaczyć synka. Cały czas był ze mną Błażej, który starał się trzymać w ryzach mnie i moją rodzinę. Ksiądz nie mógł przyjechać, więc Błażej i moja mama sami ochrzcili Piotrusia.

Bardzo mi zależało, żeby zobaczyć synka, zanim pojedzie do innego szpitala. W końcu, po licznych prośbach, uzyskałam zgodę i godzinę przed odjazdem karetki Błażej zawiózł mnie na wózek do Piotrusia. Weszliśmy do

małej salki, wzięłam synka na ręce. Był cały w rurkach i kablach. Cieszyłam się, że mogę go przytulić, był taki ciepły i przyjemny. Zaczął płakać i pielęgniarka zwróciła mi ostro uwagę, że nie umiem trzymać dziecka. Fakt, nie umiałam, to moje pierwsze dziecko. Ale mimo straszliwego zmęczenia nie

mogłam wypuścić Piotrusia z rąk, chciałam, żeby dostał jak najwięcej ciepła i miłości, zanim go zaborą.

Operacja pierwsza

Następnego dnia Błażej pojechał do Piotrusia i zdawał mi relacje z rozmów z lekarzami. Operacja miała się odbyć tego dnia, ale nie było wiadomo, o której. W końcu Błażej zadzwonił, że operacja właśnie się zaczęła, a po dwóch godzinach dał mi znać, że wszystko się udało.



Piotruś



Piotruś z tatą

Prawda jest taka, że operacja trwała sześć godzin, ale Błażej poinformował mnie o niej z opóźnieniem, bo chciał, żebym krócej się martwiła – kochany! Dowiedzieliśmy się, że Piotruś miał atreżję przełyku z dwiema przetokami do tchawicy. Naiwnie myśleliśmy, że wada została naprawiona i to koniec naszych kłopotów.

Jeszcze tego samego dnia, gdy mnie wypisano ze szpitala, pojechaliśmy do Piotrusia. To był OIOM noworodkowy, gdzie tylko rodzice mogą wchodzić, i to osobno. Pamiętam, jak robiłam zdjęcia Błażejowi i Piotrusiowi zza szyby. Nasz synek był w inkubatorze, cały w rurkach, pod respiratorem, z sondą i z wkłuciem centralnym. Rączki i pięty miał w rankach. Był jeszcze w pooperacyjnej śpiączce. Chciałam coś do niego powiedzieć, ale głos mi uwiązł w gardle, złapałam go tylko za rączkę i głaskałam. W tamtym czasie wolałam, by to Błażej wchodził do Piotrusia, bo cały czas mu coś opowiadał, śmiał się. Chciałam, żeby nasz synek miał jak najwięcej pozytywnych wrażeń i dobrej energii.

Czekaliśmy chyba tydzień, zanim wybudzono Piotrusia. Lekarze mówili, że być może niedługo będą mogli podawać mu mleko do sondy

nosowo-żołądkowej. Kiedy Piotruś dostał pierwszą porcję, cieszyliśmy się jak dzieci! Pewnego dnia powiedziano nam, że przenoszą go na oddział patologii noworodka. To oznaczało, że będę mogła spać z Piotrusiem i opiekować się nim. Cieszyłam się, że jestem z synkiem, ale to był trudny czas. Piotruś ciągle płakał, przeżył się, szczególnie gdy był karmiony. Były tam inne mamy ze swoimi dramatami, płaczące, mijające mnie w milczeniu. Bardzo wtedy tęskniłam za domem i Błażejem.

Promyk nadziei i... znów pod górę

Zrobiono Piotrusiowi badania i okazało się, że jego przełyk jest drożny i szczelny, więc zapadła decyzja o wyjęciu sondy. Byliśmy podekscytowani. Piotrek załapał butelkę, ale strasznie charczał, męczył się, wydawał dziwne, świszczące dźwięki. W kolejnych dniach pani doradca laktacyjna powiedziała mi, żebym przystawiła Piotrusia. Mam się jednak za wiele nie spodziewać, bo dzieci po atreżji przełyku raczej nie jedzą z piersi, a z butelką też bywa różnie. Po południu przyjechała mama i pomogła mi kolejny raz przystawić Piotrusia. Załapał! Chociaż był to karmienia we łzach, cieszyłam się, że Piotruś sobie radzi.

Po dziesięciu dniach w domu mieliśmy przyjść na dwa dni na badania – bronchoskopię i kalibrację przełyku. Niestety! Nasz pobyt na oddziale chirurgii przedłużył się do trzech tygodni. Kilka godzin po bronchoskopii Piotruś zaczął się dusić. Podano mu adrenalinę. Błażej chciał mnie wyprowadzić z sali, ale stałam zastygła z przerażenia. Jak synek się „odłapał”, lekarze zaczęli żartować i widać było, że pozbyli się stresu. Teraz Piotruś musiał być przez dobę na obserwacji anestezyjologicznej na sali wybudzeń.

Z bronchoskopii wynikało, że tchawica Piotrusia zapada się w 90 procentach i dlatego tak się męczył przy jedzeniu. Powiedziano nam, że trzeba zrobić tomografię. Wynik? Piotruś wymaga operacji! Aorta uciska na tchawicę, stad problemy z oddychaniem. To cud, że chłopak sobie na co dzień radzi, że je z piersi, co jest dużym wysiłkiem dla tak obciążonego dziecka, a jakkolwiek infekcja może skończyć się tragicznie. Byliśmy załamani, zupełnie niegotowi, żeby przechodzić kolejną operację synka. Ale nie było innego wyjścia. Baliśmy się, ile jeszcze taki maluch może znieść.

Wróciliśmy na miesiąc do domu w oczekiwaniu na operację. To był piękny czas mimo licznych obowiązków domowych przy Piotrusiu, wizyt u lekarzy, fizjoterapeutów, osteopatów. Nasze życie wreszcie zaczęło być normalne. Udało nam się nawet kilka razy wyjść na spotkania z przyjaciółmi, moja mama zostawała wtedy z Piotrusiem. Po miesiącu zgłosiliśmy się na kontrolę do chirurga, wydawało się, że jest dobrze. Nic nas nie niepokoiło, do stridoru [świszt krtaniowy – przyp. red.] Piotrusia przy jedzeniu czy wysiłku byliśmy już przyzwyczajeni. Synek był płaczliwy, ale tłumaczyliśmy sobie, że wiele dzieci w jego wieku tak się zachowuje. Lekarz pozwolił nam nawet jechać z Piotrusiem na wakacje nad morze.

Operacja druga

Nie pojechaliśmy. Jakiś tydzień po kontroli po karmieniu Piotruś nagle przestał oddychać, zeszywniał, potem zrobił się wiotki. Byliśmy przerażeni. Wybiegliśmy z nim na balkon. Błagałam Błażeja, żeby „coś zrobić”.



Piotruś z mamą

Dmuchałiśmy Piotrkowi w twarz, trzymaliśmy go do góry nogami, klepaliśmy po plecach, uciskaliśmy klatkę piersiową. Wszystko, co nam przyszło do głowy. Po kilkudziesięciu sekundach, które wydawały się wiecznością, Piotruś zaczął oddychać. Byłam roztrzęsiona, ręce mi latały. Pojechaliśmy z Błażejem na SOR, zrobiono Piotrusiowi rentgen. Diagnoza – obturacja płuc [zmniejszenie przepływu powietrza – przyp. red.]. Przyjęto nas na oddział pulmonologii. Bałam się Piotrusia ponownie nakarmić. Takich bezdechów po jedzeniu w ciągu ponad tygodnia pobytu na oddziale było kilkanaście. Kilkanaście razy fioletowy jak śliwka, nie oddychał i tracił przytomność. Kilkanaście razy walka z czasem, żeby się nie udusił. Kilkanaście razy ratowaliśmy synka sami, pielęgniarki się bały, a anestezjolog-interwent pojawiał się, gdy już było po wszystkim.

Po dziesięciu dniach zostaliśmy przeniesieni na poszerzenie przełyku i dalszą diagnozę do innego szpitala. Nikt do końca nie wiedział, skąd się biorą te bezdechy. Chirurdzy naciskali na operację podwiązania aorty do mostka. Piotrusiowi założono sondę

nosowo-żołądkową, na której przez trzy miesiące był bezpieczny, nie miał bezdechów. Karmiliśmy synka strzykawką. Ten czas spędziliśmy głównie w szpitalach i na konsultacjach. Chcieliśmy być pewni, że taka operacja to dobre rozwiązanie.

Gdy Piotruś dostał bezdechu w domu pół godziny po nakarmieniu sondą, natychmiast pojechaliśmy do naszego szpitala zdecydowani na operację. Piotruś spędził jeszcze tydzień na oddziale obserwacyjnym i stamtąd – w wyniku duszności i kwasicy – w stanie ciężkim trafił na OIOM. Po kolejnym tygodniu i kilku transfuzjach krwi przeszedł operację. Wydawało się, że będzie już dobrze, bo tchawica po operacji miała 60% światła. Niestety przez trzy tygodnie lekarzom nie udawało się go odłączyć od respiratora. Powtórzono badania. Mimo udanej operacji, tchawica miała nadal 10% światła. Zapadła decyzja o założeniu tracheostomii. Byliśmy zdruzgotani.

Nie jesteśmy sami

Nie dostaliśmy skutecznego instruktażu w obsłudze tracheostomii, czuliśmy się niepewni i zagubieni. Dlatego byliśmy przeszczęśliwi, gdy okazało się, że w tym trudnym, poszpitalnym czasie pomoże nam Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Od czterech miesięcy jesteśmy pod opieką hospicjum domowego. Gdyby nie oni, zostalibyśmy zupełnie sami.

Poznaliśmy tu fantastycznych lekarzy i wspaniałe pielęgniarki, szczególnie naszą kochaną Agnieszkę [Ćwiklik – przyp. red.], która się nami opiekuje. Agnieszka nawiązała super kontakt z naszym synkiem, nauczyła nas, jak kąpać Piotrusia z rurką. Pomaga nam zmieniać opaski do tracheostomii i pielęgnować Piotrusia. Kontaktuje się w naszym imieniu z lekarzami, rehabilitantami i innymi specjalistami, gdy jest taka potrzeba. Zawsze ciepła i serdeczna.

Otrzymaliśmy od hospicjum mnóstwo pomocy materialnej (sprzęt medyczny i inne potrzebne Piotrusiowi rzeczy) oraz wielkie wsparcie, za które jesteśmy ogromnie wdzięczni. Półroczny Piotruś, osłabiony po intensywnej terapii, nie miał siły trzymać główki, niewiele się ruszał, był wycofany. Teraz jest wesołym uśmiechniętym, ośmiomiesięcznym maluchem, nie boi się ludzi, zrobił się ruchliwy, zaczął używać obu rączek i uczy się siadać.

To jeszcze nie koniec

Po ostatnich badaniach okazało się, że Piotruś ma zwężenie pogłośni czwartego stopnia, i że będzie potrzebna jeszcze przynajmniej jedna operacja – tym razem rekonstrukcji krtani. Czekamy na tę operację pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Paulina, mama Piotrusia

**Piotruś jest pod opieką
Warszawskiego Hospi-
cjum dla Dzieci
od listopada 2019.**

Hospicjum to ludzie

Hospicjum to słowo, na dźwięk którego od zawsze przechodziły mnie dreszcze. Oczyszczyły się na myśl o bólu i cierpieniu, z jakim muszą zmagać się zarówno ci, którzy tam pracują, jak i ci, którzy zmuszeni są oddać się pod opiekę tej instytucji. Myślałam, że to ostateczność, brak szansy na lepsze jutro. Ciche czekanie na najgorsze, czyli śmierć kogoś bliskiego.

24 czerwca 2008 roku był jednym z najpiękniejszych dni w życiu naszej rodziny. Tego właśnie dnia przyszło na świat nasze drugie dziecko, Konrad. Mieliśmy już pięcioletnią Julię.

Rodzina w komplecie! Poród w 42. Tygodniu, siłami natury, masa urodzeniowa 4600 g., długość ciała 60 cm. Konradek otrzymał 10 punktów w skali Apgar.



Konradek z tatą na przejażdżce ciuchcią: turnus rehabilitacyjny w Spale (rok 2013)

Pierwszy rok życia Konradka przebiegał książkowo. Absolutnie nic nie wskazywało na to, że niedługo wydarzy się coś złego. Początkowe symptomy choroby pojawiły się już we wrześniu 2009 roku. Podczas operacji przepukliny pachwinowej wystąpiły problemy z wybudzeniem z narkozy. Na szczęście lekarze opanowali sytuację. To zajście spowodowało utratę mowy i wyuczonego wcześniej zachowania na trzy miesiące. Mieliśmy nadzieję, że przyczyną tego stanu była ta „nieszczęsna narkoza”. Niestety był to jedynie wierzchołek góry lodowej. Kolejne dwa lata spędziliśmy na szukaniu przyczyn opóźnionego rozwoju naszego dziecka. Mimo ogromnego nakładu pracy naszej i specjalistów z różnych dziedzin – lekarzy, terapeutów, rehabilitantów, brak było jakichkolwiek postępów.

Życie po diagnozie

W maju 2011 roku, kiedy Konrad miał trzy latka, trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka i nasze życie legło w gruzach. Usłyszeliśmy diagnozę: mukopolisacharydoza typu II, choroba metaboliczna, uwarunkowana



Konradek z koleżanką na zajęciach w Szkolnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Węgrowie (rok 2014)

genetycznie. Nosicielką wadliwego genu odpowiadającego za tę chorobę jestem ja, matka, i to ja „zafundowałam” ją swojemu synowi. Nieuleczalna, postępująca, wyniszczająca cały organizm, prowadząca do śmierci. Moje życie straciło nagle sens. Przestało istnieć wszystko dookoła. Przerwaliśmy wszystkie terapie, odwołaliśmy wcześniej umówione wizyty u lekarzy specjalistów. Wiedziałam, że i tak nie ma dla niego ratunku!

Na szczęście mieliśmy i mamy przyjaciół, którzy bardzo nas wspierali i są z nami do dziś. To dzięki nim i mojemu mężowi, ich czasami wręcz uporczywemu ingerowaniu w nasze życie, stawianiu mnie do pionu, zrozumiałam wreszcie, że to jeszcze nie koniec. Syn żyje, ma się dobrze. Musimy cieszyć się każdą wspólną chwilą. Brać z życia pełnymi garściami, bo nie wiadomo, jak długo to potrwa.

We wrześniu 2011 roku Konradek poszedł do przedszkola. Już wtedy odstawał od rówieśników. Przydzielono mu nauczyciela wspomagającego i rehabilitanta. Był bardzo szczęśliwy w gronie innych dzieciaków. Uczył się życia w grupie i prostych czynności. W 2013 roku rozpoczął edukację w Specjalnym Ośrodku Szkolno-Wychowawczym w Węgrowie. Trafił pod

opiekę wielu terapeutów, logopedów, rehabilitantów. Bardzo chętnie uczestniczył w różnych zajęciach i terapiach. Uwielbiał zabawy z dziećmi, zwłaszcza ruchowe. W maju 2014 roku, w wieku 6 lat, za namową pani katechетки, przystąpił do pierwszej komunii świętej. Jesteśmy jej za to dozgonnie wdzięczni. Był jeszcze samodzielny i w miarę świadomy.

Dzięki Bogu, modlitwie, wielu wspinałym ludziom napotkanym na naszej drodze, udawało się nam żyć w miarę normalnie. Pomimo wszelkich

trudności, które od zawsze nam towarzyszyły, ciągłych problemów zdrowotnych, braku zrozumienia ze strony innych, obojętności urzędników, czasami zazdrości (czego zupełnie nie rozumiem), nie poddawaliśmy się. Staraliśmy się żyć i korzystać z przyjemności, wyjazdów i rodzinnych uroczystości. W zasadzie, do tej pory w miarę możliwości uczestniczymy w życiu naszych bliskich, rodziny, znajomych i przyjaciół. Pragniemy każdą chwilę spędzać razem.



Pierwsza Komunia Święta Konradka, 2015 r. (od lewej: mama Agnieszka, tata Tomek, Konradek i jego siostra Julia)



Mama z Konradkiem na turnusie rehabilitacyjnym; 2017 r.
(spacer po molo w Kotłobrzegu)

Dzięki Bogu, ciągle jest z nami

Niestety w marcu 2017 roku choroba zaatakowała ponownie. Konrad stracił przytomność i przewrócił się. W jednej chwili z biegającego, rozgadane go i śmiejącego się chłopca, stał się dzieckiem leżącym, reagującym na bardzo nieliczne bodźce. Wyłączyły się takie funkcje jak mówienie, siedzenie i chodzenie. Był to dla nas ogromny szok. Pomimo iż wiedzieliśmy, jak może przebiegać ta choroba, nie byliśmy zupełnie przygotowani, że stanie się to tak szybko i tak drastycznie.

I znowu bieganie, szukanie przyczyny. Bezskuteczne! Wyniki badań zupełnie nie odzwierciedlały stanu zdrowia Konradka. Lekarze rozkładali ręce, twierdząc zgodnie, że nie znają powodu nagłej utraty formy. I tak już zostało. Stan naszego dziecka nigdy się nie poprawił. Z roku na rok, z miesiąca na miesiąc widać pogorszenie. Choroba postępuje. W lipcu 2017 roku dołączyły napady padaczkowe. W 2018 problemy z przełykaniem, z oddawaniem moczu i stolca. 31 grudnia 2018 roku syn trafił po raz kolejny do CZD w z zachyłkowym zapaleniem płuc. Założono mu sondę dożołądkową. Lekarze nie dawali większych szans na przeżycie,

sami chwilami wątpiliśmy, ale dzięki Bogu (po raz kolejny to podkreślam), jest ciągle z nami.

Hospicjum to ludzie

Ze szpitala trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. I wbrew naszym wcześniejszym obawom, właśnie tu spotkaliśmy wspaniałych ludzi. Od pierwszych chwil otoczyli nas wszechstronną opieką. Lekarze – docent Tomasz Dangel, pani profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel, pani doktor Maria Hussey, pan doktor Artur Januszaniec, pani doktor Iwona Bednarska-Żytko, to cudowni ludzie, oddani w stu procentach temu, co robią, i nadzwyczaj profesjonalni. Zawsze uśmiechnięta i życzliwa doktor Kasia Marczyk i wielkoduszna oaza spokoju, doktor Małgosia Kępińska dokładają wszelkich starań, by utrzymać Konradka w jak najlepszej kondycji, bez bólu i cierpienia. 24 godziny na dobę nad życiem i zdrowiem naszego dziecka czuwają pielęgniarki – od początku sprawująca nad nami pieczę, przyjazna i zawsze pomocna Małgosia Morawska i – od grudnia z nami – równie życzliwa i uczynna Basia Ważny. Kontrolują i zapewniają wszystko, co niezbędne dla niego i całej naszej rodziny.

Dbają o jakość życia wszystkich domowników. Pełnią rolę naszych Aniołów Stróżów. To one mobilizują mnie do „normalnego” życia, codziennych obowiązków. I to dzięki nim „muszę” rano wstać z łóżka, ogarnąć siebie i mieszkanie, choć niejednokrotnie nie mam na to siły i ochoty. Przy nich czuję się bezpiecznie.

Jest jeszcze wiele innych, przesympatycznych pielęgniarek i pielęgniarzy. Jednych znamy osobiście (na przykład Agnieszkę Ćwiklik, Basię Tokarz, Małgosię Murawską, Michała Nowickiego), innych jedynie z rozmów telefonicznych. Są też psycholodzy – na przykład pani Paulina Kowacka – ciepła, serdeczna, pełna empatii osoba, która towarzyszy nam już od szpitala. Wiele godzin spędziłyśmy na rozmowach w zasadzie o wszystkim. O życiu, o jego sensie i priorytetach. Pani Agnieszka Chmiel-Baranowska i Marcin Kałużński to też świetni specjaliści w swojej dziedzinie. Rehabilitanci – pan Robert Sobieszczuk, pani Małgosia Lipińska, pani Magda Dykiel, są zawsze mili, przychylni i obowiązkowi. Pracownicy socjalni – pani Dorotka Licau i pani Ela Tokarska, to wyrozumiałe i bezinteresowne kobiety, zawsze służące radą i pomocą. Duszpasterze – ks. Wojciech Pieniak i – do niedawna – ks. Dariusz Zając, zapewniają wsparcie duchowe, dla nas tak samo ważne jak pomoc medyczna czy socjalna. Pomagają nam zrozumieć i przejść drogę, którą wyznaczył nam Bóg.

Dla tych ludzi najważniejsze jest dobro dziecka. Zawsze pomocni, zawsze obecni, w dobrych i złych chwilach naszego życia. W razie potrzeby pojawiają się o każdej porze dnia i nocy. Są z nami już ponad rok i nie wyobrażam sobie teraz życia bez nich. Nie wiem jak radziliśmy sobie do tej pory, bez ich nieocenionej pomocy. Cieszę się, że stanęli na naszej trudnej drodze.

Agnieszka Gajewska

Konrad Gajewski jest pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od stycznia 2019.



Kacperek Zagozdon

Wspomnienie o Kacperku

Kacperek Zagozdon był pod opieką naszego hospicjum zaledwie kilka miesięcy. Przybył do nas wczesną wiosną, w marcu, odszedł późną jesienią, w listopadzie 2019 roku. Przez ten krótki czas zdążyliśmy się zżyć zarówno z samym Kacperkiem, jak i jego rodziną.

W ostatnim pożegnaniu Kacperka wzięli udział pracownicy hospicjum. Ze wzruszeniem słuchaliśmy słów, które podczas uroczystości pogrzebowych wygłosiła jego mama. Mówiła o tym,

jak walecznym chłopcem był jej synek i jak nierówną walkę musiał stoczyć z okrutną chorobą, która zaatakowała go w wieku 7 lat. Jesteśmy dumni, że mogliśmy mu w tej walce pomagać.

Dziękujemy też za ciepłe słowa, które zostały skierowane do naszego zespołu: *Była z nami także doktor Kasia, która zabierała cię z Centrum Zdrowia Dziecka, ciocia Agnieszka i twoja ukochana ciocia Mirka. (...) Dziękujemy naszemu wspaniałemu Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci, które otoczyło nas i Kacperka opieką, miłością i pomocą. Jesteście zespołem cudownych, ciepłych i bardzo wrażliwych osób. Pani Mirko, nasz Aniele, wielki ukłon w twoją stronę.*

Jak powiedział, żegnając Kacperka, dyrektor jego szkoły, choć chłopiec ukończył tylko pierwszą klasę, tak naprawdę zdał swój najtrudniejszy w życiu egzamin, znosząc „ból i cierpienie z odwagą, pokorą i siłą”, a jego choroba „stała się dla nas wszystkich lekcją miłości, pokory i wiary”.

Rodzice Kacperka zgodzili się podzielić z nami wspomnieniem o swoim synku, za co serdecznie dziękujemy.

Beata Biały



Kacperek na wakacjach

Kacperek – nasz mały Wielki Wojownik

Kacperek to nasz młodszy synek. Urodził się 16 października 2011 roku. Od momentu, kiedy pojawił się na świecie, ciągle towarzyszyła mi myśl, że jest jakiś inny, wyjątkowy.

Mama zawsze porównuje dzieci. I tak też było u nas. Maciej, nasz starszy syn, płaczek i mały urwis. Kacperek – pogodny, grzeczny, bardzo cierpliwy. Pomimo czterech lat różnicy i zupełnie innych charakterów, chłopcy byli bardzo

zgodnym rodzeństwem – dla Kacpra Maciek był najważniejszy. Życie naszej rodziny toczyło się wokół domu, dzieci, pracy, byliśmy szczęśliwi zwykłym, codziennym szczęściem. Wszystko posypało się w jednej sekundzie.



Zimowy spacer

Wakacje 2018 roku. Kacperek miał spędzić cały miesiąc u dziadków. Kiedy tata pojechał po niego, zauważył, że nasz synek jest smutny i przygnębiony. Pomyśleliśmy, że tak wpłynęła na niego rozłąka. Później jednak pojechaliśmy w góry. Zaczęło pojawiać się coraz więcej objawów, które nas martwiły. Kacperek był zmęczony i rozdrażniony. Po powrocie do domu poszliśmy do lekarza rodzinnego i dostaliśmy skierowanie na badania. Wyniki były bez zarzutu, ale dolegliwości zaczęły się pogłębiać. Kacperek zrobił się płaczący i niespokojny. W połowie sierpnia, podczas kolejnego pobytu u dziadków, przewrócił się i bardzo niefortunnie złamał rękę. Na nic się jednak nie skarżył.

Świat się nam zawalił

Pierwszego września nasz synek zaczął naukę w pierwszej klasie szkoły podstawowej. Poszliśmy na rozpoczęcie roku szkolnego i zachowanie Kacperka zaczęło mnie zastanawiać. Siedział smutny, ze spuszczoną głową. Zaniepokojona, poszłam po raz kolejny do lekarza. Tym razem dostałam skierowanie do poradni psychologiczno-pedagogicznej. W połowie września

pojechaliśmy nad morze. Tam stan Kacperka bardzo się pogorszył – oprócz zmęczenia i rozdrażnienia, pojawiły się zachwiania równowagi. Po powrocie znów poszłam do lekarza rodzinnego, opowiedziałam o kolejnych, niepokojących objawach. Od lekarza dostałam cztery skierowania do różnych specjalistów.

Następnego dnia, idąc z Kacperkiem do szkoły, zauważyłam, że jest bardzo niestabilny, jego rączka była wiotka. Pod szkołą Kacperek powiedział: „Mamo, tak bardzo boli mnie głowa”. Natychmiast pojechaliśmy do szpitala. Tam usłyszałam słowa, które do końca życia pozostaną w mojej pamięci: „Podejrzewamy nowotwór mózgu”.

Świat zawałił się w jednej sekundzie. Później wszystko potoczyło się bardzo szybko. Badanie tomografem potwierdziło diagnozę – nowotwór pnia mózgu, najprawdopodobniej glejak. Szybki transport karetką do Centrum Zdrowia Dziecka, a tam kolejny cios: „To nieoperacyjny nowotwór pnia mózgu, bardzo duży, waszemu dziecku zostało 4 do 6 miesięcy życia”.

Trafiłszy na oddział onkologiczny. Widok dzieci walczących tam o życie pozostanie z nami już na zawsze. Jeszcze tego samego dnia Kacperek trafił na blok operacyjny w celu założenia zastawki, ponieważ pojawiło się wodogłowie. Nasz synek nie wiedział, co się dzieje. Ten okrutny strach w jego oczach i ta świadomość, że nie możemy od niego zabrać tego cierpienia!



Kocie odwiedziny

Nadzieja i rozczarowanie

Zaczęła się walka z czasem. Kacperek przeszedł standardowe leczenie w Centrum Zdrowia Dziecka – chemio – i radioterapię. My postanowiliśmy szukać pomocy za granicą. Cały czas wierzyliśmy, że nam się uda, że znajdzie się ktoś, kto nam pomoże wyleczyć naszego synka. Wraz z ludźmi o wielkich sercach zorganizowaliśmy zbiórkę na leczenie w Niemczech. Kwota potrzebna na rozpoczęcie leczenia uzbierała się bardzo szybko. Pojawiło się światło w tunelu.

Jednak los jest bardzo okrutny. Po kontrolnym rezonansie okazało się, że guz znów zaczął rosnąć. Pojechaliśmy do kliniki w Niemczech, ale niestety stan Kacperka bardzo szybko się pogarszał. Z dnia na dzień patrzyliśmy, jak ta straszna choroba zabiera nam dziecko. Wracaliśmy z Niemiec przerażeni. Co będzie dalej? Jak mamy zatrzymać tę chorobę?

Przyjechaliśmy do domu, miejsca, gdzie Kacperek czuł się najbezpieczniej, jednak nie na długo, bo już następnego dnia musieliśmy wracać do Centrum Zdrowia Dziecka. Pojawiły się objawy, z którymi nie umieliśmy sobie poradzić. Mieliśmy nadzieję, że kolejna radioterapia chociaż na chwilę zatrzyma chorobę. Znowu czekało nas rozczarowanie – usłyszeliśmy, że dla naszego dziecka nie ma już ratunku, choroba postępuje bardzo szybko i nic się już nie da zrobić. Pani doktor powiedziała: „Musicie przejść pod opiekę hospicjum. My już wam nic

nie możemy zaoferować”. Wyszliśmy z gabinetu ze spuszczoneymi głowami i przerażeniem w sercach. Ale opuszczaliśmy oddział onkologii, wierząc, że Kacperek będzie w domu szczęśliwy, bo zawsze chciał być ze swoim ukochanym bratem.

Razem do końca

Wróciliśmy do domu, a choroba każdego dnia odbierała Kacperkowi coraz więcej. Zdecydowaliśmy, że to najlepszy czas, żeby nas synek przyjął pierwszą komunię świętą. Po kilku dniach jego stan bardzo się pogorszył, przestał pić, jeść, mówić, poruszać rączkami. Przesypiał prawie całe dni i noce. Dzięki opiece lekarzy i pielęgniarek z hospicjum poczuliśmy, że nie jesteśmy sami, że mamy na kogo liczyć.

Tak rozpoczęliśmy kolejny, nowy etap choroby naszego dziecka. Pojawiały się dni lepsze i gorsze, musieliśmy się wiele nauczyć, jak opiekować się naszym wspaniałym synkiem i jak mu pomóc. Czas, który przyszło nam spędzić razem w domu, był czasem wyjątkowym. Wiedzieliśmy, że musimy zrobić wszystko, aby Kacperek był szczęśliwy. Dzisiaj dziękujemy Bogu, że mieliśmy ten czas. Kacperek był z nami jeszcze osiem miesięcy. Każdy dzień staraliśmy się wykorzystać w stu procentach, zawsze razem – cała nasza czwórka. To był czas na przytulanie, całowanie, czytanie książek i opowiadanie Kacperkowi wszystkiego, co się dzieje. Otoczeni byliśmy wspaniałymi ludźmi, przyjaciółmi, sąsiadami, kolegami, rodziną.

Kacperek odszedł 13 listopada 2019 roku. Dziękujemy Ci, synku, że pozwoliłeś nam towarzyszyć Ci w tej ostatniej podróży. Dałeś nam tyle miłości! Kochamy Cię bardzo mocno.

*Rodzice Kacperka,
Magda i Grzesiek Zagazon*

**Kacperek odszedł
w wieku 8 lat.
Pod opieką WHD był
przez 238 dni.**

Światowy Dzień Chorego – orędzie Papieża Franciszka

11 lutego obchodzony jest Światowy Dzień Chorego. Z okazji tego święta Ojciec Święty kieruje do nas orędzie, którego tegoroczny tekst zamieszczamy poniżej.

«Przyjdźcie do Mnie wszyscy, którzy utrudzeni i obciążeni jesteście, a Ja was pokrzepię» (Mt 11, 28)

Drodzy braci i siostry,

1. Słowa Jezusa: *«Przyjdźcie do Mnie wszyscy, którzy utrudzeni i obciążeni jesteście, a Ja was pokrzepię» (Mt 11,28)* wskazują na tajemniczy kierunek łaski, która objawia się ludziom prostym i daje wytchnienie utrudzonym i zmęczonym. Słowa te są wyrazem solidarności Syna Człowieczego wobec ludzkości dotkniętej smutkiem i cierpieniem. Jakże wiele osób cierpi w ciele i na duchu! Jezus Chrystus wzywa wszystkich, aby pójść do Niego: *«przyjdźcie do mnie»* i obiecuje ulgę i wytchnienie. *«Kiedy Jezus to mówi, ma przed oczyma ludzi, których spotyka każdego dnia na drogach Galilei: wielu ludzi prostych, ubogich, chorych, grzeszników, znajdujących się na marginesie społeczeństwa z powodu ciężaru prawa i opresyjnego systemu społecznego... Ludzie ci zawsze uganiali się za Nim, aby słuchać Jego słowa — słowa, które dawało nadzieję!» (Anioł Pański, 6 lipca 2014).*

W XXVIII Światowy Dzień Chorego, Jezus kieruje zaproszenie do chorych, uciśnionych i biednych, którzy wiedzą, że zależą całkowicie od Boga i, dotknięci ciężarem próby, potrzebują uzdrowienia. Osobom przeżywającym przygnębienie z powodu swojej sytuacji słabości i bólu Jezus Chrystus nie narzuca przepisów prawa, ale oferuje swoje miłosierdzie czyli samego siebie jako odnawiającą moc. Jezus patrzy na poranione człowieczeństwo. On ma oczy, które widzą i które zauważają, gdyż patrzą głęboko, nie rozglądają się obojętnie, lecz zatrzymują się i akceptują całego człowieka, każdego z jego stanem zdrowia, nie odrzucając nikogo, zapraszając każdego do wejścia w Jego życie, aby doświadczyć łagodności.

2. Dlaczego Jezus Chrystus żywi te uczucia? Ponieważ On sam uczynił się słabym, doświadczając ludzkiego cierpienia i otrzymując następnie pokrzepienie od Ojca. Faktycznie tylko ten, kto osobiście przeżywa to doświadczenie, będzie potrafił pocieszyć drugiego. Istnieje kilka poważnych form cierpienia: choroby nieuleczalne i przewlekłe, choroby psychiczne, schorzenia wymagające rehabilitacji

lub opieki paliatywnej, różne niepełnosprawności, choroby wieku dziecięcego i podeszłego... Wobec nich czasami brakuje człowieczeństwa, dlatego konieczne jest spersonalizowane podejście do pacjenta, dodając do leczenia także opiekę w celu integralnego uzdrowienia człowieka. W chorobie czuje on bowiem, że zagrożona jest nie tylko jego integralność fizyczna, ale także wymiar relacyjny, intelektualny, uczuciowy i duchowy; i dlatego oprócz terapii oczekuje wsparcia, troskliwości, uwagi... jednym słowem miłości. Ponadto obok człowieka chorego jest jego rodzina, która cierpi i również potrzebuje pociechy i bliskości.

3. Drodzy chorzy bracia i siostry, wasza choroba stawia was w szczególny sposób pośród owych, *«utrudzonych i obciążonych»*, którzy przyciągają wzrok i serce Jezusa. Stąd wychodzi światło, które oświeca wasze chwile ciemności i nadzieja wobec waszego zniechęcenia. Jezus zaprasza was, abyście przyszli do Niego: *«Przyjdźcie»*. W Nim bowiem niepokoje i pytania, które rodzą się w tej waszej *«nocy»* ciała i ducha, znajdą siłę do ich pokonania. Tak, Chrystus nie dał nam recept, ale swoją męką, śmiercią i zmartwychwstaniem uwalnia nas od ucisku zła.

W tym stanie na pewno potrzebujecie miejsca, aby się pokrzepić. Kościół chce być coraz bardziej i lepiej „gospodą” Dobrego Samarytanina, którym jest Chrystus (por. *Lk 10, 34*), to znaczy domem, w którym można znaleźć Jego łaskę, wyrażającą się w gościnności, w akceptacji, w podniesieniu na duchu. W tym domu będziecie mogli spotkać ludzi, którzy, uzdrowieni miłosierdziem Bożym ze swojej słabości, będą umieli pomóc wam nieść krzyż, tworząc z własnych ran szczeliny, poprzez które ponad swoją chorobą można dostrzec horyzont i otrzymać światło i powietrze dla waszego życia.

W to dzieło przynoszenia ulgi chorym braciom wpisuje się działalność pracowników służby zdrowia: lekarzy, pielęgniarek, personelu pomocniczego, administracji placówek sanitarnych, wolontariuszy, którzy, wykonując swoje zadania zgodnie z kompetencjami, pozwalają odczuć obecność Chrystusa, który ofiaruje pociechę i troszczy się o chorą osobę, opatrując jej rany. Jednakże również oni są mężczyznami i kobietami nie pozbawionymi własnych słabości czy chorób. W odniesieniu do nich mają szczególne znaczenie słowa, że «otrzymawszy pokrzepienie i pocieszenie Chrystusa, jesteście z kolei wezwani, aby stać się pokrzepieniem i pocieszeniem dla naszych braci, poprzez postawę łagodności i pokory na wzór Mistrza» (*Anioł Pański*, 6 lipca 2014).

4. Drodzy pracownicy służby zdrowia, każda interwencja diagnostyczna, prewencyjna, terapeutyczna, badawcza, lecznicza i rehabilitacyjna skierowana jest do osoby chorego, gdzie rzeczownik „osoba” zawsze pojawia się przed przymiotnikiem „chory”. Dlatego wasze

działanie niech będzie stale nakierowane na godność i życie człowieka, bez jakiegokolwiek zgody na działania o charakterze eutanazji, wspomaganego samobójstwa, zaprzestania podtrzymywania życia, nawet wtedy, gdy stan choroby jest nieodwracalny.

W obliczu sytuacji krytycznych i możliwej porażki nauk medycznych wobec przypadków klinicznych coraz bardziej problematycznych i wobec niekorzystnych diagnoz, jesteście wezwani do otwarcia się na wymiar transcendentny, który może ukazać najgłębszy sens waszej profesji. Pamiętajmy, że życie jest święte i należy do Boga, dlatego jest nienaruszalne i nietykalne (por. *Instr. Donum vitae*, 5; Enc. *Evangelium vitae*, 29-53). Życie ma być przyjmowane, chronione, szanowane i trzeba mu służyć od jego zaistnienia aż do śmierci: domagają się tego zarówno rozum, jak i wiara w Boga autora życia. W niektórych przypadkach sprzeciw sumienia pozostaje dla was koniecznym wyborem, aby pozostać wiernymi waszemu „tak” dla życia i osoby. W każdym razie wasz profesjonalizm ożywiany chrześcijańską miłością, będzie najlepszą formą służby wobec podstawowego prawa człowieka, jakim jest prawo do życia. Nawet wówczas, kiedy nie będziecie w stanie wyleczyć, zawsze będziecie mogli otoczyć opieką za pomocą gestów i procedur, które przyniosą ulgę i wytchnienie pacjentowi.

Niestety, w niektórych kontekstach wojny czy konfliktu zbrojnego atakuje się personel medyczny i placówki, które zajmują się przyjmowaniem i leczeniem chorych. W niektórych miejscach również władza polityczna próbuje manipulować pomocą medyczną na swoją korzyść, ograniczając autonomię

prawną przysługującą profesji medycznej. W rzeczywistości, atakowanie tych, którzy poświęcają się służbie cierpiącym członkom społeczeństwa, nikomu nie przynosi pożytku.

5. W tym XXVIII Światowym Dniu Chorych myślę o wielu braciach i siostrach, którzy na całym świecie nie mają dostępu do leczenia, ponieważ żyją w biedzie. Zwracam się zatem do instytucji opieki zdrowotnej i rządów wszystkich krajów świata, aby mając na uwadze aspekt ekonomiczny, nie zaniedbywały sprawiedliwości społecznej. Ufam, że łącząc zasady solidarności i pomocniczości, zostanie podjęta współpraca dla zapewniania wszystkim dostępu do odpowiedniej opieki medycznej w celu ochrony i odzyskiwania zdrowia. Z serca dziękuję wolontariuszom, którzy oddają się służbie chorym, uzupełniając w wielu przypadkach braki strukturalne i odzwierciedlając poprzez gesty czułości i bliskości obraz Chrystusa Dobrego Samarytanina.

Najświętszej Maryi Pannie, Uzdrawieniu Chorych, zawierzam wszystkich, którzy dźwigają ciężar choroby wraz z ich rodzinami, a także wszystkich pracowników służby zdrowia. Wszystkich z czułością zapewniam o bliskości w modlitwie i z serca udzielam Apostolskiego Błogosławieństwa.

Watykan, 3 stycznia 2020 r.,
we wspomnienie Najświętszego Imienia Jezus

Franciszek



Czy wiesz że...

Światowy Dzień Chorego Ustanowiony został przez papieża Jana Pawła II w dniu 13 maja 1992 roku w liście do przewodniczącego Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, kardynała Fiorenza Angeliniego.

Jesteśmy chorzy, by wzrastać w człowieczeństwie

Rozmowa z prof. Pasqualem Bellottim o słowach Papieża Franciszka z okazji Światowego Dnia Chorego 2020 r. (Tłum. z jęz. włoskiego; tytuł oryginału: *Siamo malati per essere più uomini*)

Aleksandra Michalak: Dzięki Janowi Pawłowi II obchodzimy Światowy Dzień Chorego. Czy według Pana Profesora mamy potrzebę jego świętowania?

P. Bellotti: Tak. Ten dzień pozwala nam zrozumieć, że pamiętać o chorych powinniśmy codziennie. Z chorobą mamy do czynienia nieustannie, bez względu na jej charakter, nie tylko

fizyczny. Wszyscy jesteśmy chorzy. Ale niektórzy chorzy mają zdolność uzdrawiania innych. Pomaganie to misja. Kim są ludzie dokonujący takich wyborów? Czym różnią się od innych? W co wierzą najbardziej? Wierzą w coś poza nami, w ogromną Siłę, która się objawia, gdy próbuje się pomóc innemu. Każdy staje się lekarzem, jeśli ma takie pragnienie.

Papież Franciszek zwraca uwagę nie tylko na chorego, ale również na jego rodzinę, która także cierpi, potrzebuje pocieszenia, bliskości. Co jest najważniejsze, by je zapewnić?

Choroba jest zawsze wynikiem wielu rzeczy, czasem nawet życia rodzinnego. Kiedy opiekujesz się chorym, opiekujesz się także otaczającym go światem. Pacjent jest w pewnym kontekście, w którym są inni ludzie. Najpierw musimy odkryć wszystkie potrzeby. To wymaga czasu. Giuseppe Moscati [neapolitański lekarz z przeł. XIX i XX w. – przyp. red.]. przeprowadzał wywiady z rodziną chorego. Czasami widział, że to ona jest chora bardziej niż sam pacjent, wówczas zaczynał się nią opiekować.

Ma pan trzy dyplomy, pierwszy z literatury i filozofii. To dobra baza dla medycyny?

Tak, dobra, gdyż pozwala dostrzec, że medycyna nie wystarcza. Jeśli chcesz zrozumieć człowieka, musisz zacząć od jego problemów. Musisz go poznać w głębi jego cierpienia. I wtedy zdasz sobie sprawę, że to nie wszystko. Jest



Prof. Bellotti podczas misji w regionie Mont Roland w Senegalu



Św. Giuseppe Moscati

jeszcze inny człowiek, człowiek relacji, wartości, etyki. Ale i to nie wystarczy. Istnieje inny świat i jest teologia, która staonowi odpowiedź na pytanie, dlaczego zajmują się medycyną. Kluczem do niej jest poznawanie Boga.

Jaki jest sens cierpienia?

Cierpienie dobrze przeżywane pozwala zrozumieć jego znaczenie. Nie istnieje cierpienie samo w sobie, istnieje życie. A ono składa się z wielu aspektów, które musisz zaakceptować z tym samym spokojem – dobro, zło, cierpienie, stan pełnego zdrowia. Cierpienie istnieje. Przyjmowanie go nie jest dramatem, ale częścią egzystencji. Czasami to tylko moment, czasami naznacza życie na zawsze. Jeśli przyjmujesz bliźniego, przyjmij go z jego cierpieniem.

Papież Franciszek zauważa, że w obliczu cierpienia czasami brakuje człowieczeństwa, dlatego konieczne jest spersonalizowanie podejścia do pacjenta. Co należy zmienić, by lekarze mieli takie podejście?

Odpowiedziałbym tak jak w przypadku innych zjawisk w życiu: nie można zaczynać od zmiany. To kaskada wielu czynników. Czy możemy zmienić głowę 25-latką? Możemy, minimalnie. Czy mamy nadzieję na nawrócenie ateistów? Tak, przykładem jest święty Paweł w drodze do Damasku. Ale ilu tam było świętych Pawłów? Tysiące ludzi przechodziło tą drogą, była jak autostrada. Z dorosłym niewiele można zrobić, dlatego Jezus mówił, aby to dzieci przychodziły do Niego.

W swoim orędziu Ojciec Święty stwierdza, że chorzy, uciskani i ubodzy wiedzą, że są całkowicie zależni od Boga. Czy rzeczywiście tak jest?

Ubodzy tak. Chorzy nie, ale na pewno szukają pomocy. I dlatego potrzebują lekarza, który im pomoże poznać Boga. Giuseppe Moscati był w tym bardzo dobry. On nie bał się nawet ateście napisać na receptce: „po pierwsze potrzebujesz sakramentów, po drugie 30 kropli...”. Na początku był wyśmiewany przez wszystkich. Ale relacja to coś więcej niż teoria, która przecież nie polega na odwiedzaniu chorego i dotykaniu go. A to zawsze leczy, przynajmniej częściowo. Pacjent różnie reaguje na chorobę – może ją przyjąć, może się jej poddać, ale może też ją pokonać. Choroba, która jest częścią życia, czasem sprawia, że jego postrzeganie się zmienia. Ileż chorób, nawet poważnych, jest z tego punktu widzenia korzystnych! Ilu chorych mówi: „Jestem chory, ale teraz rozumiem, czym jest życie.”

Czego nauczył się pan od Moscatiego? Jak przyjaźń z nim zmieniła pańską drogę zawodową?

Nauczyłem się przede wszystkim tego, czego doświadczyłem również w Afryce. W czasach Moscatiego lekarz nie miał prawie nic: kilka kropli jakichś eliksirów. A jednak chorych leczono. Moscati stawiał diagnozę, dotykając chorego. To daje mi do myślenia. Dla chorego ważne jest otrzymane od lekarza lekarstwo, ale również kontakt, sposób, w jaki jest przyjmowany. Wizyty Moscatiego trwały godzinami. Niejeden profesjonalista powiedziałby „Marnujesz dużo czasu!”

Ale w systemie opieki zdrowotnej lekarz nie ma całych godzin na odwiedzinie u pacjenta, tylko dwadzieścia minut.

Masz dwadzieścia minut, bo to akceptujesz. „Jesteś chory? Nic nie mów, a ja to szybko rozwiążę”. To nie jest medycyna! Prawdziwa opieka oznacza danie



Prof. Bellotti na Uniwersytecie LUMSA



Prof. Belloti podczas pracy w Senegalu

sobie nawzajem tyle czasu, ile potrzeba. Jeśli mam na przykład dwóch pacjentów, to zawsze zaczynam od drugiego. Przedstawiam się i mówię: „Poczekaj tak długo, jak będzie trzeba, nie odchodź. Nie wiem, ile czasu zajmie mi rozmowa z pierwszą osobą, ale poczekaj, proszę, Ciebie też potrzebuję”.

Rozwiązaniem jednak nie zawsze powinno być odejście od systemu...

Trzeba sprawić, by działał lepiej. Szpitale w czasach Moscatiego miały znacznie mniej rzeczy, ale była o wiele większa tolerancja względem czasu

trwania wizyt. Lekarz spędzał w szpitalu tyle czasu, ile potrzebował chory. Dzisiaj istnieją określone godziny pracy, które nas sobie podporządkowały. To uczyniło nas mniej wolnymi, mniej twórczymi, mniej spontanicznymi. Wylimitowało podstawową wartość w medycynie – bezinteresowność. Postanowiłem nie brać zapłaty od pacjentów. To oczywiście wybór, którego mogłem dokonać, ponieważ otrzymuję zapłatę za inne umiejętności, inną pracę.

Co w papieskim Orędziu jest dla pana najważniejsze?

Papież w Orędziu powtarza to, co już mówił wielokrotnie: tam, gdzie jesteś, bądź z ludźmi. Zatem, jeśli jesteś lekarzem, bądź z chorymi, z kolegami z pracy – zawsze będziesz siał nasiona. Jako lekarz, bądź z chorym do tego stopnia, że “posiądziesz” jego chorobę, że i ty “zachorujesz”, że chory będzie czuł się przyjęty całkowicie. W końcu to on pomoże wyleczyć się tobie – właśnie to odkrywasz w prawdziwej relacji między lekarzem i pacjentem. Gdy ty leczysz jego, on leczy Ciebie. Ale do tego potrzeba czasu.

Czy zatem możemy tu mówić o prawdziwej bezinteresowności?

Tak.

Ale przecież świadomość, że coś otrzymam w zamian, może prowadzić do działania w sposób interesowny.

Tak, ale to akurat można zaakceptować.

Dlaczego?

Bo to służy życiu wewnętrznemu. To, co otrzymuję, nie wiedzie do posiadania rzeczy materialnych, ale czyni mnie bardziej ludzkim. Naszym celem w życiu jest nie tylko być profesjonalistami. Jesteśmy lekarzami, aby wzrastać



Prof. Belloti razem z żoną i zespołem. Praca w ramach projektu w Senegalu



Prof. Pasquale Bellotti i Aleksandra Michalak

w człowieczeństwie, jesteśmy chorzy, aby wzrastać w człowieczeństwie, jesteśmy architektami, aby wzrastać w człowieczeństwie, jesteśmy biedni, aby wzrastać w człowieczeństwie. Każdy ma wypełnić misję bycia prawdziwym człowiekiem. To przykazanie. Zatem, oczywiście, coś otrzymamy, ale to czyni nas pokorniejszymi. Zdolność do zaakceptowania własnej słabości, świadomość, że na koniec tej relacji to chory wyleczył mnie, to wielkie dary. Relacja również jest darem. Wiele lat temu w Caritas odbyła się konferencja. Miałem napisać krótki artykuł. Chodziło o to, by przedstawić codzienną pracę przychodni. Mówiłem o lekarzach, którzy zajmują się problemami innych ludzi. Na koniec stało się jasne, że w zasadzie to lekarze, o których mówiłem, byli pacjentami leczonymi przez chorych.

Jednak medycyna, która rozwinęła się bardzo pod względem technologicznym, utraciła ten aspekt humanistyczny.

Zdecydowanie. Ale rozwój techniczny nie może zastępować ludzkiego, godnego podejścia do człowieka. Technologia pomaga, ale nie powinna

sprawiać, że relacja, która kiedyś leczyła, będzie zanikać. Moscatti nie miał wiele, a jednak leczył. Dziś nikt nie pyta chorego: „Czy śpisz dobrze?“, „Czym się zajmujesz?“, „Ile chodzisz codziennie?“. To bardzo rzadkie, by lekarz spytał osobę z bólem brzucha: „Co jesz rano, co na obiad...?“ Pomyśli raczej, że to pytanie jest zbędne, bo pacjent i tak „je jak wszyscy Włosi“. I da mu lek, mówiąc: „Weź to, mam innych pacjentów, wróć jutro“. Wartością fundamentalną jest relacja z drugą osobą. Silna, sprawia, że rozumiesz, co jest wewnątrz człowieka, także w jego duszy. Możesz zadawać pytania, również ateistom, dotyczące tej sfery ich życia. I każdy na nie pozwala. Dlaczego? Bo chce, żeby ktoś zasiał w nim wątpliwość.

Ale jeśli medycyna zagubiła humanizm, utraciła też taką relację.

Osiemnaścioletek, który wybiera się na medycynę, ma już swoje problemy. Wielu z tych młodych ludzi nie nadaje się do bycia lekarzami. Chcą założyć gabinet, zarabiać pieniądze, będą tylko „stemplować czas“. By studiować medycynę, nie potrzeba testu wiedzy, potrzeba oceny tego, co jest w człowieku.

Czy będziesz dobrym lekarzem, nie dowiadujesz się pod koniec sześciu lat, ale zanim zaczniesz pierwszy dzień studiów. Widzisz to, co już masz w sobie, postawę, która jest prawdziwym darem.

Nigdy nie słyszałam o kraju, w którym naprawdę brałoby się to pod uwagę.

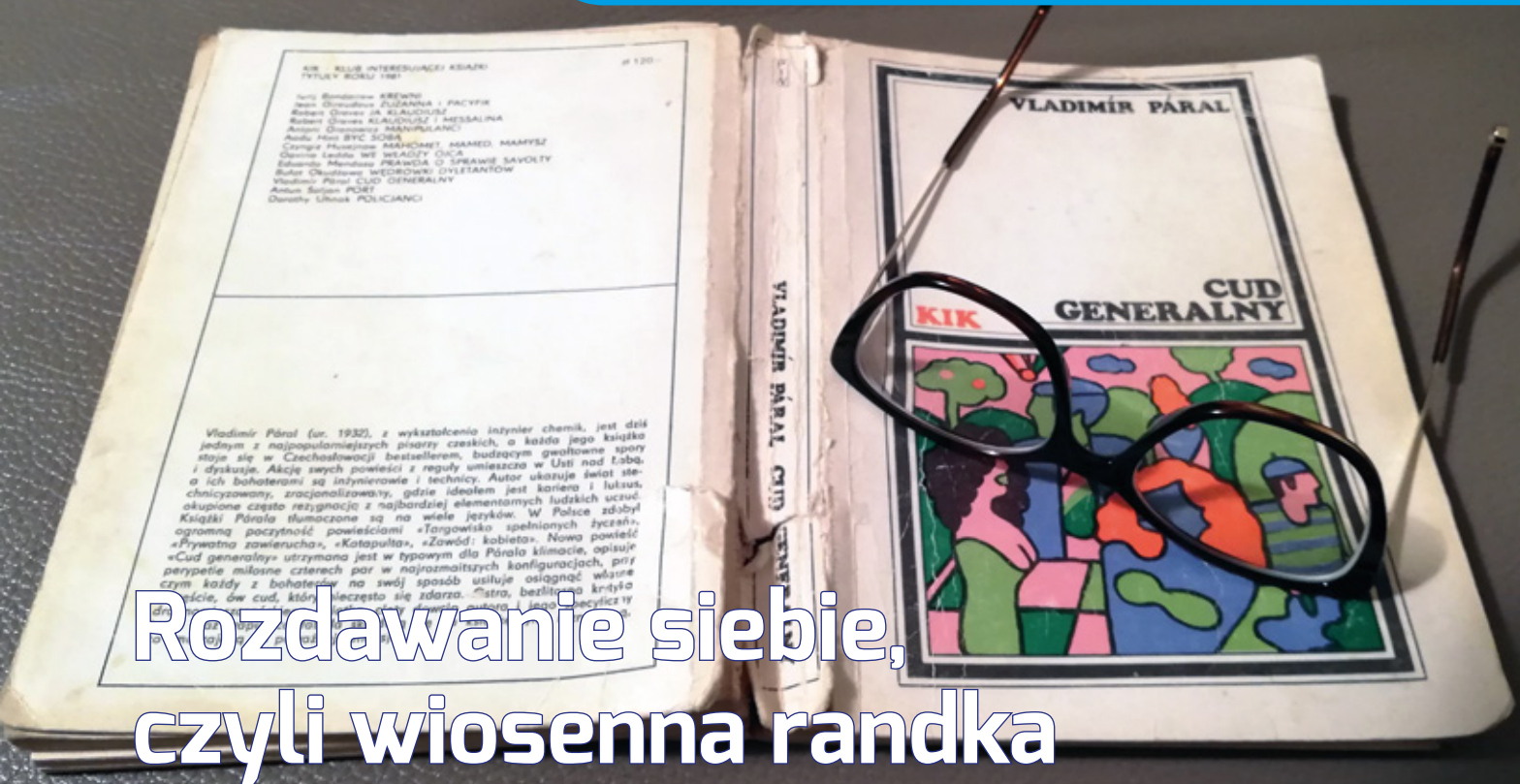
Ale czyż nie jest to konieczne? Czy to strata czasu? A może dzięki temu się go zyskuje? Może zyskuje się życie chorych?

Dziękujemy prof. Bellottiemu za czas poświęcony na udzielenie tego wywiadu dla WHD.

**Rozmawiała: Aleksandra Michalak
Wkład: Irene Mutta**

Profesor Pasquale Bellotti urodził się w Neapolu, mieszka w Rzymie, jest żonaty i ma troje dzieci. Ukończył studia w zakresie literatury i filozofii, następnie w wieku 39 lat medycynę, później bioetykę. Jest lekarzem medycyny sportowej, specjalistą w dziedzinie chorób tropikalnych. Od pacjentów nie przyjmuje pieniędzy. Obecnie ma 69 lat i jest wolontariuszem w przychodni Caritas w Rzymie oraz twórcą i prezesem stowarzyszenia L'Amáca Onlus, w ramach którego realizowane są projekty w Afryce. U źródeł jego pracy dla Afryki jest adopcja córki, Maryamy, z Senegalu. Jak zaznacza, w życiu miał wielu „mistrzów“, przede wszystkim lekarza z Neapolu, Giuseppe Moscattiego, świętego Kościoła katolickiego.

Aleksandra Michalak – absolwentka ratownictwa medycznego i pielęgniarstwa, obecnie studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico di Roma. W latach 2015-2017 wolontariuszka WHD.



Rozdawanie siebie, czyli wiosenna randka z Páralem

Przesilenie wiosenne ma swoje dobre strony. Jak niemal wszystko na tym świecie, no może za wyjątkiem komarów, których dobrych stron jakoś do tej pory nie odkryłam, ale kto wie, może jeszcze odkryję.

Wracając jednak do przesilenia wiosennego, stwierdzam, że jego niewątpliwym plusem jest dyspensacja od wielu czynności, od których w normalnej sytuacji wykręcić się nie sposób. Wiadomo bowiem, że w czasie przesilenia wiosennego mamy prawo być: a) osłabieni; b) rozleniwieni; c) niechętni czynnościom uznanym za zbędne. Innymi słowy – MOŻE NAM SIĘ NIE CHCIEĆ.

Korzystając zatem ze statusu osoby dotkniętej ZWR (Zespół Wiosennego Rozleniwienia), odwałam tylko niezbędne roboty domowe, resztę czasu poświęcając na przesilenie się, czyli sił nabieranie. Tym samym, mogę sobie całkiem bezkarnie leżeć i... czytać. Ta nagła możliwość tak mnie oszołomiła, że zamiast wybrać sobie jakąś lekką, optymistyczną lekturę, sięgnęłam ostatnio po doszczętnie zaczytanego Vladimíra Párala i jego „Cud generalny”. I wsiąkłam – jak zwykle – od pierwszej do ostatniej strony.

Kto czytał, pewnie mnie rozumie. Kto nie czytał, niech natychmiast to zrobi.

Ale najpierw niech poświęci parę minut na introspekcję. Jeśli w danej chwili trawi cię, miły Czytelniku, niepokój egzystencjalny, świat wydaje ci się miejscem mało przyjaznym, a przyszłość to tylko przerażająca otchłań, odłóż Párala na półkę i kiedy indziej. Jeśli zaś nastrój masz pogodny i śmiało czekasz na to, co jeszcze przed tobą – chwytaj za „Cud generalny” i... uważaj, byś nie zmienił zdania.

Bo to nie jest lektura z gatunku wesołych. Bohaterowie szczęśliwi tylko bywają, i to przez mgnienie oka, a przez resztę czasu głównie cierpią, trawieni namiętnością, której nawet do końca nie pojmują. Nikt tu nikogo nie rozumie, a jeśli nawet rozumie, to i tak bez znaczenia, bo dwoje ludzi niemal zawsze rozmija się o metr, o chwilę, o trzaśnięcie drzwiczek auta. Szukają miłości i wolności, choć – zgodnie z Páralowym postrzeganiem świata – te wzajemnie się wykluczają, a osiągnięcie jednej powoduje natychmiastową, bolesną tęsknotę za drugą. Dają z siebie wszystko, nie dają nic lub bardzo niewiele i ku ich zaskoczeniu,

żadna z tych strategii nie gwarantuje szczęścia. Bo do tego – jak pisze Páral – potrzebny jest cud. Cud generalny.

Ta książka zawsze mnie przygnębiała. Po przełożeniu ostatniej strony dopadała mnie chandra-gigant i niepokojąca myśl, że z czym, jak z czym, ale z cudami to jest tak, że zdarzają się niezwykle rzadko i zwykle nie nam. Ale – rzecz dziwna – tym razem było inaczej. Może to mój już mocno post-balza-kowski wiek, może wiosna, a może po prostu do tej pory czytałam nieuważnie. Tak czy siak, tego przedwiośnia moja wielogodzinna randka z Páralem skończyła się pogodnie. No bo czyż można się nie uśmiechnąć, czytając takie oto zdanie: *Czasem rozdajemy sami siebie, a potem stwierdzamy, że być może rzucamy perły przed wieprze, nic strasznego się jednak nie dzieje, bo od tego rozdawania siebie wcale nas nie ubywa – wprost przeciwnie.*

Czego sobie i Państwu tej wiosny życzę!

Beata Biały



Konferencja Caspian Meeting 2019

Współpraca polsko-irańska, czyli polsko-perska, w dziedzinie kardiologii dziecięcej rozwija się owocnie od trzech lat. Ważnym jej elementem jest Konferencja Caspian Meeting, w której stronę polską reprezentowała prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i Adam Koleśnik z Poradni USG Agatowa. Relacja prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel

Od kilku lat zespół Razavi Hospital z Mashad, z Behzadem Alizadehem na czele, organizują corocznie międzynarodową konferencję pod nazwą Caspian Meeting. Z biegiem czasu konferencja ta stała się wydarzeniem naukowym o bardzo wysokim poziomie merytorycznym, na które zapraszani są wykładowcy z całego świata o unikalnych doświadczeniach w zakresie różnych dziedzin kardiologii dziecięcej i wad wrodzonych. Pod koniec 2019 roku po raz kolejny miałam przyjemność uczestniczyć w tym niezmiernie ciekawym spotkaniu, po raz pierwszy wspólnie z lekarzem Adamem Koleśnikiem.

Poza bardzo interesującymi wykładami głównym celem konferencji jest nauka praktyczna, czyli pokazy „na żywo” kardiologicznych zabiegów interwencyjnych, transmitowanych albo z pracowni cewnikowania serca Szpitala Razavi, albo z innego szpitala w Iranie. Koledzy zawsze znajdują bardzo ciekawe przypadki. Dyskusje,

w jaki sposób zabiegi powinny być przeprowadzane, są zawsze pasjonujące. Wszystkie zabiegi interwencyjne wykonuje się zarówno z użyciem promieni Roentgena, jak i przy pomocy badania echokardiograficznego. W tym roku mogliśmy wysłuchać spektakularnych wykładów ilustrujących zastosowanie echokardiografii trójwymiarowej w ocenie zastawek serca i monitorowaniu interwencji kardiologicznych.

Wraz z kolegą Adamem Koleśnikiem przedstawialiśmy w sesjach plenarnych nasze doświadczenia dotyczące leczenia płodów z ciężkimi wadami prawej strony serca, tzn. z zarośniętą zastawką płucną, które obecnie są jednymi z najliczniejszych na świecie. Dodatkowo Adam Koleśnik poprowadził warsztaty z anatomii wad wrodzonych serca. Jednak naszym głównym zadaniem było zorganizowanie kolejnego Fetal Chapter, czyli sesji dotyczącej diagnostyki płodu. W tym roku szkolenie to organizowałam wspólnie z Adamem Koleśnikiem oraz dwoma kolegami ze stanów Zjednoczonych – Shirazem Makiatą z Uniwersytetu Stanforda oraz Mahmoodem Ebrahimi z Los



Uczestnicy konferencji



Uczestnicy konferencji na wycieczce

Angeles. Na marginesie dodam, że Mahmoud z pochodzenia jest Irańczykiem i biegle mówi po persku, więc w ciągu trzech lat spotkań był naszym przewodnikiem po Mashad. Razem ułożyliśmy bardzo ciekawy i wymagający program, starając się sprostać oczekiwaniom uczestników.

W tym roku organizatorom udało się zainteresować naszym szkoleniem zarówno kardiologów dziecięcych, jak i lekarzy położników oraz radiologów, którzy są odpowiedzialni za przeprowadzanie badań przesiewowych. Lekarze przygotowali kilkanaście bardzo ciekawych przypadków patologii u płodów, prezentowanych „na żywo”. Na naszą prośbę, w przeddzień konferencji większość pacjentek ciężarnych przyjechała na wstępne badania. Kobietom towarzyszyły całe rodziny – mężowie, babcie, dziadkowie, starsze dzieci. Rozmawialiśmy przez tłumaczy, wszyscy byli bardzo zainteresowani badaniami, dzięki czemu mogliśmy przygotować odpowiednie przypadki na kolejny dzień warsztatów.

W kursie wzięło udział około 60 lekarzy. Najbardziej cieszyły nas żywe, bardzo profesjonalne i świadczące o dużej wiedzy lekarzy dyskusje, zarówno po wykładach, jak i przy pokazach „na żywo”. Świetnie przygotowani teoretycznie uczestnicy mieli teraz możliwość przyjrzeć się, jak prawidłowo wykonać i zinterpretować badanie echokardiograficzne płodu. Pokazy mogły odbyć się dzięki wsparciu firmy Philips, która udostępniła nam najnowszy aparat Epiq Elite. Przedstawiciele firmy w każdej chwili byli do

dyspozycji uczestników. Obrazowanie było rzeczywiście fenomenalne i mogliśmy w pełni zaprezentować naszą wiedzę dotyczącą całego spektrum wykorzystania tego sprzętu USG.

Dodam, że w tym roku nie było już problemu z wiekiem nienarodzonych dzieci, gdyż – pomni naszych problemów z poprzedniej konferencji – pamiętaliśmy o perskim kalendarzu (pisałam o tym w mojej relacji z Caspian

Meeting 2018, w 87. numerze kwartalnika „Hospicjum”), a nasi pomocnicy błyskawicznie przeliczali datę perską na międzynarodową.

Był to kolejny niezmiernie udany wyjazd. Okazało się też, że owocny nie tylko ze względu na ciekawe wykłady i warsztaty. W czasie ostatniej kolacji jeden z głównych wykładowców i moich pierwszych nauczycieli, profesor Shakeel Qureshi, podszedł do mnie z lekarką z Iranu i poprosił o umożliwienie jej trzymiesięcznego szkolenia w naszym ośrodku. Historia znów potoczyła się kołem: ja rozpoczęłam edukację w kardiologii prenatalnej w Guy’s Hospital (obecnie Evelina Children’s Hospital) w Londynie, a dzisiaj jeden z najslawniejszych profesorów kardiologii interwencyjnej prosi o szkolenie lekarza w warszawskim ośrodku. Możemy chyba z dumą powiedzieć, że przez te lata udało nam się zbudować w Polsce naprawdę nowoczesną i liczącą się na świecie kardiologię prenatalną.

Joanna Szymkiewicz-Dangel



prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i Adam Kolesnik



Szkoła Rodzicielstwa na Agatowej

Pojawicie się nagle i za każdym razem, kiedy nowo narodzone dziecko kładzie się na brzuchu matki, jest to równie cudowne.

Jostein Gaarder, *W zwierciadle, niejasno*

W dniach 30.11-1.12 2019 r. odbyła się IV już edycja Szkoły Rodzicielstwa przy hospicjum perinatalnym Fundacji WHD. W odróżnieniu od tradycyjnych szkół rodzenia, jest ona dedykowana głównie rodzicom będącym pod opieką hospicjum perinatalnego, parom, których nienarodzone dziecko ma zdiagnozowaną zagrażającą życiu wadę. Szkoła Rodzicielstwa, której zajęcia odbywają się w WHD, jest

akredytowana przy Szpitalu Specjalistycznym św. Zofii w Warszawie.

Także i tym razem rodzice spotkali się z ekspertami w dziedzinie neonatologii, położnictwa, pediatrii, fizjoterapii, dietetyki i psychologii, których wykłady i ćwiczenia miały pomóc rodzicom w możliwie zdrowym przeżyciu ciąży i przygotowaniu się do porodu oraz opieki nad dzieckiem. Zgodnie

z filozofią Szkoły Rodzicielstwa, w zajęciach uczestniczyły pary – matki i ojcowie (w tej edycji było ich 10).

W przerwach między zajęciami uczestnicy mogli zadawać pytania wykładowcom i dzielić się doświadczeniem z innymi rodzicami.

Program Szkoły Rodzicielstwa nie ograniczał się do zagadnień związanych z porodem i położeniem, ale dotyczył też takich kwestii jak cukrzyca ciążowa, dieta niskowęglowodanowa i suplementacja w ciąży, zaprezentowanych przez dr. hab. Tomasza Dąglę. Fizjoterapeutka, dr Katarzyna Kozera, z powodzeniem zaktywizowała wszystkich uczestników i prowadzących do ćwiczeń fizycznych przygotowujących do porodu. Lek. Agata Wójcik-Sęp przeprowadziła rodziców przez problemy neonatologiczne, które mogą być udziałem ich dzieci. W ostatniej części zajęć wykładowcy pracowali wspólnie z rodzicami nad planami porodu.

– Szkoła prowadzona jest w taki sposób, by rodzice dzieci z różnymi wadami otrzymali wiedzę dostosowaną



Ćwiczenia



Wykład dr. Tomasza Dangla

do ich indywidualnej sytuacji – mówi Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD. – Część zajęć odbywa się dla całej grupy razem, niektóre są dzielone, bo na przykład rodzice, których dziecko ma wadę nieuleczalną, potrzebują innych informacji niż ci, których synek czy córka mają szansę na leczenie. Dbamy też o równowagę między zajęciami koncentrującymi się na aspektach fizycznych a tymi, które dotyczą psychiki rodziców i ich emocji związanych z przyszłymi narodzinami dziecka. Nie ukrywamy, że urodzenie chorego dziecka i opieka nad nim niosą z sobą liczne trudności, ale nasze hospicjum perinatalne i Szkoła Rodzicielstwa pomagają się do nich przygotować i z nimi mierzyć.

Na zakończenie każdej edycji rodzice proszeni są o wypełnienie ankiet ewaluacyjnych. Oceniają w nich w skali 1 – 6 poszczególne elementy Szkoły – warunki lokalowe, sprzęt używany podczas zajęć, organizację, osoby prowadzące oraz zakres merytoryczny realizowanych zajęć.

– To dla nas bardzo ważne – mówi Agnieszka Chmiel-Baranowska. – Dzięki tym ocenom wiemy, na ile spełniamy oczekiwania rodziców. Cieszymy się,

bo średnia ocena poszczególnych elementów nie była niższa niż 5,5, ale to nie znaczy, że możemy spocząć na laurach. Zawsze może być jeszcze lepiej.

**Beata Biały,
Agnieszka Chmiel-Baranowska**

Wrażeniami ze Szkoły podzielili się z nami jedni z rodziców, którzy w niej uczestniczyli.

Szkoła Rodzicielstwa na Agatowej wyciągnięcie pomocnej ręki do rodziców dzieci, które mają się urodzić chore, a nawet chore nieuleczalnie. W Warszawie każda kobieta w ciąży ma prawo do bezpłatnego uczestnictwa w szkole rodzenia, gdzie dowie się, jak rozpoznać objawy porodu, kiedy jechać do szpitala, jakie pozycje przybierać na poszczególnych etapach porodu, jakie ubranka kupić i zabrać ze sobą do szpitala. Co jednak zrobić, gdy wiemy, że cała ta wyprawka nam się nie przyda? Że nasze dziecko będzie żyło tylko krótką chwilę? W takiej sytuacji tradycyjne zajęcia mogą być dla rodziców trudne, a nawet bolesne. Tu pojawia się Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ze swoją „Szkołą Rodzicielstwa”, czyli miejscem, gdzie rodzice

dzieci z ciężkimi diagnozami posiadają podstawową wiedzę dotyczącą porodu, a co ważniejsze, dowiedzą się, jak postąpić w ich indywidualnej sytuacji.

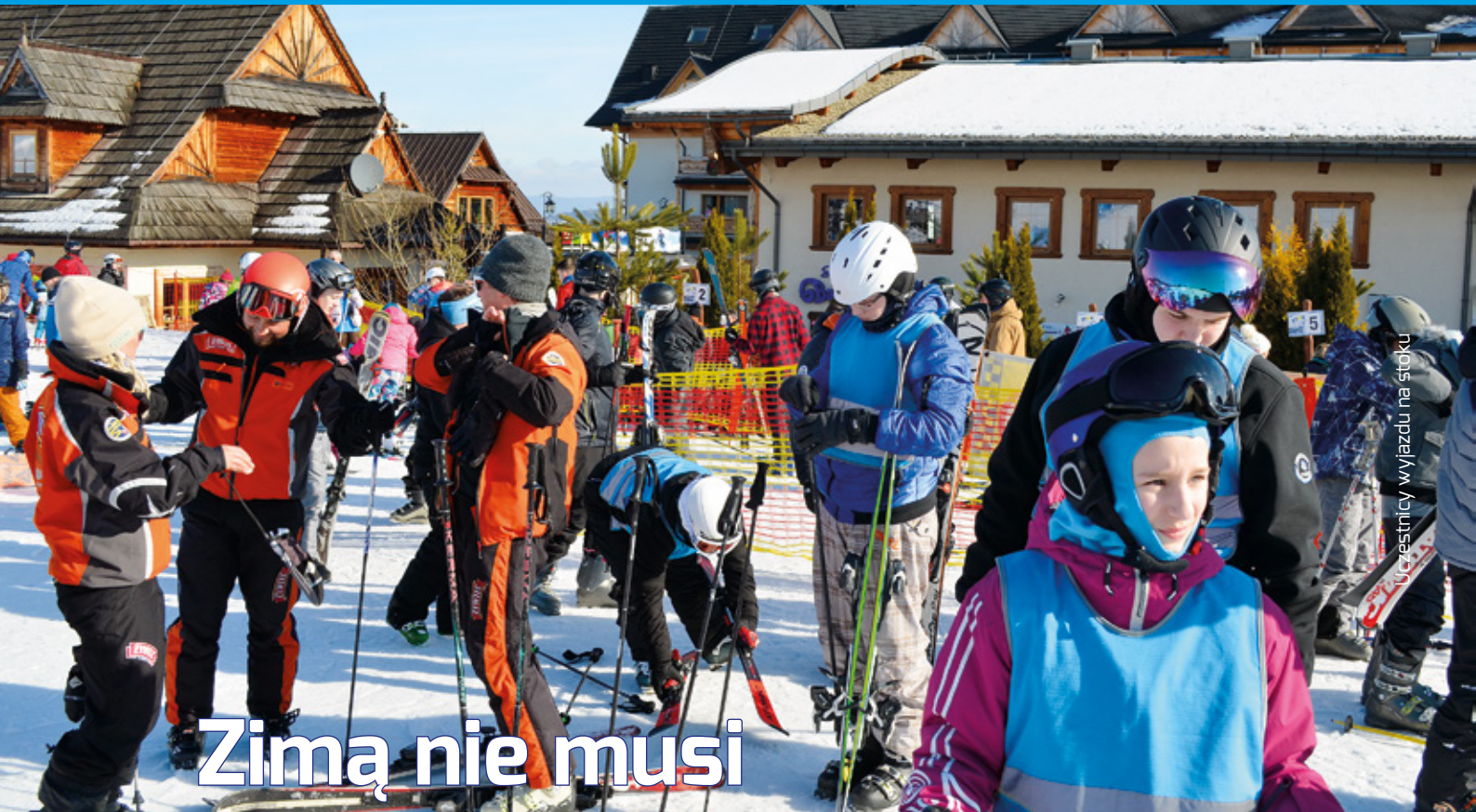
Na zajęciach w Szkole Rodzicielstwa, które odbyły się w ostatni weekend listopada, otrzymaliśmy odpowiedzi na najtrudniejsze pytania. Co stanie się z moim dzieckiem? Gdzie skierują mnie, mamę, która wolałaby nie leżeć w jednej sali z innymi mamami i ich zdrowymi dziećmi? Czy w szpitalu będą wiedzieć, jak się zachować w przypadku ciężkiej choroby czy śmierci mojego dziecka? Opowiedziano nam też o innych kwestiach, o których wcześniej nawet nie myśleliśmy.

Szkoła Rodzicielstwa to dwa dni spotkań z różnymi specjalistami, którzy przybliżyli nam tematykę odżywiania, porodu (fizjologicznego i przez cesarskie cięcie), położu, laktacji (w tym także jej wyciszenia), ćwiczeń dla mam i masażu dla dzieci, pielęgnacji noworodka, emocji, a także, jak wygląda droga chorego niemowlęcia w przypadku, gdy trafi na oddział intensywnej terapii lub do innego szpitala. Niezwykle cenne było spotkanie z rodzicami będącymi w podobnej sytuacji. Dzięki swobodnej atmosferze mogliśmy porozmawiać o naszych diagnozach, lękach i wątpliwościach.

Dziękujemy wszystkim specjalistom i pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Poradni USG Agatowa, którzy zechcieli podzielić się swoją wiedzą, doświadczeniem i czasem. Dziękujemy za domową atmosferę i pyszną zupę. Razem z mężem cieszymy się, że w tym trudnym czasie mogliśmy trafić pod wasze skrzydła! To wspaniałe, że jest takie miejsce oraz ludzie, którzy potrafią rozjaśnić sytuację, w której się znaleźliśmy, choć nie sądziliśmy, że możemy się znaleźć.

**Magdalena i Paweł
Rodzice Rafalka**

Kolejna edycja Szkoły Rodzicielstwa odbyła się na przełomie lutego i marca 2020 r., gdy niniejszy numer kwartalnika był już przygotowywany do druku.



Zimą nie musi być zimno

Kiedy jest zima, musi być zimno? Wcale nie musi! Cóż z tego, że wokół białą od śniegu! Gorące serca i temperamenty uczestników zimowych ferii Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie stopią nawet lodowiec – i to bez pomocy globalnego ocieplenia.

Tegoroczne ferie zimowe Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie spędziła w Białce Tatrzańskiej. Grupa osiemnastorga dzieciaków pod opieką czworga opiekunów (Dorota Licau, pracownik socjalny, Maciej Mieszalo, pielęgniarz, oraz dwoje dwoje

opiekunów niepracujących na co dzień w fundacji – Agnieszka Grzesik i Paweł Powierża) zameldowała się dnia 9 lutego w Pensjonacie Jan Gil w Białce Tatrzańskiej, by wspólnie ładować baterie na dalsze zmagania roku szkolnego 2019/2020.



Uczestnicy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Białce Tatrzańskiej

Program wyjazdu był, jak zwykle, pozytywną mieszanką zabawy, rozrywki, sportu, edukacji i – co chyba najważniejsze – życzliwego bycia ze sobą, dzielenia się radościami i smutkami. W Białce śnieg szczęśliwie dopisał, w co trudno było uwierzyć, kiedy z okien autokaru wiozącego naszych podopiecznych obserwowało się zielone mazowieckie równiny. Niestety, początkowo plany narciarskie naszych uczestników pokrzyżował silny wiatr i alert pogody Rządowego Centrum Bezpieczeństwa. Dlatego na przypięcie desk trzeba było trochę poczekać, by wreszcie, pod okiem doświadczonych instruktorów, śmigać po tatrzańskich stokach.

W planach były także białczańskie termy, okazało się jednak, że przegrały rywalizację z „białym szaleństwem” – dzieci zdecydowanie wolały narty. Odbyła się natomiast wycieczka do Zakopanego połączona z seansem filmowym i tradycyjnym spacerem po Krupówkach.

Pewnych emocji przysporzyła, zwłaszcza opiekunom grupy, kontrola z regionalnego kuratorium, która



Opady śniegu nam nie przeszkadzały

niezwykle skrupulatnie zweryfikowała kwalifikacje opiekunów oraz wszystkie kwestie związane z bezpieczeństwem uczestników. Z dumą informujemy, że raport pokontrolny był bardzo pozytywny, co oznacza, że kolejne wyjazdy grupy wsparcia będą się mogły odbywać bez zakłóceń.

A oto jak pierwsze dni pobytu na feriach opisują sami uczestnicy. Redakcja kwartalnika przyznaje wszystkim po szóście za... lapidarność stylu.

W tym roku znów wybraliśmy się do Białki Tatrzańskiej. W planach mieliśmy jazdę na nartach już od pierwszego dnia, lecz zastała nas nieciekawa pogoda byliśmy zmuszeni zrezygnować. Mimo to bawimy się świetnie, malujemy kolorowanki, a jeszcze inni się uczą lub po prostu rozmawiają. Mamy tu dobre warunki i świetlicę, a w niej stół do tenisa stołowego i piłkarzyki. Wyjazd zapowiada się super.

Magda

Wyjazd rozpoczął się od nieco niebezpiecznej pogody i alertu Rządowego Centrum Bezpieczeństwa. Gdy brzydka pogoda zaczęła atakować Białkę Tatrzańską, udało nam się szczęśliwie przymierzyć sprzęt narciarski i wrócić do pensjonatu. Teraz patrzę przez okno na stok i nie mogę się doczekać zjazdów z Kotelnicy.

Piotr

W tym roku jesteśmy w domu wypoczynkowym u Gilów. Pogoda na razie nie dopisuje, ale mamy nadzieję, że jutro wszystko się zmieni. Atmosfera jest bardzo serdeczna, możemy odpocząć od szkoły, a także porozmawiać o naszym rodzeństwie, które zmarło. To jest dla nas bardzo ważne.

Amelka

Jestem drugi raz na wyjeździe z grupą. Jest bardzo fajnie, moi koledzy są naprawdę mili. Możemy robić wiele ciekawych rzeczy, pograć w gry, porozmawiać i po prostu być ze sobą. Myślę, że można tu spotkać naprawdę bliskie osoby. Jeżdżę pierwszy raz na nartach, nie boję się i wiem, że będzie mi szło coraz lepiej. Będę czekał na kolejne zaproszenia na wyjazdy.

Maciek



Cała grupa komplecie na stoku



Mirek Dziekański podczas swojej prelekcji

O wolontariacie – na konferencji

7 grudnia 2019 r. w Łochowie odbyła się konferencja pt. „Specjalne potrzeby edukacyjne – realne wyzwania szkoły, nauczyciela, rodziny”, zorganizowana przez Stowarzyszenie na rzecz Osób Niepełnosprawnych „JACY? TACY?”. Do wygłoszenia prelekcji zaproszony został koordynator wolontariatu WHD, Mirosław Dziekański.

Wolontariat stanowi bardzo ważne wsparcie, zarówno dla chorych i ich rodzin, jak i osób niepełnosprawnych. Dlatego dzielenie się doświadczeniami z pracy z wolontariuszami może

być interesującym i pożytecznym sposobem na coraz lepsze wykorzystywanie tej niezwykle cennej energii społecznej. Dodatkowym powodem zaproszenia koordynatora WHD do

wygłoszenia prelekcji był obchodzony 5 grudnia Międzynarodowy Dzień Wolontariusza.

Prezentacja przedstawiona przez koordynatora WHD nosiła tytuł „Wolontariat – jak i gdzie?” i ukazywała cały wachlarz zadań wykonywanych przez naszych wolontariuszy. Przedstawiała też motywacje, jakie winny towarzyszyć podejmowaniu wolontariatu oraz cechy dobrego wolontariusza, takie jak skromność i pokora, umiejętność słuchania, empatia czy asertywność. W swojej prezentacji Mirosław Dziekański podkreślał konieczność zbudowania zaufania pomiędzy wolontariuszem a chorym i jego rodziną, a także fakt, iż wolontariusz wspiera znajdującą się pod jego opieką rodzinę, ale jej nie zastępuje.

Mirosław Dziekański: wrażenia z konferencji

Konferencja „Specjalne potrzeby edukacyjne – realne wyzwania” zorganizowana przez Stowarzyszenie Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych Jacy? Tacy? była kierowana nie tylko do wolontariuszy stowarzyszenia, ale i do



Frekwencja na konferencji



Mirek na konferencji wraz z współuczestniczkami

pracowników opieki społecznej oraz osób opiekujących się osobami z autyzmem i zespołem Aspergera.

W konferencji brałem udział zarówno jako uczestnik, jak i jeden z prelegentów. Poza mną wykładowcami byli psychologowie oraz dyrektor jednej z warszawskich szkół. Konferencja przybliżyła zebranych problemy wychowawcze związane z edukacją i opieką nad dziećmi z orzeczoną niepełnosprawnością (autyzm, zespół Aspergera). Moje wystąpienie skupiało się natomiast na pracy w wolontariacie na rzecz osób niepełnosprawnych.

Głównym walorem konferencji był praktyczny charakter wykładów, które poza odrobiną teorii, zawierały wiele rzeczowych wskazówek dla opiekunów i wolontariuszy. Jednym z wniosków, które znalazły się w podsumowaniu konferencji, było stwierdzenie, że rodziny osób niepełnosprawnych potrzebują stałego aktualizowania i pogłębiania wiedzy na temat praw przysługujących osobom z orzeczoną niepełnosprawnością, a także ciągłego doskonalenia umiejętności rehabilitacyjnych i pielęgnacyjnych. Konkluzja ta bezpośrednio korespondowała z jedną z tez mojej prezentacji, mówiącej

o tym, że wspomagający chorych wolontariusze są dla ich rodzin cennym wsparciem, jednak w żadnym razie nie mogą ich zastąpić. To jedna z kardynalnych zasad, które powinien przyswoić każdy, kto pragnie swoje życie poświęcić bezinteresownej pracy dla innych.



Czy wiesz że...

Powstanie współczesnego wolontariatu wiąże się z osobą szwajcarskiego inżyniera Pierre'a Ceresole'a, który w 1920 r. zorganizował obóz Service Civil International, będący reakcją na skutki I wojny światowej. Zebrał tam ochotników z walczących w wojnie krajów, aby odbudować ze zniszczeń wojennych wioskę w pobliżu Verdun.



Turnieje, w których zwyciężyło dobro

Można grać, by wygrać. Można grać, by się sprawdzić. Można grać ot tak, dla rozrywki. Ale można zrobić to wszystko na raz i jeszcze więcej.

Gry internetowe mają swoich zagorzałych zwolenników i przeciwników. Jedni uważają je za stratę czasu, inni za inteligentną rozrywkę, dzięki której można rozwijać kompetencje strategiczne, taktyczne, negocjacyjne i ogólną zręczność. Spór stary jak sam Internet. Okazuje się jednak, że

zamiłowanie do gier on-line można wykorzystać bardzo twórczo oraz... altruistycznie.

Na taki właśnie pomysł wpadli organizatorzy internetowych rozgrywek. Dwójka graczy, Damian i Dominika, założyciele Grand Zone Gaming,

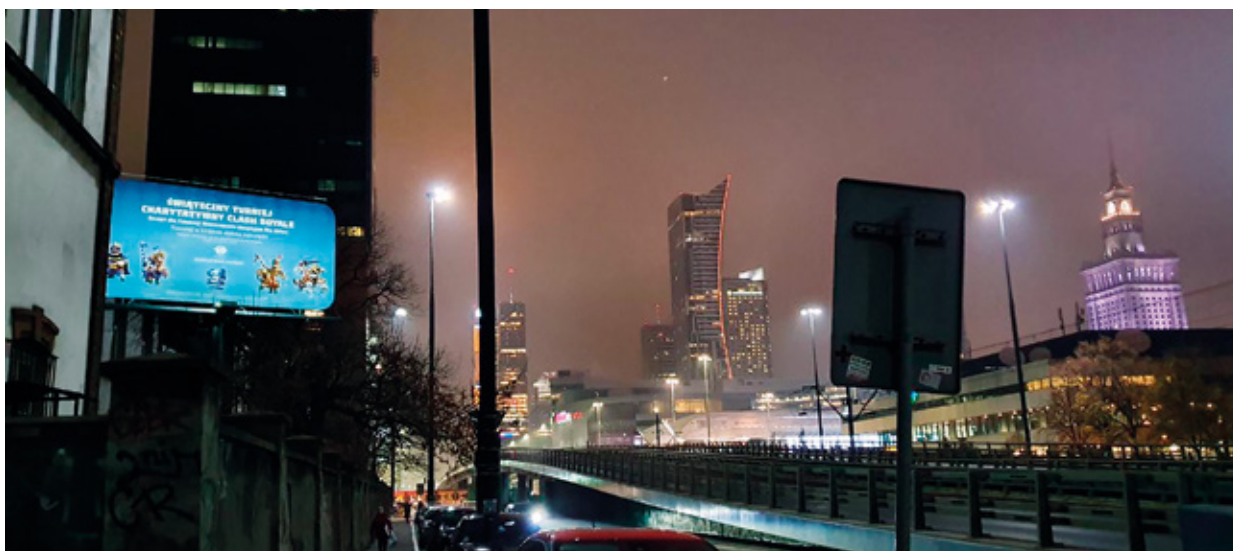
organizacji zrzeszającej graczy mobilnych, postanowili wykorzystać siłę Internetu i zapal miłośników gier, by wesprzeć działalność naszej fundacji. W grudniu 2019 roku zorganizowali Świąteczne Turnieje Charytatywne w gry Clash Royale, Clash of Clans i Brawl Stars, które sami określili mianem turniejów, w których zwyciężyło dobro.

Do akcji przyłączyli się znani youtuberzy z polskiej sceny gier mobilnych, tacy jak pOwP, Blackluk, VCR, Mnoyek oraz SmileX.. Największe emocje towarzyszyły dwóm finałowym turniejom w Clash Royale oraz Clash of Clans, w których społeczności obu tych gier rywalizowały między sobą, która transmisja na YouTube przyniesie hojniejsze datki.

Z rywalizacją, w której wirtualni rycerze i królowie zdobywali zamki i potykali się w turniejach, powiązana została internetowa zrzutka na rzecz podopiecznych naszego hospicjum. Organizatorzy wykupili w Warszawie dwa billboardy, na których zachęcali do udziału w turnieju i charytatywnej zrzutce.



Bilbord zachęcający do udziału w turnieju



Reklama turnieju na warszawskiej ulicy

– Początkowo szło opornie – opowiadał Damian – bo zrzutek w Internecie jest sporo. Pomyśleliśmy, że może założyliśmy sobie zbyt ambitny cel. Potem ktoś podpowiedział nam, żeby poprzeczki nie stawiać od razu bardzo wysoko i zwiększać cel stopniowo. Tak zrobiliśmy.

Od chwili, gdy został ogłoszony turniej, youtuberzy i gracze rozpoczęli w sieci akcję „Gramy – Pomagamy”, której efekty przerosły najsmielsze oczekiwania. Kiedy pod koniec stycznia na konto naszej fundacji wpłynęła kwota ponad 30 tysięcy złotych, sami organizatorzy przyznali, że nie spodziewali się aż takiego sukcesu. – Rynek gier internetowych nie jest jeszcze w Polsce tak rozwinięty jak na zachodzie Europy czy w Stanach – powiedział Damian. – Ale w pewnym momencie youtuberzy zaczęli prowadzić coś w rodzaju rywalizacji, kto więcej zbiera z tzw. streamingów, i cała akcja bardzo się rozwinęła.



Akcja promocyjna na YouTube

Na początku lutego pan Damian i pani Dominika odwiedzili siedzibę Fundacji WHD, gdzie odebrali od nas podziękowanie za tę oryginalną inicjatywę. Dziękując im, dziękowaliśmy jednocześnie wszystkim „rycerzom”, „królom” i „klanom”, którzy walczyli w Turnieju Charytatywnym i kibicując w nim, wsparli naszych pacjentów swoim datkiem. Niech Moc będzie z Wami!

Czy wiesz że...

Pierwsze gry on-line powstały w 1980 i opierały się na prostych plikach tekstowych. Bazowały na świecie fantastycznym (Dungeons & Dragons – Lochy i Smoki).

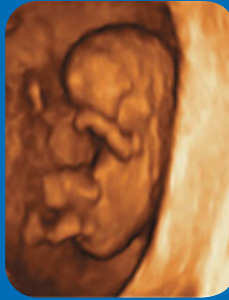


Poruszający apel na YouTube zachęcający do zrzutki



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. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały
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
skróć w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów
rodziny chorych dzieci oraz zbiorów WHD.
Publikujemy je za zgodą właścicieli.
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.