



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (92) czerwiec 2020 r.



Oluś, podopieczny
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Fundacja
Warszawskie Hospicjum  dla Dzieci



W imieniu naszych matych pacjentów
serdecznie dziękujemy wszystkim,
którzy wsparli naszą działalność
przekazując 1% podatku dochodowego

Silniejsi od wirusa

Szanowni Państwo!

Kiedy piszę te słowa, na całym świecie trwa pandemia wirusa COVID-19. Z nadzieją wyglądamy jej końca, ale na razie wciąż jeszcze trudno powiedzieć, kiedy to nastąpi. Czas trudny dla nas wszystkich, czas wielu ograniczeń i zmian w naszym trybie życia. Czas, kiedy nagle rzeczy często niedoceniane, jak choćby świąteczne spotkanie przy rodzinnym stole, stały się czymś, za czym się tęskni, a czego na jakiś czas trzeba się wyrzec. Tegoroczna Wielkanoc była inna od wszystkich – skromniejsza, bardziej zadumana, może bardziej samotna.

Pandemia to także wyzwanie dla naszego hospicjum. Wielkie zmiany w sposobie funkcjonowania, nowy system pracy zespołu medycznego, biura, obu naszych poradni. Liczne problemy techniczne, organizacyjne, finansowe... Codzienna troska o pacjentów jest teraz trudniejsza, wymaga dodatkowego wysiłku i wielkiej odpowiedzialności, by służyć im, nie narażać ich i nas samych na kontakt z koronawirusem. Jak sobie z tymi wyzwaniami radzimy, opowiada na łamach tego numeru prezes Fundacji WHD, Artur Januszaniec, oraz nasi pracownicy.

Swoistym znakiem czasu jest to, że tegoroczny Międzynarodowy Dzień Pielęgniarek i Położnych obchodziliśmy w czasie pandemii. Teraz, jeszcze bardziej niż zwykle, dostrzegamy, że ich praca, podobnie jak wszystkich pracowników medycznych, to coś więcej niż wypełnianie obowiązków służbowych. Kiedy my zamykamy się w domach i korzystając z dobrodziejstw technologii, wykonujemy pracę zdalną, oni nadal jeżdżą do pacjentów, narażając zdrowie i życie swoje i swoich bliskich. Za tę służbę bliźniemu składamy im wielkie podziękowanie, kłaniając się z szacunkiem.

Pandemia to dla nas wszystkich wielka lekcja. Pokory – bo codziennie nam pokazuje, jak kruche są nasze plany i zamierzenia. Cierpliwości – bo koniec pandemii może być odległy, a my nie jesteśmy w stanie go przyspieszyć. Odpowiedzialności – bo od naszego zachowania zależy zdrowie i życie innych. Doceniania rzeczy małych, których do tej pory nawet nie zauważaliśmy, a dziś stanowią wielką pociechę. To także czas, gdy po raz kolejny przekonujemy się, że żaden wirus nie pokona ludzkiej solidarności i życzliwości. Nie sposób wymienić wszystkich osób i firm, które nas w tym czasie wsparły. Bez Państwa pomocy – darów w postaci środków ochrony osobistej, akcji medialnych, zbiórek pieniężnych i wielu innych form wsparcia – byłoby nam ogromnie trudno udźwignąć dodatkowe koszty, które musimy ponosić ze względu na epidemię. Za wszystko to serdecznie dziękujemy!

Pandemia kiedyś minie. Wierzę, że wyjdziemy z niej silniejsi, bogatsi o te trudne doświadczenia, świadomi, że nawet w kryzysie potrafimy robić to, co do nas należy, bo mamy Przyjaciół – właśnie Państwa, którzy o nas pamiętają. Życzę, by koronawirus omijał Wasze domy, a zbliżające się lato mimo wszystko było okazją do wytchnienia.

Beata Biały
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji	
Silniejsi od wirusa	3
Z życia fundacji	
Hospicjum w kwarantannie	4
Moc towarzyszenia, czyli psycholog w czasie epidemii	7
Sekretarka w masce	9
Nasi podopieczni	
Oluś – czterolistna koniczyna	10
Wspomnienie	
Drzewo Agani	13
Międzynarodowy Dzień Pielęgniarek i Położnych	
Damy i dżentelmeni z lampą	16
Chciałam pomagać dzieciom (wywiad z Jolantą Stodownik)	19
Verba volant, scripta manent	
Jak będę dorosta	21
Nauka i dydaktyka	
Kurs dla lekarzy hospicjów. Wymiana doświadczeń	22
Kurs specjalizacyjny dla lekarzy	28
Aktualności	
Małuch znów się będzie uśmiechał	30



Pielęgniarka WHD Barbara Tokarz

Hospicjum w kwarantannie

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci funkcjonuje od blisko 26 lat. W tym czasie bywały okresy łatwiejsze i trudniejsze, nie wszystko zawsze szło gładko. Jednak rok 2020 przyniósł wyzwanie, z którym musieliśmy zmierzyć po raz pierwszy – pandemię. O tym, jak hospicjum radziło sobie w tym trudnym czasie, opowiada opowiada jego kierownik medyczny i prezes Fundacji WHD, Artur Januszaniec.

Beata Biały: Kiedy zdałeś sobie sprawę, że koronawirus nas nie ominie?

Artur Januszaniec: Już w na przełomie stycznia i lutego miałem świadomość, że sytuacja jest poważna. Doniesienia z Chin, Iranu, Włoch były bardzo niepokojące, a biorąc pod uwagę termin polskich ferii zimowych i fakt, że Polacy chętnie jeżdżą na narty właśnie do północnej części Włoch, kazał przypuszczać, że ten ruch turystyczny może stać się dla Polski brzemienny w skutkach. Trudno było zakładać, że powracający z ferii rodacy nie zetknęli się z wirusem, który już wtedy mocno dawał się Włochom we znaki.

Pamiętam, że zarząd fundacji podjął pierwsze działania, jeszcze zanim rząd ogłosił stan zagrożenia epidemicznego. Jakie to były decyzje?

Pierwszą, niełatwą zresztą, decyzją było skierowanie na dwutygodniową

kwarantannę jednej z naszych pracownic, która wróciła z urlopu, z kraju, gdzie odnotowano już przypadki koronawirusa. Nie było ich wiele, a osoba, o której mówię, nie miała żadnych objawów, więc było to działanie czysto profilaktyczne. Nie mogliśmy jednak ryzykować zarażenia innych członków zespołu. Gdyby do niego doszło, praca całego hospicjum stanęłaby pod znakiem zapytania. Stąd tak daleko posunięta ostrożność. Zaraz potem postanowiliśmy zawiesić wizyty zagranicznych stażystów. Głównym impulsem była planowana wizyta lekarki z Iranu, która miała u nas odbyć staż w Poradni USG Agatowa. Iran już wtedy odnotowywał duży wzrost zakażeń i zachorowań. Absolutnie nie mogliśmy ryzykować. Staże przywrócimy dopiero, gdy epidemia na dobre się skończy. Inną naszą działalność dydaktyczną – kursy dla lekarzy, utrzymaliśmy, ale zmieniliśmy ich formę na e-learning.

W tym wypadku technologia nam sprzyja, wykłady można prowadzić zdalnie. Zawiesiliśmy również spotkania grup wsparcia i wolontariuszy. Żeby nie zostawiać naszych podopiecznych, dla grup wsparcia zaczęliśmy wdrażać technologię telekonferencji.

Staż można zawiesić, wykłady można wygłaszać online. Co jednak z podstawową działalnością hospicjum, wizytami w domach pacjentów, działalnością poradni stomatologicznej czy USG?

W przypadku tych trzech obszarów naszej działalności zastosowaliśmy różne rozwiązania. Zabiegi wykonywane w poradni stomatologicznej zawiesiliśmy, jeszcze nim rząd ogłosił stan zagrożenia epidemicznego. Sanacja jamy ustnej to rzecz bardzo ważna, ale nie ma charakteru bezwzględnej konieczności. Jeśli się położy na szali wyleczenie zębów i ryzyko zarażenia pacjentów czy personelu, racjonalne jest wybranie opcji bezpieczniejszej. Musimy pamiętać, że podczas zabiegów powstaje niebezpieczny aerozol generowany zarówno przez stomatologa (skalung, kiretaż), jak i anesteziologa (intubacja, odsysanie drzewa

oskrzelowego). Nasze zabiegi odbywają się w znieczuleniu ogólnym, są to pełne zabiegi chirurgiczne. Dodatkowym utrudnieniem jest fakt, że pacjenci mają różny stopień niepełnosprawności intelektualnej. W normalnej sytuacji współpraca z takimi pacjentami jest bardzo trudna, a co dopiero w przypadku wdrożenia reżimu sanitarnego, gdzie nasi pacjenci mogą przestraszyć się lekarzy w odzieży ochronnej. Dokonalismy przebudowy poradni, stwarzając służbę bezpieczeństwa umożliwiającą zabezpieczenie zarówno pracowników poradni, jak i hospicjum. Obserwujemy sytuację i z zachowaniem środków bezpieczeństwa znów zaczynamy przyjmować pacjentów.

Inaczej jest w przypadku poradni USG. Tu mamy do czynienia z diagnozowaniem tzw. „trudnych ciąży”. Stwierdzenie istnienia wady u nienarodzonego dziecka ma ogromne znaczenie dla dalszego prowadzenia ciąży, a czas to czynnik kluczowy. Dlatego posta-



Dr Artur Januszaniec

nowiliśmy utrzymać pracę poradni, żeby nie zostawiać tych pacjentek bez pomocy, również psychologicznej, tak ważnej w przypadku potwierdzenia wady płodu. Wdrożyliśmy cały szereg procedur takich jak stałe składy zespołów

czy rotacja zespołów lekarskiego i pomocniczego. Spośród naszych psychologów jedna osoba została skierowana do pracy w poradni, pozostali udzielają pomocy telefonicznie. Również osoby sprząające są na stałe przydzielone do poradni USG. Pacjentki wchodzi do poradni pojedynczo, w dużych odstępach czasu, bez osób towarzyszących.

A co z działalnością hospicjum domowego?

W tej kwestii Minister Zdrowia wydał dosyć szczegółowe wytyczne. Sprawdzają się one do tego, żeby kontynuować opiekę nad pacjentami przy zachowaniu niezbędnych środków ostrożności i minimalizowaniu ryzyka.

Brzmi rozsądnie, ale co to konkretnie znaczy?

Po pierwsze tam, gdzie to możliwe, opieka w większym stopniu sprawowana jest zdalnie. Telemedycyna nie jest wynalazkiem czasu epidemii, a jeśli chodzi o nasze hospicjum, mogę śmiało powiedzieć, że jesteśmy jednym z jej pionierów. Wyposażenie naszych pielęgniarek i lekarzy w pagery, a potem w telefony komórkowe, było jedną z innowacji, jakie wprowadziliśmy niemal od samego początku naszej działalności, tj. od 1994 roku. W normalnej sytuacji stosujemy je w całodobowych dyżurach. Teraz, w czasie epidemii, pomoc telemedyczna udzielana jest w większym zakresie, w przypadku pacjentów, którym wizyta domowa nie jest bezwzględnie potrzebna. Ryzyko zakażenia sprawia też, że nie wszystkie



Dr Artur Januszaniec w stroju „bojowym”

rodziny życzą sobie wizyt domowych i wolą korzystać z tej formy wsparcia. Po drugie, wprowadziliśmy rotacyjny, tygodniowy system pracy pielęgniarek i pielęgniarzy oraz fizjoterapeutów. Ich praca została tak zorganizowana, by się ze sobą nie stykali. Podobnie nie mają ze sobą kontaktu poszczególni lekarze, którzy udzielają porad w domu pacjentów. Gdyby, nie дай Boże, ktokolwiek z zespołu się zaraził, wówczas będziemy musieli odizolować tylko kilka osób bez konieczności wysłania wszystkich na kwarantannę, która zdeorganizowałaby lub wręcz sparaliżowała pracę hospicjum. Oczywiście wdrożyliśmy stosowanie środków ochrony osobistej...

Czyli na przykład maseczek? Zdaje się, że nie było o nie łatwo...

Tak, maseczki, rękawiczki, fartuchy, czepki, płyny do odkażania. I faktycznie, łatwo nie było. Nagle w hurtowniach zaczęło wszystkiego brakować. Mieliliśmy niewielki zapas, ale to była kropla w morzu potrzeb. No i ceny poszybowały w górę. Dużo rzeczy zakupiliśmy, ale na szczęście pojawiły się propozycje wsparcia ze strony osób prywatnych i instytucji. Wolontariusze szyli dla nas maseczki, kilka firm dostarczyło maseczki medyczne, płyn dezynfekujący. To wspaniałe, że ludzi dobrej woli i wielkiego serca nie brakuje. Nawet w sytuacjach kryzysowych nasi pacjenci mogą na nich liczyć.

Zwiększyliśmy również suplementację u naszych pacjentów, co umożliwiło podniesienie ich odporności w trudnym czasie epidemii. Dzięki temu zmniejszyła się liczba objawów wymagających interwencji.

A co z pracą innych pracowników fundacji?

W większości zastosowaliśmy pracę zdalną. W biurze pozostali tylko ci, którzy zdalnie pracować nie mogą, na przykład księgowi, których praca w znacznym stopniu opiera się na niedygitizowanych dokumentach, członkowie zarządu odpowiedzialni za ogólną organizację pracy hospicjum, przygotowanie techniczne samochodów do wizyt, dezynfekcję pomieszczeń hospicjum (na przykład przez ich regularne ozonowanie) czy rozliczenia z NFZ. Sekretariat oraz osoby sprząające pracują rotacyjnie

w trybie tygodniowym. Generalnie pracownicy się ze sobą nie stykają, wprowadziliśmy rygorystyczne zasady dotyczące przyjmowania dostaw czy korespondencji. Poprzedni, marcowy numer kwartalnika, choć przyjechał z drukarni jeszcze w marcu, musiał poczekać na wysłanie parę tygodni. Pakowanie i wysyłka odbywały się z zachowaniem ścisłych procedur. Z tym numerem może być podobnie. Na szczęście jest Internet.

Pewnie za wcześnie na podsumowania, bo gdy rozmawiamy [telefonicznie – przyp. red.], epidemia jeszcze się nie skończyła. Ale gdybyś miał ocenić z perspektywy tych kilkunastu tygodni: co w tej nowej sytuacji było/jest najtrudniejsze?

Myszę, że na początku trudno było nam wszystkim przyjąć do wiadomości, że epidemia kompletnie zmienia naszą sytuację i sytuację naszych pacjentów. Że wypracowany przez blisko ćwierć wieku sposób działania trzeba nagle postawić na głowie, bo pojawiło się zagrożenie, które nie dość, że dotyczy każdego, to jeszcze ma charakter długotrwały. Nie można go zignorować.

I choć w sposób naturalny pojawia się obawa o zdrowie i życie – własne, ludzi, z którymi pracujemy, pacjentów i ich rodzin, ten lęk nie może nas paraliżować. Powinien nas za to mobilizować do szukania rozwiązań, żebyśmy w tych trudnych warunkach nadal mogli wykonywać naszą pracę. Plusem zaistniałej sytuacji jest szybsze wdrażanie nowych technologii informatycznych, a także zwiększanie reżimu sanitarnego w codziennej pracy hospicjum. Jak powiedziałaś, na podsumowania przyjdzie czas po epidemii, ale już dziś chcę podziękować całemu zespołowi. Wszyscy pracują z ogromnym poświęceniem i poczuciem odpowiedzialności. Widać ewidentnie wielkie poczucie wspólnoty, zarówno w pracy, jak i w relacjach pozazawodowych. Jak na razie koronawirus nikogo z nas nie dopadł i oby tak zostało. Myszę, że jest to również zasługa suplementacji, sposobu odżywiania, trybu życia, który staramy się wdrażać w naszym zespole.

Od redakcji:

Ze względu na zniesienie przez rząd kolejnych obostrzeń, od 1 czerwca niektóre z opisanych w wywiadzie rozwiązań zostały zmodyfikowane, przy zachowaniu ścisłego reżimu sanitarnego.



Pielęgniarka WHD Barbara Tokarz

Moc towarzyszenia, czyli psycholog w czasie epidemii

Psycholog pracuje z tym, co tkwi we wnętrzu człowieka – z wszystkim, co żywe, dynamiczne, wymagające. Czy w czasie trwania epidemii, gdy relacje międzyludzkie stają się bardzo ograniczone, pomoc psychologa nadal może być skuteczna?

Czym jest psychologia? Temat szeroki i głęboki jak niejedno morze. Można go próbować zawęzić poprzez „kanał” zawodu psychologa do danej dziedziny lub grupy ludzi o konkretnych problemach, z którymi w danym momencie ma się do czynienia. Nie jest to łatwe, bo psycholog pracuje z tym, co tkwi we wnętrzu człowieka – z wszystkim, co żywe, dynamiczne, wymagające.

W każdej rozmowie – błażej i przyjemnej czy ważnej i trudnej, istotnych jest kilka elementów. Liczy się to, co wypowiadamy, ale także to, co napędza tę cząstkę naszego bytu, którą są emocje, wyrażone przez szerokie spektrum reakcji – na ból, na lęk czy szczęście. Zawsze tak było.

I nagle stało się coś, co oglądać można w filmach science-fiction. Nastal czas innej rzeczywistości, nie tak żywej w kontaktach międzyludzkich,

podszty strachem, nawałem informacji z mediów o globalnym zagrożeniu, o życiu w skali makro, gdy nastaje epidemia. Bez względu na wiek, zawód, osiągnięcia osobiste czy społeczne, wszyscy słyszą „chronić życie – zostań w domu”. Psycholog też. I tu się zaczęło.

Ten niezwykle czas, będący jednocześnie epoką ogromnych osiągnięć technologicznych, które stały się już trwałym, choć traktowanym nieco nonszalancko elementem naszego życia, pokazuje nam dobitnie, że są sytuacje, gdy ta technologia jest jedynym narzędziem komunikacji. Ale - jak zwykle - jest jakieś „ale”.

Gdy rozmawiam z rodzicami nieuleczalnie chorych dzieci albo tymi, którzy właśnie uzyskali tę straszną wiedzę, że ich nienarodzone dziecko będzie ciężko chore lub nawet wkrótce umrze, słowa stanowią tylko cząstkę. Człowiek jest niesamowicie skonstruowany!

Potrąfi wyrażać siebie bez słów. I to właśnie pozwala dotknąć emocji. Emocji trudnych, w odczuciu ludzkim łamiących serce.

Nigdy nie jest tak samo, mimo że mówimy o podobnych uczuciach, zdefiniowanych jako smutek, lęk, rozpacz czy ból psychiczny. No właśnie, na czym polega różnica? Każdy człowiek nadaje im swój i tylko swój wydźwięk. Skąd to wiem? Bo JESTEM z tymi ludźmi, siedzimy blisko, ciężar wiedzy odczuwa się wręcz fizycznie. No właśnie – ODCZUWA.

Czy w ten sam sposób można poczuć emocje drugiego człowieka „wirtualnie” – przez telefon, na ekranie komputera, online? W pewnym sensie tak. To raczej oczywiste, że jeśli mamy z kimś więź, tę relację, to – jak u ludzi bliskich pozostających w rozłące – obrazy, wspomnienia, pamięć emocjonalna robią wspaniałą robotę. Jednakże, przecież nawet wtedy „czegoś” brakuje.

Tak jest i teraz – w naszej „pandemicznej” rzeczywistości hospicjum domowego czy perinatalnego. Słyszę

w słuchawce telefonu głos, ale tylko w wyobraźni mogą oglądać wyraz twarzy matki, której dziecko w ciężkim stanie walczy o życie na OIOM-ie. Nie można, prócz słów, które w takich chwilach czasem nawet psychologowi trudno dobrać, okazać zrozumienia, współodczuwania w sposób tak ważny dla każdego człowieka – gestem, przytuleniem czy... milczeniem, bo przecież w komunikacji na odległość, opartej na słowach, różnie ta cisza może zostać odebrana.

Ostatnio podjęłam wyzwanie. Nadzedeł moment, aby „oswoić” ten trudny czas, także i w tej delikatnej materii pracy z człowiekiem. Oprócz rozmów indywidualnych czy wsparcia w obrębie danej rodziny, psychologowie prowadzą grupy wsparcia dla rodziców w żałobie po stracie dzieci. Z racji pandemii zmienił się system naszej pracy, wszelkie spotkania grupowe są niemożliwe. Często myślałam o rodzicach, z którymi spotykaliśmy się w ramach grupy wsparcia. Oni też myśleli o nas, dawali temu wyraz. I tak zrodził się pomysł, aby może spróbować tej innej formy spotkania, w wirtualnej rzeczywistości. Pierwsza wypowiedziała głośno tę myśl w naszej rozmowie Kasia – mama Helenki.

Z bijącym sercem, „jak to wyjdzie,” zalogowali się wszyscy. Udało się! Wszystkie znajome, już tak bliskie mi twarze. Co więcej, również „nowe”, po raz pierwszy na spotkaniu grupy w innym wymiarze. Jakież było moje zaskoczenie i zwyczajnie ludzkie wzruszenie, gdy pomimo bariery „ekranu” (trochę jak w filmie, a więc można by pomyśleć – nierzeczywiście), tak wiele padło słów z głębi duszy i żaloby, tak wiele okazano emocji. Dziękuję Wam wszystkim!

Trzeba jednakże wspomnieć uczciwie, że wśród tych wielu pozytywnych aspektów, nie można nie zauważyć, że taka rozmowa na żywo przez Internet ma swoje ograniczenia. Tu dają o sobie znać właśnie te typowo ludzkie elementy komunikacji – m.in. spontaniczność rozmowy i – co bardzo ważne – odczytywanie sygnałów niewerbalnych, rozumienie intencji. To właśnie ten „pierwiastek”, którego żaden jak dotąd sposób współczesnej komunikacji nie jest w stanie zastąpić – towarzyszenia podczas rozmowy „tu i teraz”, spojrzenie, gest, wyraz twarzy, mowa ciała.

Może lepiej bądźmy i pracujmy jak dotąd, tęsknijmy za tym, co nasze, ludzkie i czego nie da się zastąpić choćby najbardziej wyostrzonym obrazem czy dźwiękiem z głośników komputera. Życzymy sobie nauki i pokory, aby zobaczyć to, co ważne, to co stało się w pewnym momencie oczywiste, a jednak... tak kruche – siła więzi i moc towarzyszenia drugiemu człowiekowi.

Czy wiesz że...

W Fundacji WHD pracuje 4 psychologów. Rocznie odbywają oni ok. 500 wizyt w domach pacjentów hospicjum domowego i udzielają ponad 700 konsultacji w hospicjum perinatalnym.





Małgorzata Rylska sekretarka WHD

Sekretarka w masce, czyli biuro w czasie pandemii

Nigdy nie zapomnę rozmowy z jedną z mam, gdy z troską w głosie powiedziała: „A pani cały czas na posterunku. Niech pani o sobie dba i wszyscy dbajcie o siebie, bo jesteście bardzo ważni.

Nie było łatwo odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Przez epidemię organizacja pracy fundacji uległa całkowitej zmianie. Trzeba pamiętać o noszeniu maski i częstej dezynfekcji rąk. Poruszanie się w masce i przyłbicy do łatwych nie należy, bo trochę ogranicza widoczność. A kwitowanie korespondencji w gumowych rękawiczkach, tak żeby podpis był czytelny, to już wyższa szkoła jazdy. Na początku stosowanie nowych zaleceń sprawiało trochę trudności, ale z czasem weszło w nawyk.

Po wprowadzeniu rotacyjnego trybu pracy, tętniący życiem budynek nagle opustoszał. Na korytarzach pustki, nie ma z kim zjeść śniadania czy zamienić kilku słów. W drodze z parkingu do fundacji nie ma jak ponarzekać, że to dopiero początek tygodnia. Kontakty między nami odbywają się głównie przez telefon albo wideokonferencje. Wiąże się z tym również zabawne sytuacje. Kiedy dzwonię do kogoś z naszego zespołu, często słyszę w słuchawce – o, jak miło cię słyszeć, fajnie było porozmawiać! Po 11 latach pracy w fundacji takie wyznanie to naprawdę coś! A jeśli

przez chwilę zobaczę zamaskowaną koleżankę, która przyjechała po leki dla pacjenta – to dopiero jest atrakcja! Musimy przetrwać i dostosować się, ale takie doświadczenie uświadamia, że nic nie zastąpi spotkania z drugim człowiekiem.

Moja praca to również kontakt z pacjentami Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”. Ze względów bezpieczeństwa zabiegi i konsultacje zostały wstrzymane. I tu przypadła mi rola posłańca złych wiadomości. Wspólnie z koleżanką Krysią dzwoniemy z informacją o odwołaniu wizyt. Rodzice dzieci niepełnosprawnych znaleźli się w wyjątkowo trudnej sytuacji, ponieważ ich dzieci nie mogą skorzystać z pomocy doraźnej u stomatologa, bo w ich przypadku w grę wchodzi tylko zabieg w pełnej narkozie, której teraz nie jesteśmy w stanie zapewnić. Czasem posłucham narzekania, ale bardzo często otrzymuję słowa wsparcia. I to jest niesamowite!

Nigdy nie zapomnę rozmowy z jedną z mam, gdy z troską w głosie powiedziała: „A pani cały czas na posterunku.

Niech pani o siebie dba i wszyscy dbajcie o siebie, bo jesteście bardzo ważni. Modłę się, żeby was ta zaraza ominęła, bo co my bez was zrobimy”. To są bardzo wzruszające chwile. Takich rozmów jest więcej, ale te słowa szczególnie zapadły mi w pamięć. Dzięki prostym gestom wiemy, że praca naszej poradni jest potrzebna i doceniana. Jak na razie zaraza nas omija. Oby tak już zostało.

*Małgorzata Rylska
Sekretarka (chwilowo w masce)*

Czy wiesz że...

W okresie epidemii Fundacja WHD zużywa miesięcznie około:

- 20 litrów płynu do dezynfekcji;
- 900 maseczek ochronnych;
- 1500 par rękawiczek ochronnych;
- 100 fartuchów fizelinowych.



Oluś, pacjent WHD

Oluś – czterolistna koniczyna

Zwykła koniczyna ma trzy listki. Ta niezwykła, wyjątkowa – cztery. I właśnie ta przynosi szczęście.

Wiadomość o ciąży była dla nas ogromną niespodzianką. Wszystko przebiegało świetnie. Bardzo dobrze się czułam, w 6. miesiącu byliśmy na wakacjach w Egipcie, a w 7. jeździłam jeszcze rowerem. Wyniki badań były dobre i nic nie wskazywało na to, że nasz synek urodzi się chory.

Przyszła październik. Termin miałam na 8, ale silne skurcze zaczęły się 3 (w moje urodziny!) o 7 rano. Intuicja mówiła mi, że to już. W południe udaliśmy się do szpitala na kontrolę. Pielęgniarka i lekarz potwierdzili, że zacznę rodzić, ale zachowałam spokój i wróciłam do domu, żeby spędzić urodziny z bliskimi. Do szpitala pojechaliśmy ponownie późnym wieczorem, od razu zostałam przyjęta, a mąż był ze mną do samej akcji porodowej.

Aleksander przyszedł na świat 4 października o 1:37 – to był mój spóźniony prezent urodzinowy! Położyli Olusia na mnie, ale nie wydawał z siebie żadnych dźwięków i bardzo ciężko oddychał. Podejrzewano, że może opić się

wód płodowych, ale kiedy odessanie nic nie dało, nasz maluszek został zabrany na inną salę, żeby obejrzał go lekarz. Wtedy zaczął się strach.

Pierwsze zderzenie z chorobą

Mąż zaniósł ciuszki, żeby ubrać Olusia, ale niestety wrócił bez niego i łamiącym się głosem powiedział, że coś jest nie tak – lekarze mówią, że Olek jest ciężko chory. Od tamtej pory Oluś leżał w innej sali, pod stałą opieką pielęgniarek. Rano przyszedł do mnie lekarz i powiedział, że szukają dla Olusia miejsca w innym szpitalu, gdzie zrobią mu badania i się nim zajmą. Niestety przez kolejnych 5 godzin szpitale odmawiały przyjęcia naszego synka. Wreszcie po południu poinformowano nas, że Olek zostanie przewieziony karetką do szpitala na Karowej.

Pojechaliśmy od razu za nim. Na miejscu usłyszeliśmy, że lekarze podejrzewają u Olusia trisomię 18 [in. zespół Edwardsa, choroba genetyczna związana z pojawieniem się dodatkowego

chromosomu – przyp. red.]. Dla nas było to coś nowego i nie wiedzieliśmy, jak bardzo poważna jest sytuacja, dopóki pani doktor nie kazała nam ochrzcić synka w inkubatorze. Zostaliśmy poinformowani, że na wynik badania genetycznego czeka się ok. 2 tygodni. Okazało się, że oprócz podejrzenia zespołu Edwardsa, Oluś ma cofniętą żuchwę, zapadający się język (dlatego nie mógł jeść z butelki i karmiony był przez sondę) oraz wiotkość krtani, przez co tak ciężko oddychał.

Te 14 dni były dla nas straszną męczarnią. Odizolowaliśmy się od całej rodziny, wegetowaliśmy. Wstawałam ściągnąć pokarm i popłakać i znowu szłam spać. Codziennie jeździliśmy do małego i czytaliśmy mu bajki, na przemian płacząc. Ale nie wierzyliśmy, że Olek jest tak ciężko chory, bo z dnia na dzień wyglądał coraz lepiej. Po prawie 2 tygodniach został przeniesiony z oddziału intensywnej terapii na oddział patologii noworodków. Wtedy mogliśmy go po raz pierwszy wziąć na ręce i przytulić.



Oluś już w domu

Na co choruje nasz syn?

Następnego dnia dowiedzieliśmy się, że przyszły wyniki badań. Denerwowaliśmy się bardziej niż przy wszystkich egzaminach w życiu. Okazało się, że lekarze się pomylili i nie jest to trisomia 18, ale nieprawidłowość w 4. i 5. chromosomie. Nikt jednak nie był w stanie nam powiedzieć, co to za choroba, bo w historii szpitala nie było dzieciątka z taką wadą!

Od tego czasu odbyliśmy konsultacje u kilku genetyków i nadal nic nie wiemy. Takich dzieci jak nasz synek na całym świecie jest około osiemnaścioro. Co do rokowań na przyszłość, zdania również były podzielone – jedni mówili, że Olek nie będzie się rozwijał, rósł, jadł, inni – że wcale nie jest tak źle i sporo wad, z którymi się urodził, jest do naprawienia. Oluś na Karowej spędził miesiąc, najdłuższy i najcięższy w życiu całej naszej trójki. Co jakiś czas mówiono nam, że lada dzień wyjdziemy do domu. Wtedy usłyszeliśmy o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Wiadomo, że pierwsze skojarzenie ze słowem hospicjum nie jest dobre. Mimo to po spotkaniu z pracownikami byliśmy bardzo zadowoleni. Dowiedzieliśmy się, jak wygląda opieka hospicyjna, i uznaliśmy to za dobre rozwiązanie. Jednak lekarze martwili się, że Olo wymiotował mlekiem po każdej porcji. Myśleliśmy, że to refluks, jednak usłyszeliśmy słowo „pylorostenozą” – znowu coś nowego, znowu coś, czego nie znamy! Okazało się,

że treść z żołądka nie może swobodnie przepłynąć do jelit, bo po drodze jest zwężenie, które można naprawić tylko poprzez operację.

Zostaliśmy przewiezieni z Karowej do szpitala pediatrycznego WUM. Po kilku dniach lekarze potwierdzili diagnozę. Przed operacją mieliśmy oczywiście konsultację z anestezjologiem, który wciąż nam powtarzał, że ryzyko powikłań przy operacji u naszego syna wynosi 4 na 5. Ale nie mieliśmy wyjścia, musieliśmy się zgodzić. Operacja trwała 1,5 godziny, potem poinformowano nas, że wszystko się udało, a Oluś jest stabilny, mimo bardzo trudnej intubacji. Mogłoby się wydawać, że to koniec kłopotów i możemy w końcu wrócić do domu. Niestety! Kilka godzin po operacji, po powrocie na oddział, Olek miał problemy z oddychaniem i bardzo dużą ilość wydzieliny w drogach oddechowych, z którą sobie nie radził.

Coraz bliżej domu

W tej sytuacji nasza doktor zdecydowała się na badanie dróg oddechowych w celu wykluczenia lub potwierdzenia



Zaraz pójde na spacer!



Jak dobrze być w domu!

tracheomalacji, czyli wiotkości tchawicy. I tym razem złe wieści się potwierdziły. Dodatkowo dowiedzieliśmy się, że oprócz wiotkości tchawicy, Oluś ma też wiotkość krtani i nie mogą nas wypuścić w takim stanie do domu, ponieważ każda infekcja mogłaby być dla Olusia wyrokiem śmierci. Następnego dnia mieliśmy mieć konsultację w sprawie cofniętej żuchwy i problemów z karmieniem i dowiedzieć się, co nas jeszcze czeka.

Po wizycie lekarza od wad twarzoczaszki okazało się, że Oluś ma zespół Pierre'a Robina – oprócz cofniętej żuchwy, ma też rozszczep wargi i podśluzówkowy rozszczep podniebienia, przez co nie jest w stanie wytworzyć podciśnienia i jeść doustnie, ale powiedziano nam, że te wady się operuje i nasz synek będzie mógł jeść normalnie. Ale żeby wypuścić nas bezpiecznie do domu, lekarze zdecydowali się wykonać u Olusia tracheostomię, która

ułatwi mu oddychanie, oraz tymczasową gastrostomię (PEG-a), żeby właściwie karmić Olka, mając pewność, że go nie zagłodzimy. Bardzo się tego baliśmy, ale skoro miało to pomóc, musieliśmy się zgodzić. Operacja przebiegła pomyślnie, jednak ogromnym ciosem dla mnie był niemy płacz naszego dziecka, które 2 dni przed wykonaniem tracheostomii zaczęło gaworzyć. Wtedy wreszcie usłyszeliśmy, że lada dzień wyjdziemy do domu.

Ten piękny i długo wyczekiwany dzień nastąpił 20 grudnia. Wyszliśmy do domu, po dwóch i pół miesiąca w szpitalach, na święta. W końcu mogliśmy być razem. Zostaliśmy skierowani pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które od tej pory bardzo nam pomaga każdego dnia, za co jesteśmy ogromnie wdzięczni. Pracownicy hospicjum pokazali nam, między innymi, że można żyć normalnie z ssakiem czy PEG-em. Nasza pielęgniarka, Basia Ważny, jest naprawdę ważną osobą w naszym życiu. Uspokaja nas, pomaga, do tego Oluś ją bardzo lubi. Basia umie go wyciszyć i uspokoić.

Kiedy kto nas pyta, czy się nie boimy, czy nie myślimy, co będzie, odpowiadamy, że owszem, mamy chwile strachu i niepewności. Ale nasz synek to nasze małe szczęście, które uczy nas codziennie nowych rzeczy. Oluś jest cudownym dzieckiem, rozwija się na swój sposób. Nie zamieniłabym naszego życia na żadne inne, a że ja i mój mąż jesteśmy raczej optymistami, to myślimy, że nasz synek jest jak czterolistna koniczyna, bo gdy szukamy szczęścia na łące pełnej koniczyn, tak naprawdę szukamy czegoś, co jest niestandardne, unikalne. W końcu zwykła koniczyna ma trzy listki, a nie cztery, prawda?

*Rodzice Aleksandra,
Patrycja i Patryk*



Oluś - czterolistna koniczyna

**Oluś urodził się
04.10.2019 r.,
cierpi na aberrację
chromosomową.
WHD opiekuje się
chłopcem od grudnia
2019 r.**



Agatka z braciszkiem

Drzewo Agani

Kilka miesięcy temu mama Agatki pisała w naszym kwartalniku o przeżywaniu choroby córeczki. Teraz przyszedł czas, by Agatkę pożegnać.

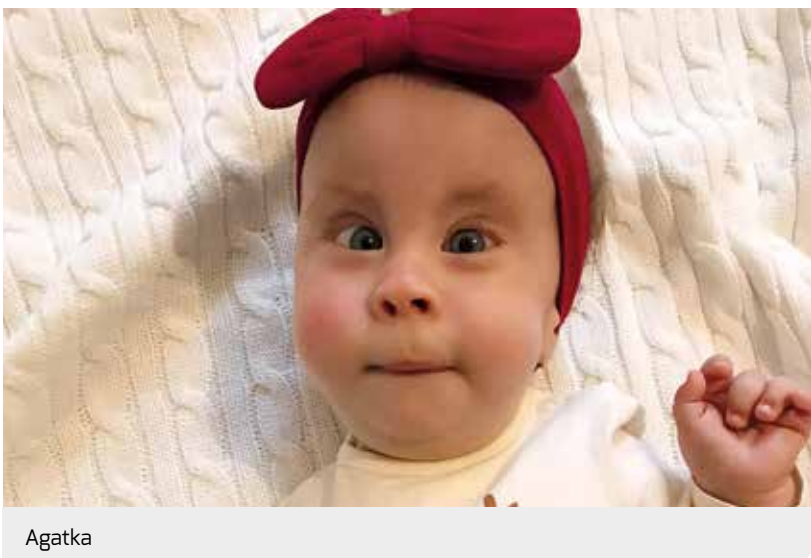
Wspomnienie mamy

Agania odeszła od nas trzy dni przed swoimi pierwszymi urodzinami. Wszyscy bardzo wyczekiwaliśmy na ten dzień. Starszy braciszek wybrał tort, a babcie czekały już z prezentami. Niestety, Bóg miał inne plany. Nikt z nas nie przypuszczał, że niedługo nadejdzie ziemski koniec chwil z ukochaną

Agatką. Ostatnie dwa miesiące jej życia upłynęły nam na licznych, pełnych szczęścia odwiedzinach, wśród rodziny i przyjaciół, którzy bardzo ją kochali. Było normalnie. Wspólne chwile sprawiały nam wiele radości, bardzo często zapominaliśmy o chorobie. Jednak, odkąd poznaliśmy diagnozę, wiedzieliśmy, że kiedyś musi nadejść czas rozstania. Wtedy też po raz pierwszy

poczuliśmy, że ją straciliśmy, czuliśmy się jak w żałobie. Na szczęście późniejsze miesiące dały nam poczucie bezpieczeństwa, normalności i radości. Agatka była bardzo pogodnym, szczęśliwym, cierpliwym i spokojnym dzieckiem. Jej choroba również przebiegała bardzo łagodnie i raczej bezobjawowo. Dlatego też tak bardzo zaskoczył nas moment jej odejścia.

Agatka „złapała” infekcję od starszego brata. Ktoś by powiedział – zwykły katar, przejdzie jak zwykle po kilku dniach inhalacji, oklepywania. Niestety, nie tym razem. Następnego ranka wystąpiła gorączka (pierwszy raz w jej życiu) oraz kłopoty z oddychaniem. Rano Agatka odeszła po całej dobie walki i obserwowania, jak nasze dziecko cierpi. Chwila ta mieszała w sobie tak wiele emocji – od łez, niedowierzania, rozpacz, obwiniania się, po niezrozumiały spokój, radość. Tak, cieszyliśmy się, że Agania miała wspaniałe, spokojne życie, bez cierpienia i ciągłej walki. Odeszła szybko, może za szybko, ale w spokoju i bez długich chwil agonii. Nie doświadczyliśmy chwil bezradności i złości, za co jesteśmy bardzo wdzięczni Bogu.



Agatka

Śmierć Agatki była dla nas niezwykle trudna. Stanęliśmy przed nowym wyzwaniem i musieliśmy stawić mu czoła. Agania umarła dla nas po raz drugi – tym razem na zawsze.

Dla naszego synka znaleźliśmy w sobie pokłady spokoju, opanowania i rozsądku. Zdecydowaliśmy, że teraz to my, a przede wszystkim to Bartuś jest najważniejszy i nim musimy się szczególnie zaopiekować. Odłożyliśmy na bok stereotypy, konwenanse. Chcieliśmy się śmiać i wspominać radosne chwile. Mieliśmy ochotę płakać, to

płakaliśmy. We wszystkich momentach byliśmy razem. Opanował nas nadzwyczajny spokój i poczucie bezpieczeństwa, nie było hysterii i płaczu. Bartek zadawał mnóstwo pytań, ale nie bał się, uznał, że to, co się dzieje w danej chwili, po prostu tak ma wyglądać i już. Zaufał nam, a my musieliśmy temu sprostać. Tłumaczyliśmy, odpowiadaliśmy po raz tysięczny na te same pytania. Nic nie rozumiał. Jak to? Nie ma Agani? Przecież jest! Ma pojutrze urodziny! Dokąd jedzie?! Gdzie ją spotkamy! Co teraz robi?

Dzień jej śmierci był najgorszym dniem naszego życia, największym wyzwaniem, jakiemu musieliśmy do tej pory sprostać. Kolejne upłynęły nam na pocieszaniu najbliższych i prośzeniu, aby nie otaczali nas rozpaczą. Niczego to nie budowało, a dla Bartka byłoby jeszcze większą traumą. Staliśmy się nie rozpamiętywać trudnych i smutnych chwil, lecz skupić się na pielęgnowaniu pięknych, radosnych wspomnień. Bardzo baliśmy się dnia ostatecznej rozłąki, jednak dzięki pomocy najbliższych oraz mnóstwa ludzi wspierających nas podczas pogrzebu udało nam się zapamiętać go jako czas pokoju i pożegnania.

Potem nadszedł czas na porządkowanie naszego otoczenia oraz załatwianie formalności. Zdecydowaliśmy się też na wyjazd. Zmieniając otoczenie, pozwoliliśmy sobie na chwilę wyciszenia i opanowania emocji. Ten wspólnie spędzony czas pozwolił nam powoli wrócić do rzeczywistości. Nowe doświadczenia zmieniły troszkę naszą perspektywę i pomogły zaakceptować nową rzeczywistość. Pogodziliśmy się z biegiem losu. Mamy teraz naszego Aniołka w Niebie, który się nami nieustannie opiekuje i wysłuchuje wszystkich naszych prośb.

Teraz już wiemy, że najlepsze co zrobiliśmy, to szybkie zaakceptowanie śmierci Agani. Pielęgnowanie wspólnie spędzonych, szczęśliwych chwil stało się sensem naszego życia bez niej. To zrodziło spokój, normalność, a z czasem chęć do podzielenia się trudnymi doświadczeniami z innymi w podobnej sytuacji.

Zaufajcie Bogu, a On wszystkim się zajmie i przeprowadzi Was przez najbardziej beznadziejne życiowe sytuacje!

Marta Radomska,
mama Agatki

Wspomnienie taty

Nie spodziewałem się, że to mogą być ostatnie chwile Agatki. Była bardzo silną dziewczynką i już kilka razy radziła sobie z podobnymi infekcjami. Bardzo się cieszę, że akurat ja zajmowałem się nią tej nocy, bo chociaż nie wiedziałem, że zbliża się koniec, to w pewien sposób mogłem się z nią pożegnać, przytulić



Rajska jabłoń Agani



Agatka

i powiedzieć, jak bardzo ją kocham. Choć widziałem, że dzieci z taką chorobą żyją bardzo krótko, to liczyłem, że Agatka będzie z nami wiele lat. Czula się tak dobrze, że śmierć wydawała się czymś nieprawdopodobnym.

Byłem bardzo dumny z mojej córeczki. Zawsze cieszyłem się, gdy wychodziliśmy wszyscy razem i nowe osoby mogły ją poznać. Choć wydawać się mogło, że mamy wielkie problemy, to byliśmy bardzo szczęśliwi. Myślę, że wielu ludzi nie mogło sobie tego

nawet wyobrazić. Dałem Agatce 200% swojej miłości i energii. Zrobiłem wszystko, żeby było jej z nami jak najlepiej. Czasami było bardzo ciężko, ale to w ogóle się nie liczy. Pamiętam tylko dobre chwile. Bardzo mi jej brakuje.

Agania żyje w naszych sercach. Na jej pamiątkę tego roku posadziliśmy w ogrodzie Drzewo Agani.

*Tomek Radomski,
tata Agatki*

**Agatka urodziła się
30 stycznia 2019 r.
Cierpiąca na zespół
Edwardsa.
Odeszła 27 stycznia
2020 r.
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekowało się
dziewczynką 335 dni.**



Przed spacerem z rodzicami



Florence Nightingale w trakcie obchodu – litografia kolorowana, J. A. Benwell

Damy i dżentelmeni z lampą

Pacjent potrzebuje lekarza i pielęgniarki. (...) Lekarz jest przede wszystkim odpowiedzialny za chorobę i zmierza do jej wyleczenia, lub złagodzenia cierpienia, jakie z niej pochodzą. Pielęgniarka natomiast jest odpowiedzialna za pacjenta jako człowieka zmagającego się z cierpieniem.

*Ks. Edward Staniek, Miłosierna pielęgniarka.
Służebnica Boża, Hanna Chrzanowska*

12 maja 1973 roku na kongresie w Meksyku Międzynarodowa Rada Pielęgniarek podjęła decyzję o ustanowieniu Międzynarodowego Dnia Pielęgniarek. W Polsce to święto obchodzone jest jako Międzynarodowy Dzień Pielęgniarek i Położnych. Datę 12 maja wybrano nieprzypadkowo – to dzień urodzin Florence Nightingale, dziewiętnastowiecznej, angielskiej działaczki społecznej (12.05.1820–13.08.1910) i prekursorki nowoczesnego pielęgniarstwa. Żeby zostać pielęgniarką, Florence musiała pokonać opór arystokratycznej rodziny i środowiska – w tamtych czasach pielęgniarstwem trudniły się zakonnice oraz kobiety z tzw. nizin społecznych, a warunki pracy były tak ciężkie, że zamianę więzienia na pracę społeczną w szpitalu traktowano jako dodatkowy wymiar kary. Nightingale dopięła jednak swego.

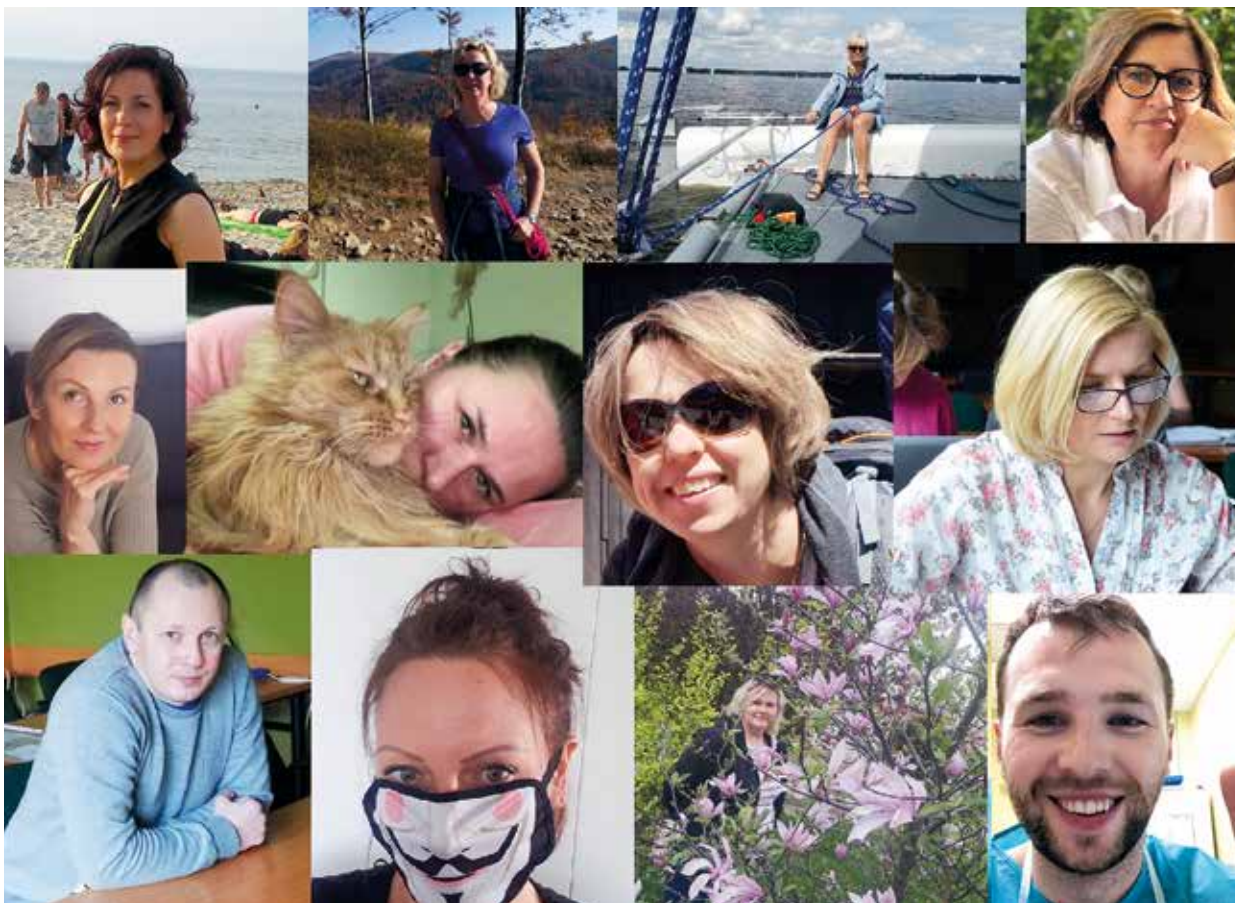
Co ciekawe, była ona także propagatorką higieny jako środka ochrony przed zakażeniami. Uważała, że mycie rąk może uchronić przed wieloma chorobami. W swojej książce *Notes on Nursing* (Notatki o pielęgniarstwie) z 1860 roku pisała między innymi: „Każda pielęgniarka winna przez cały dzień z uwagą i bardzo często myć ręce” [tłum. red.]. Podczas wojny krymskiej wdrożyła wiele procedur dotyczących higieny w brytyjskich szpitalach dla żołnierzy.

Tyle historia. Dziś pielęgniarki i pielęgniarze (sic!) stanowią całkiem sporą grupę zawodową. Jak wynika z danych opublikowanych przez Naczelną Izbę Pielęgniarek i Położnych, po zapaści, która nastąpiła w latach 2010 – 2014, liczba osób stwierdzających prawo do wykonywania zawodu pielęgniarki lub położnej systematycznie rośnie i w roku 2018 wynosiła 5487.



Florence Nightingale

Pielęgniarek i położnych zarejestrowanych i zatrudnionych w Polsce jest obecnie 338 654 (dane na 31 grudnia 2019, NIPiP), co nie wydaje się liczbą małą, ale tajemnicą Poliszynela jest dający się polskiej służbie zdrowia we znaki brak pielęgniarek, o czym boleśnie przekonaliśmy się chociażby podczas epidemii koronawirusa.



Zespół pielęgniarek i pielęgniarzy WHD

Pielęgniarka paliatywna

Od 1998 roku do kształcenia pielęgniarek wprowadzona została nowa specjalizacja – opieka paliatywna. Kiedy powstawało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, takiej specjalizacji jeszcze nie było i WHD musiało samodzielnie wypracować model szkolenia, który zapewniał zatrudnionym tu

pielęgniarkom kwalifikacje odpowiednie do opiekowania się dziećmi i pacjentami hospicjum.

Obecnie, zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia, by pracować w hospicjum domowym dla dzieci, pielęgniarka powinna mieć specjalizację z pielęgniarstwa opieki paliatywnej lub ukończyć stosowne kursy

kwalifikacyjne w tym zakresie (szczegółowe wymogi zapisane w rozporządzeniu są bardziej rozbudowane i dają jeszcze inne możliwości).

Domowa opieka paliatywna jest specyficzna. Odbывается w nietypowym otoczeniu – w domu pacjenta, bez szpitalnego zaplecza. W tej sytuacji rola pielęgniarki nie polega wyłącznie na realizowaniu zleceń lekarza, pielęgniarka hospicjum jest dla chorego i jego rodziny osobą najważniejszą. Pomaga przystosować się do nowej sytuacji, uważnie przygląda się potrzebom dziecka i jego opiekunów. Uczy rodziców, jak postępować z chorym dzieckiem, obsługiwać sprzęt medyczny, reagować w sytuacjach nietypowych, przewiduje sytuacje, które mogą wystąpić, i przygotowuje do nich rodziców. Jest łącznikiem pomiędzy pacjentem a całym zespołem hospicyjnym – na odprawach przekazuje informacje niezbędne do podejmowania właściwych decyzji medycznych lub dotyczących sytuacji rodziny (np. sygnalizuje potrzebę zaangażowania psychologa czy pracownika socjalnego). Rola pielęgniarki hospicyjnej nie



Pielęgniarka WHD Mirosława Ślęzak przed wyjazdem do pacjenta

kończy się wraz ze śmiercią dziecka. Towarzyszy ona rodzinie w ostatnim okresie życia dziecka, często bierze udział w pogrzebie, jest też obecna na pierwszym spotkaniu grupy wsparcia w żałobie.

Bez nich nie ma hospicjum

To stwierdzenie nie ma w sobie ani odrobiny przesady. Tak naprawdę hospicjum „pielęgniarkami stoi”. To one odbywają codziennie po kilka wizyt u swoich pacjentów, to one są na pierwszej linii, przyjmując telefony od zaniepokojonych rodziców i rozwiązując gros ich problemów. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci zatrudnionych jest obecnie 12 pielęgniarek i pielęgniarzy. Tych ostatnich jest dwóch, co stanowi proporcję zupełnie w tym zawodzie niespotykaną, gdyż średni odsetek panów w całej pielęgniarskiej rodzinie w Polsce wynosi nieco ponad 2%, podczas gdy w WHD... ponad 15!

Zgodnie z obowiązującymi w WHD standardami, każdy członek zespołu pielęgniarskiego ma pod opieką najwyżej 4 pacjentów. Przy większej liczbie nie byłoby oni w stanie wykonać niezbędnej liczby wizyt, bo przecież

większość naszych pacjentów mieszka kilkadziesiąt kilometrów od Warszawy. Byliby zbyt obciążeni i nie mogliby poświęcić pacjentom wystarczającej ilości czasu.

A poza profesjonalną opieką pielęgniarską, właśnie ten czas ma dla pacjentów i ich rodziców ogromne znaczenie. Pielęgniarka wykonuje konieczne zabiegi u dziecka, ale też z empatią pochyla się nad problemami całej rodziny. Jak głosi krążące po Internecie stwierdzenie, pielęgniarka sama jest lekarstwem – i to bez recepty. Jej czujne oko obserwuje nie tylko objawy, które dręczą pacjenta, ale i jego nastrój. Potrafi dostrzec potrzeby dziecka, nie tylko te medyczne. Czy nie brakuje mu towarzystwa? Może czuje się samotne? Może mogłyby mu pomóc wizyty wolontariuszy? A może jest coś, o czym od dawna marzy?

Florence Nightingale nazywana była „damą z lampą”. Podobno przydomek ten nadali jej żołnierze, którymi się opiekowała podczas wojny krymskiej. Jak żadna inna pielęgniarka, Florence była przy nich niemal 24 godziny na dobę i przy ich łózkach pojawiała się także w nocy, przyświecając sobie

lampą. Nasze pielęgniarki i pielęgniarze są współczesnymi damami i dżentelmenami z lampą. Bez ich światła byłoby bardzo, bardzo ciemno.

Kodeks pielęgniarki WHD (konieczne lekkie przymrużenie oka)

- Jest odpowiedzialna
- Mówi prawdę
- Jest odważna
- Zawsze broni interesu dziecka
- Potrafi współpracować w zespole
- Jest koleżeńska
- Dzieli się swoją wiedzą
- Nie daje sobie wciskać kitu
- Dobrze prowadzi samochód
- Toleruje lekarzy, nawet gdy nie mają racji
- Ładnie wygląda
- Nie unika dziennikarzy
- Dobrze reprezentuje hospicjum
- Ma poczucie humoru



Pamiętkowe zdjęcie sprzed wykonane w WHD w Dniu Pielęgniarek i Późnych w 2010

Chciałam pomagać dzieciom

Praca w Hospicjum bardzo mnie zmieniła. Nie robię problemów z niczego. Kiedyś byłam pedantką, wszystko w domu musiało być poukładane, posprzątane, a sobota była dniem generalnych porządków. Teraz macham na to ręką...

Beata Biały: Kiedy słyszysz słowo „pielęgniarka”, pierwsze skojarzenie to... ?

Jolanta Słodownik: Moje skojarzenie to osoba gotowa do niesienia pomocy, ktoś, na kogo zawsze można liczyć.

Pielęgniarki często mówią, że tak naprawdę chciały zostać lekarzem. Ciebie to nie kusilo?

U mnie było nieco inaczej. Od zawsze chciałam zostać pielęgniarką lub lekarzem. Albo – albo. Jako dziecko „wszystkich leczyłam”, przy skaleczeniach zakładałam plastry, oceniałam, jak się rana goi. Szkołę pielęgniarską wybrałam wbrew rodzicom, którzy mieli dla mnie inne plany zawodowe. Po skończeniu liceum zdawałam egzamin testowy na wydział lekarski Akademii Medycznej. Zabrakło mi 4 punktów! Zostałam poinformowana, że liczba punktów, które uzyskałam, jest wystarczająca na wydział stomatologiczny. Mogłabym zostać rok na stomatologii, a później przejść

na wydział lekarski. Ułożyło się inaczej – rozpoczęłam pracę w szpitalu, zarobiłam pierwsze pieniądze, a przez to zaniedbałam studia. Wtedy doszłam do wniosku, że może sądzona jest mi ta druga ścieżka – pielęgniarstwo. I jestem bardzo zadowolona z wyboru zawodu, nigdy tego nie żałowałam.

A jak trafiłaś do hospicjum? Skąd ten wybór?

Wcześniej pracowałam w oddziale neurologii w szpitalu w Międzyzlesiu. To była ciekawa praca, ale w pewnej chwili poczułam, że muszę coś w swoim życiu zmienić. Chciałam pomagać dzieciom, szukałam nowych wyzwań. Trafiłam do WHD i... zostałam na dobre. Pracuję tu już 20 lat.

Jaka jest rola pielęgniarki w hospicjum domowym?

Hospicjum domowe zajmuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi – jak sama nazwa wskazuje – w ich domach. Jeśli zostały wyczerpane wszystkie

możliwości leczenia, rodzina zabiera dziecko do domu. Wtedy hospicjum pomaga tym chorym dzieciom i ich rodzinom funkcjonować. Pożyczamy niezbędny sprzęt i uczymy rodziców wykonywania wszystkich czynności pielęgnacyjnych przy dziecku. Oprócz pielęgniarek pracują tu lekarze, psycholodzy, pracownicy socjalni, rehabilitanci i kapelan. Moją rolą, jako pielęgniarki, jest stworzenie atmosfery bezpieczeństwa. Rodzina musi wiedzieć, że może na mnie liczyć w każdej sytuacji, że jestem po to, aby przygotować ich na trudne chwile, pokazać, jak sobie w nich radzić. Dzieci pod naszą opieką są zwykle krótko, czasami przez kilka dni lub tygodni. Ale zdarza się również, że opiekujemy się nimi całymi latami. Jeśli choroba postępuje wolno, mamy czas na przygotowanie rodziny do śmierci dziecka. Możemy uprzedzić ich o problemach, jakie mogą się pojawić. To są trudne rozmowy, ale świadomość, że w momencie kryzysu wiadomo, co robić, daje rodzinie poczucie bezpieczeństwa.

Jak wygląda twój dzień pracy?

W tym zakresie mamy opracowane nasze hospicyjne standardy i staramy się

ich przestrzegać. Pielęgniarka opiekuje się maksymalnie czworgiem pacjentów. Każdy dzień pracy rozpoczyna się i kończy odprawą o 8.00 i 15.00. W jej trakcie zdajemy między innymi raport o stanie zdrowia pacjentów, podawanych lekach, zmianach w leczeniu. Dzięki temu cały personel wie, w jakim stanie znajdują się dzieci i każdy może odpowiednio zareagować, gdy sytuacja tego wymaga. Kiedy kończy się dzień pracy, zaczyna się telefoniczny dyżur pielęgniarski i lekarski. W tym czasie rodzina może liczyć na pomoc pielęgniarki i lekarza dyżurnego. Tak więc opieka hospicjum sprawowana jest przez całą dobę. Te osiem godzin pracy, gdy odbywamy wizyty w domach pacjentów, to granica, której utrzymanie jest niezbędne, żebyśmy mogły normalnie funkcjonować. W przeciwnym razie obciążenie fizyczne i psychiczne mogłoby

szybko doprowadzić do tego, że nie mogłybyśmy skutecznie opiekować się pacjentami. Żeby to robić, sami musimy się utrzymywać w dobrej kondycji.

A co w twojej pracy uznajesz za najtrudniejsze?

Mogę powiedzieć, że hospicjum to mój drugi dom, druga rodzina. Jest w tym jednak pewne niebezpieczeństwo. Człowiek jest tak pochłonięty sprawami pacjentów, że naprawdę trudno oddzielić życie prywatne od pracy. Ale trzeba to zrobić, dla dobra własnego i pacjentów, więc nauczyłam się, że wracając do domu, już w połowie drogi zaczynam myśleć, co dzisiaj zrobię na obiad. Wiadomo, że nie zawsze udaje się wyciszyć myśli, wyznaczyć z głowy obrazy i słowa, ale jeśli nie nauczymy się tego, to nie będziemy mogli efektywnie pomagać naszym podopiecznym. To, czego doświadczam

w pracy, wywiera znaczny wpływ na moje życie. Rodzą się różne emocje, z którymi teoretycznie daję sobie radę, ale wciąż wiele pytań pozostaje bez odpowiedzi.

Możesz podać jakiś przykład?

Na przykład, do dziś nie wiem, o czym myślała nastolatka z Siedlec, która umierała na raka. Dziewczynka kochała zwierzęta, hodowała różne robaki, miała kota, psa, chomika. Po za tym pięknie rysowała wilki. Udało nam się zorganizować wystawę jej prac. Niestety, gdy prace z jej wystawy miały dojechać do domu, dziewczynka zmarła. Chociaż to nasza codzienność, trudno mi było przejść nad tym do porządku dziennego. Jeszcze kilka dni temu rozmawialiśmy, a dzisiaj już jej nie ma.

Jak sobie z tym radzisz? Jest jakaś złota recepta?

Złoty recepty pewnie nie ma. Każdy radzi sobie z tymi emocjami trochę inaczej. Ja na przykład zawsze w wakacje biorę miesiąc urlopu. Uspokaja mnie to, staram się odpocząć, zwalniam tempo, spędzam czas z najbliższymi. Praca w hospicjum bardzo mnie zmieniła. Nie robię problemów z niczego. Kiedyś byłam pedantką, wszystko w domu musiało być poukładane, posprzątane, a sobota była dniem generalnych porządków. Teraz macham na to ręką, staram się maksymalnie wykorzystać czas z rodziną. Chodzimy na spacer i do kina, innymi słowy wspólnie odpoczywamy. Nigdy nie planuję niczego z dużym wyprzedzeniem, ponieważ żyję z dnia na dzień i staram się cieszyć, tym to ten dzień przynosi.

To na koniec powiedz, proszę, czego życzysz z okazji waszego święta twoim koleżankom i kolegom?

Ten rok jest szczególnie, mamy epidemię COVID-19, więc przede wszystkim życzę pielęgniarkom i pielęgniarzom zdrowia i wytrwałości w tych trudnych czasach. A tak, abstrahując od epidemii, życzę, żeby każdy dzień poświęcony drugiemu człowiekowi dawał radość i satysfakcję. Życzę również wszystkim, aby mogli realizować swoje marzenia i życiowe cele, aby ich codzienny, decydujący o ludzkim życiu wysiłek był doceniany, a praca na rzecz chorych budziła dumę.



Jolanta Stodownik (w środku) z pielęgniarkami WHD (2010)



Jak będę dorosta...

Wszyscy dorośli byli kiedyś dziećmi, ale niewielu z nich pamięta o tym.

Antoine de Saint-Exupéry „Mały książe”.

Mnie się wydaje, że pamiętam. Byłam dzieckiem. Jak każdy. No, może za wyjątkiem tych, którzy dziećmi są teraz, co nawiasem mówiąc, sprawia, że bardzo niechętnie się do tego przyznają. Ale ja nie o nich... A zatem – byłam dzieckiem. Nie lubiłam się bawić lalkami i gotować dla nich na plastikowej kuchence. Lubiłam czytać książki, bawić się w teatr i pisać podług wiersze. Ale tym, co lubiłam najbardziej, było wyobrażanie sobie, że jestem dorosła. Bo, miły Czytelniku, tak się składa, że – trawstując słynne zdanie Saint-Exupéry’ego, wszystkie dzieci pragną być dorosłymi, ale niewiele z nich rozumie, co to znaczy.

Jak będę dorosła... Tak zaczynała się moja zabawa. Kończyła się zaś różnie – w zależności od pory dnia, nastroju, stopni w szkole, kłótni z siostrą czy kosego spojrzenia koleżanki. Niezmiennie było jedno – nadzieja. Że jak będę dorosła, stanę się nareszcie wolna. Będę mogła robić wszystko, na co mam ochotę. Oglądać telewizję po Dzienniku Wieczornym (wtedy nie było Wiadomości, był Dziennik, w którym generalnie nie było nic ciekawego ani prawdziwego). Iść do kina na film nieważne od ilu lat. Pojechać w góry tylko z przyjaciółką. Kupić sobie tę kieckę, co to niby

za krótka, lub te džinsy, co to niby zbyt obszarpane. Nie iść do szkoły, bo mi się nie chce. Fakt, że jak będę dorosła, prawdopodobnie nie będę musiała już chodzić do szkoły, jakoś mi w tej grze fantazji umykał, ale to było bez znaczenia. Liczyła się Wolność, przez wielkie W, taką, którą zagwarantuje mi wymarzony dowód osobisty.

To było strasznie dawno temu. Zabawa się skończyła. Dziś już nie mówię „jak będę dorosła”. Mam dowód osobisty. Jestem dorosła. Hm, nawet bardzo dorosła. W międzyczasie zostałam mamą i moja dorosłość nabrała dodatkowego smaku, ponieważ z pewnym wzruszeniem obserwowałam przez całe lata, jak moje latorośle (dziś same już dorosłe) podążały dokładnie tym samym tropem, marząc o dorosłości i zrzuconiu z siebie nieznośnego brzemienia bycia dzieckiem. I myślałam sobie, że bycie dzieckiem jest przecież fajne, a z tą wolnością to jest tak naprawdę dokładnie odwrotnie.

Bo my, dorośli, na ogół robimy to, na co kompletnie nie mamy ochoty, a nie robimy tego, na co ochotę mamy. Rano zasuujemy do pracy, choć jakże często nam się nie chce. Po pracy latamy na wywiadówki, choć to zwykle średnia

fajda. Do kina chodzimy z rzadka, bo niby kiedy, skoro pracuje się do późna. Nocny seans filmowy w telewizji przegrywa z sennością. Z przyjaciółką/przyjacielem w góry nie jedziemy, bo urlopu starcza tylko na niektóre wyjazdy, a w tej konkurencji wygrywa (i słusznie!) rodzina.

W mojej dziecięcej zabawie w „jak będę dorosła” kompletnie tego nie przewidziałam. Nie miałam pojęcia, że wymarzona wolność spleta mi psikusa, zawierając związek małżeński („póki śmierć nas nie rozłączy”) z poczuciem obowiązku. Co ciekawe, nie wiedziałam, że owa wolność, mimo tego mariażu, nadal pozostanie wolnością, bo przecież zawsze mam wybór, co tylko sytuację komplikuje. Narzekam? Bynajmniej. Tylko stwierdzam fakt – człowiek prawdziwie dorosły nie robi tego, na co ma ochotę, ale to, co powinien.

Czemu piszę o tym, gdy zbliża się Dzień Dziecka? Bo dziś, kiedy już od dawna jestem dorosła, niekiedy nadochodzi mnie myśl, że fajnie by było znowu być dzieckiem. Choćby po to, by móc wyobrazić sobie, jak to będzie. Żeby – jak napisała Anna Kamińska – każdego dnia zaczynać życie na nowo, bez ciężaru dnia wczorajszego.

Beata Biały



Kurs dla lekarzy hospicjów. Wymiana doświadczeń

Wśród rozmaitych metod dydaktycznych szczególne miejsce ma wymiana doświadczeń między specjalistami danej dziedziny. Konferencje, seminaria, panele dyskusyjne i inne tego typu fora są okazją, by wiedzę teoretyczną uzupełnić doświadczeniem kolegów po fachu.

W dniach 7-8 marca 2020 r. w Centrum Naukowo Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego spotkało się 32 lekarzy z 19 hospicjów dla dzieci (18 z Polski, 1 z Ukrainy), by wziąć udział w kursie doskonalącym pn.

„Pediatryczna opieka paliatywna – wymiana doświadczeń”. Kurs składał się z wykładów teoretycznych oraz prezentacji przypadków przygotowanych i omówionych przez uczestniczących w kursie przedstawicieli hospicjów.

Kierownik naukowy kursu, dr Tomasz Dangel, zaprosił do wygłoszenia wykładów 9 wykładców z różnych ośrodków naukowych, w tym dwójkę specjalistów w dziedzinie bioetyki – prof. Kazimierza Szewczyka z Uniwersytetu Medycznego w Łodzi oraz dr Martynę Tomczyk z Uniwersytetu w Lozannie. Uczestniczący w kursie lekarze hospicjów zaprezentowali kilkanaście przypadków, którym często towarzyszyła ożywiona dyskusja prowadzona także poza salą wykładową, podczas przerw. W kursie wzięli udział także prof. Wojciech Leppert, krajowy konsultant ds. medycyny paliatywnej, oraz dr hab. Maciej Niedźwiecki, Pełnomocnik Ministra Zdrowia ds. opieki paliatywnej.

Kurs był właściwie powrotem do formuły edukacyjnej, którą Fundacja WHD praktykowała przed ponad 10 laty. Jak jednoznacznie wynikało z prowadzonych w przerwach rozmów, a także dyskusji towarzyszącej podsumowaniu pierwszego dnia spotkania, taka wymiana doświadczeń jest w środowisku lekarzy hospicjów dla dzieci bardzo potrzebna.



Prof. Wojciech Leppert i prof. Kazimierz Szewczyk



Dr Martyna Tomczyk

Można zatem zakładać, że marcowy kurs był pierwszą od lat, ale nie ostatnią wymianą doświadczeń między lekarzami hospicjów dla dzieci.

Relację i opis swoich wrażeń z kursu nadesłali do naszej redakcji dr Martyna Tomczyk z Lozanny i dr Dariusz Kuć z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

Beata Biały

Martyna Tomczyk – relacja z kursu

Wysoki poziom merytoryczny, bogaty program, niezwykła serdeczność i gościnność gospodarzy – tak najkrócej można opisać kurs „Pediatria opieki paliatywnej – wymiana doświadczeń”.

Pierwszy dzień kursu został poświęcony zagadnieniom sedacji paliatywnej oraz trudnym przypadkom klinicznym, prawnym i etycznym w pediatrycznej opiece paliatywnej.

Połączenie tematyki ściśle medycznej i praktycznej z perspektywą teoretyczną nauk humanistycznych było dla mnie – osoby niemającej praktyki klinicznej – niesłychanie ciekawe, poruszające i skłaniające do refleksji.

W ramach sesji poświęconej sedacji paliatywnej dr. hab. Kazimierz Szewczyk, emerytowany profesor Uniwersytetu Medycznego w Łodzi, przedstawił tę problematykę w kontekście etycznym, ze szczególnym uwzględnieniem jednego z rodzajów sedacji paliatywnej – sedacji głębokiej. W ramach wprowadzenia pan profesor najpierw omówił dwie postawy wobec śmierci i cele medycyny z nich wynikające, a następnie wskazał na spór dotyczący natury i zakresu przedmiotowego stosowania tego szczególnego typu sedacji. Pan profesor wspomniał także o medycznie wspomaganym karmieniu i nawadnianiu oraz o różnicach i podobieństwach pomiędzy sedacją a eutanazją, uwzględniając zasady etyczne sedacji. Był to niezwykle ciekawy wykład, dodatkowo przedstawiony w sposób bardzo przystępny dla słuchaczy niebędących filozofami.

W tej samej sesji miałam zaszczyt wygłosić wykład odwołujący się do piśmiennictwa międzynarodowego, w którym wskazałam na nieścisłości terminologiczne i semantyczne dotyczące sedacji paliatywnej, a następnie omówiłam pokrótce doświadczenia i uwarunkowania prawne trzech krajów frankofońskich – Francji, Kanady (Québec) i Belgii frankońskiej, w zakresie sedacji głębokiej i ciągłej



Uczestnicy kursu



Dyskusja (z mikrofonem dr Tomasz Dangel)

utrzymywanej do śmierci oraz różnych form pomocy w umieraniu. Doświadczenia i uwarunkowania prawne, ale także kontekst kulturowy tych krajów, a tym samym praktyki medyczne, które są bardzo odmienne od polskich. Sedacja nie jest eutanazją i nigdy nie powinna być stosowana w celu uśmiercania pacjenta jako kryptoeutanazja. Bardzo cenne były komentarze uczestników spotkania, którzy wymienili poglądy na ten temat, odwołując się jednocześnie do swojej pracy w hospicjum. Dzięki temu dyskusja nie była abstrakcją uniwersytecką, lecz wzbogacającym i cennym doświadczeniem.

Z kolei dr Tomasz Dangel przedstawił aspekty medyczne sedacji paliatywnej. Dr Dangel zachęcał uczestników spotkania do zapoznania się z wytycznymi Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego (2011) „Zaniechanie i wycofywanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”, gdzie problematyka sedacji jest szczególnie przedstawiona. Warto zaznaczyć, że organizatorzy kursu zadbali o to, aby bezpłatne egzemplarze tego dokumentu były dostępne dla wszystkich uczestników.

Te teoretyczne wykłady zostały uzupełnione dwiema interesującymi prezentacjami przypadków klinicznych. Pierwszy został przedstawiony przez

dr. Abdula Rahima Saída z Domowego Hospicjum dla Dzieci w Opolu, a drugi przez dr. Dariusza Zwolińskiego z Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci i Dorosłych (filia w Koszalinie).

Osobiście bardzo pozytywnie oceniam tę sesję. Być może, w programie zabrakło tylko wykładu nt. uwarunkowań prawnych w Polsce (lub ich braku) dotyczących sedacji paliatywnej, eutanazji czy szeroko pojętej pomocy w uśmiercaniu. Byłoby on z pewnością cennym uzupełnieniem mojego wykładu. Fakt, że uczestnicy spotkania włączali się bardzo chętnie do dyskusji

przypadków, pragnąc dowiedzieć się i nauczyć jak najwięcej, wydaje się bardzo pozytywnym zjawiskiem – podstawowym i niezaprzeczalnym wymogiem etycznym jest przecież kompetencja medyczna służąca dobru nieuleczalnie chorego dziecka, ale także jego bliskim.

Po przerwie obiadowej rozpoczęła się druga sesja. Poświęcona była trudnym przypadkom klinicznym, prawnym i etycznym w pediatrycznej opiece paliatywnej. Dr Iwona Bednarska z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz dr n. praw. Monika



Pani Emilia Urbankowska prezentuje materiały dotyczące USG ptuc



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

Strus-Wołos – adwokat współpracująca pro bono z Fundacją WHD, przedstawiły w sposób ciekawy i interdyscyplinarny rolę, zadania, ale także i ograniczenia sądu rodzinnego. Konkretnie wskazówki i porady Pani Strus-Wołos wydawały mi się niesłychanie przydatne dla lekarzy, zwłaszcza, że pani mecenas była bardzo otwarta na wszelkie pytania, nie tylko ściśle związane z tematyką wykładu.

Dr Maciej Niedźwiedzki z Kliniki Pediatrii, Hematologii i Onkologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku oraz z Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci dostarczył wielu istotnych informacji nt. odpowiedniego momentu do zakończenia leczenia onkologicznego i przekazania dziecka do hospicjum domowego. Następnie przedstawiono kilka przypadków klinicznych. Dr Katarzyna Żak-Jasińska

z Hospicjum dla Dzieci „Bursztynowa Przystań” w Gdyni omówiła przypadek dziewczynki z rozpoznaniem choroby rozrostowej układu krwiotwórczego w opiece hospicyjnej. Z kolei dr Katarzyna Jachimczuk z Wrocławskiego Hospicjum dla Dzieci przedstawiła uczestnikom spotkania przypadek dziecka z ostrą martwiczą encefalopatią, a dr Dariusz Kuć z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci przypadek 11-letniego chłopca z wrodzoną łamliwością kości typu 3.

Na zakończenie spotkania dr Tacjana Wilczyńska z Kijowa podzieliła się z uczestnikami spotkania doświadczeniami kijowskiego hospicjum w zakresie opieki nad dzieckiem z niezdiagnozowanym zespołem chorobowym.

Wszystkie przypadki kliniczne, a zwłaszcza żywe dyskusje prelegentów z uczestnikami kursu, były dla mnie niezmiernie pasjonujące i pouczające.

Drugi dzień spotkania został poświęcony zagadnieniom związanym z diagnostyką prenatalną, ale także z ultrasonografią i radiologią w pediatricznej opiece paliatywnej. Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel wygłosiła wykład wprowadzający nt. konsultacji kardiologicznych w hospicjum



Prowadząca spotkanie Beata Biaty (WHD) i dr Martyna Tomczyk



Dr Jakub Wiśniewski: Jesteś ultrasonografistą, tylko jeszcze o tym nie wiesz

jako kontynuacji badań prenatalnych. Następnie Elżbieta Solarz z Fundacji „Pomóż im” z Białostockiego Hospicjum dla Dzieci, Anna Jędrzejczyk z Hospicjum „Pomorze Dzieciom” w Gdańsku oraz Maria Hussey z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przedstawiły ciekawe przypadki kliniczne z tego zakresu. Sesja popołudniowa została poświęcona ultrasonografii (głównie płuc) i radiologii w paliatywnej domowej opiece pediatrycznej.

Poza wysokim poziomem merytorycznym wykładów i owocnych dyskusji, wielkie wrażenie wywarła

na mnie przyjazna atmosfera, jaka panowała zarówno w sali wykładowej, jak i podczas przerw czy wspólnej kolacji w piątkowy wieczór, co pozwoliło mi nawiązać wiele znajomości. Należy także podkreślić niezwykłą życzliwość i uczynność organizatorów kursu, którzy zadbali o najmniejsze szczegóły i starali się, aby wszystko przebiegło jak najlepiej.

Dodając wątek czysto osobisty, pragnę podkreślić, że w kontekście mojego przyjazdu do Polski dr Tomasz Dangel zatroszczył się o wszystko, włącznie z zapewnieniem mi możliwości kontynuowania diety ketogennej oraz innych

wymagań żywieniowych związanych z moją chorobą. To spotkanie pozwoliło mi także skorzystać z ogromnej wiedzy, doświadczenia i mądrości dr. Dangla w zakresie zdrowego odżywiania i trybu życia.

Jestem bardzo wdzięczna za zaproszenia na ten kurs o bardzo wysokim poziomie merytorycznym i bogatym programie oraz za niezwykłą serdeczność i gościnność gospodarzy.

*Martyna Tomczk
Institut des humanités en médecine,
Université de Lausanne & Centre
universitaire hospitalier vaudois
(CHUV), Szwajcaria*

Dariusz Kuć – wrażenia z kursu

Po 11 latach przerwy Warszawskie Hospicjum dla Dzieci powróciło do pomysłu organizacji ogólnopolskiego kursu doskonalącego umiejętności i pogłębiającego wiedzę lekarzy. Kurs zatytułowany został „Pediatryczna opieka paliatywna – wymiana doświadczeń”.

Na dwudniowe szkolenie, odbywające się w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego, przyjechało 32 lekarzy z 19 hospicjów z całej Polski i Ukrainy. Ci, których nie



Dr Dariusz Kuć



Prof. Kazimierz Szewczyk

było, mogą tylko żałować, bo naprawdę jest czego. Jak zapowiadali organizatorzy, czyli doc. Tomasz Dangel wraz z całym zespołem, było to spotkanie lekarzy na co dzień zajmujących się nieuleczalnie chorymi dziećmi, mające na celu wymianę doświadczeń dotyczących przede wszystkim leczenia, ale też rozwiązywania innych problemów – psychologicznych, etycznych, duchowych, socjalnych, a nawet prawnych.

Bo przecież opieka w hospicjach to opieka holistyczna, nastawiona na potrzeby pacjenta, który jest

całością, a nie tylko ciałem. W czasie konferencji mogliśmy wysłuchać ponad 20 wykładów i wystąpień, teoretycznych i praktycznych, prezentujących trudne przypadki naszych pacjentów. Ale najważniejsze było to, że mogliśmy o tym podyskutować, czasem nawet spierać się o najważniejszą metodę leczenia i postępowania z pacjentem. Tej wiedzy, jak podkreślali wszyscy uczestnicy szkolenia, nie znajdziemy w książkach.

Nasi pacjenci bardzo często są unikalni, cierpią na wyjątkowo rzadkie

choroby, a to powoduje, że wiedza dotycząca ich leczenia jest niewielka. Dlatego tak ważna jest właśnie wymiana doświadczeń oraz wzajemne inspirowanie się pomysłami na temat nowych możliwości terapii. Spotkanie po 11 latach, jakie minęły od ostatniej konferencji w Ryni, uświadomiło mi, jaką drogę przeszliśmy i jak bardzo rozwinęła się pediatryczna opieka paliatywna oraz hospicja dziecięce. O ile wówczas z zaciekawieniem przyjmowaliśmy takie „nowinki” jak paskowy test CRP do wykonania w domu pacjenta, o tyle po marcowym szkoleniu większość z nas nie ma wątpliwości, że badanie przenośnym aparatem USG powinno być standardem w dobrym hospicjum, które – jak to określił docent Dangel – nie uprawia „medycyny polowej”.

Po intensywnym szkoleniu wyjechaliśmy z Warszawy z przekonaniem, że był to bardzo pożyteczny czas, zarówno dla nas, jak i przede wszystkim dla naszych obecnych i przyszłych pacjentów.

Dr Dariusz Kuć
kierownik
Białostockiego Hospicjum dla Dzieci



Dr Tomasz Dangel



Wirtualny kurs specjalizacyjny

Koronawirus sprawił, że organizowany po raz pierwszy przez naszą fundację kurs specjalizacyjny dla lekarzy przeprowadzony został w zupełnie nowej formie - jako cykl wykładów on line na żywo.

Jesienią 2019 roku Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego ogłosiło przetarg na organizację kursów specjalizacyjnych w wielu dziedzinach medycyny, w tym także w pediatrycznej opiece paliatywnej. Kursy miały się odbyć w ramach projektu dofinansowanego przez Unię

Europejską. Mając już bogate doświadczenie w prowadzeniu kursów doskonalących, nasza fundacja przystąpiła do przetargu i ostatecznie uzyskała możliwość zorganizowania dla lekarzy odbywających specjalizację w zakresie pediatrii trzech edycji kursu „Opieka paliatywna”.

Pierwsza edycja zaplanowana została na 20-21 maja. Jak zwykle, kurs miał się odbyć w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego przy Agatowej 1 w Warszawie. Niestety, epidemia COVID-19 pokrzyżowała nam plany i zmusiła do szukania nowych rozwiązań. Postanowiliśmy skorzystać z dobrodziejstw technologii, a konkretnie platformy e-learningowej Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, i przeprowadzić kurs w formie wykładów online na żywo.



Dr Tomasz Dangel

Na kurs składało się w sumie 16 wykładów. Poza zagadnieniami strictly medycznymi, takimi jak farmakologia, epidemiologia, sedacja paliatywna, perinatalna opieka paliatywna, etc., były też wykłady z zakresu bioetyki, standardów i procedur w pediatrycznej opiece paliatywnej, jak również wykład na temat przekazywania trudnych informacji rodzicom chorych dzieci. Wykłady wygłosili: dr hab. n. med. Tomasz Dangel (jednocześnie kierownik naukowy kursu), prof. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, kierownik Poradni USG Agatowa Fundacji WHD, oraz Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Fundacji WHD.



Agnieszka Chmiel-Baranowska

Przygotowania i próby trwały kilka tygodni. Ostatecznie przedsięwzięcie okazało się pod względem technicznym stosunkowo proste. Wykładowcy

logowali się na specjalnie dla nich utworzone konto na wspomnianej wyżej platformie e-learningowej, po czym wygłaszali swoje wykłady, używając prezentacji Power-Point. Zalogowani

na tej samej platformie uczestnicy kursu mogli nie tylko wysłuchać wykładów, ale i zadawać pytania na czacie. Ponadto otrzymali drogą elektroniczną materiały dydaktyczne. Nie obyło się wprawdzie bez małych wpadek – a to komuś nie włączył się mikrofon, a to testowany wcześniej wielokrotnie film nie wystartował jak należy.

Oceny kursu dokonają, oczywiście, uczestnicy, wypełniając ankietę ewaluacyjną. Jej wyniki poznamy dopiero za kilka tygodni. Z naszego punktu widzenia było to bardzo interesujące przedsięwzięcie, nowe pod względem technicznym i odrobinę emocjonujące, bo technologia też miewa swoje kaprysy.

Czy wiesz że...

Za jednego z prekursorów pediatrii (a także ginekologii) uznaje się Soranusa z Efezu (ur. I w. n.e., zm. II w. n.e.), greckiego lekarza, osiadłego w Rzymie.



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel



Maluch znów się będzie uśmiechał

Jedną z konsekwencji pandemii COVID-19 było zawieszenie działalności poradni stomatologicznej „Uśmiech Malucha”.

Tymczasowe zamknięcie przychodni było decyzją trudną, ale konieczną. W warunkach epidemii prowadzenie zabiegów stomatologicznych w znieczuleniu ogólnym stanowiłoby zbyt duże ryzyko, zarówno dla pacjentów, jak i lekarzy i pielęgniarzek. Z drugiej jednak strony, świadomość, że „Uśmiech Malucha” jest

jedną z zaledwie trzech istniejących na terenie Warszawy przychodni stomatologicznych oferujących tego typu zabiegi niepełnosprawnym dzieciom, sprawiła, że od samego początku zarząd fundacji WHD szukał rozwiązań umożliwiających jak najszybsze i – co ważne – bezpieczne, ponowne uruchomienie przychodni.

Przygotowania trwały wiele tygodni. Testowane były różne środki ochrony osobistej – kombinezony, maseczki, przyłbice, rękawiczki... Chodziło o to, by faktycznie zapewniały stosowną ochronę, ale także dawały personelowi medycznemu choć minimalny komfort wykonywania często wielogodzinnych zabiegów. Proszę sobie wyobrazić, jak trudno skupić się na działaniach medycznych, gdy – dajmy na to – pasek od przyłbicy ociera skórę na czole lub maseczka nieustannie powoduje parowanie szkieł okularów.

Sporym przedsięwzięciem było wybudowanie w holu między poradnią stomatologiczną a biurową częścią budynku szklanej przegrody – czegoś w rodzaju śluzy bezpieczeństwa. Dodatkowa ścianka powstała też w stomatologicznym gabinecie konsultacyjnym. Dzięki nim istotnie zmniejsza się ryzyko ewentualnego rozprzestrzenienia się koronawirusa, gdyby w poradni pojawił się zarażony nim pacjent lub jego opiekunowie.



Jeden z naszych stomatologów w stroju „pandemicznym”.



Próba generalna funkcjonowania poradni stomatologicznej w warunkach epidemii

Wreszcie, 21 maja, nadszedł czas na przeprowadzenie próby generalnej. Na Agatowej 10 zebrała się znaczna część personelu medycznego pracującego w „Uśmiechu Malucha”, by pod kierownictwem Artura Januszańca, kierownika medycznego fundacji, oraz dr. Jerzego Grębskiego, jednego z anestezjologów pracujących w poradni, dokonać weryfikacji wszystkich

procedur związanych z pracą przychodni w warunkach epidemii COVID-19.

Przetestowano i szczegółowo omówiono każdy etap pracy poradni, włącznie z symulacją zabiegu, gdzie w rolę pacjenta wcielił się nasz pielęgniarz, Maciej Mieszalo. Krok po kroku sprawdzone zostały wszystkie elementy procesu. Próba trwała wiele godzin,

była więc okazja poczuć, jak będzie wyglądała praca w „pełnym rynsztunku”.

2 czerwca: stało się!

Poradnia „Uśmiech Malucha” znów otworzyła podwoje dla pacjentów. Kiedy piszę te słowa, mija drugi dzień jej funkcjonowania w podwyższonym reżimie sanitarnym. Nie jest łatwo, ale najważniejsze, że nasz „Maluch” znów się uśmiecha.

Beata Biały

Czy wiesz że...

W poradni stomatologicznej Uśmiech Malucha rocznie przeprowadzanych jest ponad 700 zabiegów.



Zespół poradni stomatologicznej w trakcie zabiegu z zastosowaniem środków ochrony



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-mal: 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.