



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (93) wrzesień 2020 r.



Misia, podopieczna
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
z tatą (historia Michałki na str. 9)

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci



**POMÓŻ NAM
POMAGAĆ!**

www.hospicjum.waw.pl

Co słyszeć na Agatowej

Szanowni Państwo!

Zbliża się koniec wakacji. Zwykle o tej porze roku w naszym kwartalniku pojawiają się informacje o wyjazdach młodzieżowych i dziecięcych grup wsparcia oraz plenerowych imprezach charytatywnych, w których biorą udział nasi sympatycy, wspierając podopiecznych hospicjum. Nie tym razem, niestety! Koronawirus skutecznie pokrzyżował nam plany i sprawił, że z wielu aktywności musieliśmy zrezygnować.

Wprawdzie z początkiem czerwca cała nasza załoga wróciła na pokład, pracująca zdalnie część personelu znów codziennie stawia się w biurze, a w lipcu ponownie uruchomiona została poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha”, ale nadal obowiązuje nas szczególny reżim sanitarny i związane z nim ograniczenia. Troska o bezpieczeństwo podopiecznych kazała też zrezygnować z tradycyjnych, wakacyjnych wyjazdów grup wsparcia.

Na szczęście jednak wielu z naszych pacjentów mimo wszystko skorzystało z dobrodziejstw wakacji. Czternastu rodzinom pomogliśmy zorganizować wyjazdy w różne miejsca Polski, wspierając je finansowo, a także zapewniając sprzęt medyczny, leki oraz kontynuowanie opieki hospicyjnej przez nasz personel medyczny lub zaprzyjaźnione z nami hospicja z innych regionów kraju.

Pomimo urlopów tempo pracy nie zwolniło ani na chwilę. Przybyło nam pacjentów – w tym kwartale pod naszą opieką znajdowało się jednocześnie ponad czterdzieścioro dzieci, a obie naszej poradnie – USG i stomatologiczna – pracują pełną parą, na tyle, na ile pozwalają przepisy związane z sytuacją epidemiologiczną. Do zespołu medycznego hospicjum dołączyła nowa lekarka Ania Polaczek, której artykuł „Świeżym okiem” mogą Państwo przeczytać na naszych łamach.

Kontynuujemy też pracę dydaktyczną. Na przełomie czerwca i lipca gościliśmy w WHD dwoje lekarzy odbywających specjalizację w dziedzinie neurologii, którzy uczestniczyli w pracy naszego zespołu w ramach stażu z pediatrycznej opieki paliatywnej. W tym numerze kwartalnika mogą Państwo przeczytać ich wrażenia z pracy w naszym hospicjum domowym. Natomiast pod koniec września Fundacja WHD będzie organizowała drugą edycję kursu specjalizacyjnego w zakresie opieki paliatywnej dla lekarzy odbywających specjalizację w pediatrii. Wiele wskazuje na to, że – podobnie jak poprzednia, czerwcową – także i ta edycja będzie miała formę e-learningu.

Wszystkie te działania możliwe są dzięki hojności darczyńców. Do momentu zamknięcia niniejszego numeru kwartalnika na rachunek bankowy Fundacji WHD wpłynęła z Urzędów Skarbowych kwota ponad 3,8 mln złotych pochodząca z 1% podatku dochodowego od osób fizycznych. Serdecznie dziękujemy za tę ogromną pomoc. Dziękujemy również za każdą wpłaconą złotówkę i prosimy o nas pamiętać! O tym, jak wykorzystujemy otrzymane od Państwa wsparcie, szczegółowo piszemy w Sprawozdaniu z Działalności za rok 2019, które można znaleźć na naszej stronie internetowej.

Życząc Państwu pięknego końca lata, zapraszam do lektury tego numeru kwartalnika!

Beata Biały
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji	
Co słyszeć na Agatowej	3
Z życia fundacji	
Świeżym okiem	4
Pracuję rękami i sercem	6
Nasi podopieczni	
O determinację Misi jesteśmy spokojni	9
Radością Kuby jest muzyka	13
Szczęście to drobiazgi	16
Sukces Łukasza	21
Wolontariat	
Z banku do hospicjum	22
Verba volant, scripta manent	
O mającej nastąpić jesieni	25
Nauka i dydaktyka	
Neurologdy w hospicjum domowym dla dzieci	26
Aktualności	
Wielka Matura Polaków zdana dla WHD	29
Wyjazdy wakacyjne naszych podopiecznych	30

Świeżym okiem

Choroby to część życia. Nie uciekniemy od tego, udając, że ich nie ma, czy unikając trudnych doświadczeń. Rolą hospicjum jest to, aby je ośwoić.

Jestem lekarzem pediatrą. Nie mogę powiedzieć, że od zawsze wiedziałam, kim zostanę z zawodu, ale byłam pewna dwóch rzeczy: chcę pracować z ludźmi i nie chcę być ograniczona do pracy w biurze. A ponieważ medycyna przewijała się w moim życiu od

wczesnego dzieciństwa, nadszedł taki czas, kiedy jakoś naturalnie poszłam w tym kierunku.

Zanim podjęłam pracę w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, nabierałam doświadczenia zawodowego w Oddziale

Pediatrici, Dziecięcym Szpitalnym Oddziale Ratunkowym oraz w wielu przychodniach jako lekarz pierwszego kontaktu. Podczas specjalizacji z pediatrii dowiedziałam się od starszych kolegów i koleżanek z pracy o kursie dla lekarzy prowadzonym przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, dotyczącym medycyny paliatywnej. Zainteresowałam się od razu tą tematyką, ponieważ pracując w Oddziale Pediatrici jednego z największych szpitali warszawskich, często spotykałam się z dziećmi przewlekle i nieuleczalnie chorymi.

Towarzyszyło mi wówczas mnóstwo dylematów. Pojawiało się wiele pytań. Gdzie jest granica procedur diagnostycznych? Kiedy należy odpuścić, a kiedy walczyć o życie pacjenta? Szczerze mówiąc, zawsze należałam do osób, które się nie poddają i walczą do końca. Trudno było mi zaakceptować, że można odstąpić od leczenia. Kurs w WHD pomógł mi zrozumieć, kiedy zaczyna się uporczywa terapia, oraz że lekarz jest dla pacjenta, a nie pacjent dla lekarza. Pojęłam, że czasem leczenie może być dla pacjenta czymś niekorzystnym, że prawem pacjenta jest nie tylko życie, ale także śmierć.



Lekarz Anna Polaczek

Miałam to szczęście, że pracowałam w oddziale, gdzie zwracano uwagę, aby nie praktykować tak zwanej uporczywej terapii. Choć był to oddział kliniczny, często słyszałam: „najpierw pacjent, a później medycyna jako nauka”. Myślę, że to wszystko miało wpływ na to, że po zakończonej specjalizacji i zdany egzaminie specjalizacyjnym, kiedy przyszedł czas kolejnych decyzji zawodowych, wybrałam hospicjum.

Nie ukrywam, że były we mnie pewne obawy, czy podołam. Szybko jednak poczułam atmosferę wzajemnego wsparcia. Byłam także pod wrażeniem, jak dobrze hospicjum opiekuje się pacjentami oraz jak wszechstronne wsparcie otrzymują rodziny. Jest to zdecydowanie praca zespołowa. Lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuci, psycholodzy, pracownicy socjalni – wszyscy wspólnie troszczą się o pacjentów



Badanie małego pacjenta

i ich rodziny w każdym możliwym aspekcie. Bardzo podoba mi się to, że po kilku latach pracy w szpitalnym oddziale ratunkowym czy przychodni,

w końcu mogę poświęcić pacjentowi tyle czasu, ile wymaga sytuacja.

Co w pracy lekarza hospicjum domowego dla dzieci jest najtrudniejsze? Chyba to, że ludzie nie rozumieją, czym jest hospicjum. Widzę to po ich reakcjach. Większość osób pyta mnie, jak sobie radzę, bo to przecież tak przygnębiająca praca... Bardzo mnie to irytuje, ponieważ choroby to część życia, nie uciekniemy od tego, udając, że ich nie ma, czy unikając trudnych doświadczeń. Rolą hospicjum jest to, aby te trudności oswoić, aby ani pacjenci, ani ich rodziny nie czuli się osamotnieni, aby zapewnić maksymalny komfort życia dzieciom przewlekle chorym oraz tym, które są na ostatniej prostej swojego życia. Owszem, bywają trudne momenty, natomiast wiele jest tych dobrych chwil. Bardzo się cieszę, że mogę towarzyszyć pacjentom hospicjum w ich zmaganiach.

*Anna Polaczek,
Od lipca 2020 r. lekarka
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci*



Troskliwość i delikatność pomaga w pracy z dziećmi

Czy wiesz że...

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracuje obecnie sześcioro lekarzy, specjalistów anestezjologii i pediatrii. Kierownikiem medycznym zespołu jest anestezjolog, Artur Januszaniec.



Rękami i sercem

Z Magdaleną Dykiel, fizjoterapeutką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Beata Biały.

Beaty Biały: **Twoje życiowe motto?**
Nie wiem, czy można uznać to za motto, ale bardzo lubię sentencję: „Jeśli chcesz rozbawić Boga, powiedz mu, co planujesz”. Zabawne jest to, że właściwie lubię planować. Jednak życie mnie nauczyło, by do tych planów podchodzić z pokorą. Nie wszystko zależy od nas.

Według definicji Światowej Konfederacji Fizjoterapii fizjoterapia to „świadczanie usług wobec jednostek lub populacji osób, mających na celu rozwijanie, utrzymywanie i przywracanie im maksymalnych zdolności ruchowych i funkcjonalnych”. Dlaczego zdecydowałaś się poświęcić właśnie fizjoterapii?

Przede wszystkim zawsze lubiłam dzieci, a największą radość sprawiało mi pomaganie tym bezbronny, małym istotkom. Dodatkowo sport i aktywność fizyczna towarzyszyły mi na każdym etapie życia. W pewnym momencie zaczęłam interesować się także budową ludzkiego ciała oraz jego możliwościami regeneracji. Tak zaczęła się moja przygoda z fizjoterapią.

Studiowałam w Lublinie, na Uniwersytecie Medycznym. To nie były tylko studia. To była prawdziwa pasja. Może zabrzmiało to dziwnie, ale fascynowała mnie anatomia. Mówię, że brzmi to dziwnie, bo bardzo wielu studentów narzeka na anatomię, uważa ją za prawdziwą zmurę, a ja wprost chłonęłam tę wiedzę. Studia nie zakończyły mojego kształcenia. Robiłam wiele kursów, także już w trakcie pracy, na przykład kurs NDT Bobath [stworzona w latach 40. XX w. metoda fizjoterapii stosowana u wcześniaków, niemowląt i dzieci starszych z zespołami neurologicznymi, ortopedycznymi i genetycznymi – przyp. red.]. To było ponad dwumiesięczne szkolenie dotyczące leczenia dzieci metodą neurostymulacyjną. Sporo tam było zajęć praktycznych, które dzięki doświadczeniu wyniesionemu z hospicjum, okazały się dla mnie szczególnie interesujące. Od jakiegoś czasu myślę o zrobieniu kursu leczenia metodą Wojty. To bardzo ciekawa i skuteczna terapia stosowana m. in. u dzieci z porażeniem mózgowym. Ale czy mi się to uda – czas pokaże.

Gdybyś miała kompletnemu laikowi wyjaśnić, czym jest fizjoterapia...?

Fizjoterapia to wspomaganie prawidłowego rozwoju ruchowego oraz eliminowanie nieprawidłowości z ruchem związanych. Tak mówią podręczniki. Natomiast fizjoterapia to znacznie więcej. Dzięki ćwiczeniom fizjoterapeutycznym możemy wspierać funkcjonowanie de facto całego ludzkiego organizmu, nie tylko układu ruchowego, ale i innych – np. oddechowego, krążeniowego, limfatycznego, pokarmowego. To ogromna paleta rozmaitych działań terapeutycznych. Należy podkreślić, że fizjoterapeuta tak naprawdę pracuje rękami, a czasem całym swoim ciałem. To kontakt bardzo fizyczny, dzięki któremu jedno ciało oddziałuje na drugie.

Jaka jest rola fizjoterapii w procesie leczenia? Co można przy jej pomocy wyleczyć? Jakie znaczenie ma fizjoterapia dla dzieci otoczonych opieką paliatywną?

Jeśli chodzi o dzieci będące pod opieką hospicjum, to wiele przypadków związanych jest z nieprawidłowościami w procesie rozwoju, takimi jak wzmożone czy obniżone napięcie mięśniowe lub przykurcze.

Potrzebna jest rehabilitacja ruchowa, która ma te objawy niwelować. To bardzo ważne, bo jeśli są nieleczone, to po pierwsze powodują duże cierpienie pacjenta, a po drugie mogą prowadzić do dalszych konsekwencji takich jak deformacje ciała czy złamania kości, a wraz z nimi ogromny ból. Wielu pacjentów hospicyjnych ma też z powodu swojej choroby problemy z oddychaniem. No i mogą pojawiać się zwykłe infekcje. W takich przypadkach ćwiczenia oddechowe są świetnym uzupełnieniem procesu leczenia. Poważnym wyzwaniem jest też długotrwały brak ruchu, co u pacjentów hospicjum jest zjawiskiem bardzo częstym, bo wtedy istnieje ryzyko pogorszenia stanu układu krążenia. W takiej sytuacji rehabilitacja to podstawa. Dodam, że ja i moi koledzy, Gosia i Robert [Małgorzata Lipińska i Robert Sobieszczyk – fizjoterapeuci WHD – przyp. red.], odpowiadamy też za regularnie ważenie i mierzenie pacjentów. To bardzo ważne, bo choroby mogą powodować

zaburzenia w przyjmowaniu pokarmów i musimy czujnie obserwować, czy nie ma ryzyka nadmiernego chudnięcia lub – przeciwnie – powstania otyłości.

Jaki powinien być fizjoterapeuta? Czy są jakieś cechy (fizyczne, psychiczne), które do tego zawodu szczególnie predestynują lub – przeciwnie – powodują, że nie powinno się go uprawiać?

Uważam, że dobry fizjoterapeuta powinien być sprawny fizycznie, empatyczny oraz posiadać łatwość komunikacji. Pierwsza wymieniona przeze mnie cecha to swego rodzaju świadectwo prawidłowego dbania o organizm. Zaniedbany fizycznie fizjoterapeuta raczej nie będzie dla pacjenta autorytetem. Poza tym zwyczajnie nie da rady wykonywać tego zawodu, bo – jak już mówiłam – pracujemy naszym ciałem. Natomiast empatia i umiejętność komunikowania się umożliwiają zdobywanie zaufania pacjenta, a co za tym



U pacjenta, Olusia Fabisiaka

idzie, efektywną współpracę. W przypadku dzieci będących pod opieką hospicjum domowego, to budowanie zaufania najczęściej dotyczy relacji fizjoterapeuty z opiekunami dziecka. To ich należy przekonać do słuszności ścieżki terapeutycznej, bo w końcu to oni oddają swoje dziecko w nasze ręce. Dosłownie.

Od jak dawna pracujesz w WHD? Dlaczego zdecydowałaś się pracować w hospicjum domowym dla dzieci?

W WHD pracuję już ósmy rok. Wcześniej odbyłam staż w szpitalu w Lublinie. Zajmowałam się również pracą na zlecenie w prywatnych przychodniach dla dzieci. Kiedy osiem lat temu szukałam pracy w Warszawie, los sprawił, iż nawiązałam współpracę z WHD. Okazało się, że zespół tego hospicjum to jedna wielka rodzina i świetne miejsce do realizacji mojego powołania, jakim jest pomaganie dzieciom. W międzyczasie sama zostałam mamą. Karol ma już dwa lata. Muszę przyznać, że odkąd pojawił się na świecie, mam wrażenie, że o wiele lepiej rozumiem rozterki rodziców naszych pacjentów.

Co jest w tej pracy najtrudniejsze, a co najbardziej satysfakcjonujące?

Najtrudniejsze jest profesjonalne spełnianie swojej roli bez przesadnego budowania więzi emocjonalnej z pacjentem. Wcześniej mówiłam, że pracuję rękami, ale teraz myślę, że w tej pracy angażuje się także serce. I to dobrze, bo empatia jest, jak już wspominałam, bardzo ważna. Ale nadmierne przywiązanie może powodować, że traci się obiektywizm, ulega presji ze



Z synkiem Karolem

strony pacjenta lub jego opiekunów. To bardzo niebezpieczne. Innym ważnym aspektem jest uzyskanie zaufania rodziców najmłodszych pacjentów, którzy oczekują szczególnej troski dla swoich chorych dzieci. Z kolei największą satysfakcją daje uśmiech malucha i świadomość, że dzięki mojej pracy nieuleczalnie chore dziecko nie cierpi lub cierpi możliwie jak najmniej.

Czy są jakieś wydarzenia, pacjenci, których wspominasz najczęściej?

Pacjent, który wciąż do mnie wraca we wspomnieniach, to chłopiec, Szymuś, z zanikiem mięśni. Opiekowaliśmy się nim przez ponad dwa lata. Był to wyjątkowo dzielny, mały człowiek. Szymuś emanował pozytywną energią, śpiewał piosenki disco polo, co było niezwykle u tak małego dziecka. Odszedł od nas, mając trzy lata [Szymuś został przyjęty pod opiekę WHD w wieku 7 miesięcy – przyp. red.].

Pod jego wpływem zrozumiałam, jak ważne jest docenianie każdego dnia w życiu. Wciąż mam go przed oczyma.

Podczas pracy w WHD miałas też „epizod filmowy”. Wcieliłaś się w matkę chorego dziecka. To była bardzo przekonująca rola. Opowiedz o tym doświadczeniu.

To był film edukacyjny. Powstał po to, by pokazać młodym lekarzom i studentom medycyny, jak należy przekazywać rodzicom nieuleczalnie chorych dzieci informacje, jakich zapewne nikt nie chciałby usłyszeć – o chorobie ich dziecka, złym rokowaniu, nieuchronnej śmierci. Ciekawe jest to, że tak naprawdę nie było szczegółowego scenariusza, tylko ogólny zarys rozmowy, który przygotowała nasza psycholog, Agnieszka Chmiel-Baranowska, i doktor Tomasz Dangel. Wiedzieliśmy, jakie pytania zada nam doktor Dangel, ale sposób udzielania

odpowiedzi i ich treść zależały od nas. W czasie takich rozmów rodzice reagują bardzo różnie. Chodziło o to, by pokazać, jak lekarz sobie z takimi reakcjami radzi i w jaki sposób powinien poprowadzić rozmowę. Razem z kolegą Michałem rozumieliśmy dokładnie nietłumne realia, z którymi mierzą się rodzice naszych podopiecznych. Prawdopodobnie właśnie dlatego wcielenie się w rolę przyszło nam naturalnie. Muszę przyznać, że chwilami było to emocjonalnie dosyć trudne. Ale chyba sobie poradziliśmy. W każdym razie nie było żadnych powtórek! [śmiech].

Podobno kiedyś prowadziłaś bloga. Skąd ten pomysł i dlaczego dziś mówimy już o nim w czasie przeszłym?

Wszystko zaczęło się w 2014 roku. Miałam już wtedy pewne doświadczenie w pracy z dziećmi i pomyślałam, że mogę się swoją wiedzą podzielić. Poprosiłam męża informatyka, by pomógł mi zbudować stronę. Bloga nazwałam „Zdrowe bobo”. Były w nim rady dotyczące profilaktyki, ale i reagowania w sytuacjach, gdy z maluchem dzieje się coś niepokojącego. W sumie opublikowałam kilkadziesiąt artykułów dotyczących ciąży i porodu, rozwoju dzieci, dolegliwości i chorób, pielęgnacji maluchów i rehabilitacji. Trochę wiedzy teoretycznej, dużo praktyki. Ostatni artykuł napisałam w sierpniu 2016. Pisanie bloga wymaga sporej dyscypliny, trzeba to robić regularnie. A mnie coraz częściej brakowało czasu. Teraz, kiedy mam synka, w ogóle nie wyobrażam sobie, bym znalazła wolną chwilę na pisanie. Znowu sprawdziło się to moje życiowe motto – planowałam, że będę pisała dłużej, a tymczasem „Zdrowe bobo” to już chyba przeszłość. Trochę żałuję, bo włożyłam w to przedsięwzięcie sporo serca.

Na szczęście Internet o niczym nie zapomina. Twój blog wciąż jest dostępny, prawda?

Nie wiem, czy ktoś tam jeszcze zagląda, ale jeśli tak, to świetnie. Pisałam go, bo wierzyłam, że moja wiedza komuś się przyda. Kto wie, może jeszcze kiedyś do tego bloga wrócę i go „zrehabilituję”?

Dziękuję za rozmowę



Kadry z filmu edukacyjnego, w którym Magda grała jedną z głównych ról

O determinację Misi jesteśmy spokojni

Historia Misi zaczęła się jeszcze przed jej urodzeniem. Wraz z rodzicami była pacjentką Poradni USG Agatowa i hospicjum perinatalnego Fundacji WHD. Teraz jest podopieczną naszego hospicjum domowego. O tym, jak walczyła o przyście na świat i jaką walkę musi jeszcze stoczyć, opowiadają jej rodzice.

Wiosną 2019 roku, kiedy dowiedzieliśmy się o ciąży, wielka radość mieszała się z obawą. Po dwóch wcześniejszych poronieniach wciąż nie byliśmy pewni przyczyn, dla których one nastąpiły. Dzięki pomocy dr Agnieszki Sotowskiej z Karowej [Szpital Kliniczny im. Ks. Anny Mazowieckiej w Warszawie – przyp. red.], dokładnej diagnostyce hematologicznej i wdrożonej kuracji udało się utrzymać ciążę. Pewni swego udaliśmy się na ważne USG 12. tygodnia. Nie spodziewaliśmy się jakichkolwiek kłopotów, jednak mina doktora i to, co od niego usłyszeliśmy, sprowadziło nas na ziemię.

Duża przezierność karkowa i towarzyszący jej podskórny obrzęk limfatyczny wskazywał na ogromne prawdopodobieństwo występowania jednej z trisomii [obecność dodatkowego, trzeciego chromosomu – przyp. red.], przede wszystkim trisomii 21, znanej jako zespół Downa. Musieliśmy zaplanować dokładną diagnostykę genetyczną, trzeba było potwierdzić lub wykluczyć wyniki USG. Zdecydowaliśmy się na szybką metodę nieinwazyjną, żeby, nie tracąc czasu, dowiedzieć się, na czym

stoimy i zyskać ewentualną możliwość leczenia narastającego obrzęku. Wyniki badania w 99% potwierdziły zespół Downa.

Tęgo chłodnego telefonu z przychodni nie zapomnimy nigdy. Nieznane wcześniej uczucie, kiedy słyzy się wyrok. Daliśmy upust emocjom. Pojawiły się łzy i naturalne pytania „dlaczego nasze dziecko, dlaczego my, jak to możliwe

po tym wszystkim, co przeszliśmy?” Rozpacz trwała krótko. Szybko wróciła radość, że Misia jest z nami. Narodziła się w nas ogromna mobilizacja, żeby sprowadzić ją bezpiecznie na świat. Zaczęliśmy czytać o zespole Downa, oswajać się z perspektywą do tej pory dla nas nieznaną, funkcjonowaniem w rzeczywistości, która miała nas i naszych bliskich nigdy nie dotyczyć.

Będziemy o nią walczyć

Ostatecznie trisomię prostą 21. chromosomu potwierdziło badanie amniopunkcji kilka tygodni później. W międzyczasie problemy zaczęły się



Misia z mamą i pracownikami WHD – lekarzem, Małgorzatą Kepińską, i pielęgniarzem, Michałem Nowickim.

mnożyć. Kolejne kontrole tylko potwierdzały coraz cięższe rokowania, szanse na przeżycie Misi spadały, zaczęły pojawiać się “życzliwe” sugestie o terminacji ciąży, również ze strony osób, które powinny nam zapewniać fachową pomoc i wsparcie. Strasznie wizją choroby, podsuwanie do podpisu zgód na aborcję – trudno uwierzyć, ale właśnie takim sytuacjom musieliśmy stawić czoło. Paradoksalnie to nas umocniło w chęci walki o życie Misi.

Skupiliśmy się na pozytywach. Ogromnym wsparciem była dla nas postawa doktor prowadzącej, która nie wyrokowała, tylko skupiła się na jak najlepszym zadbaniu o ciążę. Stan Misi systematycznie się pogarszał, obrzęk był coraz większy, z obawą wyczekiwaliśmy każdego, najmniejszego ruchu w brzuchu. Poinformowano nas, żeby zgłosić się na izbę przyjęć, kiedy ruchy ustaną. Przeżycie Misi stało się kluczowe, wszystkie inne kwestie były tylko niewiele znaczącym tłem.



Z mamą

Zostaliśmy skierowani do poradni USG Agatowa na warszawskim Zaczyszu, gdzie dowiedzieliśmy się, że do zespołu Downa i obrzęku limfatycznego doszła jeszcze wada serca. Otoczeni opieką pani profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel i jej zespołu czuliśmy się

bezpiecznie. Wiedzieliśmy, że mamy najlepsze możliwe wsparcie. Zarówno poradnia, jak i hospicjum perinatalne nadały dodatkowy sens naszym zmaganiom. Zrozumieliśmy, jak ważne jest walczyć godnie i do końca, niezależnie od niesprzyjających okoliczności.



Na spacerze z tatą – przy tężniach

Cuda się zdarzają

Upalny 28 czerwca dla nas był kolejnym nerwowym dniem nasłuchiwania, wyczekiwania na ruchy w brzuchu. Idąc na kontrolne USG, chcieliśmy po prostu usłyszeć, że nie jest gorzej. Tak bardzo chcieliśmy, aby Misi starczyło sił do porodu, pragnęliśmy ją zobaczyć chociaż przez chwilę, przytulić. To, co stało się w gabinecie, jest wciąż jak sen, tym razem piękny. Pani doktor z niedowierzaniem obserwowała obraz na monitorze – obrzęk ustąpił całkowicie, również z osierdzia i jam ciała. “Czy to ta sama pacjentka? To samo dziecko?” – nie zapomnimy tych pytań do końca życia. Rozentuzjasmowana pani doktor zawołała pielęgniarki i będących przy badaniu studentów.

Z naszego punktu widzenia stał się cud, a medycznie – coś, co jest trudne do wytłumaczenia, ale jednocześnie dowód na to, że nic nie jest przesądzone, że nie można odbierać szans, że trzeba walczyć do końca. Misia wywalczyła sobie życie. Mnóstwo dobrych myśli, rzesze modlących się w różnych zakątkach świata ludzi, ofiarowane pielgrzymki, codzienne trudy i poświęcenia. Cud wymodlony i wypracowany.



W drodze

Narodziny

Ania:

11 października czułam się bardzo dobrze, miałam spakowane niezbędne rzeczy do szpitala, ale o porodzie jeszcze nie myślałam. Tego dnia w południe pojechaliśmy na Karową na kontrolną wizytę, podczas której nagle okazało się, że tętno Misi bardzo spada. Pod gabinetem już czekała pielęgniarka z wózkiem. Popędziliśmy na izbę przyjęć, a potem od razu na oddział, gdzie podłączono mnie do aparatu KTG [KTG – kardiotokografia, czyli badanie polegające na monitorowaniu serca płodu wraz z jednoczasowym zapisem czynności skurczowej mięśnia macicy – przyp. red.].

Tętno Misi nadal spadało, więc podjęto decyzję o natychmiastowym cesarskim cięciu. Misia po urodzeniu trafiła od razu do neonatologa, nawet nie mogłam jej przytulić. W przelocie pocałowałam jej czoło. Później już tylko kątem oka widziałam pochylonych nad nią lekarzy, ktoś mi powiedział, że nie oddycha i konieczny będzie respirator. Po jakimś czasie oddech wrócił, ale na tyle słaby, że przewieziono ją w inkubatorze na Oddział Intensywnej Terapii Noworodka pod aparat CPAP [ang. skrót *Continuous Positive Airway Pressure* – stałe dodatnie ciśnienie w drogach oddechowych – aparat do wspomaganego oddychania – przyp. red.].

Trafiłam najpierw na Oddział Pooperacyjny, a następnie na ginekologię. Misię zobaczyłam dopiero na drugi dzień po porodzie.

Marek:

Kiedy Anię zabrano na cesarskie cięcie, mnie grzecznie wyproszono poza oddział. Cierpliwie, choć z niepokojem, czekałem i wypatrywałem, kto wylania się zza co chwila otwierających się drzwi. W końcu usłyszałem dźwięk kółek i pojawił się konwój – opleciony kablami inkubator i położona w nim malutka Misia. Łzy same podeszły mi do oczu, nie byłem w stanie wykrzusić słowa, tylko położyłem dłoń na szybie. Mam córkę! Poproszono mnie o pojawienie się za pół godziny na Oddziale Intensywnej Terapii. Kilkanaście minut później pojawiła się Ania, wieziona na Oddział Pooperacyjny. Poszedłem za nią szczęśliwy, że moje kochane dziewczyny są całe i już jest po wszystkim.

Trudne tygodnie

Misia została na oddziale jeszcze długo po tym, jak my wróciliśmy do domu. Była bardzo obrzęknięta, na karku miała ogromne fałdy skóry. Po kilku dniach okazało się, że ma zapalenie płuc, więc skupiono się na tym, żeby znaleźć działający antybiotyk, a wszystko inne było na drugim planie. Misia dostawała jedzenie przez sondę, przeszła też żółtaczkę fizjologiczną.



Jemy

To były trudne tygodnie – na zmianę płacz, żal, niezrozumienie, że wciąż nie możemy jej mieć przy sobie. Ta rozłąka była przesywająca. Szczęśliwie oddział, na który trafiliśmy, jest prowadzony przez wspaniały zespół lekarzy i pielęgniarek. Kiedy mijały godziny odwiedzin i trzeba było wyjść, wiedzieliśmy, że zadbają tam o Misię jak o swoje dziecko.

Gdy Misia miała niecałe dwa miesiące, zaczęto planować przenosiny do innego szpitala, na Oddział Kardiologiczny. Dostaliśmy się do Centrum Zdrowia Dziecka. Długo nie wiedzieliśmy, co będzie dalej, aż w końcu wezwano nas na cewnikowanie, czyli inwazyjne badanie serca w warunkach bloku operacyjnego. Okazało się, że wada jest poważna i złożona, wymagająca pilnego działania. Podjęto decyzję o operacji ratującej życie – zwężenie tętnicy płucnej. Ponad czterogodzinne oczekiwanie wydawało się nieskończonością. W końcu telefon od doktor prowadzącej – z bloku operacyjnego nadeszła informacja, że operacja się udała. Misia dostała czas na wzrost, nabranie sił i dalszą walkę.

Kolejne tygodnie to ponowny rollercoaster zdarzeń i nastrojów. Pobyt na Oddziale Intensywnej Terapii Pooperacyjnej trwał prawie czterdzieści dni. Ze łzami w oczach zostawialiśmy tam Misię w Wigilię, święta Bożego Narodzenia i Nowy Rok. W tym czasie próbowano znaleźć przyczyny niskich saturacji [nasylenie krwi tlenem – przyp. red.] i słabej kondycji oddechowej Misi. Wykonano powtórne cewnikowanie serca, bronchoskopię i operację przepony. Ten ostatni zabieg przyniósł Misi ulgę, parametry się poprawiły, była w stanie samodzielnie oddychać. Z końcem stycznia wypisano nas na zwykły oddział, gdzie Misia odzyskiwała siły, a my mogliśmy być z nią na zmianę, przez cały czas.

Do domu!

Po trzech tygodniach zostaliśmy przeniesieni na Oddział Pediatrii i Żywności, na ostatnie przygotowania przed wypisem. Poczuliśmy się jedną nogą w domu. Oddzielony od szpitala głównego, nowy budynek pod lasem, sala z bezpośrednim wyjściem na zewnątrz, za oknem wczesnowiosenne słońce. Wstąpiły w nas nowe siły. Niestety!



Pierwsze spojrzenia

Kolejne zachłystowe zapalenie płuc i konieczność założenia centralnego wkłucia na bloku podcięły Misi skrzydła, a nas sprowadziły na ziemię. Michalinka bardzo źle zniosła narkozę i ten, wydawało się, rutynowy zabieg. Trafiła na kilka dni na intensywną terapię. Stamtąd powrót do budynku głównego na kardiologię i kolejne długie tygodnie dochodzenia do siebie.

W końcu upragniony wypis. Misia urodziła się na nowo. Kiedy piszemy ten tekst, minęły cztery miesiące, które spędziliśmy w domu. Jest to najpiękniejszy czas w naszym życiu. Czujemy się bezpiecznie pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, skąd otrzymujemy fachowe wsparcie i gdzie poznaliśmy cudownych ludzi. Misia się uśmiecha, chłonie otaczający świat i przyrodę, rozkochała w sobie wszystkich, z którymi się styka. Jesteśmy pełni optymizmu przed powrotem do

szpitala na kluczowe badania i operację. Wiemy, że wraz z Misią i z pomocą personelu WHD zrobiliśmy wszystko, aby się przygotować na tę batalię mającą dać Misi szansę na długie, radosne życie. Misia, nasza wojowniczką, walczy zawsze na całego i do końca. O jej determinację jesteśmy spokojni.

*Ania i Marek Jaxa-Chamiec,
rodzice Michaliny*

**Michalinka urodziła się
11.10.2019.
Choruje na wrodzone
wady rozwojowe prze-
gród serca.
Pod opieką WHD jest od
31.03.2020.**

Radością Kuby jest muzyka

Wszystko miało być dobrze. Z niecierpliwością wypatrywaliśmy narodzin naszego drugiego dziecka. Nie mogliśmy się doczekać, kiedy w końcu będzie z nami, kiedy będziemy mogli go zobaczyć, przytulić... Niestety, los miał dla nas niespodziankę, o której lekarze nie powiedzieli nam w czasie ciąży. Po porodzie tylko przez chwilę cieszyliśmy się, że synek jest już po drugiej stronie. Ta radość szybko minęła...

Kubuś urodził się z jedną półkulą mózgową. Cierpi na dziecięce porażenie mózgowe, a lekooporna padaczka torturuje jego ciało. Ma też małogłowię, holoprosencefalię i szereg innych dolegliwości. Nie może siedzieć, nie jest w stanie samodzielnie utrzymać główki, więc przeważnie

leży. Nawet po porodzie nie wiedzieliśmy jeszcze, że nasza codzienność wkrótce stanie na głowie. Cieszyliśmy się z nowego członka rodziny i zbieraliśmy gratulacje od otoczenia. Radość nie trwała jednak długo. Kubuś doznał wylewów II i III stopnia. Serce mi zamarło, bo nie wiedziałam, co się dzieje

z moim dzieckiem. W domu na synka czekała jego siostra, a my, zamiast cieszyć się rodzicielstwem, rozpoczęliśmy wykańczające wyprawy po szpitalach i specjalistach.

W pierwszej placówce kazano nam szukać innego neurologa. Nic z tego niezrozumiałam. Czemu innego? Dlaczego, idąc do szpitala po pomoc, jestem odsyłana gdzie indziej, dlaczego każą mi radzić sobie we własnym zakresie? Do tej pory nie mieliśmy dużej styczności ze służbą zdrowia. Teraz miało się to zmienić. W kolejnej przychodni na wizytę czekaliśmy trzy miesiące. Dla mnie to było nie do pomyślenia – jak małe dziecko, któremu nie wiadomo co dolega, może czekać tak długo?! A jeśli wtedy będzie już za późno? Nie mogłam spać ani jeść. Cały czas chciałam mieć Kubusia blisko siebie, tak jakbym tylko siłą woli i miłości mogła ochronić go przed piętnem choroby, która jeszcze nie została odkryta...

Nie było na co czekać, szukaliśmy ratunku u prywatnych specjalistów. Gdy Kubuś miał dwa miesiące, trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka (CZD). Jediną diagnozą, jaką postawiono, była niedokrwistość. Zlecono nam badanie tomografem za... pół roku! Tego było już za wiele. Nie mieliśmy siły na wojnę z publiczną służbą zdrowia – całą energię poświęciliśmy na ratowanie



Codzienność Kubusia

naszego dziecka. Szczególnie wtedy, gdy w szpitalu do organizmu synka dostała się bakteria, przez którą co dwa dni musieliśmy jeździć na zastrzyki. Potem były kolejne pobyty w szpitalach i kolejne badania. W końcu lekarze zdecydowali się pobrać płyn mózgowo-rdzeniowy – to był jedyny sposób, by się dowiedzieć, z jakiego powodu Kubuś cierpi.

Operacje, operacje.

Synek miał pięć miesięcy, kiedy udało się postawić ostateczną diagnozę: dziecięce porażenie mózgowie, małogłowie, wady centralnego układu nerwowego. Później okazało się, że syn cierpi także na padaczkę lekooporną oraz dysplazję lewego biodra. Chociaż wtedy te nazwy niewiele mi mówiły, czułam, że jest źle. W najczarniejszych koszmarach nie śniło mi się, jak bardzo... Okazało się, że mój syn – ukochany, wyczekany – jest nieuleczalnie chory. Jednak, mimo wielkiego cierpienia, poczułam ulgę – mieliśmy diagnozę, mogliśmy ruszyć z miejsca i zacząć walczyć o to,



Kubuś w domu

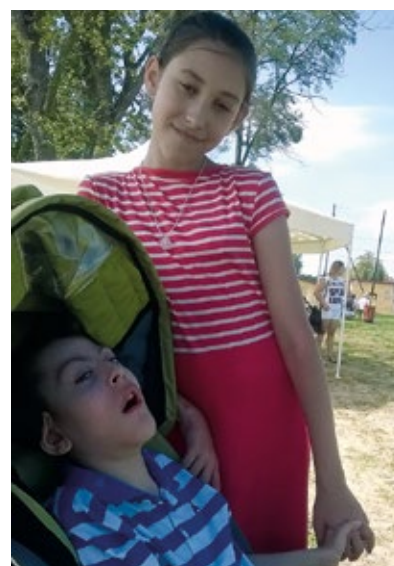
by życie Kubusia stało się mniej bolesne i łatwiejsze do zniesienia.

Chociaż myśleliśmy, że walka ze szpitalami wreszcie się zakończyła, w rzeczywistości był to dopiero początek. Przyszedł czas na rehabilitację w CZD. Chcieliśmy wysłać synka na turnus

rehabilitacyjny, jednak ze względu na nieustanne gorączkowanie nie chciało go tam przyjąć. Po wielu próbach udało się – Kuba mógł co trzy miesiące jeździć na turnusy. Gdy już widzieliśmy światelko w tunelu, spadł na nas kolejny cios – dysplazja stawu biodrowego. Dwuletniego malca trzeba było na cztery miesiące wsadzić w ciężki, krępujący ruchy gips. Jednak nie to było najgorsze. Przez jego stan zdrowia musieliśmy przerwać rehabilitację. Gdy chcieliśmy do niej wrócić, odmówiono nam, argumentując to przerwą, konieczną z powodu leczenia dysplazji! Gdy stan zdrowia Kubusia nieco się poprawił, pojechaliśmy na kolejny turnus. Minęło pięć dni i musieliśmy wracać do domu. Powód? Opiekunowie nie widzą postępów, a dodatkowo dziecko w nocy płacze i nie daje spać innym... Mieliśmy tego dosyć.



Na wakacjach z mamą



Z siostrą Zuzią

W 2015r. Kuba przeszedł operację podcięcia przywodzieli i ścięgien. Trzy miesiące później odbył się kolejny zabieg, tym razem lewego biodra. To był bardzo ciężki dla nas czas, syn leżał przez 6 tygodni unieruchomiony w gipsie od pasa w dół. Po zdjęciu gipsu wcale nie było lepiej Kubuś przy każdym małym ruchu, zmianie pieluchy czy pozycji płakał. Następna operacja usunięcia płytki z biodra miała się odbyć za rok. Owszem, zabieg przeprowadzono, ale próba wyjęcia płytki się nie powiodła. W całym swoim życiu Kubuś przeszedł już czternaście operacji!

Pod opieką hospicjum

Żeby zajmować się Kubusiem, musiałam zrezygnować z pracy. Często się zdarza, że w nocy nie śpiam – to wtedy synek jest najbardziej niespokojny, często się budzi, płacze... Każdy dzień rozpoczynamy od oklepywania, odsysania nadmiaru wydzieliny z płuc, by łatwiej mu było oddychać. W ciągu dnia trzy razy podaję mu leki. Kubuś, mimo choroby, jest jak każde

dziecko – czasami ma zły dzień, czasami nie ma ochoty jeść. Radością jego życia jest muzyka, przy której słodko zasypia. Uwielbia, kiedy jego siostra czyta mu bajki, jest wtedy spokojny i tak pięknie się uśmiecha...

Pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjęto nas jesienią 2019 r. Jesteśmy bardzo zadowoleni. Pracują tam naprawdę wspaniali ludzie, którzy pomogą, doradzą, pocieszą dobrym słowem. To bardzo pozytywne zaskoczenie. Przed chorobą Kubusia nie wiedzieliśmy o istnieniu takich fundacji, a słowo hospicjum źle nam się kojarzyło. Teraz wiem, że człowiek może się mylić. Hospicjum bardzo nam pomaga. Od WHD dostaliśmy sprzęt – koncentrator tlenu i asystor kaszlu. Pracownicy codziennie dzwonią, pytają o stan Kubusia, przyjeżdżają z wizytami. Nie zostaliśmy z tym wszystkim sami. Chciałabym bardzo podziękować WHD, że zaopiekowało się naszym synkiem i nami, że możemy na nich liczyć w każdej chwili. Dziękujemy wszystkim lekarzom,



Z mamą nad morzem

pielęgniarkom, a w szczególności naszej pielęgniarce prowadzącej, Małgorzacie Morawskiej, którą bardzo polubiliśmy.

Kubuś jest na zbilansowanej, wysoko-białkowej diecie przygotowanej przez dr. Tomasza Dangła. Jej podstawa to jajka, ser biały, masło i banan. Porcje mam w głowie. Posiłek przygotowuję codziennie rano na cały dzień. Jestem zadowolona z tej diety, bo widzę że synowi nie brakuje składników odżywczych. Podczas wizyt pielęgniarki i lekarze potwierdzają prawidłowy przyrost masy ciała Kubuś odpowiedni do jego wieku.

8.06 Kubuś skończył dwanaście lat. Wszystko trzeba przy nim zrobić, nie potrafi się nawet przekreślić na boczek. Nie jest łatwo być rodzicami tak ciężko chorego dziecka, ale cieszę się, że Kubuś jest z nami, że mogę go przytulać, całować i czuć jego ciepło.

*Beata Kryszczak-Tomkiewicz,
mama Kubusia*

**Kubuś urodził się
08.06.2008.
Choruje na dziecięce
porażenie mózgowie.
Pod opieką WHD jest od
27.11.2019.**



12. urodziny



Szczeście to drobiazgi

To jest życie przy łóżku chorego dziecka. Czasem trzeba zrezygnować z ugotowania obiadu, a zająć się dzieckiem. W sumie dopiero niedawno się tego nauczyłam. Wcześniej bardzo lubiłam mieć wszystko zrobione na czas, dopięte na ostatni guzik, a teraz wiem, że najważniejsza jest Ewelinka.

Wwiad z Renatą Sidor, mamą pacjentki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Beata Biały: O Ewelince już kiedyś pisaliśmy. Dziś chciałabym porozmawiać o pani.

Renata Sidor: Ojej, o mnie? Nie lubię mówić o sobie. Może lepiej o Ewelince...

No dobrze, na początek trochę o Ewelince. Ale później o pani.

Ewelinka choruje od urodzenia, ale przez pierwsze lata życia nie miała

postawionej diagnozy. W wieku dziewięciu lat nastąpił taki regres, że w ciągu miesiąca przestała chodzić, pogarszała się też mowa, miała trudności z połykaniem. Okazało się, że choruje na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Diagnoza została postawiona w Instytucie Matki i Dziecka. Ale tak naprawdę pomogło nam hospicjum. Jak przeszliśmy pod opiekę WHD, to stan Ewelinki się polepszył. Wreszcie miała dobrane leki, dietę, suplementy. Na diecie ketogennej zleconej przez dr. Danglę z hospicjum wreszcie zaczęła przybierać na wadze.

Trudno było się zdecydować na hospicjum domowe?

I trudno, i łatwo. Z jednej strony nie wyobrażałam sobie innego wyjścia. Ja bym nigdy nigdzie dziecka nie oddała, nawet nie wiem, czy znalazłabym osobę, której bym na tyle zaufała, by się opiekowała Ewelinką. Wydaje mi się, że ja to robię najlepiej. Ale trochę się bałam. Nie wiedziałam, jak działa hospicjum, a już samo słowo źle się kojarzy. Wydawało mi się, że skoro mowa o hospicjum, to znaczy, że Ewelinki już zaraz z nami nie będzie. A tu – proszę – tyle lat z wami jesteśmy!



Ewelinka z rodzicami

Cała nasza rodzina jest teraz o wiele silniejsza psychicznie, wiemy, że nie jesteśmy sami. Ważne są wizyty pracowników hospicjum, wszystko jest na bieżąco kontrolowane – gastrostomia, samopoczucie Ewelinki. Bardzo nam pomaga rozmowa z psychologiem. To, że ksiądz do nas przyjeżdża. Bardzo się cieszymy, że Ewelinka może przyjmować sakramenty w domu. I mamy cudowne pielęgniarki – wcześniej Basię, teraz Małgosię [Barbara Ważny i Małgorzata Morawska, pielęgniarki WHD – przyp. red.]. Ufam im i ściśle się stosuję do tego, co zalecają.

Czego się pani najbardziej obawiała?

Na początku nie miałam zaufania. W naszym życiu nagle pojawiło się wielu obcych ludzi. Pamiętam też, że się upierałam co do diety. Bałam się, że po zmianie diety organizm może jej nie przyjąć. Zresztą wtedy w tej diecie był czarny salceson [śmiech]. I właśnie tego salcesonu zmiksowanego z twarogiem nie mogłam jakoś zaakceptować.



Pani Renata Sidor

Myślałam sobie, „jak ja mogę dziecku takie jedzenie dać”. Ale z czasem się okazało, że wartości odżywcze były dokładnie wyliczone i dla Ewelinki ta dieta, ułożona przez dr. Dangla, okazała się bardzo korzystna. Więc na początku to były te dwie rzeczy – lęk przed dietą i brak zaufania. Brakowało mi spokoju. Wszystko było nowe. Do tego doszedł od razu remont. Od pierwszych dni. Nie było dla nas do końca jasne, czy nie będziemy musieli za to zapłacić. Człowiek miał wiele różnych obaw...

Rozumiem, że w remoncie pomogła państwu fundacja?

Tak – wyremontowane zostały taras dla Ewelinki i łazienka. My po prostu nie dowierzaaliśmy, że ktoś może coś dla nas zrobić za darmo. Muszę zresztą powiedzieć, że mocno nas studziła mama. My już zaufaliśmy, że ta pomoc jest bezpłatna, ale mama, jak to starszy człowiek, ostrzegała, że pójdziemy z torbami.

A teraz, po kilku latach domowej opieki, jak wygląda pani dzień, taki zwyczajny?

No właśnie zwyczajnie. Wstaję, a raczej wstawiamy, około wpół do ósmej. Na szczęście Ewelinka nie jest rannym ptaszkiem. Najpierw leki, potem przygotowuję posiłek, karmię Ewelinkę. Później toaleta. Po lekach Ewelinka na trochę zasypia. Mamy gospodarstwo, więc jak mąż jest w pracy, to idę do zwierząt. Jak Ewelinka już się prześpi, to albo włączamy telewizor, albo czytamy książki. Babcia też jej często czyta, a Ewelinka bardzo to lubi. W okresie letnim uwielbia wychodzić na dwór. Więc jeżeli mąż jest w domu, to wychodzimy, a jeżeli męża nie ma, to wynoszę Ewelinkę na taras.

Bo taras jest na piętrze, tak?

Tak, na górze. Ewelinka woli wyjść na dwór, więc jak jest mąż, to on ją znosi. Kiedyś całym jej oknem na świat był ten taras. Jak nam go hospicjum zrobiło, byliśmy bardzo szczęśliwi. Teraz mamy specjalne łóżko, które zrobił mąż, i kupiliśmy nosze, więc wspólnie możemy ją znosić na dół.

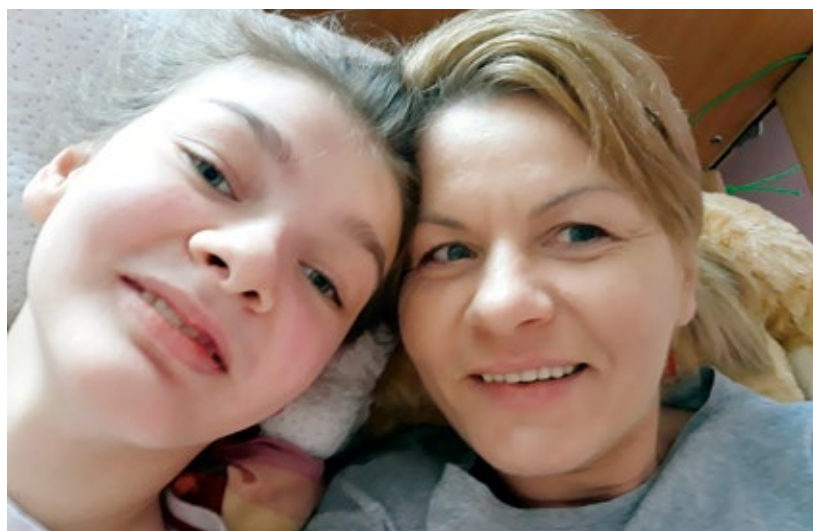
No tak, te schody są dosyć wąskie i z zakrętem, to nie jest taka prosta sprawa...

Właśnie. Nawet z noszami nie jest łatwo. Kiedyś mąż znosił Ewelinkę na rękach, ale teraz córka już troszkę waży, no i jak się napnie, to robi się jeszcze cięższa. Ona ma 21 lat, a nam niestety też wieku przybywa, a sił ubywa. W południe znowu trzeba podać leki... Czasem zdarza mi się pojechać na zakupy, wtedy Ewelinka zostaje z babcią, ale babcia nie wykonuje żadnych pielęgnacyjnych czynności i nie podaje leków, więc jak gdzieś pojadę, to z zegarkiem w rękę, żeby wrócić na czas. Cztery razy dziennie podajemy posiłek i cztery razy dziennie płyny. Też z zegarkiem w rękę.

Czyli można powiedzieć, że rytm pani życia odmierzany jest potrzebami Ewelinki? Leki, karmienie, pielęgnacja, zabiegi...

Właśnie tak jest. To jest życie przy łóżku chorego dziecka. Dostosowane do jej potrzeb. Czasem, jak ma gorszy dzień, trzeba na przykład zrezygnować z ugotowania obiadu, a zająć się dzieckiem. W sumie dopiero niedawno się tego nauczyłam. Wcześniej bardzo

lubiłam mieć wszystko zrobione na czas, dopięte na ostatni guzik, a teraz wiem, że najważniejsza jest Ewelinka i ja wcale nie będę zadowolona, że zrobię ten obiad, jeśli to się odbędzie jej kosztem. Ona często domaga się uwagi. Nie mówi, ale umie mnie przywołać na swój sposób. Bardzo lubi, jak się świat kręci wokół niej. Więc kiedy coś robię, często jestem zdenerwowana, bo czuję, że ona mnie potrzebuje. Można powiedzieć, że ona jest centrum mojego świata. Myślę, że przez to jej starsza siostra [Sylwia, dwa lata starsza od Eweliny – przyp. red.] troszkę była pokrzywdzona... Bo zawsze Ewelinka była tą potrzebującą i przez to na pierwszym miejscu. Teraz tego żałuję.



Mama i córka

Ale myśli pani, że czas poświęcony dzieciom da się tak dokładnie „odmierzyć”? Przecież – jak mówią – sprawiedliwie to nie znaczy równo, prawda?

Tak, to prawda, nie da się. Jeśli jedno dziecko jest chore, to jego potrzeby są zupełnie inne, a my choć staraliśmy się naszą uwagę dzielić, musieliśmy za tymi potrzebami podążać.

A jak Sylwia znosiła chorobę siostry?

Jako dziecko nie rozumiała pewnych rzeczy, ale zawsze bardzo lubiła Ewelinkę. Ewelinka też bardzo lubi siostrę. Kiedy Sylwia uczyła się w liceum z internatem, a potem była na studiach i mieszkała poza domem, to codziennie do nas dzwoniła. Ewelinka bardzo czekała na ten telefon i zawsze żywo udzielała się w rozmowie. Coś tam Sylwii na swój sposób opowiadała,

a Sylwia jej. Teraz już Sylwia mieszka z nami. Kiedy wychodzi do pracy, przytula Ewelinkę i umawia się z nią na stoliczek.

Stoliczek?

[Śmiech] To taki nasz rodzinny zwyczaj. Kiedy siadamy przy Ewelince, ona robi „stoliczek” ze swojej rączki. Jak mąż dzwoni z pracy, zawsze mówi „zamawiam stoliczek na osiemnastą”. Ewelince chodzi o tę bliskość. To dla niej bardzo ważne. Jeśli mąż się zapomni i usiądzie przy stole, Ewelinka natychmiast stuka ręką o łóżko – „to tu jest stoliczek, tu masz wypić kawę!” Wszyscy pracownicy hospicjum, którzy do nas przyjeżdżają, znają „stoliczek”.



Ewelinka i jej rysowany, koci tatuaż, dzieło pielęgniarki Małgosi

Czy ma pani chwile dla siebie? Takie, gdy robi pani coś, co lubi, po prostu zajmuje się swoimi sprawami?

Szczerze mówiąc, nie bardzo. Może bym mogła, ale jakoś zawsze wolę robić coś dla innych – córek czy męża. Nie mam wielu rozrywek. Raz czy dwa razy w tygodniu jeżdżę na zakupy. Mógłby je zrobić mąż, ale dla mnie to właśnie takie chwile oddechu. Jak to kobieta – czasem kupię jakiś drobiazg sobie, dziecku czy mężowi. Ale jak męża nie ma w domu, to te zakupy robię w biegu. Poza tym cieszę się, jak mogę wyjść z Ewelinką na dwór czy na taras. To może nie jest wielka odmiana, ale jest. Wypicie kawy pod drzewami to już duża przyjemność. A w tym roku po raz pierwszy zasiałam w ogrodzie warzywa i to jest takie moje małe hobby. Lubię się przyglądać, jak wszystko rośnie. Okazuje się, że

człowieka cieszą drobiazgi. Na przykład wypad całą rodziną nad jezioro. Mamy gospodarstwo, więc na dłuższy wyjazd nie możemy sobie pozwolić. Ale nawet wyjazd na jeden dzień to wspaniała sprawa. To, że w ogóle się na to odważamy, zawdzięczamy hospicjum. Wcześniej nam się wydawało, że z chorym dzieckiem się nie da. Hospicjum nauczyło nas, że można, a nawet trzeba. Na początku prawie nas do tego zmusiliście [śmiej]. Ale dzięki temu zobaczyliśmy inny świat. I mimo fizycznego zmęczenia, bo przecież z chorym dzieckiem nie odpoczywa się tak jak ze zdrowym, to bardzo się wtedy relaksujemy psychicznie. Ładujemy baterie do pełna. Ewelinka też uwielbia te wyjazdy. Jak tylko widzi, że się pakujemy, jest ogromnie szczęśliwa. Sylwia ze swoim chłopakiem też z nami jeździ. Cieszę się, że się nas trzymają, że chcą z nami spędzać czas.

Nie próbowali państwo dalszej podróży?

Nie. Na przykład, nigdy nie byliśmy nad morzem. Chętnie byśmy pojechali, ale taka daleka podróż dla Ewelinki byłaby bardzo trudna. Jeździmy samochodem osobowym, Ewelinka leży na tylnym siedzeniu, obawiam się, że nie dałaby rady tyle godzin... Ale myślimy o tym, żeby wypożyczyć większy samochód. Może się uda. Chociaż na dwa dni...

W rodzinie, gdzie jest chore dziecko, rodzice są bardzo skupieni właśnie na nim i często trudno znajdować czas dla siebie nawzajem. Czy państwu się to udaje? Czy poza byciem rodzicami, znajdują państwo siłę i czas na bycie małżonkami?



Widok z okna domu państwa Sidor

Nam się udaje, aczkolwiek jest to bardzo trudne. Żeby tę bliskość utrzymać, trzeba ze sobą spędzać czas. Trzeba być z tą drugą osobą i tylko z nią. A to w naszym przypadku bardzo rzadkie chwile. Na przykład wieczorem Ewelinkę trzeba położyć spać – jak małe dziecko. I zanim ona zaśnie, ja sama już jestem ogromnie zmęczona, zasypiam praktycznie razem z nią, choć przecież

chciałabym się przytulić do męża. Nauczyliśmy się z tym żyć, ale bardzo nam tego brakuje. Staramy się ten czas jakoś wygospodarować, nawet kosztem zmęczenia. Właśnie wieczorem to się czasem udaje. Jak Ewelinka już zaśnie, siadamy razem, rozmawiamy...

Raz udało nam się razem wyrwać z domu. Starsza córka z chłopakiem zostali z Ewelinką i mąż „porwał mnie” na motor. To było fantastyczne! Jestem mu bardzo wdzięczna, bo ja – jak to ja – stawiałam opór, bałam się zostawić Ewelinkę, nie chciałam Sylwii angażować, ale on się uparł i było cudownie. To była prawdziwa wyprawa nad jezioro. Byłam taka szczęśliwa! Czulałam się jak nastolatka [śmiej]. Poszliśmy na obiad i na spacer, trzymaliśmy się za ręce... Cudowne chwile. No ale rzadko nam się to zdarza.

Ale dzięki temu to jest trochę jak święto...?

Tak. I dlatego to się bardziej docenia. Wie pani, nawet wspólny spacer tylko



Ewelinka z kapłanem WHD, ks. Wojtkiem Pieniakiem

we dwoje po naszym własnym polu może być takim świętem. Może ktoś pomyśleć, że 24 lata po ślubie to już się takich rzeczy nie potrzebuje, ale to nieprawda. Mąż jest dla mnie największym wsparciem, moim przyjacielem i „psychologiem”. Trudno mi sobie wyobrazić lepszego ojca dla moich córek.

Każdy ma jakieś marzenia. O czym pani marzy?

Moje marzenia kręcą się wokół rodziny. Chciałabym jak najdłużej służyć Ewelince. Marzę, żeby starsza córka założyła szczęśliwą rodzinę. Żebym doczekała wnucząt. Chciałbym jej pomagać. Cały czas proszę Opatrzność o zdrowie dla nas wszystkich. I modłę się o spokój w domu. Zdajemy sobie sprawę, że choroba Ewelinki jest nieuleczalna, że to co najgorsze jest jeszcze przed nami. I proszę Boga, żeby żebyśmy sobie poradzili, kiedy postanowi nam ją odebrać. W tej chwili nie wyobrażamy sobie życia bez niej. Na co dzień staramy się o tym nie myśleć. Ale to kiedyś może nastąpić. Chciałabym być na to gotowa.

A co by pani poradziła innym rodzicom, którzy są w podobnej sytuacji? Czy jest coś takiego, co chciałyby pani im powiedzieć?

Trzeba się nauczyć żyć z chorobą



Ewelina na spacerze na specjalnym tóżku zrobionym przez tatę

własnego dziecka. Ja na początku nie umiałam. Było dużo nerwów. Miałam depresję. Teraz sama siebie poznałam, mam więcej siły, jestem spokojniejsza. Ważne, żeby zaakceptować chorobę, pogodzić się z nią, nie buntować się. Nie można ciągle zadawać sobie pytań „dlaczego nas to spotkało”. Nie można myśleć „to niesprawiedliwe”, „za jakie grzechy”, zazdrościć innym, że ich życie jest łatwiejsze. Takie pytania i myśli niczemu nie służą, tylko obciążają. Nikt nam nie powie, dlaczego tak się stało, Pan Bóg to wie i tylko On. A my musimy to przyjąć i skupiać się na tym,

by postępować właściwie.

Dziękuję za rozmowę

**Ewelina urodziła się
04.04.1999.
Choruje na encefalopatię
z odkładaniem żelaza
w mózgu.
Pod opieką WHD jest od
06.02.2013.**



Z mamą, pielęgniarką WHD, Małgorzatą Morawską (z prawej) oraz fizjoterapeutką WHD, Magdaleną Dykiel (z lewej)



Sukces Łukasza

Pasją Łukasza są szachy. Gra w nie od dawna i przy szachownicy spędza wiele godzin dziennie. Nie stroni też od szachowej rywalizacji – gdy tylko może, bierze udział w rozgrywkach i turniejach. Kibicuje mu całe hospicjum. Ostatnio też pokazał, co potrafi, i to na skalę światową! Ale najlepiej opowie o tym on sam.

Pandemia pandemią, jednak turniej szachowy odbyć się musi. W dniach 16-17 czerwca wziąłem udział w pierwszych Mistrzostwach Świata Online Osób Niepełnosprawnych Ruchowo. Ostatecznie zająłem piąte miejsce na stu dwudziestu czterech uczestników. Pierwszego dnia zawodów rozegraliśmy pięć partii, a drugiego cztery. Łącznie wygrałem sześć partii, jedną zremisowałem i dwie przegrałem.

Turniej rozgrywany w sieci rządzi się zupełnie innymi prawami aniżeli ten stacjonarny. Po pierwsze, było mniej czasu do namysłu. Standardowo każdy z zawodników ma dziwiędziesiąt minut na partię. Tu było raptem dziesięć minut! Dodatkowo mieliśmy mniej czasu dodawanego po każdym ruchu – tylko dziesięć sekund zamiast tradycyjnych trzydziestu.

Po drugie, aby mieć pewność, że żaden z zawodników nie będzie oszukiwał, poproszono uczestników mistrzostw, by każdy z nich włączył dwie kamery – jedną z komputera i drugą z telefonu, która miała pokazywać cały pokój. Dodatkowo należało cały czas udostępniać ekran. Po trzecie, sam przesuwalem bierki za pomocą gładzika laptopa.

To był mój pierwszy oficjalny turniej rozgrywany przez Internet. Jestem zadowolony, że mogłem wziąć w nim udział. Wynik nie do końca mnie satysfakcjonuje, ponieważ oczywiście chciałem wygrać. Już wiem, jakie elementy gry muszę poprawić, żeby w kolejnym turnieju poszło mi lepiej. Więc zabieram się do trenowania!

Łukasz Nowak
Mistrz Międzynarodowej Federacji Szachowej (fr. FIDE)
Podopieczny WHD

Łukasz urodził się 07.05.1997. Choruje na zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego typu I (zespół Werdniga-Hoffmanna). Pod opieką WHD jest od 07.07.1999.



Łukasz podczas meczu na Prague International Chess Festival 2020



Z banku do hospicjum

Życie często prowadzi nas najdziwniejszymi z możliwych ścieżek. Zaskakuje nagłymi zwrotami akcji i zakrętami. Pozornie trudnymi, nie do pokonania. Czasem wydaje nam się, że krążymy w kółko, że znaleźliśmy się w sytuacji bez wyjścia. To tylko złudzenie.

Moje życie w zaskakujący sposób poprowadziło mnie przez najróżniejsze zakamarki i zakręty pozornie nie do przejścia. Zawsze byłam osobą, która wiedziała, czego chce. Z optymizmem

i energią szłam do przodu. Bałam się, ale byłam ciekawa tego, co mnie czeka. Lubiałam zdobywać nowe doświadczenia. Od dziecka miałam pomysł na swoje życie. Wszystko było precyzyjnie

zaplanowane. Studia ekonomiczne na jednej z najlepszych uczelni, kierunek bankowość. Następnie dobra praca w centrali banku. Kolejne szczeble kariery, coraz lepsza sytuacja materialna. Plan na rodzinę również był. Wspólne, niedzielne obiady, uśmiechnięte dzieci. Stabilizacja.

Ale w życiu bywa tak, że nie wszystko da się precyzyjnie zaplanować. Nie wszystko wychodzi tak, jakby się chciało. Czasami okazuje się, że twój plan bierze w łeb. W moim życiu wszystko potoczyło się lawinowo. W ciągu pięciu lat odmieniłam je o 180 stopni. Nie ja sama. To ono mnie poprowadziło.

Praca w banku była dla mnie ogromnym wyzwaniem, niezmiernie ciekawym. Nie tylko nabrałam doświadczenia merytorycznego, ale też nauczyłam się współpracy z ludźmi i przekonałam się, jak inni odnajdują się w warunkach stresu i konkurencji. Nigdy nie lubiłam niezdrowej rywalizacji i tak zwanych przyjaźni, które tak naprawdę są co najwyżej powierzchowną znajomością. Zawsze chciałam otaczać się ludźmi i uważałam, że wszyscy są sobie równi.

Swoją pracę lubiłam wykonywać z dużą dokładnością. Ale z biegiem lat coraz częściej moje ciało i umysł mówiły mi,



Olga ze swoimi podopiecznymi z WHD

że nie jest mi najlepiej w takim środowisku. Nie czułam się pewnie. Poziom stresu był tak wysoki, że odbijał się na moim zdrowiu fizycznym. Z drugiej zaś strony dobra posada i dodatki do niej były dla mnie wygodą. Nie musiałam się o nic martwić. I tak przepracowałam w bankowości piętnaście lat.

Aż pewnego roku wszystko zaczęło się odmieniać. Małżeństwo okazało się zbyt trudne, wychowanie córki stało się zbyt dużym wyzwaniem, praca nie dawała satysfakcji. Jedyłą osłodą było to, że spodziewałam się kolejnego dziecka. Tym razem synka. I wtedy nagle wszystko posypało się jak kostki domina. Rozstanie, zwolnienia grupowe po urlopie macierzyńskim, samotne macierzyństwo. Byłam przerażona. Zostałam sama z dwójką malutkich dzieci, bez pracy. Bałam się niesamowicie. Jedyłą ostoją dla mnie były moje dzieci.



Olga przy pakowaniu kwartalnika „Hospicjum”

Zdałam sobie sprawę, że tym, co jest dla mnie najważniejsze, to zbudowanie bliskiej relacji z najbliższymi na świecie istotami, że nie chcę być mamą na pół etatu, a panią w korporacji na cały etat. Chciałam łączyć

wychowywanie dzieci z pracą. Pierwsze, o czym myślałam, to zapewnić dzieciom bezpieczny dom, w którym będą się czuły kochane i szczęśliwe. A reszta? Jakoś się poukłada. Bo przecież zawsze się jakoś układa. I tak mijały miesiące. Z każdym dniem byłam coraz spokojniejsza. Zaufałam własnemu instynktowi, to on mnie prowadził. Dzieci podrosły na tyle, żeby chodzić do przedszkola, szkoły. Ja miałam sporo wolnego czasu.

Poczułam wtedy silną potrzebę przekazania swojej dobrej energii innym ludziom. Chciałam pomagać. Mnie za bardzo nikt nie pomagał w trudnych chwilach, byłam we wszystkim sama. Ale miałam na tyle siły i spokoju, aby wspierać innych, chociaż pewnie sama tej pomocy jeszcze potrzebowałam. Moje dzieci pokazały mi, jak bardzo ważne są w moim życiu. To one doprowadziły mnie do tego miejsca, gdzie teraz jestem. Pewnego dnia natknęłam się na stronę internetową Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i zaczęłam szukać informacji o wolontariacie. Nie zastanawiając się zbyt wiele, zadzwoniłam i umówiłam się na spotkanie informacyjne.

Okazało się, że sprawami wolontariatu zajmuje się Mirek [Miroslaw Dziekański, koordynator wolontariatu – przyp. red.], niesamowicie otwarty człowiek. Przegadaliśmy chyba ze dwie godziny o wszystkim i o niczym, potem w piętnaście minut omówiliśmy sedno wolontariatu w WHD. I tak oto znalazłam się wśród ludzi, którzy codziennie wypełniają swoją misję pomagania i przekazywania chociaż małej odrobinki



Olga Wojciechowska w odstępie korporacyjnej

dobra, nie żądając niczego w zamian. To tutaj poczułam, że jestem wśród ludzi szczerych, dobrych, z pragnieniem niesienia pomocy. Tutaj mogę oddać trochę swojej energii, szacunku i miłości do drugiego człowieka, bez względu na to, kim by nie był. Czy jest dzieckiem pięknym i zdrowym, czy dzieckiem wymagającym szczególnej opieki na co dzień. Bo każdy człowiek zasługuje na szacunek i dobro.

Pomaganie okazało się być bardzo budujące. Pozornie to ja potrzebowałam wsparcia, a okazało się, że mogę je dawać. Nawet nie wiecie, jakie to cudowne uczucie otrzymać wiadomość od rodziny, z którą się współpracowało, że świetnie sobie radzą!

I tak oto lata mijają, a moje życie nabiera nowego wymiaru. W młodości nie chciałam być mamą – teraz czerpię ogromną radość z macierzyństwa.



Olga Wojciechowska w trakcie rajdu samochodowego Off Road

Chciałam robić karierę w banku – teraz rozwijam własny biznes. Nieszczęre znajomości zamieniłam na prawdziwe przyjaźnie. Nigdy wcześniej nie

umiałam zajmować się dziećmi, a teraz czerpię ogromną radość z pomagania dzieciom w fundacji.

Życie zawsze wybierze dla nas najwłaściwszą ścieżkę. Jedyną – tylko dla nas. Ale nie myśl, że będzie łatwo i kolorowo. Warunek jest jeden. Zachowaj wiarę, spokój i optymizm, pomimo zawirowań i przeciwności, pomimo wszystko... Wtedy życie nagle stanie się piękne. Twoje.

Często zadaję sobie pytanie, jakie życiowe ścieżki przyjdzie mi jeszcze przejść. Jedno jest pewne – będzie ciekawie...

Olga Wojciechowska
Wolontariuszka WHD



Olga Wojciechowska z podopiecznym WHD

Czy wiesz że...

W roku 2019 pracę WHD wspierało 41 wolontariuszy. Odbyli oni 463 wizyty w domach chorych dzieci, przemierzając w tym celu 37 400 km.

O mającej nastąpić jesieni

Powszechnie wiadomo, że istnieje coś takiego jak „nieuchronna rzeczy kolej”. Po burzy słońce, po zimie wiosna, po dzieciństwie młodość, a po młodości... sami wiecie.

Od kilku dni chodzi mi po głowie piosenka z tekstem Andrzeja Waligórskiego i muzyką Aleksandra Grotowskiego *Jesień idzie*. Śpiewało się ją z zapalem na harcerskich ogniskach jakieś lata świetlne temu. Piosenka jest o tym, jak to staruszek i staruszka wieszczyli nieuchronne nadejście jesieni. Najlepsza zaś była pointa (taki już los pointy, że musi być najlepsza), która brzmiała:

*A był sierpień, pogoda prześliczna,
Wszystko w złocie stało i w zieleni.
Prócz staruszków nikt chyba nie myślał
O mającej nastąpić jesieni...*

Teraz też jest sierpień. Pogoda prześliczna, dookoła zieleni, złoto i wrzos. A ja podśpiewuję sobie, że jesień idzie, nie ma na to rady. I bynajmniej nie myślę z pobłażliwością o staruszcze z piosenki, która staruszkowi kazała w sierpniu zakładać pulower. Ba, sama przejrzałam ostatnio szafę z jesienno-zimowym przyodziewkiem, sprawdzając, czy aby jakieś mole mi się do sweterków nie dobrały. Przecież *może zrobić się chłodno już jutro lub pojutrze lub może za tydzień...* Taka jest przecież nieuchronna rzeczy kolej.

I kiedy tak, nucąc sobie Waligórskiego, robiłam przegląd swetrów i polarów, które ani chybi już za chwilę będą jak znalazł, nasłży mnie dwie refleksje. Po pierwsze dotarło do mnie, że jeszcze całkiem niedawno (przy czym zastrzegam, że „niedawno” to pojęcie bardzo względne) coś takiego jak audytowanie jesiennych swetrów w sierpniu w ogóle nie przyszłoby mi do głowy. Raczej koncentrowałabym się na T-shirtach, szortach i zwiewnych sukienkach, kierując się powszechnie dostępną wiedzą, że zbliżający się wrzesień to przecież *de iure* wciąż jeszcze lato. Ostatecznie kalendarz wie, co mówi. Skoro zatem w głowie mi polary, należy chyba uznać, że żyję już dostatecznie długo, by wiedzieć, że jesień idzie, nie ma na to rady i nawet globalne ocieplenie tego faktu nie zmieni. To się, proszę państwa, nazywa doświadczenie!

Rzecz, sama w sobie, cenna i doceniana przez większość, z nielicznymi wyjątkami, do których należy Oscar Wilde, twierdzący, że doświadczenie to imię, jakie nadajemy własnemu błędowi. Ale Wilde znany był z tego, że wszystko potrafił podlać gęstym sosem sarkazmu. Pomijając więc Wilde'a, doświadczenie

ma dobrą prasę, a jego posiadanie jest na ogół powodem do zadowolenia, bo pozwala uniknąć rozmaitych problemów. Jak na przykład przeziębienie, które można złapać, jeśli mole zżarły nam swetry, a tu znienacka przyszła jesień. Mnie to już nie grozi, bo sweterki przejrane i wywietrzone. Ha!

Żeby jednak nie popadła w samouwielbienie, w sukurs przyszła mi druga refleksja. Pojawiła się natychmiast, gdy wynurzyłam się z szafy i wyrzłam za okno. *A był sierpień, pogoda prześliczna...* Zupełnie jak u Waligórskiego. Lato w apogeum. A co ja robię, zamiast gwizdnąć na psa, przypiąć mu smycz i natychmiast jechać do najbliższego lasu? Ja przygotowuję się do mającej nastąpić jesieni! Tracę to, co mam tu i teraz, na rzecz tego, co zapewne nastąpi, z tym że dokładnie nie wiadomo, kiedy, a bardzo prawdopodobne, że ani jutro, ani pojutrze. Doświadczenie? Przeworność? Może trzeba posłuchać rady „nie troszczcie się zbytnio o jutro...”? Z naciskiem na zbytnio.

Więc póki sierpień za oknem, niech mi się jesień nie płacze po głowie. Wpuszczę ją tam z powrotem po dwudziestym września. A żeby ją skutecznie odstraszyć, dla odmiany nucę sobie: *Lato pachnące miętą, lato koloru malin...*

Beata Biały



Neurologrzy w hospicjum domowym dla dzieci

Na przełomie czerwca i lipca w hospicjum Fundacji WHD gościło dwoje stażystów, którzy w ramach specjalizacji z neurologii dziecięcej postanowili pogłębić wiedzę z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej. Paweł i Kasia spędzili z zespołem WHD tydzień, który wypełniły im wizyty u pacjentów, analiza przypadków oraz szkolenie pod kierunkiem dr. hab. n. med. Tomasa Dangla. Swoimi wrażeniami podzielili się z naszym kwartalnikiem.

Neurologia dziecięca poza oddziałem

Nazywam się Paweł Dryżałowski, jestem absolwentem Uniwersytetu Medycznego w Lublinie (2009-2015), natomiast od 2016r. specjalizuję się w neurologii dziecięcej. Ścieżkę rozwoju wybrałem w trakcie studiów. Od początku interesowała mnie dziedzina neurologii, najbardziej złożona

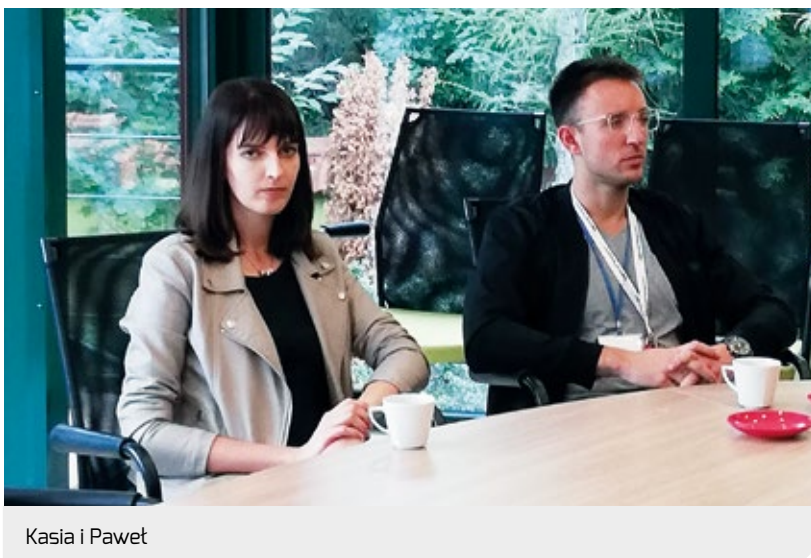
i tajemnicza sfera naszego organizmu – ludzki mózg, procesy z nim związane, a także miejsce, gdzie ma źródło nasze własne „ja”, to co czyni nas tym, czym jesteśmy i kształtuje nasze działania.

Będąc na stażu podyplomowym, myślałem o wyborze specjalizacji z neurologii dorosłych lub psychiatrii. Zwrot akcji dokonał się podczas odbywania

stażu w Oddziale Pediatrii oraz w Poradni Neurologii Dziecięcej, gdzie miałem okazję doświadczyć satysfakcji, jaką niesie praca z dziećmi oraz możliwość pomocy najmłodszym.

Przez sytuację panującą w ochronie zdrowia w naszym kraju, tj. niedofinansowanie sektora medycznego, znaczne braki kadrowe (wskaźnik liczby lekarzy na tysiąc pacjentów w Polsce to 2,38, a – dla porównania – w Europie Zachodniej to średnio 3,6), my, lekarze, jesteśmy nieco bardziej obłożeni pracą niż nasi zachodni sąsiedzi. Wiąże się to z braniem dodatkowych dyżurów, pracą w przychodni z nadgodzinami oraz szukaniem dodatkowych miejsc pracy z powodu zarobków niższych od oczekiwanych.

Wybierając się na staż z medycyny paliatywnej w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), w głównej mierze odczuwałem współczucie dla rodzin opiekujących się śmiertelnie chorymi dziećmi, które czasami widzimy w naszych oddziałach szpitalnych. Są to przypadki rzadkie, cechujące się ogólnie złym rokowaniem. Po stronie personelu medycznego pozostaje podtrzymywanie jak najlepszej jakości życia i niesienie ulgi w cierpieniu pacjentom oraz ich rodzinom.



Kasia i Paweł

Jadąc pierwszego dnia do hospicjum, po prawie godzinnej podróży, dotarłem na ulicę Agatową 10. Odprawa zespołu zaczyna się tam punktualnie o godzinie 8:00. Na liście pacjentów hospicjum znajdowało się ok. czterdzieścioro dzieci. W skład personelu WHD wchodzi lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, psychologowie, pracownicy socjalni i inni pracownicy pomagający w organizacji. Wszyscy oni obecni są na odprawach. Bywają też pomagający w pracy fundacji wolontariusze.

Zgodnie z ustawową normą każdy pacjent powinien mieć min. dwie domowe wizyty lekarskie w miesiącu i dwie wizyty pielęgniarskie w tygodniu. W rzeczywistości na początku opieki wizyty odbywają się częściej z powodu konieczności edukacji rodziców i wprowadzenia ich w nową sytuację. Od hospicjum wymaga to bardzo precyzyjnie ułożonego planu i rozdzielenia obowiązków pomiędzy pracowników.

Po odprawie następuje podział zespołów na grupy, w zależności od potrzeb

pacjenta, a następnie podróż trwająca niekiedy około dwóch godzin, a czasem nawet i dłużej, w zależności od miejsca zamieszkania dziecka. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci obejmuje swoim zasięgiem miejscowości i wsie leżące do 100 km od Warszawy, co przekłada się średnio na 1-2 wizyty dziennie odbywane przez każdy zespół.

W trakcie pięciodniowego stażu byłem z wizytą u sześciu pacjentów cierpiących na schorzenia neurologiczne. Na porannych odprawach pracownicy WHD sugerowali, do którego pacjenta powinienem pojechać, by zebrać wywiad i zbadać neurologicznie dzieci cierpiące z powodu padaczki czy dużych napięć mięśniowych w przebiegu schorzeń o podłożu genetycznym (np. zespół Patau) lub metabolicznym (np. choroba Niemann-Picka). Powyższych przypadków nie spotyka się często w szpitalach, gdzie z reguły stawiana jest tylko diagnoza. Dlatego możliwość przyjrzenia się im w warunkach domowej opieki paliatywnej było bardzo interesującym doświadczeniem.

Na wizytach personel hospicjum zbiera dokładny wywiad od opiekunów, uwzględniający stopień nasilenia danych dolegliwości, ocenę sytuacji ogólnej (w tym także dotyczącej problemów socjalnych). Odbywa się badanie przedmiotowe, w tym dokładna ocena układu krążenia, oddechowego, pokarmowego, badanie stanu skóry i błon śluzowych, badanie neurologiczne. Mają też miejsce interwencje doraźne w stanach nagłych, jak np. opanowanie bólu, ciężkie infekcje czy podejrzenie krwawienia lub niedrożności jelit. Stosuje się farmakoterapię objawową, modyfikuje się dawki stosowanych długookresowo leków. W razie konieczności odbywają się konsultacje z lekarzami innych specjalności.

Odwiedzający pacjentów personel ocenia też wydolność cewników, PEG-ów [prześkróna gastrostomia endoskopowa – przyp. red.], rurek tracheotomijnych. Tam, gdzie to możliwe, w razie potrzeby dokonuje się ich wymiany. No i dba się o ogólną higienę pacjenta – pielęgniarki i fizjoterapeuci wykonują kąpiele, rehabilitację, masaże rozluźniające i toaletę oskrzeli



Tomasz Dangel i stażyści: Katarzyna Fedorczyk i Paweł Dryżałowski

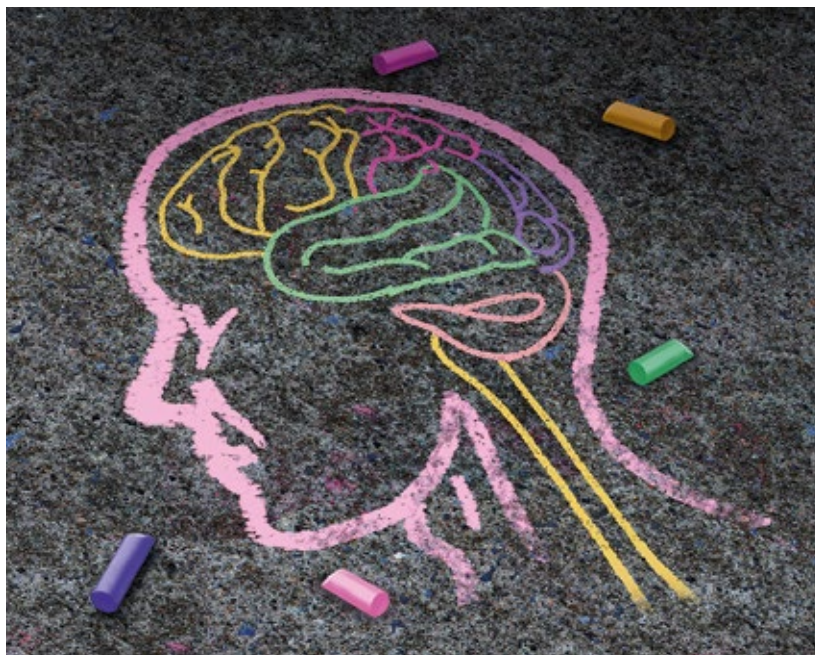
(oklepywanie), oceniany jest stan jamy ustnej. Wszystko to jest skrupulatnie odnotowywane w dokumentacji medycznej. Pacjenci nagrywani są też na kamery wideo, by na kolejnej odprawie cały zespół mógł zapoznać się z ich stanem i wdrożonymi środkami terapeutycznymi.

W trakcie regularnego odbywania wizyt domowych, nie sposób nie wejść w pewnego rodzaju więź emocjonalną z rodzinami przeżywającymi osobistą tragedię. Pracownicy hospicjum muszą kierować się niebywałą empatią, ale również taktem i zrozumieniem dla trudnej sytuacji opiekunów. Bywają także bardzo ciepłe, rodzinne, pokrzepiające chwile, dające siłę do dalszej pracy.

Staż w WHD dał mi dogłębny wgląd w sytuację, z jakimi muszą mierzyć się pracownicy hospicjum, ale też pokazał wielokrotnie, z jaką zaradnością i miłością podchodzą do dziecka rodzice, którzy nie składają broni w walce o lepsze życie swoich nieuleczalnie chorych dzieci.

Dobrze, że jest takie miejsce

W ramach szkolenia specjalizacyjnego z neurologii dziecięcej miałam ostatnio okazję odbyć staż z zakresu opieki paliatywnej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Było to jedno z najbardziej pouczających doświadczeń w moim życiu – zarówno prywatnym, jak i zawodowym. Niezwykle cenna lekcja bólu, cierpienia, ale też radości i miłości.



Staż ten znacząco różnił się od pracy, którą na co dzień wykonuję w szpitalu, gdzie kontakt z pacjentem jest okresowy i ograniczony zazwyczaj do kilku czy kilkunastu dni w roku. Pracując w szpitalu, często załatwia się wiele spraw na raz, nie mając dostatecznie dużo czasu na spokojną i wyczerpującą rozmowę z chorym oraz jego opiekunami. Żegnając się z moimi pacjentami na oddziale, często mówię im: „Do widzenia, obyśmy się spotkali w innych okolicznościach”. Bo pobyt w szpitalu nigdy nie jest przyjemnym doświadczeniem, zarówno dla dzieci, jak i rodziców, a często bywa wręcz przeżyciem traumatycznym.

Natomiast w hospicjum domowym kontakt z podopiecznymi jest regularny, pracownicy WHD stają się ważną częścią ich życia, poznając bardzo dobrze wszystkich członków rodziny, ich zainteresowania, marzenia czy pasje. Udzielana przez nich pomoc nie dotyczy wyłącznie kwestii medycznych, jest to często również zwykła rozmowa czy dobre słowo, tak potrzebne podczas gorszych dni.

Odbyty przeze mnie staż trwał zaledwie tydzień, przez ten czas zdążyłam jednak poznać i odwiedzić wielu pacjentów oraz ich cudowne rodziny. U każdego z podopiecznych hospicjum zostałam serdecznie przyjęta, niczym odwiedzający ich daleki krewny. Ta niezwykła otwartość pozwoliła mi poczuć się w ich domach swobodnie,

co zaowocowało wieloma rozmowami, które dla mnie były niezwykle pouczające. Wyniosłam z nich wiele cennych lekcji i wskazówek, które z pewnością wykorzystam w przyszłości w moim zawodowym życiu.

Pomimo trudności, z którymi przyszło im się mierzyć, wszystkie poznane przeze mnie rodziny mają w sobie niezwykle hart oraz pogodę ducha. Od zawsze podziwiałam optymizm i siłę u dzieci – niezależnie od cierpienia i bólu, które są ich udziałem, zachowują beztroskę i niewinność. Miło jest patrzeć, jaką radość dają im drobne upominki od hojnych darczyńców, które choć na moment powodują uśmiech na ich twarzach.

Czuję się niezwykle podbudowana, jako człowiek i młoda lekarka, świadomością, że istnieją w Polsce miejsca takie jak WHD, gdzie dzieci oraz ich najbliżsi mogą zaznać nie tylko kompleksowej opieki medycznej, ale również duchowej, psychologicznej czy materialnej. Więź, która łączy pracowników hospicjum z ich podopiecznymi, jest dla mnie niezwykła i piękna. Pomimo towarzyszenia dzieciom oraz ich najbliższym w najcięższym okresie życia, łączą ich serdeczne i przyjacielskie relacje, wspierają się zarówno w lepszych, jak i trudniejszych chwilach, wiele się wzajemnie od siebie ucząc.

Jestem pełna uznania oraz podziwu dla pracowników WHD. Patrzenie na cierpienie innych nigdy nie jest proste, tym bardziej kiedy dotyka ono tych najmłodszych. Praca w takim miejscu wymaga ogromnej pokory wobec przemijania i akceptacji kruchości ludzkiego istnienia, a jednocześnie olbrzymiej siły, by móc wspierać chorych oraz ich rodziny w najtrudniejszych dla nich momentach życia. Uważam, że należy im się za to podziw i bezgraniczny szacunek. Dziękuję za to, co robicie dla swoich podopiecznych, jesteście wielcy!

Czuję się zaszczycona, że zostałam zaproszona do poznania małej części świata i codzienności Fundacji WHD. Dziękuję Wam oraz Waszym Podopiecznym i ich rodzinom za tę możliwość. Dziękuję za wszystko i... do zobaczenia!

Lek. med. Katarzyna Fedorczyk
Stażystka WHD

Wielka Matura Polaków zdana dla WHD!

Wielki Test TVP znów okazał się dla nas szczęśliwy. Trzeciego czerwca znane postacie kultury, sportu i dziennikarstwa „zdawały” w studiu TVP „Wielką Maturę Polaków”. Zwyciężyli bracia Adam i Jakub Zdrójkowscy, którzy postanowili, że nagroda trafi do naszej fundacji.

Tydzień później, 9 czerwca, do siedziby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjechała ekipa telewizyjna Wielkiego Testu, by uwiecznić moment przekazania nagrody. Odwiedził nas jeden ze zwycięzców, Adam Zdrójkowski. Jego brat, Jakub, nie mógł się w tym terminie z nami spotkać, dlatego pan Adam reprezentował obu zwycięzców.

Adama Zdrójkowskiego niektórzy być może pamiętają z serialu „Rodzinka.pl”, gdzie grał jednego z synów państwa Boskich, Kubę. Spytaliśmy pana Adama, dlaczego wraz z bratem wybrali naszą fundację na beneficjenta wygranej przez nich nagrody. W sposób bardzo wzruszający odpowiedział, że ujęła ich idea hospicjum domowego, dzięki której nieuleczalnie chore dzieci mogą

przeżywać swoją chorobę nie w szpitalu, a w domu, otoczone miłością.

Pogratulowaliśmy obu zwycięzcom wygrania tak trudnego testu, na co pan Adam z skromnie przyznał, że jako najmłodszy w wszystkich biorących udział w teście osób, panowie Zdrójkowscy mieli swoją, niedawno zdawaną maturę świeżo w pamięci, a ponadto – jak to ujął – czasem „wystarczy dobrze strzelać”.

Podczas całego spotkania towarzyszyła nam ekipa TVP. Obecność kamery była oczywiście trochę pesząca, ale serdeczny sposób bycia naszego gościa sprawił, że przekazanie czeku przebiegło w niezwykle sympatycznej atmosferze, co – mamy nadzieję – widać na zdjęciach. My odebraliśmy symboliczny czek, a nasz gość – podziękowanie dla siebie i swojego brata. Przy okazji pan Adam zrobił sobie pamiątkowe zdjęcie z jedną z naszych pielęgniarek, Jolą Słodownik, która akurat wyjeżdżała do pacjentów.

Dziękujemy serdecznie braciom Zdrójkowskim za wsparcie naszej fundacji. Życzymy wielu udanych ról i takiego uśmiechu, jaki został uwieczniony na pamiątkowej fotografii.

Beata Biały



Spotkanie z pielęgniarką, Jolą Słodownik



Wakacje naszych podopiecznych

Pomimo trudności związanych z pandemią, także i w tym roku udało nam się wesprzeć podopiecznych naszej fundacji w zorganizowaniu wyjazdów na zasłużone wakacje. Z pomocy finansowej i organizacyjnej hospicjum skorzystało w sumie czternaście rodzin. Pogoda generalnie dopisała i z sygnałów nadchodzących telefonicznie wiemy, że wyjazdy były bardzo udane. O wrażeniach z wakacji napisały w telegraficznym skrócie dwie mamy.

Morze, ach to ty!

Szczęśliwie już po raz trzeci udało nam się wyjechać na tydzień, by wypocząć nad morzem. Nadmorski początek sierpnia był raczej słoneczny, ale przydały się też pochmurne dni potrzebne na słodkie lenistwo. Mnie udało się odpocząć i zdystansować. Basieńka również zadowolona ze zmiany otoczenia. W nowym miejscu wszystko jest ciekawe – na szczęście dla mamy!

W darze od hospicjum nasza córeczka dostała namiocik plażowy i wreszcie miała bezpieczną przestrzeń do zabawy, a tracheotomia została zabezpieczona przed wszechobecnym piaskiem.



Basia Rogala nad morzem



Basia z mamusią

Czas szybko przelatywał nam przez palce. Czemu wypoczynek nie trwa wiecznie?

Kolejny raz dziękujemy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci oraz jego darczyńcom za ten wyjazd. Baterie naładowane na cały rok!

Anna Rogala, mama Basi

PS. Pisane na kolanie, na plaży.

Z wizytą u Neptuna

Tegoroczne wakacje spędziliśmy w ulubionym miejscu Ani, czyli nad morzem. Atrakcji było co niemiara. Poza obowiązkową kąpielą w morzu i hotelowym basenie oraz zabawą w piasku, znaleźliśmy też czas na zwiedzanie Gdańska, który oglądaliśmy z okien tramwaju.

Wielu wrażeń dostarczyło nam gdańskie zoo i tradycyjny Jarmark Dominikański. Przywitaliśmy się, rzecz jasna, z Neptunem. Mimo groźnie wyglądającego trójzębu, władca mórz okazał się dla nas bardzo łaskawy. Dzieciom ogromnie podobało się zwiedzanie pirackiego statku. Wstąpiliśmy też do Sopotu, by odbyć spacer po tamtejszym molo.

W hotelu, mimo pewnych obostrzeń związanych z pandemią, mieszkało nam się świetnie. Dzieciaki były przeszczęśliwe, a cała rodzina wypoczęła i nabrała sił. Bardzo dziękujemy hospicjum za ten wyjazd – było super!

Marlena Korlak, mama Ani



Ania na plaży



Ania z bratem w ZOO



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.