



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (95) marzec 2021 r.



Litania do Wielkiej Nocy

Wielkanocy, Nocy Wielka,
która odchodzisz
w eksplozji światła
Rozpaczy nasza, co się
roztapiasz w Nadziei
Samo się spełniająca
Wieczna Obietnico
Niezrozumiała i drwiąca z rozumu
Święta Wariatko
głośno się śmiejąca
Panno Nocna Roztropna,
co lampę oliwną
opatrzoną masz zawsze
i sny złe odpędzasz
Wielkanocy przy pustym
grobie czuwająca...
Wstaw się za nami

Beata Biały

Radosnych, pełnych nadziei
Świąt Wielkanocnych
życzy

Zespół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Oddając cesarzowi, co cesarskie

Pierwszy kwartał zbliża się do końca. Dawno pożegnaliśmy się z choinkami, zamilkły echa – w 2020 roku wyjątkowo ciche – sylwestrowej nocy, po postanowieniach noworocznych pozostało jedynie mgliste wspomnienie. Teraz, jak co roku, trzeba oddać cesarzowi, co cesarskie, czyli rozliczyć się z fiskusem. Trudno znaleźć kogoś, kto by to czynił z radością, ale jest jedna pomyślna wiadomość – można przy okazji zrobić coś dobrego! Można zdecydować, na jaki szlachetny cel przeznaczony zostanie 1% tej „cesarskiej daniny”.

Zatem, jak co roku, zwracamy się do Was, drodzy Darczyńcy i Przyjaciele Fundacji WHD, byście swój 1% podarowali naszym podopiecznym. W 2020 roku dzięki Waszemu wsparciu w 2020 roku mogliśmy finansować naszą działalność statutową – hospicjum domowe, hospicjum perinatalne, kursy opieki paliatywnej dla lekarzy, Szkołę Rodzicielstwa. Mogliśmy otoczyć opieką 61 nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodziny, oferując im pomoc medyczną, psychologiczną, socjalną i duchową. Kupić paliwo do samochodów, którymi nasi pracownicy dojeżdżają do ich domów, sprzęt medyczny, leki, opatrunki, środki pielęgnacyjne. Dźwigać dodatkowe koszty, jakie musieliśmy ponieść, by móc działać w warunkach pandemii COVID-19.



Hospicjum domowe

61 Liczba pacjentów hospicjum domowego

400 000 Liczba przejechanych kilometrów



Hospicjum perinatalne

749 Konsultacje psychologiczne w hospicjum perinatalnym

417 Liczba pacjentek hospicjum perinatalnego



Dydaktyka

5 Liczba prowadzonych kursów dla lekarzy

173 Liczba lekarzy uczestniczących w kursach



Wirus COVID-19

5 263 liczba zużytych fartuchów

10 526 liczba zużytych masek

10 526 zużyte pary rękawiczek

10 526 zużyte pary ochraniaczy na nogi

5 262 ochraniacze na głowę

Bez Waszego 1% nasza działalność byłaby niemożliwa. Dlatego prosimy: gdy będziecie wypełniać swój PIT, wpiszcie tam nasz numer KRS – 0000097123. Dzięki temu kilkudziesięciorgu nieuleczalnie chorym dzieciom zapewnimy życie pozbawione cierpienia, a ich rodzinom spokój i poczucie bezpieczeństwa.

Beata Biały
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji

Oddając cesarzowi, co cesarskie 3

Nasi podopieczni

Największą nagrodą jest uśmiech Kacperka 4

Szukamy uśmiechu tam, gdzie są łzy 8

Hospicjum perinatalne

Hospicjum perinatalne okiem psychologa 11

Pożegnanie z Bliźniaczkami 14

Szkoła Rodzicielstwa 18

Warszawskie Hospicjum Perinatalne w mediach 20

Pożegnanie

Non omnis moriar 22

Światowy Dzień Chorego

Oreędzie papieża Franciszka 23

Gdzie chory, tam i lekarz 25

Wspólna radość to radość podwójna, wspólny smutek to potowa smutku 28

Verba volant, scripta manent

Miłość w trzech odstępach 31

Aktualności

Sylwestrowy Wielki Test TVP wygrany dla naszych podopiecznych 32

YouTube, freak fight i ...filantropia 33

Primusowy Dar Serca 34



Największą nagrodą jest uśmiech Kacperka

Nasze obecne życie jest dostosowane do Kacperka – jego pór karmienia, podawania leków i ćwiczeń. Ale to naprawdę niska cena, gdy patrzy się na jego rozpromienioną od uśmiechu buzię.

Jesteśmy małżeństwem od sześciu lat. Mamy cudowną córkę, Julię, która ma pięć lat i jest radością naszego życia. W sierpniu 2019 roku wizyta u ginekologa potwierdziła naszą nadzieję na to, że Julia nie będzie już jedynaczką. Nadszedł czas oczekiwania i domysłów,

czy pojawi się braciszek czy siostra. Comiesięczne wizyty u ginekologa potwierdzały prawidłowy rozwój ciąży. W listopadzie, na kolejnym spotkaniu z lekarzem prowadzącym, otrzymałam skierowanie na wykonanie badania PAPP-a [jedno z nieinwazyjnych badań

prenatalnych służące do określenia ryzyka wystąpienia wad genetycznych u płodu w I trymestrze ciąży – przyp. red.]. Wynik badania wykazał niskie ryzyko wystąpienia wad genetycznych. W spokoju i pełni nadziei oczekiwaliśmy więc rozwiązania ciąży, przygotowując jednocześnie naszą córeczkę do nowej roli starszej siostry.

Kolejna wizyta u ginekologa niestety nie była już sielankowa. Niepokojący obraz z USG i skierowanie do kardiologa. Lekarzowi prowadzącemu nie udało się w badaniu ultrasonograficznym dostrzec drugiej komory serduszka. Zdecydował się więc na konsultację specjalistyczną. Na wizytę u kardiologa umówiliśmy się w Poradni USG Agatowa. Po wypełnieniu ankiety i chwili oczekiwania zaczęło się badanie. Pomiar główki i kończyn nie wykazał żadnych odchyień. Po zakończeniu badania poproszeni zostaliśmy o pozostanie na terenie poradni. Po jakimś czasie zaproszono nas na kolejne badanie USG, ale tym razem wykonane już przez kardiologa. Przebiegło w niepokojącej ciszy. Potem kolejne oczekiwanie i w końcu spotkanie z psychologiem.



Rodzinne witanie Nowego roku

Rozmowa ta miała nas przygotować na to, że sielanka się skończyła, a nasze dziecko może mieć problemy zdrowotne. Po chwili do spotkania dołączyła pani kardiolog, która poinformowała nas, że dziecko ma poważną wadę serca. Nazwa schorzenia, jego przyczyny, jak również możliwe powikłania nam nie mówiły. Choć byliśmy już rodzicami i przeszliśmy okres ciąży i porodu, prawie nic nie wiedzieliśmy o wadach genetycznych. Wszystkie te terminy medyczne opisujące stan naszego dziecka były nam zupełnie obce!

Od pani doktor dowiedzieliśmy się, że wada serca naszego dziecka zazwyczaj nie występuje samoistnie, dlatego konieczna jest amniopunkcja w celu zdiagnozowania ewentualnych chorób genetycznych. Skierowanie oraz umówienie wizyty załatwione zostało od razu przez Poradnię USG Agatowa. Wychodząc z poradni, czuliśmy się przerażeni i przytłoczeni. Nasz świat nagle wywrócił się do góry nogami. A każda kolejna myśl była smutniejsza i bardziej przerażająca od poprzedniej.

Wyszukiwanie w Internecie haseł związanych z chorobą naszego dziecka powodowało, że włos jeżył się na głowie, a w myślach powstawały coraz bardziej ponure scenariusze. Choć rozmowa z psychologiem pomogła nam w jakimś stopniu przyjąć ten cios, to historie przeczytane w sieci i nasza własna wyobraźnia powodowały strach i lęzy. Pocięzaliśmy się nawzajem i podtrzymywaliśmy na duchu,



Rodzinna sesja zdjęciowa z okazji Świąt

trzymając się nadziei, że tak naprawdę nic nie jest jeszcze przesądzone. Może jednak to tylko wada serca i z czasem da się to wszystko skorygować? Wynik amniopunkcji niestety pozbawił nas reszty złudzeń. Nasze dziecko, oprócz szczątkowej prawej komory serca, miało również zespół Downa. Wobec braku jakichkolwiek możliwości leczenia pozostało nam jedynie czekać na chwilę narodzin.

Poród miał odbyć się w szpitalu klinicznym im. Ks. Anny Mazowieckiej na ulicy Karowej w Warszawie. Oczekiwanie nie było jednak monotonne, ponieważ w międzyczasie świat został opanowany walką z pandemią koronawirusa, a wprowadzone obostrzenia i środki ostrożności skomplikowały naszą i tak już niełatwą sytuację. Problemy z dostaniem się na wizytę do lekarza, brak możliwości odwiedzin, odwołane wizyty, a zamiast spotkań teleporady. Poród odbył się naturalnie – mieliśmy syna! Jednak bezpośrednio po porodzie trafił on na oddział neonatologii gdzie z powodu problemów z oddychaniem przebywał w inkubatorze. W ciągu dwóch tygodni pobytu w szpitalu nasz synek przeszedł też serię badań. Potem, z powodu niskiego poziomu płytek krwi, został przeniesiony na oddział kardiologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego na ul. Żwirki i Wigury w Warszawie.

Nasz syn miał działającą tylko jedną komorę serca. Druga była w stanie szczątkowym, a lekarze mieli dopiero ocenić szansę na jej odtworzenie. Po drodze jednak znów pojawiło się wiele problemów. Z powodu słabej cyrkulacji krwi



W szpitalu UCK WUM.



Pierwsze Świąta Kacperka

Kacper szybko się męczył, nie chciał jeść, bardzo często się odwadniał. Zaczął tracić na wadze. Spowodowało to opóźnienia w wykonaniu kolejnych zabiegów. Musieliśmy zrezygnować z karmienia piersią na rzecz sondy. Aby dziecko szybko odrobiło straconą wagę, karmienie odbywało się co 2 godziny przez całą dobę. Z powodu pandemii zakazane były jakiegokolwiek wizyty, dlatego dyżur przy dziecku miała tylko jedna osoba.

Był to bardzo trudny okres. Przez obostrzenia szpitalne mąż nie mógł być obecny przy porodzie, więc nie miał okazji zobaczyć i przytulić własnego syna. Gdy ja opiekowałam się Kacperkiem, on pracował i zajmował się Julką. Do tej pory nigdy nie rozstawaliśmy się nawet na jeden dzień, a przyszło nam żyć osobno przez parę miesięcy. Kolejne zmiany leków i diety miały pomóc dziecku wrócić do prawidłowej wagi. Karmienie za pomocą sondy spowodowało u Kacpra całkowity zanik odruchu połykania.

Po dwóch miesiącach udało się doprowadzić naszego synka do stanu pozwalającego na przeprowadzenie cewnikowania serca. Niestety wynik badania wykluczył możliwość odbudowy drugiej komory serduszka. Dodatkowo dowiedzieliśmy się, że bardzo wysokie ciśnienie płucne wyklucza jakiegokolwiek zabieg na sercu, chociażby stabilizujący tę jedną komorę. Lekarze proponowali dalszy pobyt w szpitalu i kolejne badania, jednak nie widzieli jakiegokolwiek możliwości pomocy naszemu dziecku. W tym momencie

postanowiliśmy, że dość tej męczarni w szpitalnych oddziałach – pora, aby nasze dziecko zobaczyło swój dom!

Wyjście ze szpitala nie okazało się jednak takie proste i dopiero pomoc i opieka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci umożliwiła nam powrót do domu. W dniu naszego powrotu odwiedzili nas pielęgniarka, lekarz i pracownik socjalny, którzy przywieźli ze sobą najpotrzebniejszy sprzęt – między

innymi koncentrator tlenu, ssak oraz sondy. Pani doktor przebadła Kacperka i razem z pielęgniarką wytłumaczyły, na co powinniśmy zwracać uwagę. W tym momencie dowiedziałam się więcej niż przez cały pobyt w szpitalu. Mimo że przyjazd Kacpra do domu był pełen zamieszania i emocji, czułam się spokojna o synka. Pierwsze dni minęły nam na oswojaniu się z nową rzeczywistością. Byliśmy w stałym kontakcie z pielęgniarkami, które często nas wtedy odwiedzały. Tak też jest do tej pory.

Ze zdrowiem Kacperka bywa różnie. Po jakichś ośmiu tygodniach musieliśmy wrócić na szpitalny oddział, bo od sondy w żołądku powstały odleżyny. Nie można było już jej używać, dlatego zdecydowaliśmy się na gastrostomię [PEG – przezskórna endoskopowa gastrostomia – zabieg polegający na umieszczeniu w żołądku sondy poprzez ściany jamy brzusznej w celu odżywiania pacjentów niemogących przyjmować pokarmów drogą doustną – przyp. red.]. Zabieg poszedł sprawnie, ale nikt w szpitalu nie udzielił nam informacji o ewentualnych problemach z tą metodą podawania pokarmu. W szpitalu nie został również skontrolowany refluks [cofanie się



Jesienna sesja fotograficzna. Kacperek z siostrą Julką. Autor Mariusz Nejman

treści żołądkowej do przetyku – przyp. red.], a można go było wyeliminować w trakcie tego samego zabiegu. Efekt jest taki, że Kacper ma duże problemy z przyswajaniem pokarmu i często wymiotuje, przez co pojawiają mu się wybroczyny na ciele.

Na co dzień karmienie Kacperka za pomocą PEG-a bardzo ułatwia nam funkcjonowanie, nie martwimy się, że łatwo sobie go wyciągnie, a pielęgnacja jest prosta i mimo częstych wymiotów dziecko zjada konkretne porcje (obecnie nawet zupki). Nie męczymy się, ma dzięki temu regularny oddech, co lepiej wpływa na jego i tak niską saturację [poziom nasycenia krwi tlenem – przyp. red.]. Kacperek ma osłabione napięcie mięśniowe, ale odwiedza nas pani rehabilitantka z hospicjum, która pokazuje nam ćwiczenia wspomagające rozwój naszego synka.

Nasze obecne życie jest dostosowane do Kacperka – jego pór karmienia, podawania leków i ćwiczeń. Ale to naprawdę niska cena, gdy patrzy się na jego rozpromienioną od uśmiechu buzię. Przez pandemię wizyty osób z hospicjum są mocno ograniczone, jednak codziennie jesteśmy w kontakcie telefonicznym, a w razie jakiegokolwiek potrzeby odbywa się wizyta domowa, oczywiście z zachowaniem wszelkich środków ostrożności. Pracownicy WHD zawsze wspomagają nas nie tylko od strony medycznej, ale także ciepłym słowem. Z pomocą przychodzą nam też rodzice [chodzi o rodziców pani Moniki – przyp. red.]. Wszystkim



Chrzest Świąty Kacperka

jesteśmy bardzo wdzięczni. Gdy tylko nadarza się okazja, robimy dużo zdjęć, by uwiecznić wszystkie chwile, które spędzamy wspólnie, by mieć do czego wracać wspomnieniami, oglądając rodzinny album.

Prawda jest taka, że opieka nad chorym dzieckiem jest dużym wyzwaniem. Choć Kacper dzielnie znosi trud choroby i obdarowuje nas swoją

radością i ciepłem, codzienność to ciężka praca i ciągła obawa o każdy następny dzień. W takich chwilach nieoceniona wręcz jest pomoc i wsparcie, jakie otrzymujemy od ludzi, dla których Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest nie tylko pracą, ale i misją.

*Monika i Jakub Choińscy,
rodzice Kacperka*



Kacperek odpoczywa po cewnikowaniu serca

**Kacperek urodził się
24.04.2020 r.
Choruje na zespół Downa
i wrodzone wady rozwo-
jowe serca.
Pod opieką WHD był
od lipca 2020
do 4 marca 2021.**

**Tuż przed oddaniem
niniejszego numeru do
druku Kacperek odszedł.
Pożegnaliśmy się z nim
4 marca.**



Szukamy uśmiechu tam, gdzie są łzy

W czerwcu 2021 r. Filipkę skończy 14 lat. Kiedy spojrzymy na młodego chłopca o jasnych, niebieskich oczach, który często się uśmiecha, nie pomyślimy o chorobie, jakiej na co dzień doświadcza.

Filipek urodził się jako zdrowe dziecko i do 19. miesiąca życia rozwijał się podobnie jak rówieśnicy. Mówił, wspaniale chodził, a nawet biegał. Zaczęło się nagle – od braku koordynacji

i niemości utrzymania równowagi. Pobyty w kilku szpitalach w Polsce, pomimo wysiłków lekarzy, nie pozwalały na jednoznaczną diagnozę. Tymczasem stan zdrowia Filipka

gwałtownie się pogorszył. Po wielu badaniach i konsultacjach lekarskich ustalono, że Filip choruje na lekooporną encefalopatię padaczkową o nieustalonej przyczynie. Do dnia dzisiejszego trwają pogłębione badania, które być może odpowiedzą na podstawowe pytanie dotyczące źródła choroby.

Od 2013 roku Filipkę jest odżywiany przez gastrostomię, czyli bezpośrednio do żołądka. Choroba odebrała mu zdolność chodzenia, mowy, utrzymania głowy oraz ogólnego poruszania się. Obecnie moje dziecko jest całkowicie bezwładne i zależne od 24-godzinnej opieki.

Szpital

Dni, tygodnie i miesiące spędzone w szpitalnych salach to temat na całą książkę, gdyż w kilku zdaniach nie sposób opisać emocji, doświadczeń i historii walki o zdrowie Filipka. Los zmusza nas do ciągłych powrotów do miejsc, które uczą pokory... Niektóre szpitale znamy jak własny dom.

Ostatni pobyt na Oddziale Neurologii Instytutu Matki i Dziecka był pełen emocji i cierpienia. Liczba



Uśmiech Filipka

uogólnionych napadów padaczkowych (tzw. dużych) w ciągu doby przekraczała nawet sto. Trzy miesiące ciągłej hospitalizacji, a każdy dzień naznaczony bólem, bezsilnością i strachem o życie jedyne dziecko. W pewnym momencie określono jego stan jako skrajnie ciężki. Pomimo starań lekarzy – podawania coraz to nowych leków przeciwpadaczkowych, sterydów, a także ciągłych zmian ich dawek, kroplówek z antybiotykami i lekami przeciwbólowymi, zastrzyków, inhalacji, tlenoterapii – napadów nie udało się powstrzymać.

Ostatnią szansą był zabieg kalozotomi, polegający na całkowitym rozdzieleniu obu półkul mózgowych, tak by napady uogólnione z utratą świadomości straciły na ciężkości, liczbie i sile. Operacja przeprowadzona przez zespół prof. M. Roszkowskiego i dr P. Daszkiewicz z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie pozwoliła na opanowanie napadów, a po 48 godzinach na ich całkowite ustąpienie. Filipiek po długich trzech miesiącach mógł wreszcie wrócić do domu. W tym czasie, mimo zwiększenia kaloryczności jedzenia, stan padaczkowy zagrażający życiu pochłonął niewyobrażalnie dużo energii i siły – Filipiek schudł o blisko 1/3 dotychczasowej masy ciała.

Hospicjum

Od czerwca 2020 r. synek znajduje się w domu pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Dzięki stałemu



Powitanie wiosny

kontaktowi z lekarzami, pielęgniarkami, rehabilitantami, psychologami oraz kapłanem Filipiek ma opiekę na najwyższym poziomie, a my

wsparcie w codziennej walce z jego chorobą. Wcześniej, co z przykrością należy podkreślić, gdy Filipiek miał poważne infekcje czy zapalenia płuc, lekarze z rodzimej przychodni odmawiali przyjazdu i zbadania dziecka na miejscu, domagając się, byśmy to my udawali się do nich. Dziś pracownicy Hospicjum przyjeżdżają do domu Filipka, wspierają naszą pracę i niosą dużą pomoc.

Choroba nie odpuszcza i każdego dnia trzeba walczyć. Filipiek rośnie, coraz więcej rozumie, dojrzewa, poznaje świat na leżąc, najczęściej z wózka, naszych kolan i łóżka, w całkowitej niemocy, bezwładny, bezbronny. Usta coraz rzadziej częstują świat uśmiechem, a duże, niewinne oczy stają się przygaszone, zamysłone i opuchnięte. Smutnym spojrzeniem pytają: Dlaczego? Jednak są pytania, na które niestety nie znamy odpowiedzi.

Życie całej rodziny dostosowane jest do rytmu dobowego dziecka. Codzienna



Na wakacjach z mamą



Mama i syn

pielęgnacja to ciągła praca. Filippek dostaje leki trzynastą razy na dobę – pierwszą dawkę o 6 rano, a ostatnią o północy. Dodatkowo konopie medyczne, witaminy oraz suplementy. Codzienne czynności pielęgnacyjne obejmują m.in.: bardzo częste odsysanie górnych dróg oddechowych ssakiem medycznym, inhalacje, odpowiednie układanie ciała ze zmianą pozycji ułożenia (w tym pionizacja), terapię z użyciem asystora kaszlu i oklepywaniem, fizjoterapię, dbanie o higienę jamy ustnej (Filipek nigdy nie miał próchnicy!), wielokrotne zmiany pieluchomajtek i oczywiście kąpiel i masaż mięśni całego ciała.

Pomiędzy koniecznymi zadaniami znajdujemy czas na naukę, zabawę i czytanie książek – ostatnio czytaliśmy „Przypadki Robinsona Crusoe” – Filip był zachwycony...

Życie

Choroba coraz rzadziej wypuszcza nas z domu i nie pozwala na dłuższe wycieczki i podróże. Mięśnie, stawy, kości bolą mocniej. Zalegania gęstej wydzieliny to już codzienność. Każdy następny rok odbiera siły, dziecko staje się słabsze, szybciej się męczy, dłużej regeneruje. Codziennie toczymy nierówną walkę, szukamy uśmiechu tam, gdzie są łzy.

Każdy wyjazd, a nawet wyjście na spacer do pobliskiego lasu, to wielka wyprawa. Poza wózkem trzeba zabrać sprzęt medyczny, leki, pieluchomajtki, jedzenie itp. Mimo to przed pandemią

nad naszym pięknym morzem, gdzie Filippek oddychał morskim powietrzem pełnym leczniczego jodu.

Dziękujemy zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za to, że z nami są i nas wspierają w tym trudnym czasie, gdy znosimy to, czego znieść się nie da. Potraficie wesprzeć modlitwą, słowami, dodać otuchy. Uśmiech Filipka to nasz największy prezent, ma cudowną moc uszczęśliwiania. A jego uzdrawia.

*Iwona Twardowska,
mama Filipka*

**Filipek urodził się
14.06.2017 r.
Choruje na encefalopatię
padaczkową.
Pod opieką WHD jest od
czerwca 2020 r.**



W wakacyjnym nastroju

Hospicjum perinatalne okiem psychologa

O hospicjach perinatalnych mówiło się ostatnio sporo. Jednak w zalewie medialnych informacji często można dostrzec brak rzetelnej wiedzy, czym naprawdę jest hospicjum perinatalne, komu i w jaki sposób pomaga. O tym, jak działa Warszawskie Hospicjum Perinatalne, także w trudnym okresie pandemii, opowiada pracująca w nim psycholog, Dominika Maksiewicz.

Ciąża to stresujący czas dla większości współczesnych kobiet. Łatwy dostęp do informacji, możliwość analizowania wyników badań w Internecie sprawiają, że przyszłe mamy żyją w sporym napięciu. Szukają na stronach www informacji, które je uspokoją, a osiągają skutek zgoła przeciwny.

Często sprzeczne komunikaty wywołują u nich uczucia zagubienia, bezradności i lęku nierzadko większego niż ten, który towarzyszył im przed sięgnięciem do Internetu. Na stronach internetowych można znaleźć wszystko. Są tam mądre wypowiedzi, artykuły pisane przez ekspertów w danej

dziedzinie, ale i przez pseudonaukowców czy pseudopsychologów, którzy piszą, krótko mówiąc, bzdury. Tu pojawia się problem: jak odróżnić bzdury od wartościowego tekstu na temat wady naszego dziecka? Odpowiedź jest tylko jedna: zapytać lekarza! Po prostu. A on nam powie, jakie strony internetowe są warte przejrzania i gdzie znajdziemy rzetelne informacje.

Kobiety, często świadome możliwości wystąpienia wady u płodu, pozostają w dużym napięciu przez większą część ciąży. Każda wizyta u lekarza, każde badanie USG wywołuje stres, smutek, a przede wszystkim strach przed usłyszeniem niepomyślnego diagnozy dotyczącej nienarodzonego dziecka. Część pań wychodzi z naszego gabinetu uśmiechnięta, okazuje się bowiem, że dziecko nie ma żadnej wady i ciąża przebiega prawidłowo. Niestety większość pacjentek dowiaduje się od prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, że dziecko nie rozwija się prawidłowo. Przekazuje ona najtrudniejsze dla nich wiadomości, jest pełna współczucia i troski, zarówno względem mamy, jak i nienarodzonego dziecka. Zawsze mówi prawdę. Wielu rodziców, mimo



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i psycholog Dominika Maksiewicz podczas konsultacji

ciężkiej diagnozy płodu, odczuwa ulgę. Bo w końcu ktoś odważnie i konkretnie powiedział, co się stanie z dzieckiem po urodzeniu lub jeszcze w ciąży, i dokładnie wytłumaczył, na czym polega wada.

Ciąża w dobie pandemii

W marcu 2020 roku wirus SARS-CoV-2 rozprzestrzenił się w Polsce tak szybko, że wprowadzono szereg ograniczeń, które zakłóciły wiele aspektów życia gospodarczego i codziennego. Świat jakby się zatrzymał, a my musieliśmy szybko odnaleźć się w nowej sytuacji. Szybko, bo porodów nie da się zatrzymać, diagnostyki wad płodu nie można robić przez telefon, a ciąży nie da się powiedzieć: „Stop! Przeczekaj pandemię.”

By zapobiec zamknięciu poradni USG w razie choroby jednej osoby, podzielono nas na dwie „drużyny” składające się z lekarza, sekretarki medycznej, asystentki i psychologa, które nie spotykały się ze sobą. Między pracą jednego i drugiego zespołu gabinetu były ozonowane.

Zmieniła się nie tylko struktura personelu, ale także zasady obowiązujące podczas wizyt w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym i Poradni USG Agatowa. Pacjentki wypełniają ankiety, w których deklarują, czy miały styczność z osobą chorą, czy pojawiły się u nich objawy infekcji itp. Ojcowie dzieci mają osobną poczekalnię, a w poczekalni głównej mogą przebywać najwyżej trzy pacjentki. Zarówno pracownicy, jak i pacjentki zobligowani są do noszenia maseczek podczas badania USG i rozmowy z lekarzem i psychologiem. Każdemu mierzona jest temperatura. Przy wejściu do Poradni zainstalowano dozownik płynu dezynfekującego. Wszystkie te zasady dotyczące pacjentek obowiązują do dziś. Dzięki tym sprawnym działaniom udało nam się utrzymać ciągłość badań i hospicjum perinatalne nie było zamknięte przez koronawirusa na ani jeden dzień!

Przez cały rok 2020 bardziej niż zwykle skupiałam się na tym, że wśród naszych pacjentek są kobiety, które przez pandemię straciły źródło dochodu. To panie, których mężowie zostali zwolnieni z pracy, kobiety, które opiekują



Dominika Maksiewicz

się swoimi dziećmi na okrągło przez całą dobę, bo zamknięto szkoły, przedszkola i uczelnie. Wszystkie te elementy składają się na wzrost poziomu lęku i stresu u przyszłych mam.

Mimo pandemii, mimo zamknięcia szpitali dla odwiedzających, mimo zawieszenia porodów rodzinnych panie będące pod opieką Poradni USG Agatowa dobrze radziły sobie z zaistniałą sytuacją. Myślę, że spora w tym zasługa hospicjum perinatalnego. Dlaczego? Już tłumaczę.

Pacjentki trafiają do nas zwykle około 20. tygodnia ciąży (4. lub 5. miesiąc). Wiedzą już, że „coś jest nie tak”, lekarz prowadzący powiedział, że „coś go niepokoi”, wysłał do specjalisty. Zatem zwykle nie jest to pierwszy raz, kiedy dowiadują się o chorobie płodu. Profesor bada dokładnie, więc długo. Podczas badania zwykle milczy. Potem rodzice są proszeni do osobnego gabinetu – tutaj już mogą być razem. Na spotkanie z nimi przychodzi profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel (lub inny lekarz Poradni) i psycholog, by omówić z rodzicami wynik badania. Następnie lekarz wychodzi, a swoją pracę zaczyna psycholog.

Moim zadaniem jest wsparcie pacjentek. Każda przyszła mama, po wysłuchaniu diagnozy, potrzebuje informacji. Na początku głównym i często jedynym pytaniem kotłującym się w głowie jest „Co dalej?”

Informuję pacjentki o drodze, jaką mają przed sobą. Jaką rolę teraz będzie pełnił lekarz prowadzący, a jaką doktor ze szpitala w którym zaplanowany zostanie poród. Jeśli dziecko ma wadę serca, omawiam trzy ośrodki kardiochirurgiczne w Polsce (Łódź, Kraków, Warszawa), przekazuję informacje o fundacjach czy stowarzyszeniach działających na rzecz dzieci z podobną wadą. Opisuję też procedury panujące w szpitalach w okresie pandemii koronawirusa. Zapewniam o swojej dostępności przez cały czas ciąży, a także po porodzie.

Podczas pierwszego spotkania dominują intensywne emocje, czasem nie ma przestrzeni na to, by dotykać jakiegokolwiek tematu poza tym, co teraz pacjentka ma zrobić, dokąd się udać. Drugie spotkanie, zwykle dość długie, pozwala nam porozmawiać o lęku, największych obawach, o tym, jak sobie rodzice radzą z napięciem, czy rodzeństwo wie, jak wygląda sytuacja. Rozmawiamy też o śmierci i umieraniu. Pacjentka zwykle otwiera się na tyle, że mogą udzielić jej wsparcia w obszarze lęku związanego z porodem i tak zwanym czasem okołoporodowym. Na trzecim spotkaniu rozmawiamy już o przygotowaniach do porodu, do leczenia dziecka, do nieobecności w domu w trakcie tego leczenia. Gdy w grę wchodzi wady letalne, omawiamy również temat śmierci dziecka, pożegnania, zachowania pamiątek, pochówku. To jest moment, w którym informuję rodziców



Lek. Adam Koleśnik w Poradni USG Agatowa

o istnieniu grup wsparcia. Zapewniam, że osoby będące w tej grupie mają podobne doświadczenia.

Zazwyczaj na tym etapie ciąży rodzice pogodzili się już z faktem, że ich dziecko jest chore. Natomiast pojawia się strach przed porodem. Rodzice, u których dziecka nie została zdiagnozowana żadna choroba, oczekują porodu z niecierpliwością. Jeśli nawet w trakcie ciąży dużo czytali o możliwości wystąpienia wad u płodu, spodziewają się, że gdy w końcu wezmą w ramiona swoje dziecko, poczują ulgę, skończy się napięcie. Ale dla rodziców dzieci z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego poród jest momentem dużego kryzysu, bo właśnie wtedy dzieją się rzeczy ciężkie, trudne. A najtrudniejsza z nich, to

śmierć dziecka.

By przygotować rodziców do narodzin ciężko chorego dziecka, od 2018 roku Warszawskie Hospicjum Perinatalne prowadzi tzw. Szkołę Rodzicielstwa. Jest ona kierowana do par, które wiedzą już o wadzie ich nienarodzonego dziecka. W czasie pandemii Szkoła Rodzicielstwa odbywa się w formie zajęć online, prowadzonych przez położoną, psychologa, lekarza ginekologa-położnika, neonatologa, fizjoterapeutę. W ich trakcie można poznać odpowiedź na wiele nurtujących pytań. To ważna forma wsparcia, również dlatego, że nasza Szkoła stanowi miejsce, gdzie spotykają się rodzice o podobnych, trudnych doświadczeniach.

Maria*

Na początku marca Maria przysłała na rutynowe badanie USG, była w 31. tygodniu ciąży. Wiedziała, że jej córeczka ma trisomię 13, że to wada letalna. Uczestniczyła w ostatniej stacjonarnej Szkole Rodzicielstwa (jeszcze przed pandemią), wiedziała, że może dojść do zgonu wewnątrzmacicznego, ale kiedy profesor Szymkiewicz-Dangel poinformowała ją, że serduszko małej już nie bije, była w szoku. Przez lzy powtarzała, że czuła jej ruchy, kiedy siedziała w poczekalni. Dołączył do nas mąż Marii i rozmawialiśmy. Długo. Zaczęliśmy razem planować poród. Najtrudniejsze w tym wszystkim było to, że żaden szpital nie chciał wydać zgody na to, by mąż Marii mógł uczestniczyć w porodzie. Z każdego szpitala, do którego dzwoniłam, dostawałam odpowiedź, że „nawet ksiądz nie może wejść”. Maria urodziła sama. Miała przy sobie wspólną położną, ale nie była ona w stanie zastąpić wsparcia męża. Dwa tygodnie po pogrzebie dziecka Marii zadzwoniłam do niej. Odebrał mąż. Powiedział, że żona dochodzi do siebie, porodu nie wspomina źle, że z nami przygotowała się do śmierci dziecka i dzięki temu może się jeszcze śmiać.

**Dominika Maksiewicz, psycholog
Warszawskiego Hospicjum
Perinatalnego**

* Imię bohaterki historii zostało zmienione.

Czy wiesz że...

W roku 2020 w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym udzielono 749 konsultacji psychologicznych.

Zdiagnozowane wady to w większości:

- izolowane wady serca płodu: 387 konsultacji,
- zespoły genetyczne: 193 konsultacje (w tym letalne zespoły genetyczne – Zespół Edwardsa oraz Zespół Patau: 72 konsultacje).

Diagnozowano także wady układu kostnego, moczowego, nerwowego, i inne. Obecnie w ramach Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, poza prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel, przyjmują także lekarze: Adam Koleśnik, dr Joanna Kuran-Ohde, Agnieszka Grzyb oraz dr Paweł Własienko.



Pożegnanie z Bliźniaczkami

Dzisiaj już wiemy, jak bardzo boli strata. Ale wiemy też, że czas powoli leczy rany. Choć dziewczynek z nami nie ma, na zawsze będą naszym najpiękniejszym wspomnieniem i zostaną w naszych sercach. Powoli musieliśmy się nauczyć żyć na nowo.

Nasza historia zaczęła się 5 listopada 2019 r, kiedy wraz z mężem zrobiliśmy test ciążowy i wynik okazał się pozytywny. To była nasza pierwsza ciąża. Na początku byliśmy troszkę zaskoczeni i przejęci, ale też bardzo szczęśliwi. Znaleźliśmy lekarza

prowadzącego i 13 listopada (w 6. tygodniu) pojawiliśmy się na wizycie, u pana doktora, który mnie przebadał i stwierdził, że ciąża rozwija się prawidłowo. Dostaliśmy skierowanie na badania i mieliśmy się pojawić na kolejnej wizycie.

Mijały tygodnie, nic złego się nie działo, ciąża rozwijała się tak jak powinna i nic nie wskazywało na to, co niedługo miało się wydarzyć. Kolejna wizyta – 9. tydzień – ciąża prawidłowa. 10 stycznia (14. tydzień) zaczęłam krwawić. Nie tracąc czasu, wraz z mężem wsiedliśmy do samochodu i pojechaliśmy do szpitala na oddział ginekologiczno-położniczy, żeby niezwłocznie sprawdzić, co się dzieje i czy z naszym dzieckiem wszystko jest w porządku.

Powitanie Bliźniaczek

Był piątek po południu, na oddziale był już tylko lekarz dyżurujący. Zostałam dokładnie przebadana, wykonano nam USG. Okazało się, że przyczyną krwawienia był mały krwiak, który miał się po jakimś czasie wchłonąć. Jednak, ku naszemu zaskoczeniu, usłyszeliśmy jeszcze jedną wiadomość, w którą nie mogliśmy uwierzyć. Naszemu dziecku nic nie groziło, ale podczas wykonywania USG lekarz stwierdził, że pod sercem noszę nie jedno, a dwójkę dzieci! Pamiętam, jak spojrzeliśmy wtedy na siebie z mężem, myśląc, że lekarz może żartuje, próbując nas w jakiś sposób rozbawić, ponieważ widział, jak mocno byliśmy przejęci i przestraszeni



Jagódka w brzuchu mamy

całą sytuacją. Jednak lekarz był całkowicie poważny. A my naprawdę spodziewaliśmy się dwójki dzieci. Popłakaliśmy się wtedy z podwójnego szczęścia i z tego, że za kilka miesięcy będziemy trzymać na rękach nasze dzieci.

Wróciliśmy oboje do domu, ciągle nie dowierzając. Weekend minął na planowaniu wydatków, zastanawianiu się nad wyprawką dla naszej dwójki i wybieraniu imion dla naszych bliźniaków. Na szczęście kolejną wizytę u lekarza prowadzącego w poradni mieliśmy 15 stycznia, więc spokojnie do niej dotrwaliliśmy, ciesząc się, że znów zbada nas lekarz, zrobi USG, zobaczymy nasze dzieci i będziemy spokojniejsi, gdy dowiemy się, że nic im nie grozi, a ciąża przebiega prawidłowo.

Pożegnanie z Połą

W końcu przyszedł czas umówionej wizyty. Weszliśmy do gabinetu pana doktora, który sprawdził wyniki zleconych wcześniej badań, zrobił USG i powiedział, że zaczniemy od pierwszego dzidziusia, którego nam pokazał. Nieco później popatrzył na nas i powiedział, że bardzo mu przykro, ale u naszego drugiego dziecka nie ma tętna i że zmarło. Próbował nas pocieszać, że bardzo często tak zdarza się w ciąży bliźniaczych, ponieważ są obciążone dużym ryzykiem. Nic nie dało się zrobić.

Wyszliśmy z gabinetu. Nadal nie dowierzaliśmy – jak to możliwe? Przecież wszystko przebiegało bez komplikacji. Więc dlaczego? Poprosiłam męża, żebyśmy udali się do jeszcze jednego lekarza. Może to jednak nieprawda, może nasz doktor się myli! Wciąż miałam złudną nadzieję, że to jakiś fatalny błąd, i do końca nie dopuszczałam do siebie tej myśli. Wierzyłam, że jeszcze nic straconego. Nam nie mogło się to przecież przytrafić! Bo niby dlaczego akurat nam? Jakież to niesprawiedliwe – dowiedzieć się o byciu rodzicami dwójki dzieci, a kilka dni później o śmierci jednego z nich!

Pojechaliśmy jak najszybciej na wizytę prywatną do kolejnego lekarza. Jednak i on nie miał dla nas dobrych wieści. Potwierdził śmierć dziecka. Nasza Poła zasnęła w brzuszku i odeszła od nas na zawsze. Wróciliśmy do domu. Wypłakaliśmy chyba wszystkie łzy.



Czekając na narodziny

Przeszliśmy moment załamania, żalu, złości, gniewu. Zadawaliśmy setki pytań, na które nie było odpowiedzi. Analizowaliśmy sytuację. Byliśmy tacy słabi i zagubieni. Ale przecież pod sercem nosiłam jeszcze drugie dziecko! Musieliśmy się natychmiast pozbierać. Otrzeć łzy. Przestać płakać. Rozmyślać. Musieliśmy być silni. Nie było innej możliwości. W tym trudnym czasie musieliśmy być dla siebie oparciem. Walczyłyśmy dla siebie i dla Jagódki, która żyła i rozwijała się prawidłowo. Nie mogliśmy być słabi, bo ona to czuła. Nie mogliśmy nawet płakać. Musieliśmy wziąć się w garść, tak by nie stracić drugiego dziecka. Siłę i chęci do walki dawała nam Jagódka.

Oczekiwanie na Jagódkę

18 stycznia wybraliśmy się pochodzić po sklepach, żeby chociaż na chwilę odciąć się od rozmyślań i zająć głowę czymś innym. Po powrocie do domu znów zakrwawiłam. Kolejna wizyta na oddziale w szpitalu. Tym razem zostawiono nas na obserwacji do 21 stycznia. Poronienie zagrażające.

Bałam się, że tym razem stracimy i drugie dziecko. Dostawałam leki i kroplówki. Jednak nasza Jagódka była bezpieczna. Wypisano nas do domu. Po powrocie praktycznie cały czas leżałam, a mąż zajmował się domem, pracą, psem, zakupami. Robiliśmy wszystko, żeby donosić ciążę do końca.

29 stycznia znów pojawiliśmy się u lekarza prowadzącego. Nic złego się nie działo. Brzuszek powoli się powiększał, Jagódka rosła i wszystko wydawało się być w porządku. 12 lutego wybraliśmy się na prywatną wizytę lekarską na tzw. USG połówkowe, żeby wszystko mieć pod kontrolą i nie martwić się o zdrowie dziecka. Wyniki były prawidłowe. Nasze dziecko rozwijało się bez żadnych odchyień od normy. Jednak lekarza zaniepokoił powiększający się w bardzo szybkim tempie obwód brzucha i znacznie powiększająca się ilość wód płodowych. Na kolejną wizytę kazał zgłosić się 26 lutego.

Dzień wizyty. Ogromna ilość wód płodowych, podejrzenie zespołu TRAP



Zanim przyszedłem na świat

[zespół odwróconego kierunku przepływu krwi – od ang. *twin reverse arterial perfusion* – rzadki zespół wad wrodzonych spotykany w ciążyach wielopłodowych – przyp. red.], oraz kilka innych rzeczy, które budziły niepokój. Dostaliśmy skierowanie na konsultację u innego specjalisty ginekologii i położnictwa. Następnego dnia pojechaliśmy na konsultację. Badania były długie i bardzo dokładne. I tym razem lekarz nie miał dla nas dobrych wieści. U Jagódki wykryto poważne wady zagrażające jej życiu. Zwiększona ilość wód płodowych, zwiększony kąt serca, ubytek w przegrodzie, zastawka z masywną niedomykalnością, wspólny pień tętniczy oraz zespół TRAP. Byliśmy zdruzgotani. Lekarz konsultujący nie był jednak specjalistą pediatrii i kardiologii. Wysłał nas więc niezwłocznie do specjalistycznego ośrodka zajmującego się wadami prenatalnymi.

Opieka w Poradni USG Agatowa

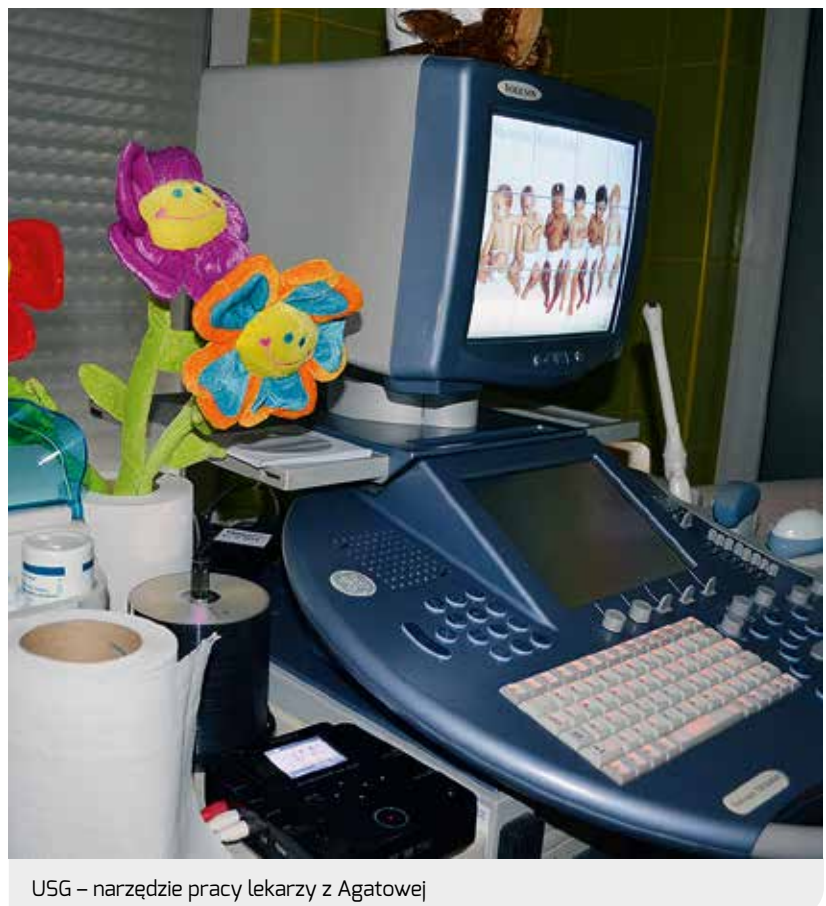
Choć mieszkamy w małym mieście, a do Warszawy mamy 5 godzin jazdy samochodem, 3 marca 2019 r. wybraliśmy się na konsultację do Poradni USG Agatowa, mając nadzieję, że specjaliści, których spotkamy, będą w stanie pomóc naszej Jagódce. Że może to nie wyrok, nie ostateczność? Może jednak wady wykryte u naszego dziecka nie będą zagrażać jej życiu? Może specjaliści zastosują jakieś nowoczesne metody leczenia, ratując zdrowie i życie Jagódki? Gdy dotarliśmy na miejsce, zgłosiliśmy się do rejestracji. Pracujące tam panie porozmawiały z nami życzliwie i starały się być pomocne. Uzupełniliśmy dokumenty i czekaliśmy na swoją kolej.

W końcu poproszono mnie do gabinetu i zbadano. Naszym lekarzem konsultującym, była dr Joanna Kuran-Ohde, specjalista położnictwa i ginekologii. Podczas wykonywania bardzo szczegółowych i dokładnych badań USG dołączyła do nas prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, specjalista kardiologii i pediatrii. Wraz z mężem ucieszyliśmy się, że tak wybitna pani profesor będzie przeprowadzać u nas badanie. Mieliśmy nadzieję, że może ona będzie dla nas miała pocieszające informacje.

Na próżno! U naszej córeczki stwierdzono wspólny pień tętniczy z dysplastyczną zastawką i masywną niedomykalnością, przerwany łuk aorty, powiększenie i nieprawidłowy kąt serca oraz masywne wielowodzie.

Po badaniu poproszono nas do gabinetu na rozmowę, w której brała udział prof. Dangel, doktor Joanna Kuran-Ohde i psycholog Dominika Maksiewicz. Przekazano nam wyniki konsultacji. Usłyszeliśmy najgorsze i najstraszniejsze informacje, jakie może usłyszeć rodzic: wada serca naszej córeczki jest najcięższą wadą i nie ma żadnej możliwości skutecznego leczenia kardiochirurgicznego. Nasza Jagódka była nieuleczalnie chora. Od samego początku pani profesor i reszta personelu byli z nami zupełnie szczerzy. Niczego nie ukrywali. I choć zawsze ze wszystkich sił i z całego serca do samego końca walczyli o każde poczęte życie, nigdy nie poddając się w swojej walce, otwarcie powiedzieli nam, że życia naszej córeczki nie da się uratować.

Rozmawiano z nami bardzo długo. W tej tragicznej sytuacji starali się otoczyć nas szczególną opieką, serdecznością, ciepłem, dobrocią.



USG – narzędzie pracy lekarzy z Agatowej



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel w trakcie badania

Okazano nam współczucie, wyrozumiałość, troskę o nas. Pani profesor wraz z resztą personelu zadbała i to, aby nasze dziecko do samego końca było traktowane godnie i z szacunkiem. Dzięki ich zaangażowaniu i szczególnej opiece mogliśmy się czuć bezpiecznie. Dzięki ich wsparciu zrozumieliśmy, że na przekór wszystkiemu najważniejsze jest walczyć godnie.

Podwójne pożegnanie

Jagódka nie wywalczyła sobie życia, ale wszyscy starali się walczyć o nią i o nas. Musieliśmy znaleźć szpital, w którym odebrano by nasz poród i dziewczynki mogłyby przyjść na świat. Jednak żaden szpital w pobliżu naszej małej miejscowości nie był przygotowany na tak specyficzny poród obarczony dużym ryzykiem, komplikacjami i powikłaniami. W tej sytuacji największą rolę odegrała nasza psycholog, Dominika Maksiewicz, oraz pani profesor Dangel, które znalazły dla nas odpowiedni szpital i skierowały nas do niego. Gdyby nie wielkie zaangażowanie, chęć niesienia pomocy i ich ogromne serce, nasza sytuacja w tej całej tragedii, jaka nas spotkała, skończyłaby się dla nas jeszcze gorzej.

Nasze dziewczynki przyszły na świat 12 marca 2019 r. w Szpitalu Bielańskim im. ks. Jerzego Popiełuszki w Warszawie. Wiem, że w innym ośrodku utraciłabym macicę i szanse na urodzenie w przyszłości kolejnego dziecka. Dzięki Dominice Maksiewicz wraz z mężem dowiedzieliśmy się także, jakie prawa przysługują nam po stracie dzieci. Jesteśmy jej za to ogromnie wdzięczni,

bo dzięki tym informacjom mogliśmy zabrać nasze dziewczynki do rodzinnego miasta, zarejestrować w USC i godnie pochować.

Dzisiaj już wiemy, jak bardzo boli strata. Ale wiemy też, że czas powoli leczy rany. Choć dziewczynek z nami nie ma, na zawsze będą naszym najpiękniejszym wspomnieniem i zostaną w naszych sercach. Powoli musieliśmy się nauczyć żyć na nowo. Potrzebowaliśmy czasu, aby przeżyć żałobę. Dość do siebie. Pozbierać się. Pogodzić się ze swoimi emocjami. To wszystko zbliżyło nas tylko jeszcze bardziej do siebie.

Słońce na naszym niebie

Od tamtej pory minęło jedenaście miesięcy. W jakiś sposób nauczyliśmy się żyć tu i teraz, cieszyć się każdym dniem. Ciemne chmury odeszły i znów zaświeciło dla nas słońce, które rozświetliło

mroki tego, co się wydarzyło wcześniej. Ma na imię Gabrys. Noszę go pod sercem. Dziś jestem w 26. tygodniu ciąży. Nasz synek rozwija się prawidłowo. Jest zdrowym, dużym, silnym chłopcem.

Powoli kompletujemy wyprawkę i czekamy z utęsknieniem na naszego synka. I tego pragniemy życzyć wszystkim. Porzucenia ciężkiego bagażu doświadczeń i strachu, zrzucenia ciężaru ze swoich barków. Nieoglądania się za siebie. Jedynie podążania nową drogą naprzód. Życia w nadziei, że lepsze jutro zawsze nadchodzi. Oraz radości i wewnętrznego spokoju, bez wracania do tego, co było, ciągłego analizowania, obarczania się winą. A rodzicom mającym już dzieci życzymy, by nie zmarnowali tego najwspanialszego daru, jaki otrzymali.

Wraz z mężem pragniemy podziękować pani profesor Joannie Szymkiewicz-Dangel, doktor Joannie Kurran-Ohde, naszej kochanej psycholog Dominice Maksiewicz oraz paniom z rejestracji Poradni USG Agatowa. Cieszymy się, że mimo wszystkiego, co się wydarzyło w naszym życiu, mogliśmy spotkać na swojej drodze osoby z tak ogromnym sercem. Za ich dobro i walkę o każde życie – dziękujemy!

**Rodzice
Poli i Jagódki**



Czekając na Gabrysia



Styczniowa edycja Szkoły Rodzicielstwa

W styczniu zespół Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego spotkał się online z uczestnikami kolejnej edycji Szkoły Rodzicielstwa. Wzięło w niej udział sześć par. Jedną z nich, Tina i Adrian, zgodzili się krótko podsumować swój udział w zajęciach Szkoły.

Ciąża to zwykle radosny okres oczekiwania na dziecko. Ale gdy nagle dowiedzieliśmy się, że nasze dziecko ma poważną wadę genetyczną, świat wyrócił się do góry nogami. Mimo iż od lekarzy uzyskaliśmy wyczerpującą ilość informacji dotyczących

choroby naszego dziecka, wciąż szukaliśmy odpowiedzi na mnóstwo pytań i wątpliwości. Jak będzie wyglądał poród w przypadku ciąży letalnej? Czy powinnam mieć wyprawkę dla dziecka? Czy będziemy mogli zobaczyć dziecko po porodzie? Niestety na wiele

z tych pytań nie uzyskalibyśmy wyczerpujących odpowiedzi na zajęciach tradycyjnej szkoły rodzenia, które są dostępne dla każdej pary oczekującej dziecka. A udział w zajęciach z rodzicami zdrowych dzieci byłby bardzo trudny.

Ogromną pomocą dla nas było uczestnictwo w zajęciach Szkoły Rodzicielstwa organizowanych przez Warszawskie Hospicjum Perinatalne. To pięciodniowe spotkanie rodziców, u których nienarodzonych dzieci zdiagnozowano wady letalne. To spotkanie grupy osób, które borykają się z podobnymi problemami, wątpliwościami i lękami. Kameralna liczebność grupy pozwoliła na niemal indywidualne podejście do każdego z przypadków.

Podczas szkolenia otrzymaliśmy odpowiedzi na wszystkie nurtujące nas pytania, a także na inne, które wcześniej nie przyszły nam do głowy. Informacje zostały nam przekazane przez lekarzy pracujących na co dzień w szpitalu, a więc z bezpośredniego źródła. Dowiedzieliśmy się o wielu kwestiach praktycznych. Co spakować do torby, jadąc do szpitala? Co się będzie działo



Dr Joanna Kuran-Ohde i dr Urszula Tataj-Puzyna



Psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska i dr Joanna Kuran-Ohde

gdy mówią „wszystko będzie dobrze”, w sytuacji gdy my doskonale wiemy, że owo „dobrze”, które mają na myśl, nie nastąpi.

Dziękujemy serdecznie profesor Joannie Szymkiewicz-Dangel za inicjatywę stworzenia Szkoły Rodzicielstwa. Ogromne podziękowania składamy także doktor Urszuli Tataj-Puzynie [położna, jedna z wykładowczyń Szkoły Rodzicielstwa], Agnieszce Chmiel-Baranowskiej [psycholog Fundacji WHD, współorganizatorka i wykładowczyni Szkoły Rodzicielstwa] oraz całemu zespołowi prowadzącemu zajęcia za praktyczne rady podane z ogromną ilością empatii.

Z całego serca polecamy uczestnictwo w Szkole Rodzicielstwa organizowanej przez Warszawskie Hospicjum Perinatalne wszystkim rodzicom, których – tak jak nas – przytłoczyła informacja o chorobie nienarodzonego dziecka. To, co mogło nas dobrego spotkać w tej sytuacji, to trafić w ich ręce!

Tina i Adrian

na sali porodowej w przypadku martwego urodzenia? Czy będę musiała przebywać na sali poporodowej z mamami zdrowych dzieci? Czy i jak wyhamować laktację?

Otrzymaliśmy także wsparcie emocjonalne i rady, co mówić sąsiadom, gdy widzą nas z brzuszkiem, a po powrocie ze szpitala pojawimy się bez dziecka, lub jak reagować na słowa znajomych,



Jak prawidłowo założyć pieluszkę



O Warszawskim Hospicjum Perinatalnym w mediach

Warszawskie Hospicjum Perinatalne (WHP) istnieje od ponad 15 lat. Jednak w całej swojej historii rzadko cieszyło się takim zainteresowaniem mediów, jakie przyniósł ostatni kwartał 2020 oraz pierwsze miesiące 2021 roku.

Początek roku 2021 przyniósł zmianę przepisów dotyczących możliwości przerywania ciąży. Opublikowanie 28 stycznia wyroku Trybunału Konstytucyjnego z 22 października 2020 roku zniósło możliwość aborcji ze względu na ciężkie i nieodwracalne upośledzenie płodu lub jego nieuleczalną chorobę

zagrożającą życiu. Na fali pełnej emocji dyskusji i gwałtownych społecznych reakcji wypłynął nieco zapomniany termin – hospicjum perinatalne.

Tak nagły wzrost zainteresowania mediów tą formą opieki paliatywnej z jednej strony cieszy, bo daje nadzieję

na dotarcie do opinii publicznej z informacją, czym tak naprawdę jest hospicjum perinatalne, a z drugiej trochę martwi, bo pokazuje, że dopiero poważny kryzys społeczny sprawia, że tak istotny temat trafia na łamy i ekrany.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci stworzyła pierwsze w Polsce i do tej pory największe hospicjum perinatalne oparte na modelu perinatalnej opieki paliatywnej autorstwa profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel i doktora Tomasza Dangła. W Warszawskim Hospicjum Perinatalnym pomoc medyczną i psychologiczną znajduje rocznie ponad czterysta par oczekujących narodzin ciężko chorego dziecka. To tu od kilku lat organizowane są regularnie zajęcia Szkoły Rodzicielstwa, która takim parom pomaga się przygotować do trudnych narodzin, a także śmierci ich potomka. Tu rodzice mogą korzystać z grup wsparcia w żałobie po wczesnej stracie dziecka, które prowadzone są przez specjalnie wyszkolonych psychologów, mających nie tylko wiedzę psychologiczną, ale także podstawową i niezbędną w tej pracy wiedzę na temat wad diagnozowanych u podopiecznych hospicjum perinatalnego.



Agnieszka Chmiel-Baranowska psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Hospicjum Perinatalnego przed kamerą Polstat News



Wywiad dla TVN24

Po wydaniu przez Trybunał Konstytucyjny wyżej wspomnianego wyroku, a następnie po opublikowaniu go w Dzienniku Ustaw do rzecznika Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zaczęło się zgłaszać wielu dziennikarzy. W mediach pojawiły się liczne publikacje, w których eksperci WHD pracujący w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym, z prof. Joanną

Szymkiewicz-Dangel na czele, wyjaśniali, na czym polega praca tego hospicjum, jakie się z nią wiążą wyzwania i dlaczego istnienie takich placówek jest kluczowe dla zapewnienia odpowiedniego wsparcia rodzicom oczekującym narodzin ciężko chorego dziecka.

Pracownicy WHP i fundacji odpowiedzieli na dziesiątki pytań, dzięki



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel w TVP Info

którym powstało wiele artykułów prasowych. Udzielili kilku radiowych wywiadów, między innymi w Radiu Plus i Polskim Radiu. Fundacja umożliwiła stacjom telewizyjnym (TVP Info, TVN24, Polsat News, TV Trwam) nagranie rozmów i reportaży ukazujących pracę WHP. Wszystko to z myślą o kobietach, które słysząc niepomyślną diagnozę dotyczącą ich nienarodzonego dziecka, często nie wiedzą, do kogo mogą się w tej dramatycznej sytuacji zwrócić.

Mamy nadzieję, że zainteresowanie mediów tym tematem nie zgaśnie równie szybko, jak zapłonęło, a materiały, które będą powstawać, zamiast sensacji, będą zawierały rzetelną i pogłębioną informację.

Beata Biały



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i red. Daria Górka z TVN24



Non omnis moriar

Bardzo trudno jest żegnać przyjaciół. 28 lutego zmarł Jerzy Nowak, wielki przyjaciel naszej fundacji, wieloletni członek jej Rady. Odszedł nagle, niespodziewanie. Za wcześniej...

Jerzy Nowak był lekarzem i menedżerem. Urodził się 1953 r. w Warszawie, gdzie w 1978 r. ukończył studia na wydziale lekarskim Akademii Medycznej. Po studiach pracował na oddziale chirurgii Centralnego Szpitala Kolejowego w Warszawie-Międzylesiu. Tam też zdobywał kolejne stopnie specjalizacji w chirurgii ogólnej. W latach 1988-1990 przebywał na dwuletnim kontrakcie lekarskim w Zjednoczonych Emiratach Arabskich.

W 1992 założył jeden z pierwszych niepublicznych zakładów opieki zdrowotnej specjalizujący się w chirurgii jednego dnia, czyli zabiegach chirurgicznych umożliwiających pobyt pacjenta w placówce przez zaledwie jedną dobę.

Dwa lata później nawiązał współpracę z towarzystwami ubezpieczeniowymi w obszarze medycyny ubezpieczeniowej. W ten sposób wkroczył na nową ścieżkę zawodową. W 1997 r. został głównym konsultantem medycznym Grupy Allianz w Polsce, a od 2003 r. był członkiem zarządu w spółkach tej grupy.

Od 2002 r. działał w zarządzie Polskiego Towarzystwa Medycyny Ubezpieczeniowej, a w 2004 r. został członkiem zarządu Central-Eastern European Committee for Life Disability and Health Assurance Medicine. Prowadził też działalność dydaktyczną – w latach akademickich 2000/2001 oraz 2001/2002 wykładał zarządzanie

ryzykiem w ubezpieczeniach zdrowotnych w Wyższej Szkole Ubezpieczeń i Bankowości w Warszawie.

Jednak suchy, zawodowy biogram mówi o człowieku tylko część prawdy. Bo nade wszystko Jerzy Nowak był człowiekiem wrażliwym i wielkodusznym, który rozumiał potrzeby innych, w tym tych najbardziej dotkniętych przez los. W 2003 roku przyjął propozycję wejścia w skład Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pracował w niej pro bono, poświęcając niezliczoną ilość godzin, wspierając nas swoim doświadczeniem i radą. Przez siedemnaście lat służył w ten sposób nieuleczalnie chorym dzieciom. Zawsze mogliśmy liczyć na jego zaangażowanie i życzliwość.

Pozostanie żywy w naszej pamięci i sercach. Rodzinie i bliskim naszego przyjaciela składamy serdeczne wyrazy współczucia.

Oreǳie papieża Franciszka na XXX Światowy Dzień Chorego 2021 r.

Jeden jest wasz Nauczyciel, a wy wszyscy braćmi jesteście (Mt 23, 8). Relacja zaufania u podstaw opieki nad chorymi

Drodzy Bracia i Siostry!

Obchody XXIX Światowego Dnia Chorego, które odbędą się 11 lutego 2021 r., we wspomnienie Najświętszej Maryi Panny z Lourdes, to odpowiedni moment, by zwrócić szczególną uwagę na chorych i na tych, którzy się nimi opiekują, zarówno w miejscach przeznaczonych na ich pielęgnację, jak i na łonie rodziny czy wspólnot. Nasze myśli kierujemy w szczególności do tych, którzy na całym świecie cierpią z powodu skutków pandemii koronawirusa. Wszystkim, zwłaszcza najuboższym i usuniętym na margines wyrażam moją duchową bliskość, zapewniając o trosce i miłości Kościoła.

1. Temat tego dnia czerpie inspirację z fragmentu Ewangelii, w którym Jezus krytykuje obłudę tych, którzy mówią, ale nie czynią (por. Mt 23, 1-12). Kiedy wiara sprowadza się do pustej retoryki, nie angażując się w historię i potrzeby

drugiego, wówczas brakuje spójności między wyznawaną wiarą a prawdziwym życiem. Jest to poważne zagrożenie. Dlatego Jezus używa mocnych wyrażeń, aby ostrzec przed niebezpieczeństwem popadnięcia w bałwochwalstwo samego siebie i stwierdza: „Jeden jest wasz Nauczyciel, a wy wszyscy braćmi jesteście” (w. 8).

Krytyka, którą Jezus kieruje do tych, którzy „mówią, a nie czynią” (w. 3) jest zbawienna zawsze i dla wszystkich, ponieważ nikt nie jest odporny na zło obłudy, zło bardzo poważne, które uniemożliwia nam rozwój jako dzieci jedyne Ojca, powołane do życia powszechnym braterstwem.

Wobec sytuacji potrzeby brata i siostry, Jezus przedstawia wzór zachowania całkowicie przeciwny obłudzie. Proponuje, by zatrzymać się, wysłuchać, nawiązać bezpośrednią i osobistą relację z drugim człowiekiem, poczuć dla

niego czy dla niej empatię i wzruszenie, zaangażować się w jego cierpienie do tego stopnia, by zatroszczyć się o niego w posłudze (por. Łk 10, 30-35).

2. Doświadczenie choroby sprawia, że odczuwamy naszą bezradność, a jednocześnie wrodzoną potrzebę drugiego człowieka. Jeszcze wyraźniejszym staje się fakt, iż jesteśmy stworzeniem i w sposób oczywisty odczuwamy naszą zależność od Boga. Gdy jesteśmy chorzy, niepewność, strach a niekiedy przerażenie przenikają bowiem nasze umysły i serca. Znajdujemy się w sytuacji bezsilności, ponieważ nasze zdrowie nie zależy od naszych zdolności ani od naszego „zatroskania” (por. Mt 6, 27).

Choroba narzuca pytanie o sens, które w wierze skierowane jest do Boga: pytanie, które szuka nowego znaczenia i nowego kierunku dla egzystencji, a które niekiedy nie od razu może znaleźć odpowiedź. W tych żmudnych poszukiwaniach nie zawsze są w stanie nam pomóc przyjaciele i krewni.

Symboliczna pod tym względem jest biblijna postać Hioba. Jego żona i przyjaciele nie potrafią towarzyszyć mu w nieszczęściu, wręcz przeciwnie, oskarżają go, potęgując jego samotność i zagubienie. Hiob wpada w stan opuszczenia i niezrozumienia. Ale właśnie poprzez tę skrajną kruchość, odrzucając wszelką obłudę i obierając drogę szczerości wobec Boga i wobec innych, sprawia, że jego uporczywe wołanie dociera do Boga, który w końcu odpowiada, otwierając przed nim nową perspektywę. Potwierdza, że jego cierpienie nie jest naganą ani karą, nie jest też stanem oddalenia od Boga ani oznaką Jego obojętności. Zatem z poranionego i uzdrowionego serca Hioba wypływa ta tętniąca życiem i wzruszająca wypowiedź, skierowana do Pana: „Dotąd Cię znałem ze słyszenia, obecnie ujrzałem Cię wzrokiem” (42, 5).

3. Choroba ma zawsze oblicze, i to nie tylko jedno: ma oblicze każdego chorego i każdej chorej, także tych osób, które czują się lekceważone, wykluczone, ofiar niesprawiedliwości społecznej, która odmawia im praw podstawowych (por. *Fratelli tutti*, 22). Obecna pandemia ujawniła wiele nieprawidłowości w systemach opieki zdrowotnej oraz braki w zakresie pomocy udzielanej chorym. Osoby starsze, najsłabsze i najbardziej bezbronne nie zawsze mają zapewniony dostęp do opieki i nie zawsze odbywa się to w sposób sprawiedliwy. Zależy to od decyzji politycznych, sposobu zarządzania zasobami i zaangażowania osób zajmujących odpowiedzialne stanowiska. Inwestowanie środków w leczenie i opiekę nad chorymi jest priorytetem związanym z zasadą, że zdrowie jest podstawowym dobrem wspólnym. Jednocześnie pandemia uwydatniła poświęcenie i wielkoduszność pracowników służby zdrowia, wolontariuszy, pracowników i pracownic, księży, zakonników i zakonnice, którzy dzięki profesjonalizmowi, ofiarności, poczuciu odpowiedzialności i miłości bliźniego pomagali, pielęgnowali, pocieszali i służyli wielu osobom chorym i ich rodzinom. To milcząca rzesza mężczyzn i kobiet, którzy postanowili spojrzeć na te oblicza, troszcząc się o rany pacjentów, których odczuwali jako bliskich z racji wspólnej przynależności do rodziny ludzkiej.

Bliskość jest tak naprawdę cennym balsamem, który daje wsparcie i pocieszenie tym, którzy cierpią w chorobie. Jako chrześcijanie, przeżywamy bliskość jako wyraz miłości Jezusa Chrystusa, Dobrego Samarytanina, który ze współczuciem stał się bliskim każdego człowieka zranionego przez grzech. Zjednoczeni z Nim przez działanie Ducha Świętego jesteśmy powołani, by być miłośnikami jak Ojciec i miłować zwłaszcza naszych braci chorych, słabych i cierpiących (por. *J 13*, 34-35). Przeżywamy tę bliskość nie tylko osobiście, ale także w formie wspólnotowej. Braterska miłość w Chrystusie rodzi bowiem wspólnotę, która potrafi leczyć, która nikogo nie opuszcza, która włącza i przyjmuje przede wszystkim najsłabszych.

W związku z tym chciałbym przypomnieć o znaczeniu solidarności braterskiej, która wyraża się konkretnie w służbie i może przybierać różne formy, które wszystkie są ukierunkowane na wspieranie naszego bliźniego. „Służenie oznacza troszczenie się o osoby słabe w naszych rodzinach, w naszym społeczeństwie, w naszym narodzie” (*Homilia na placu Rewolucji w Hawanie, 20 września 2015 r.: L'Osservatore Romano*, wyd. polskie, n. 10 (376)/2015, s. 23). W tym zaangażowaniu każdy jest w stanie „zostawić na boku swoje dążenia, oczekiwania, swoje pragnienia bycia wszechmocnym w obliczu konkretnego spojrzenia najsłabszych. [...] Służba zawsze patrzy w twarz brata, dotyka jego ciała, czuje jego bliskość, a nawet w pewnych przypadkach «znosi» ją i zabiega o rozwój brata. Dlatego służba nigdy nie jest ideologiczna, ponieważ nie służy się ideom, ale służy się osobom” (por. tamże).

4. Dla dobrej terapii decydujące znaczenie ma aspekt relacyjny, dzięki któremu można mieć podejście całościowe do chorego. Docenianie tego aspektu pomaga również lekarzom, pielęgniarkom, specjalistom i wolontariuszom, aby otoczyć opieką osoby cierpiące, aby im towarzyszyć w procesie uzdrowienia, dzięki relacji międzypersonalnej, opartej na zaufaniu (por. *Nowa Karta Pracowników Służby Zdrowia* [2016], 4). Chodzi zatem o ustanowienie paktu między osobami potrzebującymi opieki a tymi, którzy się nimi opiekują; paktu opartego na wzajemnym zaufaniu i szacunku,

szczerości i dyspozycyjności, aby przezwyciężyć wszelkie bariery obronne, umieścić w centrum godność chorego, chronić profesjonalizm pracowników służby zdrowia i utrzymywać dobre relacje z rodzinami pacjentów.

To właśnie ta relacja z osobą chorą znajduje niewyczerpane źródło motywacji i mocy w *miłości Chrystusa*, jak pokazuje tysiącletnie świadectwo mężczyzn i kobiet, którzy stali się świętymi służąc chorym. Z tajemnicy śmierci i zmartwychwstania Chrystusa wpływa bowiem ta miłość, która potrafi nadać pełen sens sytuacji pacjenta, jak i tego, kto się o niego troszczy. Zaświadcza o tym wielokrotnie Ewangelia, ukazując, że uzdrowienia dokonane przez Jezusa nigdy nie są gestami magicznymi, lecz zawsze są owocem *spotkania, relacji międzypersonalnej*, w której dar Boży, ofiarowany przez Jezusa, odpowiada na wiarę osoby, która go przyjmuje, co podsumowują słowa, które Jezus często powtarza: „twoja wiara cię ocaliła”.

5. Drodzy bracia i siostry, przykazanie miłości, które Jezus pozostawił swoim uczniom, znajduje konkretną realizację także w relacji z chorymi. Społeczeństwo jest bardziej ludzkie, jeśli potrafi bardziej zatroszczyć się o swoich słabych i cierpiących członków, a zdoła czynić to skutecznie będąc ożywione miłością braterską. Dążmy do tego celu i sprawy, aby nikt nie został pozostawiony sam sobie, aby nikt nie czuł się wykluczony lub opuszczony.

Powierzam wszystkim chorych, pracowników służby zdrowia i tych, którzy troszczą się o cierpiących, Maryi, Matce Miłosierdzia i Uzdrawieniu Chorych. Niech z Groty w Lourdes i z Jej niezliczonych sanktuariów na całym świecie wspiera naszą wiarę i naszą nadzieję, i pomaga nam troszczyć się o siebie nawzajem z bratnią miłością. Wszystkim i każdemu z was z serca udzielam mego błogosławieństwa.

Rzym, u św. Jana na Lateranie, dnia 20 grudnia 2020 r., w IV Niedzielę Adwentu.

Franciscus

Źródło: http://www.vatican.va/content/francesco/pl/messages/sick/documents/papa-francesco_20201220_giornata-malato.html



Dr Katarzyna Marczyk

Gdzie chory, tam i lekarz

Z okazji Światowego Dnia Chorego redakcja kwartalnika „Hospicjum” zwróciła się do lekarek Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci z prośbą, o napisanie krótkiego tekstu rozwijającego myśl „Pracuję w hospicjum domowym dla dzieci, ponieważ...” Oto, co napisały.

To nie mógł być przypadek

Śmierć nadaje sens życiu, dlatego trzeba mieć ją zawsze przy sobie – w myśli.

Stefan Kisielewski

Zanim trafiłam do pracy w Fundacji WHD, miałam już za sobą wiele lat pracy jako lekarz. Zrobiłam dwa stopnie specjalizacji, napisałam doktorat, pracowałam w ratownictwie medycznym i na oddziale intensywnej terapii, również dziecięcej, pełniłam różne funkcje kierownicze w systemie służby zdrowia.

Spotykałam wielu pacjentów, którzy byli leczeni bardzo długo, wręcz uporczywie, ale nie przynosiło to zamierzonych rezultatów. Odbyłam wiele rozmów z rodzicami, którzy nie chcieli zabrać dzieci do domu z oddziału intensywnej terapii, mówili „zabierzemy je do domu, kiedy będzie zdrowe...”

Ale dziecko nie miało szans na wyleczenie Mimo, że współczesna medycyna bardzo posunęła się w stawianiu rozpoznań, nadal często nie znajduje leku, który sprawia, że dziecko może wyzdrowieć.

Wiedziałam, że najlepszym miejscem dla nieuleczalnie chorego dziecka jest

kochający dom, gdzie będzie otoczone miłością i bliskimi. Wiedziałam, że kiedy nie można znaleźć leku usuwającego przyczynę choroby, zawsze można nadal leczyć objawy.

I kiedy już naprawdę poczułam się zmęczona zmianami systemowymi w strukturach służby zdrowia, nagle pojawiła się możliwość pracy w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Szukając dla siebie nowych możliwości wykorzystania mojej wiedzy i doświadczenia, zostałam zrekrutowana przez



Dr Iwona Bednarska, kurs dla lekarzy hospicjów



Iwona Bednarska i Anna Polaczek

„łowców głów”. I chyba tak naprawdę wtedy nie wiedziałam, że zostanę z naszymi pacjentami do dziś.

Pracuję w Fundacji WHD przede wszystkim dlatego, że po moich doświadczeniach na oddziale intensywnej terapii wiem, jak wspaniały uśmiech pojawia się na twarzach dzieci, kiedy wracają do domu, często zdając sobie sprawę, że nigdy go już nie opuszczą. Wiem, jak bardzo rodzice doceniają czas spędzony ze swoimi dziećmi w domu. Jaką korzyść ze wspólnie spędzonego czasu czerpie rodzeństwo.

Jestem tu również dlatego, że w pracy przydaje mi się wszystko to, czego nauczyłam się wcześniej. Bardzo dużo czerpię też tutaj od wszystkich – zarówno dzieci i rodziców, jak i tych, z którymi współpracuję. To miejsce zapewnia kompleksowe zabezpieczenie medyczne, ale daje również możliwości współpracy interdyscyplinarnej i pokazuje, jak ważne miejsce zajmuje w naszym zespole pielęgniarka, psycholog, ksiądz, pracownik socjalny. Pozwala mi poznawać wspaniałych ludzi, którymi są nasi wolontariusze.

Dla mnie ta praca jest dopełnieniem mojej drogi zawodowej, która powoli zbliża się do końca. Bo przecież wszystko zaczyna się i kończy we właściwym miejscu i czasie... Nie mam więc również wątpliwości – to, że znalazłam się tutaj, nie mogło być całkowitym przypadkiem.

Dr n. med. Iwona Bednarska,
specjalista anestezjologii
i intensywnej terapii,
w WHD od maja 2010 r.

Z punktu A do punktu B

Punkt A

Dawno, dawno temu... Tak mogłabym zacząć.

Czemu jestem tym, kim jestem? Czy mogłabym być kimś innym? Prowadzić inne życie, w innym miejscu, z innymi ludźmi? To „dawno, dawno temu” chyba mnie jakoś określa.

Jest to jedno z moich najwcześniejszych wspomnień. Mam trzy lata, jest kilka dni po moich urodzinach, piękny, słoneczny, październikowy dzień. Idę z mamą odwiedzić jej ukochaną ciocię.

Ciocia jest w szpitalu. Z jakiegoś powodu nie możemy tam wejść, ale ciocia wychodzi do nas. Jest wysoka, ma ciemne włosy i jest bardzo szczupła. Uśmiecha się i coś mówi do mamy. A moja mama płacze. W końcu wracamy. Ciocia macha do nas, stojąc w drzwiach szpitala, ma na sobie czarno-czerwony szlafrok, który później będzie wisiał w szafie mamy. Machając jej, słyszę, żebym pożegnała się z ciocią...

Pamiętam to, bo niedługo potem jestem na jej pogrzebie – mała dziewczynka pośród wysokich, „czarnych” ludzi, smutnych i płaczących. Rozumiem, że ciocia już nie ma. Wtedy po raz pierwszy słyszę o śmierci i myślę o niej. Dochodzę do wniosku, że tej śmierci musi być ciężko i smutno, kiedy zabiera ludzi. Potem, przez lata, zdarzają się różne sytuacje, że też o niej myślę. Nie ze strachem, ale z żalem, że jest samotna i smutna, nie ma przyjaciół...

Jako często chorujące dziecko wyobrażam sobie, że będę leczyła właśnie dzieci... Później mam zupełnie inne plany, ale ostatecznie – wracam „do korzeni”.

Punkt B

Swoją historię hospicyjną zaczęłam z hospicjum dla dorosłych, jako lekarz wolontariusz, dawno temu.

Ale ostatecznie trafiłam do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, co wydaje mi się teraz całkowicie naturalne.

Czasami, kiedy ktoś pyta mnie, gdzie pracuję, odpowiedź wzbudza wiele emocji – bardzo różnych. No bo jak można, tak na co dzień, zajmować się taką pracą? To chyba nie jest dla „normalnych” ludzi.

Cóż – lepiej więc nie opowiadać za wiele na ten temat – to jest coś bardzo osobistego, co siedzi głęboko „w środku”... Niech pozostanie to „zapisane w gwiazdach”. Odpowiadam więc: „Pracuję tu, bo chcę i lubię robić to, co robię”.

A z tego wszystkiego i tak wynika tylko tyle, że ja, osoba wierząca w Chaos, przez ponad pół wieku przewędrowałam z punktu A do punktu B. W jakiś taki dziwnie ukierunkowany sposób...

Lek. Katarzyna Marczyk,
specjalista pediatrii, w WHD od 2010 r.

Z szacunku dla życia

Po studiach zamierałam być położnikiem. Odbywając staż w warszawskich szpitalach, dyżurowałam głównie na położnictwie. Moim zawodowym marzeniem było towarzyszenie kobietom przy porodzie. To się prawdopodobnie wzięło stąd, że w mojej rodzinie krążyła nieco dramatyczna opowieść o tym, jak ja przyszedłam na świat – urodziłam się za wcześnie, w Polsce, ale w warunkach „trzeciego świata” (tak naprawdę na Podlasiu), a przeżyłam tylko dlatego, że urodziłam się latem. Mama nie dojechała do szpitala, urodziłam się pod izbą porodową. Narodziny dziecka zawsze były dla mojej rodziny i dla mnie swego rodzaju świętem. Tak zostałam wychowana i tak zostało do dziś.

Okazało się jednak, że w całej stolicy nie ma miejsca pracy dla położnika,

który na pytanie „czy wykonuje pani aborcję” odpowiada negatywnie. Odbyłam kilka rozmów rekrutacyjnych i choć nikt mi tego wyraźnie nie powiedział, wkrótce stało się jasne, że położnikiem nie zostanę – nie tylko dlatego, że nie chciałam wykonywać aborcji, ale także dlatego, że nie byłam mężczyzną. Przez dwa lata pracowałam jako wolontariuszka i dyżurowałam, ale specjalizacji nie udało mi się otworzyć. Wtedy podjęłam decyzję, żeby pójść w kierunku neonatologii. Pomyślałam, że w sumie od położnictwa do neonatologii jest bardzo blisko – to po prostu kolejny etap życia dziecka. Byłam już wówczas szczęśliwą żoną i mamą dwójki dzieci.

Skąd się zatem wzięłam w hospicjum dla dzieci? W pewnym momencie na mojej drodze zawodowej spotkałam profesora Joannę Szymkiewicz-Dangel (wówczas jeszcze panią doktor) i jej męża, doktora Tomasza Dangła. Zachwyliła mnie ich działalność zawodowa. Joannę poznałam jako osobę, która w ramach kardiologii dziecięcej tworzyła w Centrum Zdrowia Dziecka kardiologię perinatalną, co w konsekwencji doprowadziło do rozwoju perinatalnej opieki paliatywnej. Z kolei Tomasz zakładał pierwsze w Polsce domowe hospicjum dla dzieci. Oboje w swojej pracy zawsze walczyli o godność dzieci – od poczęcia do naturalnej śmierci, co zawsze było moją dewizą.

Spotykałam się z państwem Dangłami przy różnych okazjach zawodowych, wiedziałam coraz więcej o ich pracy. Na moim macierzystym oddziale neonatologicznym stykałam

się z nowonarodzonymi, nieuleczalnie chorymi dziećmi, które umierały w szpitalu. Na szczęście w zespole, w którym pracowałam, panowało przekonanie, że każde, nawet bardzo krótkie życie zasługuje na szacunek i każde dziecko, które się narodzi i wkrótce umiera, należy godnie pożegnać. Dlatego u nas w szpitalu pozwalaliśmy dzieciom umierać w ramionach rodziców.

Mysząc o pracy w hospicjum, wiedziałam, że muszę spełnić pewien wymóg formalny – wówczas pracę w takiej placówce mógł podjąć specjalista II stopnia z pediatrii, ale nie neonatolog [obecnie specjalizacja neonatologiczna także upoważnia do pracy w hospicjum domowym dla dzieci – przyp. red.]. Zrobiłam więc specjalizację z pediatrii, pracując w Centrum Zdrowia Dziecka. I dopiero gdy przyszedł wiek emerytalny, wkroczyłam w bramy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Pracuję tu od dwóch lat. Licząc według kalendarza, to niewiele. Jednak mierząc ten czas doświadczeniem, jakie tu zdobywam – bardzo dużo. I nie chodzi wyłącznie o kwestie zawodowe, ale i o relację i współpracę z ludźmi myślącymi podobnie. Czemu tu jestem? Bo idea godnego żegnania się z życiem jest mi równie bliska jak idea jego ratowania.

**Dr n. med. Małgorzata Kępińska
specjalista neonatologii i pediatrii,
w WHD od marca 2019**



Dr Małgorzata Kępińska pokazuje, jak trzyma się noworodka

Dlaczego tak wybrałam?

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracuję od kilku miesięcy, jednak mogę powiedzieć, że nad pracą z pacjentami paliatywnymi myślałam już od kilku lat.

Pracując w oddziale pediatrycznym często myślałam o dzieciach, które z powodu terminalnej lub przewlekłej nieuleczalnej choroby wymagają stałej opieki, co wiąże się z częstymi pobytami w szpitalu, czy wizytami w przychodniach. Każda taka wyprawa jest dla małego pacjenta stresem, lękiem, czasem bólem. Myślałam także o tych, którym medycyna nie może zaproponować leczenia, a dalsze procedury diagnostyczne mają miano uporczywej terapii.

Czułam pewien niedosyt, że wypisuję pacjenta paliatywnego z oddziału lub kończę wizytę w przychodni, a pacjent przecież wymaga stałej kontroli i opieki medycznej, aby zapewnić mu komfort. Z powodu licznych zaniedbań i problemów w systemie ochrony zdrowia, przewlekle chorzy pacjenci i ich rodziny nie otrzymują odpowiedniego wsparcia.

Niestety zmiany w służbie zdrowia wymagają wielu lat. Możemy natomiast tu i teraz działać w swoim zakresie, możemy organizować pomoc domową dla przewlekle chorych i paliatywnych pacjentów. Taką możliwość daje właśnie praca w domowym hospicjum. I to jest moja odpowiedź na tytułowe pytanie.

Współpraca z WHD przynosi także wiele korzyści dla mnie: podoba mi się tryb pracy i brak rutyny, nietuzinkowi ludzie, oraz dzielne rodziny naszych pacjentów, od których można się uczyć mądrego spojrzenia na życie. Jest oczywiście wiele trudnych momentów, wiele chwil, kiedy trzeba zmagać się z sobą samym i z trudnymi emocjami innych. Natomiast to wszystko wzbogaca.

Mam nadzieję, że opieka domowa nad pacjentami, nie tylko terminalnymi, będzie coraz bardziej powszechna w Polsce.

**Lek. Anna Polaczek,
specjalista pediatrii,
w WHD od lipca 2020 r.**



Wspólna radość to radość podwójna, wspólny smutek to połowa smutku

Wywiad dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z dr Richardem Hainem i dr Megumi Babą przeprowadziła Aleksandra Michalak, studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie (cz. 2)

AM: Zajmują się państwo opieką paliatywną i hospicyjną. Państwa pacjenci są dziećmi chorymi nieuleczalnie, których życie jest zwykle bardzo krótkie. Jak możemy wspierać rodzinę i bliskich, którzy nie akceptują śmierci dziecka?

RH: Nie zawsze udaje się sprawić, by rodzina czuła się komfortowo, rozmawiając o śmierci swojego dziecka. Ale czasami ludzie są gotowi o tym mówić, pod warunkiem, że unikamy pewnych pojęć, słów lub zwrotów, które wydają im się bolesne. Dlatego jedną z rzeczy, które możemy zrobić, to dać im możliwość rozmawiania przy użyciu słownictwa, z którym dobrze się czują. Niekiedy ludzie mogą nie przyjmować do wiadomości, jakie są fakty, i aby im pomóc, możemy je komunikować w sposób jasny i delikatny. Niekiedy zaś jedynym, co możemy zrobić, to pozostać z nimi w miarę rozwoju sytuacji, wspierać i pocieszać, gdy stan dziecka się pogarsza. Może to być szczególnie ważne, ponieważ rodziny, które nie

akceptują faktu, że ich dziecko umiera, często nie zgadzają się z zespołem medycznym i jego decyzjami. Bardzo ważne jest, aby nadal czuli się doceniani i otoczeni opieką.

MB: Możemy im pomóc, towarzysząc imw tej podróży i przyjmując do wiadomości fakt, że oni walczą o zaakceptowanie śmierci własnego dziecka. Słowa często niewiele pomagają w takiej sytuacji, ale bycie z rodzinąstanowi praktyczną pomoc. Ważne jest współczucie i słuchanie



Dr Megumi Baba (fot. Ty Hafan)

tego, co mają do powiedzenia. To może sprawić, że w swoim czasie przyjdzie zrozumienie i akceptacja śmierci.

AM: A sam chory? Co państwo odpowiadają, kiedy dziecko pyta: dlaczego umieram?

RH: To ciekawe, ale nie pamiętam, żeby pacjent kiedykolwiek zapytał mnie o to wprost. Czasami zapyta o to rodzic lub – częściej – spyta, co powinien powiedzieć, jeśli to pytanie padnie z ust jego dziecka. Zwykle staram się dowiedzieć nieco więcej, o co właściwie pytają – mogą pytać o kwestie natury duchowej, na przykład „dlaczego Bóg na to pozwala”, ale też prosić o konkretne informacje o tym, jakie skutki wywołuje określona choroba. Powiedziałbym, że najważniejsze jest, aby być szczerym, nie okazywać szoku i nie próbować sugerować, że rodzice powinni się cieszyć, że ich dziecko jest chore. Ponieważ sam jestem chrześcijaninem, wierzę, że Bóg może wykorzystać straszne doświadczenia, aby mogło z nich wyniknąć jakieś dobro. Ale to nie to samo, co mówienie, że Bóg chce, by ludzie musieli przez tak dramatyczne doświadczenia przechodzić. Ważne, by wyraźnie usłyszeli od nas, że nie uważamy tego za sprawiedliwe, że „nie tak być powinno”. To stwierdzenie jest istotną częścią towarzyszenia im w tym doświadczeniu.

MB: Nie wydaje mi się, abym kiedykolwiek otrzymała to pytanie od mojego pacjenta, ale gdyby tak się stało, najpierw zapytałabym go, co on sam myśli na ten temat, abym mogła dowiedzieć się, dlaczego o to pyta i jak najlepiej na niemu odpowiedzieć.

AM: Wspominali państwo o wsparciu duchowym. Czym właściwie jest duchowe wsparcie dla pacjenta i rodziny?

RH: Myślę, że z punktu widzenia lekarza, wsparcie duchowe polega na tym, by pomóc rodzinie w zrozumieniu tego, co ich spotkało. Jako istoty ludzkie nieustannie staramy się budować jakąś logiczną opowieść o tym, co się z nami dzieje. W większości przypadków proces ten może być bardzo pomocny, ale czasami może być dość destrukcyjny. Na przykład rodzic może uwierzyć, że jego dziecko, u którego rozwija się białaczka, jest karą od Boga, i w takim wypadku czuje się bardzo winny. Takie nadawanie znaczenia temu, co się dzieje w naszym życiu, wykracza poza to, w czym mogą pomóc lekarze. Często jest ona wyrażana w kategoriach religijnych i tu ważną rolę mogą odegrać kapelani. Sądzę, że to także zadanie psychologów czy terapeutów.

MB: Uważam, że wsparcie duchowe pomaga rodzinom odnajdować znaczenie w tym, co ich spotkało. Takie

wsparcie jest czymś więcej niż wiara i religia. Jako lekarz poznaję historię choroby pacjenta. Ale uważam, że poznanie historii duchowej jego i jego rodziny jest równie ważną częścią opieki paliatywnej. Powinniśmy dowiedzieć się, co im przynosi ulgę i wskazać kilka właściwych źródeł pomocy i wsparcia.

AM: W dzisiejszych czasach ludzie uciekają od cierpienia. Czy pracując z pacjentami, których ono dotyka, bywali państwo świadkiem jego radośnego przeżywania?

RH: Jak wspomniałem powyżej, wiem, że Bóg może nadać sens ludzkiemu cierpieniu, które w przeciwnym razie mogłoby być bez znaczenia. Jednak myślę, że ważne jest, aby nie wyobrażać sobie, że to oznacza, iż Bóg planuje lub aprobeuje to cierpienie, albo uważa, że nie powinniśmy mu ulżyć, jeśli możemy. Z mojego doświadczenia wynika, że radość przychodzi dzieciom i ich rodzinom bardziej naturalnie niż smutek, nawet w obliczu nieuleczalnej choroby skracającej życie. Widzę również ofiarne cierpienie ze strony rodziców, aby pomóc swoim dzieciom. Ten rodzaj cierpienia może być sam w sobie rodzajem radości, choć oczywiście nie wynika z tego, że każde cierpienie może być radosne.



Dr Richard Hain

MB: Tak, spotykam się z tym od czasu do czasu i jest to doświadczenie uczące pokory. Jako chrześcijanka wiem, że można się cieszyć we wszystkich okolicznościach, tak jak mówi Biblia, ale bez względu na wiarę, wiele rodzin, które przechodzą przez tak wielkie cierpienie jak choroba ich dziecka, wciąż jest w stanie znaleźć radość w prostych przyjemnościach życia i celebrować życie dziecka. Myślę, że jest to dla nich swego rodzaju metoda radzenia sobie.

AM: Czy istnieje jakaś konkretna historia czy wspomnienie o pacjencie, które szczególnie na państwa wpłynęły?

RH: Prawdopodobnie jest ich zbyt wiele, by wszystkie wspomnieć. Niektóre z nich wiele dla mnie znaczą, ponieważ wywołały wielki smutek, jak na przykład nastoletni chłopiec, który miał przeszczep szpiku kostnego i patrzył z nikiem nadzieją, jak jego morfologia krwi nie poprawiała się w ciągu kolejnych dni i tygodni. Inni byli dla mnie ważni, ponieważ opieka nad nimi wiele mnie nauczyła. A wielu pamiętam ze względu na historie, które opowiadali, sposób, w jaki ich twarz rozjaśniała się, gdy przychodzili do gabinetu pełnego ludzi, albo jakiś inny szczegół, który przypominał mi o naszym wspólnym człowieczeństwie.

MB: Pierwszy raz, gdy byłam świadkiem spokojnej śmierci dziecka w ramionach rodziców, uświadomiłam sobie, że śmierć, będąc tak smutną, może być jednocześnie tak spokojną, a nawet piękną. Każdy pacjent, którym się opiekuję, czegoś mnie uczy i kształtuje mnie jako człowieka. Niezmiennie uczą mnie oni, jak cenne jest życie, że trzeba być wdzięcznym i jak najlepiej wykorzystać dany mi czas.

AM: Co jest najtrudniejsze w pracy pomiędzy codziennym życiem rodzinnym, cudzym cierpieniem i śmiercią?

RH: Jest mi ciężko, kiedy umiera dziecko, a ja czuję, coś mogłem lub powinienem zrobić lepiej, aby się nim zaopiekować. Gdy dziecko umiera, traci się możliwość poprawy sytuacji. Jednocześnie oczywiście odczuwam pociechę i satysfakcję, jeśli śmierć dziecka była i spokojna i pozbawiona cierpienia, jak to zwykle ma miejsce, bo wiem, że to

poczucie spokoju pozostanie w rodzinie na zawsze. Trudne jest dla mnie i to, że dopóki dziecko żyje, mogę być z nim i jego rodziną blisko związany, ale gdy tylko dziecko umrze, większość rodziców chce jak najszybciej porzucić szpital i wszystkich, którzy tam pracują, w tym i mnie. Oczywiście jest to absolutnie zrozumiałe, ale może dać poczucie dość nagłego zakończenia relacji!

MB: Bardzo trudno jest nie angażować się emocjonalnie. Taka praca bywa bardzo wyczerpująca, więc ważne jest, by być zdolnym do niej fizycznie, ale też emocjonalnie i duchowo.

AM: Czego nauczyli się państwo, towarzysząc choremu dziecku i jego rodzinie?

RH: To temat-rzeka! Dowiedziałem się, że ludzie często mają ogromne rezerwy heroizmu, miłości, odwagi i poczucia humoru! Zawsze jestem zdumiony, jak wiele radości mają w sobie dzieci z nieuleczalnymi chorobami i jak wiele z tej radości dzielą z rodziną. Nauczyłem się, że dzieci, które nie bardzo mogą się poruszać lub mówić, nadal mogą nawiązywać relacje z innymi ludźmi wokół nich, i że te relacje przynoszą im wszystkim wielkie szczęście. Widziałem wiele dzieci, szczególnie nastoletników, żartujących z własnej śmierci, ponieważ widzą siebie jako część reszty ludzkości. Chcą w niej funkcjonować jako ktoś żyjący swoim życiem, a nie tylko jako ktoś umierający – temu właśnie służy na przykład dzielenie się żartem. Myślę, że obserwując tę radość rodzin i dzieci, nie sposób jej nie podzielać. I chociaż czasami czuję się zagubiony, tracąc tak wiele osób, które lubiłem i z którymi dzieliłem część mojego życia, to o wiele częściej czuję, że spędzenie z nim drobiny czasu w tej podróży było wielką przyjemnością.

MB: Nauczyłam się, że wspólna radość jest radością podwójną, a wspólny smutek to połowa smutku. A także tego, że doceniając, co masz, zamiast żałować, czego nie masz lub co straciłeś, można żyć pozytywnie w każdych okolicznościach.

AM: Jaką myśl zostawiliby państwu, którzy postrzegają chorobę i hospicjum tylko w kontekście cierpienia i śmierci?

RH: Poradziłbym, aby odwiedzili dziecięce hospicjum! Jak już mówiłem podczas tego wywiadu, dzieci nieuleczalnie chore są zazwyczaj szczęśliwe i radosne, nie cierpią, a etos i atmosfera każdego hospicjum dziecięcego, które kiedykolwiek odwiedziłem to odzwierciedlają.

MB: Przyjdź i zobacz, co się dzieje w naszym hospicjum (cóż, może po zakończeniu pandemii)! Ankieta przeprowadzona wśród rodzin będących pod opieką dziecięcego hospicjum, w którym wcześniej pracowałam, pokazała, że najczęściej używanym słowem na określenie hospicjum była zabawa, a następnie spokój i nadzieja.

Dr Richard Hain jest Konsultantem do spraw Pediatricznej Medycyny Paliatywnej w Walii i Kierownikiem Kliniki w Szpitalu Dziecięcym w Cardiff. Za pośrednictwem sieci klinik świadczy specjalistyczne usługi w zakresie pediatricznej medycyny paliatywnej w całej Walii. Jego praca obejmuje również przyjmowanie pacjentów do Tŷ Hafan Children's Hospice.

Dr Megumi Baba jest Konsultantem do spraw Przechodzenia od Pediatricznej Opieki Paliatywnej do Opieki Paliatywnej Dorosłych w Walii. Przed objęciem obecnego stanowiska w Tŷ Hafan Children's Hospice. w Południowej Walii pracowała jako Dyrektor Medyczny i Konsultant w Children's Hospice South West w Bristolu.

Aleksandra Michalak jest absolwentką ratownictwa medycznego i pielęgniarstwa, obecnie studiuje medycynę na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie. W latach 2015-2017 była wolontariuszką w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. W 2016 roku odbyła staż w ramach Pediatricznej Opieki Paliatywnej w University Hospital of Wales, we współpracy z Tŷ Hafan Children's Hospice.

Miłość w trzech odstępach

Dawno, dawno temu, kiedy byłam w wieku moich dzieci, w pięknym kraju nad Wisłą luty kojarzył się z mrozem, śniegiem, zimowymi feriami, a także karnawałem i Tłustym Czwartkiem. Ale nikomu do głowy by nie przyszło opatrywać go etykietką miesiąca zakochanych. Bo miesiącem zakochanych od wiek wieków był maj – bzy, słowiki, spacerzy przy księżycu i takie tam. Ale żeby luty?

Tymczasem zmieniły się czasy i luty zdetronizował maj, importując nad Wisłę Walentynki z całym ich serduszkowym sztafażem. Import udał się nadspodziewanie, tym bardziej, że z werwą wsparły go całe rzesze speców od marketingu, uznając – skądinąd słusznie – że Walentynki z powodzeniem wypełnią lukę między zakupowym szaleństwem bożonarodzeniowym a znacznie skromniejszym i pozbawionym już takiego rozmachu okresem zakupów wielkanocnych.

Jeśli o mnie chodzi, Walentynki generalnie ignorowałam, a wspierał mnie w tym dzielnie współmałżonek, twierdząc, że to kiczowate święto hołubiące gwałtowne wyrzuty dopaminy ma tyle wspólnego z miłością, ile wzrost poziomu cukru we krwi ze słodkim charakterem. Co prawda, to prawda. Dostrzegli to też biskupi z Luizjany, którzy w latach 80. ubiegłego wieku postanowili wymyślić coś, co da odpór mało

bogobojnym Walentynkom. No i wykombinowali, że rolę tę może spełnić dzień poświęcony małżeństwu. Idea chwyciła do tego stopnia, że w latach 90. nabrała rozmachu – powstał Światowy Dzień Małżeństwa obchodzony w drugą niedzielę lutego. Kaprys kalendarza sprawił, że w 2021 oba te „święta” przypadły w tym samym dniu.

Ta zabawna koincydencja, w połączeniu z faktem, że dwa dni wcześniej świat obchodził Międzynarodowy Dzień Chorego, nasunęła mi pewną refleksję. Dotarło do mnie, że każde z tych „święt” tak naprawdę dotyczy miłości, z tym że każde innej. Walentynki, święto zakochanych, afirmują stan zakochania, czyli Miłość Ślepą (trudno zobaczyć cokolwiek, gdy dopamina zalewa nam oczy). Dzień Małżeństwa – Miłość Ciepłą, tę, o której mówił święty Paweł w Pierwszym Liście do Koryntian, a którą Erich Fromm nazywał sztuką możliwą do wyuczenia.

Dzień Chorego – Miłość Troskliwą, którą można dostrzec na przykład w oczach i gestach pielęgniarki pochylającej się nad nieuleczalnie chorym dzieckiem.

Żadna z nich nie jest łatwa. Każda ma blaski cienie. Pierwsza jest trochę szalona i nieobliczalna, druga dojrziała i poważna (prawdziwa z niej matrona), trzecia zaś tym się różni od dwóch pozostałych, że jej obiektem nie musi być „ten jedyny” czy „ta jedyna”, ale może się nim stać każdy cierpiący bliźni. W sumie układa się to w całkiem fajny wzór, na tle którego nawet skomercjalizowane i kipiące od serduszek Walentynki już nie wyglądają tak banalnie, ale stają się po prostu etapem w dochodzeniu do miłości dojrzałej i bezinteresownej.

I summa summarum, fakt, że wszystkie trzy otrzymały miejsce w kalendarzu tak blisko siebie nawzajem, wydaje się z tej perspektywy nawet dosyć logiczny. A że w lutym? Cóż, może dzięki takiemu wypełnieniu miłością, luty, mimo mrozów, staje się cieplejszy?

Beata Biały

Sylwestrowy Wielki Test TVP wygrany dla naszych podopiecznych

Rok 2020, choć trudny z powodu pandemii, dla Fundacji WHD zakończył się miłym akcentem. Aktorzy Rafał Szałajko i Grzegorz Pawlak – zwycięzcy Sylwestrowego Wielkiego Testu TVP, przekazali swoją nagrodę na rzecz pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

zakup asystora kaszlu dla pacjentów hospicjum domowego. Z kolei panowie Szałajko i Pawlak otrzymali tradycyjne dyplomy z podziękowaniem za ten dar.

Zaraz na początku stycznia rzeczniczka Fundacji WHD, Beata Biały, odebrała bardzo miły telefon. Dzwoniła redaktor Kamila Tyrankiewicz z TVP z informacją, że sylwestrową edycję Wielkiego Testu wygrała para aktorów – Rafał Szałajko i Grzegorz Pawlak, którzy zdecydowali, że nagroda ta powędruje do naszej fundacji.

Wkrótce potem Fundację WHD odwiedziła ekipa telewizyjna oraz sami zwycięzcy, by wręczyć przedstawicielom fundacji symboliczny czek. Spotkanie odbyło się w ogrodzie zimowym znajdującym się w siedzibie fundacji przy ulicy Agatowej. Choć tym razem, z powodu pandemii, odbyło się ono w nieco mniejszym składzie, atmosfera była niezwykle ciepła i serdeczna.

Wyjaśniając wybór Fundacji WHD jako beneficjenta nagrody, darczyńcy podkreślali, jak istotne dla nieuleczalnie chorych dzieci jest przeżywanie choroby we własnym domu, wśród najbliższych, co umożliwia im opieka hospicjum domowego. Podzielili się też

z przedstawicielami fundacji osobistymi historiami, które również wpłynęły na ich decyzję.

Prezes Fundacji WHD, Artur Januszaniec, oraz jej wiceprezes, Wojciech Marciniak, z radością odebrali czek na trzydzieści tysięcy złotych, który – jak powiedział do kamery prezes Januszaniec – pomoże fundacji sfinansować

W imieniu naszych małych pacjentów i ich rodzin jeszcze raz serdecznie dziękujemy zwycięzcom Wielkiego Testu za zrozumienie potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci!

Beata Biały



Rafał Szałajko i Grzegorz Pawlak przekazują czek z wygraną członkom zarządu Fundacji WHD

YouTube, freak fight i ...filantropia

Pomoc nadchodzi czasem z zupełnie niespodziewanej strony. Tym razem zmaterializowała się w postaci młodego youtubera i influencera, który realizując jeden ze swoich nieco szalonych pomysłów, postanowił przy okazji zrobić coś dobrego.

Tuż przed świętami Bożego Narodzenia do Fundacji WHD odezwał się Krzysztof Rozpara, jeden z zarządzających Fame MMA. Poinformował, że jeden z uczestników organizowanych przez tę federację walk typu *freak fight* [w wolnym tłumaczeniu: szalona walka; pojedynki celebrytów w ramach tzw. mieszanych sztuk walki – przyp. red.], znany youtuber,

Marcin Dubiel, postanowił przekazać na rzecz podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci pieniądze ze sprzedaży dostępu do oglądania swojej walki. Walkę tę stoczył podczas listopadowej gali Fame MMA z innym znanym youtuberem, Kacprem Blonskym.

Kwota była niebagatelna, bo ponad dwadzieścia dwa tysiące złotych!

Pan Marcin przyjął zaproszenie zarządu Fundacji WHD i pod koniec stycznia odwiedził naszą siedzibę wraz ze swoim menedżerem oraz dwoma przedstawicielami Fame MMA. Podczas spotkania pan Marcin pytał o potrzeby podopiecznych i szczegóły pracy zespołu hospicjum domowego. Opowiedział też o swoich doświadczeniach z akcji charytatywnej, w ramach której pracował na rzecz lokalnej społeczności w Kenii. Pomagając orionistce, siostrze Alicji Kaszczuk, Marcin Dubiel, wraz z kilkorgiem innych polskich influencerów, budowali ośrodek dla niepełnosprawnych.

Pan Marcin zadeklarował też, że chętnie spotka się z podopiecznymi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w ramach prowadzonej przez WHD grupy wsparcia dla rodzeństwa pacjentów. Z radością skorzystamy z tej obietnicy, gdy tylko zostaną zniesione obostrzenia związane z pandemią COVID-19.

Dziękując za wsparcie udzielone naszym podopiecznym, prezes Fundacji WHD, Artur Januszaniec, wręczył panu Marciniowi pamiątkowy dyplom.

Beata Biały



Marcin Dubiel, Artur Januszaniec i Krzysztof Rozpara w siedzibie WHD

Primusowy Dar Serca

„Kiedy pomagamy innym, pomagamy sobie, ponieważ dobro, które dajemy, zatacza koło i wraca do nas” – w myśl słów Flory Edwards uczniowie Niepublicznego Liceum Ogólnokształcącego Fundacji PRIMUS zainicjowali w 2006 roku piękną tradycję – Primusowy Dar Serca.

Nad akcją czuwa Samorząd Uczniowski. Co roku, w grudniu, uczniowie rezygnują z prezentów w ramach Mikołajek. W zamian organizują świąteczne kiermasze z własnoręcznie wykonanymi ozdobami i domowymi wypiekami, szkolne kawiarenki lub tradycyjnie zbierają pieniądze do puszeki. Pozyskane fundusze przeznaczają na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, która opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich własnych domach.

Przedstawiciele Samorządu Uczniowskiego odwiedzają hospicjum, gdzie pracownicy fundacji wyjaśniają zasady funkcjonowania WHD, opowiadają o swoich podopiecznych. Niestety, nie wszystkie historie mają szczęśliwe zakończenie. Uczy to jednak zrozumienia i uwrażliwia młodzież na ludzkie cierpienie.

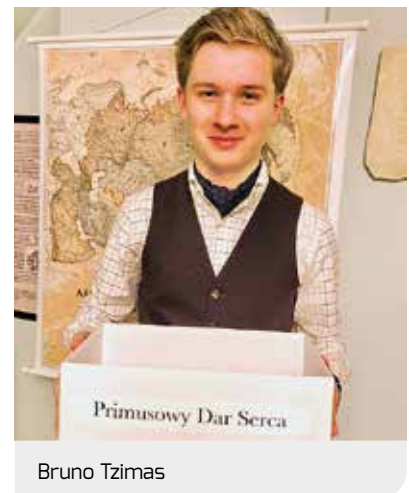
Rok 2020 był bardzo trudny dla wszystkich. Z powodu pandemii zamkniętych zostało wiele miejsc publicznych, jednak nie zamknięto dobrych serc naszych uczniów. Pomimo braku nauki stacjonarnej, udało się zebrać fundusze i zsumować je z zeszłorocznymi.



Milena Rokita

W mikołajkowy dzień członkowie Samorządu kwestowali przed szkołą, gdzie, oprócz pieniędzy, otrzymali wiele ciepłych słów od uczniów, rodziców i nauczycieli Primusa.

Wiemy, jak ważna jest działalność charytatywna i mamy nadzieję, że tak piękna tradycja, jaką jest Primusowy Dar Serca, jeszcze nie raz pomoże innym. W imieniu Samorządu, Dyrekcji NLO oraz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – serdecznie wszystkim, którzy wspierają tradycję NLO Fundacji



Bruno Tzimas

Primus, zaangażowali się w akcję i pomogli nam udowodnić, że razem możemy więcej. DZIĘKUJEMY!

Przewodniczący Samorządu Szkolnego
Bruno Tzimas

Wice Przewodnicząca Samorządu Szkolnego
Milena Rokita

Opiekun Samorządu Szkolnego
Barbara Łubkowska

Primusowy Dar Serca
na rzecz WHD w 2021 r to
5000 zł

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

PODARUJ  PODATKU
KRS: 00000 **97123**





ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- Kardiologia prenatalna
– ECHO płodu: ośrodek referencyjny
- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia dziecięca: ECHO, EKG
(wady serca, zaburzenia rytmu serca)
- Kardiochirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka
MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
udziela bezpłatnych
konsultacji psychologicznych
kobietom ciężarnym, które dowiedziały się
o chorobie swojego dziecka.

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały
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.