




hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (96) czerwiec 2021 r.





Z okazji Dnia Matki
wszystkim Mamom życzymy,
by spełniały się Wasze marzenia,
a miłość, którą obdarzacie Wasze dzieci,
powracała do Was i dawała Wam siłę.

Dzieciom, z okazji Dnia Dziecka,
życzymy, by dzieciństwo było czasem radosnym,
który pozwoli Wam rozwinąć skrzydła
i szczęśliwie wzlecieć ku dorosłości.

Zespół Fundacji
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

Dziecko, mama, pielęgniarka

Drugi kwartał zawiera kilka dni, które z punktu widzenia hospicjum domowego dla dzieci można z pewnością uznać za warte szczególnego podkreślenia.

12 maja cały świat obchodzi Międzynarodowy Dzień Pielęgniarek i Położnych. W hospicjum to pielęgniarki są filarem całego zespołu. Najlepiej znają swoich podopiecznych i to na ich barkach spoczywa ciężar koordynowania opieki nad pacjentami. Dlatego 12 maja jest dla całego WHD dniem wyjątkowym, w którym nasze pielęgniarki i pielęgniarz odbierają wiele ciepłych słów uznania i wdzięczności. Z tego też powodu w czerwcowym numerze kwartalnika znajdą Państwo sekcję poświęconą temu świętu i naszym „Aniołom z WHD”.

Ale hospicjum domowe dla dzieci nie istniałoby bez zaangażowania rodziców małych pacjentów. By nieuleczalnie chore dziecko mogło opuścić szpital i znaleźć się we własnym domu, któreś z rodziców – zwykle mama – porzuca pracę zawodową i cały swój czas oddaje dziecku. Jest z nim dwadzieścia cztery godziny na dobę, rezygnując z własnych pasji, przyjemności... Obchodzony w Polsce 26 maja Dzień Matki jest okazją, by podziękować wszystkim mamom za ich miłość i trud. W tym numerze będą mogli Państwo przeczytać wywiad z mamą jednej z naszych pacjentek, która opowiada, jak wygląda życie chorej córeczki, jej samej i całej rodziny.

No i trzecie święto - to obchodzone 1 czerwca. Ktoś kiedyś powiedział, że w naszym hospicjum Dzień Dziecka trwa przez cały rok. To prawda! Bo właśnie dzieci są tu najważniejsze – ich dobro, godność, komfort. Dla nich WHD powstało i dzięki wielkim sercom i hojności naszych darczyńców pracuje już blisko 27 lat.

Dziecko. Mama. Pielęgniarka. Trzy osoby, które w hospicjum domowym dla dzieci są ze sobą nierozdzielnie związane. To ciekawe, że choć rok ma ponad trzysta sześćdziesiąt dni, ich święta znajdują się tak blisko siebie – zaledwie w odległości niecałych trzech tygodni. Czysty przypadek, który jednak – jak to z przypadkami bywa – nabiera czasem szczególnego sensu i zachęca do refleksji.

Mam nadzieję, że artykuły, które znajdą Państwo w tym numerze „Hospicjum”, takiej refleksji Państwu dostarczą.

Beata Biały
Redaktor naczelna

Więcej informacji na temat prowadzonej przez nas działalności znajdą Państwo na naszej stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl. Zachęcamy również do śledzenia naszego profilu na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od Redakcji	
Dziecko, mama, pielęgniarka	3
Nasi podopieczni	
Nadzieja od hospicjum	4
Czterdzieści siedem dni	8
Hospicjum perinatalne	
Z pamiętnika aniołkowej mamy	12
Szkoła Rodzicielstwa	16
Międzynarodowy Dzień Pielęgniarki i Położnej	
Ikony polskiego pielęgniarstwa	17
Pielęgniarstwo jest jak poezja	19
Anioły z WHD	22
Pediatryczna opieka paliatywna (Norwegia)	
Przed nami jeszcze dużo pracy	24
Nauka i dydaktyka	
Kurs doskonalący dla lekarzy	28
Wykłady i warsztaty dla studentów i młodych lekarzy	29
Konferencja „Ból i cierpienie”	31
Verba volant, scripta manent	
Za twoich czasów, droga mamo	32
Aktualności	
Dziecięca Grupa Wsparcia znowu razem!	33
Wolontariat rusza z nową energią	35
Pożegnanie Basi	36
Nowy członek Rady Fundacji	39
Polska Fundacja Narodowa spieszy z pomocą	40
Pomocne łapki	41



Nadzieja od hospicjum

Wszystko odbyło się zgodnie z planem, w terminie, przez cesarskie cięcie, przy którym sam miałem okazję asystować. To naprawdę niesamowite i wyjątkowe przeżycie. Pierwszy i być może ostatni raz. 10 na 10 punktów w skali Apgar. Za oknem słońce i wiosna. Już nie mogliśmy się doczekać wspólnych spacerów na świeżym powietrzu i wakacji...

Imię

Pamiętam dokładnie, gdy w Urzędzie Stanu Cywilnego Pani zapytała nas, jakie imię chcemy nadać synkowi. Do tego momentu właściwie nadal nie byliśmy zdecydowani, czy Szymon, czy Piotr. Kiedy tak zastanawialiśmy się wspólnie, nasza dwuletnia córka

powiedziała „Piotłuś”. Spojrzeliśmy wtedy wszyscy na nią z niemalym zdziwieniem. „Milenko, czy chcesz żeby braciszek miał na imię Piotruś? – Tak. – Dlaczego Piotruś? – zaczęliśmy drążyć zaciekawieni. – Bo w bajce jest taka lokomotywa!” W ten oto sposób wybraliśmy dla synka imię.



Pierwsze chwile życia

Dwa tygodnie wcześniej

Był kwiecień 2019 roku. Piotruś urodził się w szpitalu na Wilanowie. Wszystko odbyło się zgodnie z planem, w terminie, przez cesarskie cięcie, przy którym sam miałem okazję asystować. To naprawdę niesamowite i wyjątkowe przeżycie. Pierwszy i być może ostatni raz. 10 na 10 punktów w skali Apgar. Za oknem słońce i wiosna. Już nie mogliśmy się doczekać wspólnych spacerów na świeżym powietrzu i wakacji. Piotruś urodził się śliczny i zdrowy, a przynajmniej wszystko na to wskazywało. Nic nie wzbudzało niczyich podejrzeń, nikomu nie przeszłoby przez myśl, że za chwilę wszystko się zmieni.

Pierwsze objawy

Kilka dni po powrocie ze szpitala do domu zwróciłem uwagę, że Piotruś jest bardzo lękliwy. Zwyczajny trzask drzwi wejściowych powodował, że cały się wzdrygał. Wkrótce zauważyliśmy też, że od czasu do czasu, okazuje lęk bez żadnego powodu. Z dużym zaniepokojeniem obserwowaliśmy coraz to częstsze „wzdrygnięcia”. Tydzień po porodzie, podczas planowej wizyty kontrolnej w szpitalu, pani doktor nie stwierdziła żadnych nieprawidłowości.



Śpiący Król Lewicz

Gdy podzieliliśmy się z nią naszymi obserwacjami, wystawiła skierowanie do neurologa oraz zleciła przeciemiążkowe badanie USG głowy. Badanie to zostało od razu opisane jako prawidłowe, co po części nas uspokoiło.

Jednak Piotruś wciąż zachowywał się podejrzanie, był przestraszony. Dwa tygodnie później trafiliśmy na konsultację neurologiczną. Do tego czasu objawy nasiliły się, a neurolog mógł zaobserwować liczne, podejrzone ruchy u naszego synka. Choć bez podstawowego w neurologii badania EEG nie był w stanie powiedzieć, czy są to ruchy naturalne, czy mają podłoże

neurologiczne, jego zdecydowane polecenie wykonania tego badania nie napawało optymizmem.

Diagnoza

Wykonanie badania EEG u niemowlaka nie jest czymś powszechnie dostępnym z dnia na dzień. Zaproszono nas do Kliniki Neurologii Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka w celu wykonania badań diagnostycznych.

EEG wykonane nazajutrz rano pozabawiło nas wszelkich złudzeń. Wyniki były bardzo złe. Gdy poprosiłem pana neurologa, aby określił, jak złe są wyniki w skali 1-10, bez wahania

odpowiedział: 10. Mój analityczny umysł zrozumiał wówczas, że sprawa jest bardzo poważna. A jak pokazały kolejne miesiące, była wręcz fatalna. Wtedy lekarze poinformowali nas, że rozpoczęte zostanie leczenie neurologiczne, a jednocześnie kontynuowana będzie diagnostyka, aby spróbować określić, co jest przyczyną tak złego zapisu EEG oraz napadów padaczkowych. Tak, wspomniane wcześniej „wzdrygnięcia” były tak naprawdę napadami padaczkowymi, wówczas jeszcze dość słabymi i rzadkimi. Pobrano Piotrusiowi krew do badań genetycznych, które mogły wyjaśnić, dlaczego jest tak ciężko chory.

Po wyjściu ze szpitala, przez następne miesiące lekarze wprowadzali coraz to nowe leki neurologiczne, próbując opanować coraz liczniejsze i silniejsze napady padaczkowe. Po dwóch miesiącach, mimo prowadzonego leczenia, sytuacja była tak zła, a liczba napadów tak duża, że w trybie pilnym ponownie zostaliśmy skierowani do szpitala na modyfikację leczenia.

Wada genetyczna

W sierpniu 2019 zatelefonowano do nas ze szpitala z informacją, że wyniki badań genetycznych są już gotowe. Jednocześnie zaproszono nas na pobranie krwi od rodziców, w celu uzupełnienia



Piotruś z tatą i siostrzyczką

tych badań. Ostatecznie stwierdzono spontaniczną mutację w genie STXBPI. Gen ten wchodzi w skład panelu genów badanych u dzieci z wczesnoniemowlęcą encefalopatią padaczkową. Piotruś okazał się być wówczas ósmym dzieckiem w Polsce z tą mutacją genową i najmłodszym z dotychczas zdiagnozowanych w naszym kraju. To również nie była dobra informacja, ponieważ im wcześniej ujawniają się tego typu nieprawidłowości u dziecka, tym bardziej niepomyślne są dalsze rokowania. Na domiar złego, postawiona diagnoza, z uwagi na jej rzadkość, nie dała żadnych nowych wskazówek co do dalszego leczenia, a dzieci z tym schorzeniem różnie reagowały na stosowane leki. Pozostało jedynie trzymać kciuki i liczyć na szczęście, że któryś z wprowadzonych leków przyniesie pozytywny, długofalowy rezultat.

W październiku 2019 postanowiliśmy wyjechać do jednej z najlepszych klinik neurologicznych w Niemczech, w Vogtareuth. Jeszcze przed wyjazdem napisano nam, że wcześniej leczeni tam byli pacjenci z tą wadą genetyczną, zatem



Piotruś w domu

liczyliśmy na to, że doświadczenie pozwoli lekarzom pomóc Piotrusiowi. Spędziliśmy tam dziewięć dni, choć wcześniej planowaliśmy zostać dłużej. Głównie dlatego, że tamtejsze postępowanie medyczne właściwie niczym nie różniło się od tego w Polsce. Choć wcześniej leczeni byli tam pacjenci z podobnym problemem, to każdy przypadek należało traktować indywidualnie. Nie było jednej skutecznej „recepty”. Postanowiliśmy więc uzyskać od lekarzy jak

największą ilość informacji na temat ich doświadczeń z innymi pacjentami i wrócić z tą wiedzą i z tymi zaleceniami do Warszawy.

Pandemia

Stan Piotrusia się nie poprawiał, napady padaczkowe występowały kilka, kilkanaście razy dziennie, co uniemożliwiało mu jakikolwiek rozwój czy choćby nauczenie się trzymania główki.

Nastąpiła pandemia, więc postanowiliśmy wyjechać na jakiś czas z Warszawy, mogąc jednocześnie pracować zdalnie. Po niecałych dwóch miesiącach stan Piotrusia wyraźnie się pogorszył. Oprócz napadów padaczkowych nasz synek zaczął silnie się prężyć, stał się płaczliwy i nie dawał się uspokoić. Był wycieńczony, nie jadł, nie spał i było naprawdę źle. Nie mogąc uzyskać choćby doraźnej pomocy w moim rodzinnym mieście, wróciłem z Piotrusiem pilnie do Warszawy i ponownie zgłosiłem się do IMiD. Piotruś w stanie ciężkim i ja zostaliśmy przyjęci na oddział. Pandemia spowodowała, że nie miałem możliwości wyjścia na zewnątrz czy zamienienia się z kimś innym w szpitalu. W oknach były kraty, a za oknem upał. Ale najważniejsze, że udało się lekarzom ustabilizować jego stan, a zastosowane leczenie spowodowało kilkumiesięczne ustąpienie napadów. Po miesiącu nareszcie wróciliśmy do domu, choć radość nie trwała nawet jednej doby.

W dniu wyjścia ze szpitala Piotruś dostał wysokiej gorączki. 40 stopni. Pediatra, antybiotyk, czekanie. Zero efektu i bezradność. Po trzech dniach zgłosiliśmy się ponownie do szpitala – tym



Znów w szpitalu



Najlepiej jest w domu

razem do szpitala pediatrycznego WUM. Tu spędziliśmy kolejny, upalny, lipcowy miesiąc. Wykonano dziesiątki badań, wykluczono wszystkie możliwe choroby, poza tą zasadniczą, neurologiczną. Lekarze, choć mili i serdeczni, byli bezradni. Ponieważ problemy z odżywianiem nie ustępowały, a Piotruś od kilku tygodni był karmiony sondą przez nos, zdecydowano o założeniu Piotrusiowi PEG-a [przezskórna endoskopowa gastrostomia, służy do karmienia dożołądkowego – przyp. red.]. Niestety, puls utrzymywał się cały czas na poziomie 200 uderzeń na minutę, a prężenia i gorączka dochodząca do 40 stopni nie ustępowały. Wtedy lekarze zatroszczyli się o to, aby w naszej sali pojawiła się pani doktor Katarzyna Marczyk z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Nadzieja od Hospicjum

Pani doktor zbadała Piotrusia a wcześniej przeprowadziła wywiad z lekarzami i zapoznała się z naszą historią. W trakcie rozmowy ze mną

powiedziała: „Nie obiecuję, że pomożemy Piotrusiowi z dnia na dzień, ale na pewno pomożemy. Znalezienie odpowiedniej kombinacji leków może zająć nawet dwa tygodnie, ale w takim stanie jak teraz Piotruś nie może zostać.” Po dwóch, miesięcznych pobytach w szpitalach i tylu wysiłkach lekarzy, słowa pani doktor dały mi znów nadzieję, więc nie wahałem się ani chwili. Chciałem wrócić do domu, do własnego łóżka, a jednocześnie zapewnić Piotrusiowi należyłą pomoc. Kilka dni później wróciliśmy do domu i zostaliśmy objęci opieką hospicyjną. O tym, jak ona wygląda, miałem tylko ogólną wiedzę.

Na pierwszej wizycie domowej pojawiła się pani doktor, z którą rozmawiałem wcześniej w szpitalu. Zbadała dokładnie Piotrusia, przedstawiła „plan działania”, rozpiła leki, wystawiła recepty, przekazała najważniejsze informacje. Była wówczas w towarzystwie przemiłej pani pielęgniarki, która w tym czasie zadbała o Piotrusia

i przekazała nam wszystkie niezbędne środki i artykuły pielęgnacyjne.

Od tego czasu sprawy przybrały pozytywny obrót, a stan zdrowia Piotrusia zaczął się poprawiać!

Następne tygodnie przyniosły Piotrusiowi wyciszenie. Unormował się puls, Piotruś mniej się prężył, a z czasem zaczął nawet wydawać dźwięki i nawet się uśmiechać! Brzmi nierealnie? Tak, ale to wydarzyło się naprawdę, dzięki olbrzymiej pracy zespołu Hospicjum! Od tamtego czasu mamy wspaniałą opiekę i nie wyobrażam sobie, aby kiedykolwiek było inaczej. Najważniejsze, że w razie potrzeby mamy zagwarantowaną całodobową pomoc i nigdy nie jesteśmy z problemami sami. Wypożyczono nam wszystkie potrzebne urządzenia, z których korzystamy na co dzień. Nieocenione dla nas jest również wsparcie wolontariuszy współpracujących z WHD, którzy pomagają w opiece nad Piotrusiem i mają ogromne i dobre serca.

Co dalej?

W USA pojawiła się terapia dla dzieci ze wspomnianą wadą genetyczną. Czwarty najdroższy lek świata, testowany dopiero na pierwszym pacjencie. Program zaplanowany jest dla dziesięciorga dzieci. Czy uda nam się kiedyś wyjechać? Czy leczenie w ogóle okaże się skuteczne? To pokaże czas. A czy mam wobec niego nadmierne oczekiwania? Raczej nie. Bo wady genetyczne to nadal choroby nieuleczalne. Ale dopóki jest gdzieś nadzieja, choćby na drugim końcu świata, będziemy próbować.

*Marcin,
tata Piotrusia*

**Piotruś urodził się
15.04.2019
Choruje na wczesnonie-
mowlącą encefalopatię
padaczkową uwarunko-
waną genetycznie.
Pod opieką WHD jest od
6.08.2020 r.**



Czterdzieści siedem dni

Jak Ania się urodziła i jeszcze byłam z nią w szpitalu, to pewna pani profesor na obchodzie powiedziała, że dziecko z mniejszą liczbą wad żyło czterdzieści siedem dni...

Wywiad z Marleną Korlak, mamą Ani, pacjentki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Beata Biały: Wiesz, że w hospicjum nazywamy Anię „Aniołkiem”? Czy ten „Aniołek” potrafi pokazać różki?

Marlena Korlak: No sama widziałas przed chwilą! [śmiech] To jest „diabolek”, a tylko czasami aniołek. A tak poważnie – Ania teraz chyba zaczęła dorastać. Chodzi do szkoły...

To jest szkoła integracyjna?

Nie, u nas takiej nie ma. Chodzi do zwykłej podstawówki, do zerówki. No i widzi różnice między sobą a innymi dziećmi. Próbuje zachowywać się samodzielnie. Na przykład sama wchodzi na kanapę czy łóżko i sama z nich schodzi. Bardzo lubi przebywać z innymi dziećmi i chciałaby być jak one, robić wszystko to, co one. Ale wielu rzeczy nie może robić, widzi, że jest niepełnosprawna. Zadaje pytania. Trudno jej to wytłumaczyć. No to się złości. Na przykład jutro chciałaby pójść na urodziny

kolegi, ale koniecznie sama. A ja nie mogę jej tam zostawić. Tłumaczę, że będę stała z boku, tylko ją obserwowałam, ale ona by chciała tak jak inne dzieci... To trudne.

Wróćmy na chwilę do samego początku. Na co choruje Ania?

Ania ma zespół regresji kaudalnej [zespół wad wrodzonych charakteryzujący

się zmianami w budowie kości i zaburzeń struktur miękkotkankowych – przyp. red.]. Nie ma nogi, to znaczy, ma taką króciutką, nie ma nerki, ma ubytki w żebrach, w kręgosłupie. W ogóle ma wady w całym układzie kostnym. Miała też chore serce...

Ania urodziła się chora, prawda? Wiedzieliście o jej chorobie? Byliście przygotowani?

A skąd! Kompletnie nic nie wiedzieliśmy! Wszystko okazało się po narodzinach. Co godzinę mówiono nam



Brat Ani, Janek, z ulubioną kurą, Bożenką



Ania i Janek z tatą

coś nowego. Mam takie wspomnienie ze szpitala – jak mnie wywozili z sali po cesarce, to przy kontuarze pielęgniarek stał Włodek [tata Ani – przyp. red.] i wyglądał tak, jakby ktoś na niego wylał całe wiadro wody. Spytałam go: I jak? A on powiedział: Ma krótką nogę. Spytałam: Jak krótką? On na to: Bardzo! I to mnie przeraziło. Ale później pomyślałam, że trudno, będzie

wózek inwalidzki, będziemy chodzić na spacer, jakoś damy sobie radę. Potem co chwilę ktoś przychodził i dodawał coś do tej listy wad. Na szczęście wiele z nich się nie potwierdziło. Jak wypełniałam formularz do rejestru dzieci z wadami [Polski Rejestr Wrodzonych Wad Rozwojowych – przyp. red.], to musiałam tam napisać, ile razy w ciąży miałam badanie USG i jakie



Ania „wózkowiczka”

były wyniki. A te badania niczego nie wykazały! Za każdym razem dowiedziałam się, że wszystko jest w porządku. Dwie nóżki, dwie rączki, nie zauważono nawet, że jej żebra rosną, jak chcą...

Czyli choroba Ani była dla was totalnym zaskoczeniem?

Tak! Nikt się nie zająknął nawet słowem, że dziecko może być chore. A jak się Ania urodziła, to każdy pytał, czy w czasie ciąży chodziłam do lekarza, a ja odpowiadałam: Oczywiście, co miesiąc!

Można powiedzieć, że diagnostyka prenatalna zawiodła na całej linii...

Tak, całkowicie.

Gdy Ania przyszła na świat, mieliście już syna starszego od Ani o ponad półtora roku. Wasze życie bardzo się zmieniło? Jak wyglądały początki?

Szczerze? Nie pamiętam! Jak Ania się urodziła i jeszcze byłam z nią w szpitalu, to pewna pani profesor na obchodzie powiedziała, że dziecko z mniejszą liczbą wad żyło czterdzieści siedem dni. Więc dla nas te czterdzieści siedem dni to był czas całkowicie wyjęty z życiorysu. W ogóle nic z niego nie pamiętam. Wbiliśmy sobie do głowy słowa tej pani profesor i tylko czekaliśmy. Baliśmy się, że Ania zaraz nam umrze. Strasznie to było trudne. W dodatku nie mieliśmy znikąd pomocy. Ania w szpitalu, Janek w domu. Za każdym razem, gdy przynosili Ankę z oddziału na oddział, to mnie pytali, czy będę z dzieckiem. Tak mnie to już wkurzało, że w końcu powiedziałam pielęgniarce: Jak pani pojedzie do mnie do domu i przypilnuje mi drugiego dziecka, to zostanę w szpitalu.

Jak długo Ania była w szpitalu?

Rok. Wróciła do nas tylko na chwilę, ale zaraz dostała zachłystowego zapalenia płuc, bo miała problemy z połykaniem. I znowu trafiła do szpitala...

A jak Janek na to wszystko reagował?

Gdy Ania jeszcze była w szpitalu, to Janek bardzo się cieszył, że ma siostrę. Jeździł z nami do Centrum Zdrowia Dziecka, przytulał ją. Potem, jak już wróciła do domu, to był trochę smutny – wiadomo, byliśmy bardzo zajęci Anką, a on był trochę z boku... Ale nigdy nie był do niej źle nastawiony. Teraz – jak to rodzeństwo – kłóć się



Zabawa w gotowanie

i godzą. Janek wiele rozumie, jest nad wiek dojrzały, umie się Anią zaopiekować. Prawie tak jak swoimi kurami! [śmiech]

W jaki sposób trafiliście pod opiekę hospicjum?

O hospicjum powiedziałam nam sąsiadka. Dziecko jej koleżanki było pod opieką Warszawskiego Hospicjum

dla Dzieci. Anka leżała wtedy na kardiologii. Poszłam tam i wymusiłam na pani doktor, żeby wystawiła skierowanie do hospicjum. Odbyło się spotkanie z pracownikami WHD. Był na nim doktor Dangel [dr hab. n. med. Tomasz Dangel, anestezjolog, specjalista medycyny paliatywnej, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – przyp. red.] i Jola [Jolanta

Słodownik, pielęgniarka WHD – przyp. red.]. Obejrzeli Anię, pytali, co jej dolega i zaproponowali, że przyjmą ją do hospicjum, jeśli założymy PEG-a [przeżyłna endoskopowa gastrostomia umożliwiająca podawanie pokarmu bezpośrednio do żołądka – przyp. red.]. Zgodziliśmy się. Uznaliśmy, że lekarze wiedzą lepiej, co dla Ani dobre.

Co się przez to zmieniło?

Po założeniu PEG-a i z hospicjum to już było inne życie! Skończyły się problemy z karmieniem. Przyjeżdżała do nas Jola, wszystkiego mnie nauczyła. Chociaż jak nam raz „wyskoczył” PEG, to były straszne emocje! Bałam się do tego dotknąć. Ale dzięki hospicjum czujemy się bezpieczni. Zawsze, jak coś mnie niepokoi, mogę zadzwonić i wszystkiego się dowiem. Są wizyty pielęgniarek, lekarzy i fizjoterapeutów. Anka bardzo lubi wizyty Robusia [Robert Sobieszczuk, fizjoterapeuta WHD – przyp. red.]. A i ja jestem teraz znacznie spokojniejsza, mam już spore doświadczenie.

Twoje życie toczy się w domu. Udaje ci się czasem znaleźć czas dla siebie?

Przestałam pracować, jak się Janek urodził. I tak zostało. Ale czasami wolałabym iść do pracy, a właściwie do ludzi. [śmiech] Bo, faktycznie, ciągle jestem w domu. Ania jest jakby



Córeczka tatusia



Ania na rowerku

związana ze mną pępowiną. Włodek się nią czasem zajmuje, ale trochę jest niepewny, więc nie mogę ich samych zostawiać. Ale mam swoje szydełkowanie, czytam książki... A z tego szydełkowania to mam nawet trochę pieniędzy. Dzieci wiedzą, że jak mama ma szydełko w ręce, to nie wolno mamie przeszkadzać. [śmiech] Zresztą teraz dzieciaki są już starsze, mogę je poprosić, by przez godzinę czymś się zajęły, bo jestem zmęczona i muszę się zdrzemnąć. Jest źle.

A wspólny czas z mężem? Jesteście go w stanie wygospodarować?

Tylko krótkie chwile. Jak dzieci są w szkole lub śpią. Rozmawiamy albo po prostu siedzimy razem. Czasem jesteśmy tak zmęczeni, że się przytulamy i zasypiamy. Trzeba się cieszyć tym, co się ma.

Wiem, że Ania miała niedawno konsultację ortopedyczną i obecnie czeka na protezę, dzięki której będzie mogła chodzić. Patrzysz na to bardziej z nadzieją czy bardziej z lękiem?

Z nadzieją! Ale też staram się nie mieć wielkich oczekiwań. Bo może się okazać, że mimo protezy Anka nie da rady chodzić. Nie wiadomo, jak to wytrzyma jej kręgosłup. Jeśli się to nie uda, nie będę rozczarowana. Trochę się martwię, jak ona by to przyjęła. Na razie czekamy na balkonik, będą pierwsze próby chodzenia. Zobaczymy!

A wracając do Ciebie... Gdybyś dostała na urodziny złotą rybkę, jakie byłoby trzy życzenia?

Zdrowia! Zdrowia! Zdrowia! Dla Anki, dla Janka, dla nas wszystkich.

Masz jakąś radę dla rodziców mających nieuleczalnie chore dzieci?

Trzeba umieć poprosić o pomoc. I nigdy nie wolno się poddawać! Powiedziano nam, że Ania ma przed sobą czterdzieści siedem dni. Ma już siedem lat!



Ania podczas konsultacji ortopedycznej

**Ania urodziła się 13 grudnia 2013 r.
Choruje na zespół wad wrodzonych.
Pod opieką WHD jest od 2 października 2014 r.**



Z pamiętnika aniołkowej mamy

Nasza historia zatacza drugie koło. 1 czerwca, będziemy świętować nie tylko Dzień Dziecka (czyli święto Sebastusia i Kalinki), nie tylko dziewiątą rocznicę ślubu, ale również drugie narodziny dla Nieba naszego trzeciego Cudu - Gabrysia. To historia, która dla mnie swój finał będzie miała dopiero, gdy wszyscy znów się spotkamy.

O kolejnej kielkującej Fasolce dowiedziałam się w momencie, gdy już oswoiłam się z myślą, że nasza rodzina pozostanie w układzie dwa plus dwa. W moim odczuciu, a jeszcze bardziej w oczach społeczeństwa, „miałam już swoje lata” (38). Ponadto po długiej przerwie postanowiłam wrócić do

życia zawodowego. Miałam umówione pierwsze rozmowy kwalifikacyjne. Jadąc do lekarza, byłam przekonana, że w ciąży nie jestem. Po wizycie – szok i niedowierzanie! Z parkingu przychodni z płaczem zadzwoniłam do przyjaciółki. Wspomniałam o nowych dla mnie badaniach prenatalnych,

o których przy poprzednich dzieciach nikt nawet nie wspominał. Asia powiedziała: „Kam, jesteś zdrowa jak rydz. Twoje ciążę są książkowe. Rodzisz w mig zdrowe dzieci. Nie ma u ciebie innej opcji!”. Był 16 listopada 2018 roku.

Mąż był wniebowzięty. Zawsze marzył o większej gromadce i to marzenie miało właśnie się ziszczyć. Ja długo nie potrafiłam się cieszyć z tego nowego życia. Postanowiliśmy na razie nie mówić o ciąży nikomu z rodziny, nawet dzieciom.

Diagnoza

Na pierwsze dni stycznia miałam umówione USG I trymestru. Zamartwianie się nie leży w mojej naturze. Jak mówi Mama Ginekolog [autorka blogu o tym tytule – przyp. red.], „badam się regularnie”, zawsze z nastawieniem, że idę wypełnić obowiązek, a i tak okaże się, że wszystko jest w porządku. Adam zawsze towarzyszył mi w oglądaniu naszych dzieci na ultrasonografie, więc i tym razem był ze mną. Pamiętam nasze rozmowy w poczekalni – moje rozterki, jak „ogarnąć” poród przy dwojce małych dzieci i braku rodziny czy chociażby zaprzyjaźnionych



Rodzina państwa Nowaków czeka na Gabrysię



Ostatnie chwile z Gabrysiem

sąsiadów w pobliżu. Moje poprzednie porody były błyskawiczne i wiedziałam, że mogę nie mieć czasu, by czekać na pomoc. Zaczęłam już planować cięcie cesarskie. Godzinę później te wszystkie dywagacje poszły w zapomnienie. Godzinę później siedziałam w poczekalni i płakałam, a Adam nie chciał wracać do pracy, mimo że umówił się z szefem na ważne spotkanie.

Doktor Jaczyńska zbadała mnie bardzo dokładnie. Już na samym wstępie powiedziała, żeby o nic nie pytać, że ona będzie wszystko mówić. I na początku mówiła. A potem mówiła coraz mniej, by w końcu przy moim zadany jakby od niechcienia pytaniu „ale wszystko ok, pani doktor?”, odpowiedzieć „no właśnie nie do końca...”. Później pamiętam już tylko urywki. Że jest podejrzenie poważnej wady letalnej (pierwszy raz w życiu słyszałam to słowo). Że zespół Downa to przy tym lekka choroba. Że może jest to mniejsza wada operacyjna, ale odpowiedzi może udzielić tylko amniopunkcja. I że prawo pozwala zakończyć

taką ciążę. Pamiętam, że w drodze do domu zatrzymaliśmy się na jedzenie, a ja ledwo stałam na nogach, lży odbierały mi apetyt.

Potem były rozmowy z genetykami, amniopunkcja i najczarniejszy scenariusz, który przydarzył się właśnie mnie, której nic złego nigdy się nie przytrafiło: Trisomia 18 występująca raz na kilka tysięcy przypadków. Dostaliśmy skierowanie na echo serca Synka w poradni przy Agatowej. Dowiedzieliśmy się o prowadzonej tam Szkole Rodzicielstwa, w której postanowiliśmy wziąć udział.

Oczekiwanie

Oczekiwanie na narodziny Maluszka było inne niż dwa wcześniejsze. Po początkowych emocjach owiane spokojem, ale takie smutne... Przed ogromną częścią świata odkrywaliśmy tylko tę zwyczajną, fizjologiczną i zdrową część ciąży. Nie było to trudne. Zaczęliśmy jednak mówić prawdę rodzinie i przyjaciółom. Dla większości były to dwie informacje – jedna

radosna o ciąży i druga o smutnym, nieuchronnym końcu. Mnie najłatwiej było się dzielić z osobami, o których wiedziałam, że będą się za nas modlić. Czulałam, że tworzę sobie własne zaplecze aniołów. To dawało mi poczucie bezpieczeństwa. Widziałam lzy w niektórych oczach, zapewnienia o gotowości pomocy. Innych ta informacja tak paraliżowała, że nie okazywali żadnych emocji. Może nie przyjmowali tego do wiadomości, a może czuli się zakłopotani i uciekali w ciszę. Nie było to dla mnie miłe.

Najtrudniejsza była rozmowa z Kalinką i Bastkiem, która teraz, po czasie, okazuje się dla nas cudnym wspomnieniem. Dziwiliśmy się, jak to możliwe, że sześciolatek i czterolatek nie widzą zmieniających się rozmiarów mamy i o nic nie pytają. A dzieci mamy bystre, żeby nie było! Gdy usłyszały, że będą miały rodzeństwo, oszalały z radości. Szybko padło pytanie, czy to będzie chłopiec czy dziewczynka. Gdy odpowiedzieliśmy, Kalinka zaczęła płakać – tak bardzo liczyła na siostrzyczkę! Podzieliłiśmy się też z nimi drugą informacją – że Maleństwo ma chore serduszek. Sebastian spytał, czy Dzidzius może umrzeć. Adam odpowiedział, że tak. W tamtym momencie nasz pierworodny nie przywiązał do tego większej wagi. Dla dzieci rozpoczęł się czas snucia planów: z kim Dzidzius będzie spał, obok kogo siedział w aucie, czym się bawił. Nie gasiliśmy ich radości, choć serca nam lkały, że to tylko marzenia.

My sami mało rozmawialiśmy. Rozmowy nas przerastały. Pamiętam jedną z mężem. Wtedy poznałam część jego pięknej duszy, której nie pokazywał nigdy wcześniej. „Nie wiem, jak pochować swoje dziecko...” – powiedział. On, który nigdy nie mówił „nie wiem”. Chcieliśmy się jak najlepiej przygotować do krótkiego życia z Maluszkiem. Zaczynając od tego, by miał w dwupaku z mamą najlepszych lekarzy, ale też najpiękniejsze ubranka czy kocyk. Poradnia przy Agatowej była najlepszym, co mogło nas spotkać. Pani profesor Dangel, Aga [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.], Paulina [Paulina Kowacka, psycholog WHD – przyp. red.] są na mojej liście aniołów.

Wiedzieliśmy, że Synek będzie z nami krótko, ale jakoś przywiązałam się do wypowiedzi pani profesor, że towarzysząca zespołowi Edwardsa wada serca jest na tyle łagodna, że może przetrwamy czas noworodkowy i wyjdziemy ze szpitala do domu. Zatem byłam pewna, że mam te dziewięć miesięcy i mały zapas. Do końca sama robiłam zakupy, woziłam dzieci do przedszkola oraz siebie na bardzo częste wizyty lekarskie.

Prośba o cud

Pod koniec maja, czyli półtora miesiąca przed terminem porodu, Adam musiał wyjechać służbowo na dwa dni za granicę. Coś mnie tknęło, by poprosić go o sprowadzenie jego mamy do pomocy. Teściowa przyjechała. Moja mama z kolei wybrała się do Łodzi, do Ojców Jezuitów na mszę świętą o uzdrowienie. Wiedziałam, że medycyna jest bezsilna wobec Trisomii 18 i że do tej pory w przypadku zespołu Edwardsa cuda się nie zdarzały, ale postanowiłam trzymać się każdej deski ratunku. Wszak nadzieja umiera ostatnia.

Następnego dnia z samego rana miałam wizytę w Instytucie Matki i Dziecka kontrolującą ilość wód u Synka. Zaproponowałam mamie, by mi towarzyszyła. Chciałam, zrobić jej przyjemność, żeby zobaczyła, jak w tych czasach podgląda się Maluszkę. Lekarka zaczęła od standardowych pytań: jak się czuję i czy czuję ruchy dziecka. Uświadomiłam sobie, że nie wiem, kiedy je czułam ostatnio... Położyłam się i nieświadoma niczego zaczęłam pokazywać mamie monitor,

objaśniać. I wtedy pani doktor powiedziała, że już wie, dlaczego nie czuję ruchów. I że bardzo jej przykro.

Zacząła się papierologia związana z przyjęciem do szpitala. Pierwsze słowa wsparcia ze strony lekarzy, pierwsze przytulanie. Tak się traktuje pacjenta w Instytucie. Krótki telefon do męża. Płacz. Zapewnienie, że zadzwonię za chwilę, jak pozbięram myśli i będę wiedziała, co dalej. Telefon za telefonem do Agnieszki, psycholog z Agatowej, niestety bez skutku. Zapewne w tym czasie pomagała komuś innemu... Odszukanie wizytówki Pauliny, drugiej psycholog z WHD i rozmowa, która przyniosła ukojenie i spokój, nakreśliła drogę. Paulina zapewniła, że tak, jak planuję, będzie najlepiej. Powtórny telefon do męża z prośbą, by przywiózł rzeczy oraz dzieci. Przyjechała też teściowa, więc byliśmy tam wszyscy, którzy być mogliśmy.

Powiedzieliśmy dzieciom, że Dzidzius miał bardzo chore serduszko i ono przestało bić. Że już nie otworzy oczek, nie zapłacze i że nie przywiozę go do domu. Ich spokój i większa troska o wenflon założony mamie. Decyzja o imieniu – Gabriel Piotr, jak najważniejszy Archanioł Gabriel. Pierwsze imię od mamy, drugie od dzieci. Potem rozmowa z kapłanem szpitalnym, przyjazd mojego brata i jego żony, którzy porzucili wszystkie swoje, zdawać by się mogło, nieodwoływalne obowiązki, by być z nami. Życie dzieci w domu z babciami. Dzień Dziecka,

który chciały po dziecicemu świętować. Oczekiwanie na poród, który mimo oksycyny nie chciał ruszyć. I rozmowy z mężem, jakich nie było jeszcze nigdy. Mądre, ciepłe, spokojne, wzruszające, o rzeczach najważniejszych. Bez dotykania telefonu.

Powitanie-Pożegnanie

I w końcu poród. Szybki, z cudowną położną, panią Agatą, która ubrała i przyniosła mi Synka – jak zdrowe dziecko. Podała z szacunkiem. Nigdy jej tego nie zapomnę. Po wyjściu ze szpitala wróciliśmy do niej jeszcze z kwiatami, by porozmawiać i podziękować. Mąż zapytał mnie wtedy, skąd wiedziałam, że tak trzeba. I powiedział, że to było mądre. Że łatwo dziękować, jak wszystko idzie świetnie, jak jest sukces. Trudniej, gdy serce zostało rozdarte, ale ktoś w tym rozdarcu godnie towarzyszył. Adam podążył za mną w tym powitaniu-pożegnaniu Maluszka krok za krokiem.

Ale wcześniej jeszcze kołysanie Gabrysia i chwile z nim, w których towarzyszyły babcie i moja chrzestna – ciocia Ula. Nigdy nie zapomnę, jak moja mama weszła do sali, wzięła wnuczka na ręce i powiedziała mu tyle pięknych rzeczy o swojej miłości. Ja nie potrafiłam tak mówić. Potrafiłam tylko przytulać. A potem zdjęła z szyi medalik i przyczepiła go do Gabrysiowego kocyka. I najtrudniejszy moment – oddanie Synka. Odkładany kilka godzin. Upewnienie się, co będzie z nim dalej. I rozpacz ogromna, gdy zostaliśmy sami. Puste ręce i niemoc. Przytulenie się do męża.

Potem kilka dni w szpitalu i złość na wpadające słońce i mocno zielone wiosenne drzewa oraz świergot ptaków. Gniew, że świat się nie zatrzymał. Powrót do domu. Radość dzieci i ich hałas, nie do udźwignięcia dla mnie. Telefon do proboszcza: „Proszę mnie nie pytać, dlaczego. Zawsze myślałam, że jestem mądrym księdzem, ale na takie pytanie nie potrafię udzielić odpowiedzi”. Prośba najstarszego synka o spotkanie z Gabrysiem. „Mamusiu, ja chciałbym go zobaczyć, przytulić i pocałować”. Udało się to zorganizować. To było dla nas wszystkich takie dobre. Spokojne, bez łez, niosące ukojenie. Dziękuję dobrym ludziom, że nam w tym pomogli.



Witaj, Kochanie. Żegnaj, Kochanie.

A potem zabraliśmy Maluszka w podróż w nasze rodzinne strony, gdzie postanowiliśmy go pochować. To było mistyczne, mieć go znów przy sobie. Na miejscu czekał na nas kolejny dobry człowiek, któremu z zaufaniem oddałam Synka, a on Go z szacunkiem przejął. Mąż bał się, że tego nie udźwignę, że będę przeciągać i odwlekać, ale serce matki czuje, kiedy spotyka na swojej drodze kolejnego anioła.

Piękny pogrzeb, z naszym przyjacielem, księdzem Darkiem Wesołkiem. I jego słowa: „Siedem lat temu próbowałam tutaj śpiewać nieudolnie Bieszczadzkie anioły. Któż mógł przypuszczać, że piosenka ta będzie miała taki symboliczny wymiar?” Białe kwiaty, białe ubrania. Pogrzeb w otoczeniu najbliższych, którzy porzucili codzienne obowiązki i byli z nami. Podczas pożegnania babcia Marysia przeczytała swój list do Gabrysia, potem Darek odczytał mój. I zabrał go, mówiąc „Tobie nie będzie już potrzebny”, trochę wybawiając mnie z kłopotu, co z nim dalej zrobić, a trochę wprawiając w osłupienie, że decyduje za mnie. Zrobiło mi się jednak miło. W tle grał Raimond Lapp, którego muzyka jest znana jako niosąca ukojenie niemowlętom.

Niektórzy twierdzą, że pogrzeb to trudny moment. Dla mnie było kilka dużo trudniejszych. Jednym z nich było wyjście do świata, przed blok, bez brzucha i bez dziecka. Nikt mnie o nic nie zapytał, choć zdarzyło się, że widziałam łzy w oczach tych, którzy milczeli. A ja tak bardzo chciałam się podzielić, tylko głos grzązł mi w gardle. Siadałam więc z dala od wszystkich, a do sklepu wychodziłam przez garaż podziemny. Zwłaszcza, gdy przed blokiem widziałam sąsiadki z dziećmi w wieku „okołogabrysiowym”. Gdy po miesiącu odważyłam się odezwać do jednej z nich, ona przytuliła mnie i powiedziała, że wszystko już wie. Od Kalinki. Moja córeczka powiedziała, że Gabryś nie otworzył oczek i jest w Niebie. Dominika wyznała mi wtedy: „Kamilka, my się z moim Tomkiem za ciebie modliliśmy”. Po takich słowach czułam z nią coś więcej niż więzy krwi.

Żałoba

Mam w sobie mnóstwo niezgody na to, co się stało. Mnóstwo pretensji. Tak, mam żal do Boga, że nie ocalił mojego Synka. I nie cierpię, gdy ktoś mówi, że jest w tym głębszy sens. Jestem wdzięczna mądrym księżom, którzy nigdy tak nie powiedzieli.

Dostrzegam, ile dobra wydarzyło się za sprawą naszego Maluszka, ale to nie jest dla mnie rekompensata za Jego brak.

Mam też żal do tych bliskich, którzy nie towarzyszyli nam w żałobie. Albo trywializowali naszą stratę. Do tych, którzy wmawiali Kalince, że ma jednego brata i pytali, kto to jest Gabryś. Niektórzy stworzyli przez to dystans nie do pokonania.

Po pożegnaniu widziałam wiele znaków. Dużo biorących się znikąd piórek (Kalinka zawsze mówiła, że to piórko Gabrysia), chmury układające się w kształt buzi dziecka. Zachwycałam się błękitem nieba, które wydawało mi się zarówno bliskie, jak i dalekie.

Po pożegnaniu zbierałam pamiątki. Moja siostra i bratowe napisały listy i wiersze. Moja chrzestna napisała wspomnienie. Razem z mężem wzięliśmy udział w nagraniu do reportażu o działalności hospicjów perinatalnych w Polsce. Po to, by podziękować za pomoc, którą otrzymaliśmy, i by pamięć o naszym Synku trwała.

Jestem wdzięczna ludziom, którzy ze mną płakali. Niespokrewnionym, lekarzom, pielęgniarkom, sąsiadkom, reporterom telewizyjnym. I tym, którzy ze mną o Nim rozmawiali, którzy się nie bali. A zachęcałam wszystkich i mówiłam, że tego potrzebuję. Jestem wdzięczna tym, którzy o Nim myślą i Go odwiedzają. Którzy opowiadają o Nim swoim dzieciom. Dla których jest Gabrysiem, a nie „miejscem na cmentarzu”. Dla których był i pozostanie świętą istotą, która może nam różne sprawy w Niebie załatwić.

Myślę o tym, by napisać książkę o tych wydarzeniach. Dla siebie, dla innych, dla Niego. Żeby trwał.

Za nieco ponad miesiąc miną dwa lata, odkąd powitaliśmy i pożegnaliśmy Gabriela. Za tydzień powitamy też naszego Tęczowego Synka* – czwartego, zdrowego dzieciaczka. To niesie nadzieję.

Kamila Lewandowska-Nowak
23 kwietnia 2021

* Dziecko szczęśliwie urodzone po stracie poprzedniego. Nazwa ta funkcjonuje na forach dla rodziców w żałobie.



Pani Kamila podczas nagrania reportażu dla Telewizji Polsat

Wiosenne edycje Szkoły Rodzicielstwa

W kwietniu i maju odbyły się dwie kolejne edycje Szkoły Rodzicielstwa przy Warszawskim Hospicjum Perinatalnym. Nadal w formie online, ale z lekko zmodyfikowanym programem oraz składem wykładowców.

Zajęcia odbywały się online, jednak wykładowcy dbali o to, by choć w ograniczonym zakresie miały także wymiar praktyczny. Do grona wykładowców dołączyła pani Jolanta Muszyńska, położna ze Szpitala Klinicznego Ks. Anny Mazowieckiej przy ulicy Karowej w Warszawie. Tematyka kursu podzielona została na kilka sesji – ciąża, poród i połóg (aspekty fizjologiczne, medyczne, psychologiczne), aktywność fizyczna kobiety w ciąży, laktacja, pielęgnacja noworodka, informacje dotyczące formalności po porodzie.

Edycja kwietniowa skierowana była do rodziców, u których dziecko zdiagnozowano wadę letalną, zaś majowa do tych, których nienarodzone dziecko cierpi na wadę dającą szansę leczenia. Dlatego też program obu kursów został w poszczególnych sesjach dostosowany do potrzeb obu grup. W zajęciach kwietniowych udział wzięło sześć par, zaś w majowych – czternaście.

W wypełnianej po zajęciach, internetowej, anonimowej ankiecie ewaluacyjnej uczestnicy bardzo wysoko ocenili zarówno zawartość merytoryczną kursu,

jaki i jego organizację, podkreślając duże doświadczenie i wiedzę wykładowców. Komentarz na temat Szkoły przysłała do redakcji jedna z par uczestniczących w kwietniowej edycji kursu.

Udział w Szkole Rodzicielstwa uświadomił nam, że nawet tak trudna sytuacja życiowa, w jakiej się znaleźliśmy, nie oznacza końca świata. Nie przypuszczaliśmy, że zajęcia prowadzone online potrafią być tak pasjonujące i rzeczowe.

Cykl zajęć był prowadzony bardzo sumiennie, przejrzysto i – co bardzo ważne – w sposób subtelny, z nutą humoru jakże potrzebnego mimo ciężkich chwil. Nie da się przejść przez życie, tylko roniąc łzy. Trzeba umieć w końcu nauczyć się wplatać między przykre chwile odrobinę uśmiechu. I właśnie te zajęcia były takimi, do których człowiek chętnie wraca we wspomnieniach. Dziękujemy Wam bardzo za to, że mogliśmy w nich uczestniczyć.

Do końca roku planowanych jest jeszcze kilka edycji Szkoły Rodzicielstwa.



Dr Katarzyna Kozera - warsztaty nt. aktywności fizycznej w ciąży



Zajęcia praktyczne w szkole pielęgniarek przy ul. Ciotka w Warszawie, początek lat 70. (źródło – Wikipedia)

Ikony polskiego pielęgniarstwa

Położna pomaga nam przyjść na ten świat. Pielęgniarka towarzyszy nam w chorobie i często jest przy nas, gdy ten świat opuszczamy. Obie stanowią klamrę, w której zamyka się całe nasze ziemskie życie. W historii polskiego położnictwa i pielęgniarstwa szczególnie zapisały się dwie niezwykle kobiety.

Stanisława Leszczyńska, śpiewająca położna z Oświęcimia

Urodziła się w Łodzi 8 maja 1896 roku, w czasach, gdy położne nazywano jeszcze akuszerkami. Była córką łódzkich robotników, państwa Zambrzyckich. Jej rodzina nie miała tradycji położniczych. Decyzję o kształceniu w tym kierunku Stanisława podjęła już jako dwudziestoczteroletnia mężatka (była

żoną łódzkiego drukarza, Bronisława Leszczyńskiego) i matka dwójki dzieci (później urodziła jeszcze dwoje) – w 1920 roku wstąpiła do warszawskiej Szkoły Położniczej. Po ukończeniu szkoły wróciła z rodziną do Łodzi, gdzie zaczęła pracować jako położna.

Na jej życiu zawodowym szczególnie piętno odcisnęła II wojna światowa. Za udzielanie pomocy Żydom Stanisława Leszczyńska trafia w kwietniu 1943 roku, wraz z córką, Sylwią, do obozu koncentracyjnego Auschwitz-Birkenau, gdzie otrzymuje numer obozowy 41335. Mając przy sobie dokument uprawniający do pracy położnej, Leszczyńska zostaje przez władze obozu mianowana położną obozową.

Zanim Stanisława Leszczyńska objęła tę funkcję, wszystkie dzieci rodzące się w obozie były zabijane. Podczas swojej pracy Leszczyńska, zwana przez więźniarki „mamą”, dokładała heroicznych starań, by każde nowo narodzone dziecko uratować. Znany jest jej odważny sprzeciw wobec praktyki

mordowania noworodków, jaki rzuciła w twarz słynnemu doktorowi Josefovi Mengele. „Porody przyjmowała na przewodzie kominowym biegnącym wzdłuż baraku. Zamiast sterylnej prześcieradła dysponowała brudnym kocem, który aż ruszał się od wszy.” – relacjonuje historyczka, Aleksandra Zaprutko-Janicka.

Mimo tych strasznych warunków Stanisławie Leszczyńskiej udawało się doprowadzić do narodzin bardzo wielu dzieci. W sumie odebrała w obozie ponad trzy tysiące porodów. Wszystkie dzieci urodziły się żywe. Obóz przeżyło trzydzieścioro. Jak opowiada jej siostrzenica, Maria Stachurska, Leszczyńska troskliwie „matkowała” obozowym ciężarnym, starając się oszczędzać im bólu i cierpienia. „Jak już nic nie można było zrobić, to przynajmniej śpiewałam” – mówiła później Leszczyńska.

Jako położna obozowa pracowała do dnia wyzwolenia obozu (26 stycznia 1945 r.). Po opuszczeniu Auschwitz-Birkenau Leszczyńska wróciła do Łodzi i do pracy położnej. W roku 1957 wydała wstrząsającą książkę „Raport położnej z Oświęcimia – opis tego, jak wyglądały narodziny w obozie śmierci. W 1970 roku Teatr Wielki w Warszawie wystawił „Oratorium Oświęcimskie”,



Stanisława Leszczyńska



Hanna Chrzanowska

do którego inspiracją była wspomniana wyżej książka. Przy okazji premiery „Oratorium” odbyło się spotkanie Stanisławy Leszczyńskiej z matkami i dziećmi, którym ocaliła życie w obozie.

Stanisława Leszczyńska zmarła 11 marca 1974 roku. W 1992 roku rozpoczęła się jej proces beatyfikacyjny.

Źródła: *Wirtualne Muzeum Pielęgniarstwa Polskiego* (wmpp.org.pl/); wywiad Izabeli Wałowskiej z Marią Stachurską (*Gazeta Wyborcza*, edziecko.pl); art. Aleksandry Zaprutko-Janickiej (*wielkahistoria.pl*)

Hanna Chrzanowska, pielęgniarka, pisarka, pedagog

Urodziła się 7 października 1902 roku w Warszawie, w rodzinie o wielkich tradycjach literackich. Jej ojcem był Ignacy Chrzanowski, wybitny polonista i historyk literatury, wśród którego przodków znajdowali się słynni pisarze i intelektualiści, w tym Henryk Sienkiewicz czy Joachim Lelewel. Jej matka, Wanda ze Szlenkierów, wywodziła się z rodziny przemysłowców, mecenasów sztuki i pedagogów. Jej siostrą była – co ważne dla przyszłych losów małej Hani – Zofia Szlenkierówna, pielęgniarka, dyrektorka Warszawskiej Szkoły Pielęgniarek i założycielka szpitala dziecięcego w Warszawie.

To właśnie tradycje rodzinne sprawiły, że w życiu Hanny Chrzanowskiej spłótły się ściśle dwa wątki – literatura i pielęgniarstwo. Już jako osiemnastolatka, tuż po maturze, Hanna ukończyła

kurs prowadzony przez pielęgniarki Amerykańskiego Czerwonego Krzyża i zaangażowała się w niesienie pomocy rannym podczas wojny polsko-bolszewickiej. Wkrótce potem rozpoczęła studia polonistyczne na Uniwersytecie Jagiellońskim. Po dwóch semestrach przerwała je, by wstąpić do Warszawskiej Szkoły Pielęgniarek. Po dyplomie wyjechała na roczne stypendium do Francji, podczas którego przygotowywała się, między innymi, do nauczania pielęgniarstwa. W ten oto sposób do literatury i pielęgniarstwa dołączył jeszcze jeden wątek – pedagogiczny.

Wykładając pielęgniarstwo jako asystentka dyrektorki Warszawskiej Szkoły Pielęgniarek (1931 – 1933), Hanna Chrzanowska pracowała nad programem nauczania pielęgniarstwa domowego – dziedziny w Polsce zupełnie nowej. Równoległe z nauczaniem zaangażowała się w publikowanie artykułów w prasie branżowej (np. w miesięczniku „Pielęgniarka Polska”). Współredagowała wydany w 1938 roku podręcznik dla pielęgniarek „Zabiegi pielęgniarstwa”. Brała też udział w pracach nad ustawą o zawodzie pielęgniarki. Nie porzuciła jednak literatury – w okresie międzywojennym opublikowała dwie powieści pod pseudonimem Agnieszka Osiecka.

II wojna światowa była dla Hanny Chrzanowskiej czasem wyjątkowej pracy na rzecz uchodźców i wysiedlonych. Wraz z Marią Starowieyską, także pielęgniarką, kierowała Działem Opieki nad Uchodźcami i Przesiedlonymi w Radzie Głównej Opiekuńczej. Organizowała punkty żywienia i opatrunkowe, kuchnie, schroniska, noclegownie, zakłady opiekuńcze. Opiekowała się zagubionymi dziećmi i sierotami, ukrywała dzieci żydowskie.

Po wojnie powróciła do pracy pedagogicznej w krakowskiej Uniwersyteckiej Szkole Pielęgniarek i Higienistek, gdzie udało jej się dokończyć pracę nad programem nauczania pielęgniarstwa domowego i wdrożyć go jako przedmiot „Pielęgniarstwo domowe” w postaci wykładów i praktyk. Ucząc przyszłe pielęgniarki samodzielnej opieki nad chorym w domu, bez zapewnionego w szpitalu wsparcia lekarza, położyła fundament pod rozwój domowej

opieki hospicyjnej w Polsce. Opracowała „Zagadnienia etyczne w pielęgniarstwie domowym”, w których pisała między innymi: „Pielęgniarka wobec cierpienia i śmierci zachowuje spokój, powagę i opanowanie”.

Była bardzo religijna, czemu dawała wyraz także w swojej pracy pedagogicznej. Przynosiło jej to wielu problemów z władzami oświatowymi. Ostatecznie musiała zrezygnować z nauczania i zajęła się tworzeniem programu opieki pielęgniarskiej przy parafiach, których proboszczów przekonywała do tej idei, mówiąc: „Do chorego nieumytego i nienakarmionego Słowo Boże dociera z trudem lub nie dociera wcale”. Organizowała rekolekcje dla chorych oraz rozwijała wolontariat. W swojej pracy kierowała się opracowanym przez siebie „Rachunkiem sumienia pielęgniarki”, gdzie napisała: „Moja praca, to nie tylko zawód, to powołanie.”

Zmarła na chorobę nowotworową 29 kwietnia 1973 roku. 28 kwietnia 2018 roku ogłoszona została błogosławioną Kościoła Katolickiego. W dniach 21-24 października 2018 roku jej relikwie przebywały w siedzibie Fundacji WHD.

Źródła: *Wirtualne Muzeum Pielęgniarstwa Polskiego* (wmpp.org.pl/); strona Archidiecezji Krakowskiej (www.diecezja.pl/miasto-swietych/beatyfikacja-hanny-chrzanowskiej-2/), strona: hannachrzeznanowska.pl/

Czy wiesz że...

Do XIX wieku na ziemiach polskich opiekę nad chorymi sprawowali zakonnicy (bonifratrzy) i – przede wszystkim – siostry zakonne z różnych zgromadzeń (szarytki, elżbietanki, boromeuszki, franciszkanki czy też diakonisy ewangelickie).



Pielęgniarstwo jest jak poezja

Żyjemy w szczególnych czasach, w świecie Internetu i mediów społecznościowych. Relacje między ludźmi stają się coraz bardziej wirtualne. Obecnie, w dobie pandemii, widać to w sposób bardzo jaskrawy. Ja pracuję z żywym człowiekiem, blisko niego, w relacjach bezpośrednich.

Beata Biały: W książce „Pielęgniarki, Sceny ze szpitalnego życia” Christie Watson napisała: „Pielęgniarstwo, tak jak poezja, to sfera, w której fakt styka się z przenośnią. Ubytek w sercu to ubytek w sercu; pielęgniarka tkwi pośrodku, pomiędzy chirurgiczną sztuką łatania fizycznego ubytku a lękiem i żalem pacjenta, czyli ubytkiem symbolicznym.”* Czy uważasz to porównanie za trafne?

Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD: To prawda, że lekarz mniej pochyla się nad pacjentem tak zwyczajnie, po ludzku. Jego zadaniem jest spojrzenie na człowieka całościowo, ale z naciskiem na problemy medyczne. My, pielęgniarki, poza sferą stricte medyczną, skupiamy się również na tej ludzkiej. Troska o dobre samopoczucie pacjenta nie dotyczy tylko jego fizyczności, ale i emocji, psychiki, ducha. Chcę jednak podkreślić, że to w żaden sposób nie umniejsza roli lekarza – pracujemy w zespole i każdy ma swoje zadanie do wypełnienia. W szpitalu,

a nade wszystko w hospicjum najczęstszy kontakt z pacjentem ma właśnie pielęgniarka. I tak na dobrą sprawę, to właśnie ona nieustannie obcuje z bólem pacjenta – również takim, w którym ani lek, ani skalpel nie przyniesie ulgi. Lekarstwem jest tylko życzliwa obecność drugiego człowieka. Jan Paweł II powiedział kiedyś – wybac, że pewnie nie zacytuję dokładnie – „Ważne jest, żeby być przy człowieku cierpiącym, bo bardziej niż uzdrowienia potrzebuje on człowieka, ludzkiego serca...”. Porównanie pielęgniarstwa z poezją? Owszem, nasza praca dotyka sfery pozazmysłowej. My naprawdę skupiamy się nie tylko na ranach fizycznych, ale i na tych duchowych.

Byłaś pierwszą pielęgniarką zatrudnioną w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Kiedy to było i jak wyglądały początki?

Małe sprostowanie – dołączyłam do zespołu trzech pielęgniarek, które już u nas nie pracują. Może stąd opinia, że byłam pierwsza. Trafniejsze byłoby

stwierdzenie, że w obecnym zespole mam najdłuższy staż hospicyjny. Swoją przygodę z WHD zaczęłam w formie wolontariatu. Miałam pod opieką jednego pacjenta, Bartka. Tomek Dangel [założyciel WHD – przyp. red.] zaakceptował mnie, podobnie jak cały zespół. Wspólnie doszliśmy do wniosku, że ta praca jest dla mnie. I tak od wolontariatu przeszłam do pracy pielęgniarki w hospicjum domowym dla dzieci, która trwa już około ćwierć wieku. Jak mówiłam, zespół pielęgniarski był niewielki, byliśmy młode i opieki paliatywnej nad dziećmi nauczyliśmy się od naszego mentora, Tomka Dangel. Zresztą trzeba podkreślić, że nasze hospicjum było pierwszym domowym hospicjum dla dzieci w Polsce i nikt nie wiedział, jak to powinno wyglądać. Na szczęście Tomek miał klarowną wizję. Natomiast każda z nas miała doświadczenie z pracy na dziecięcym oddziale intensywnej terapii, co było konieczne, byśmy w domach pacjentów czuły się pewne co do wykonywanych zabiegów medycznych.

Początki były trudne. Na przykład hospicjum nie miało samochodów, do pacjentów zazwyczaj jeździliśmy autobusami, cały sprzęt wożąc w plecaku.

Czasem udawało się pojechać z doktorem Danglem jego samochodem. Potem pojawił się jeden Opel Astra z telefonem Centertel na wyposażeniu – cóż to był luksus! [śmiech] Z tymi samochodami związana jest dosyć zabawna historia. Od początku założenie było takie, że każdy członek zespołu musi mieć prawo jazdy, żeby mógł samodzielnie jeździć do pacjentów. Ja prawo jazdy miałam, ale ujmując rzecz eufemistycznie, było ono takie trochę teoretyczne, brakowało mi praktyki. Jak się w hospicjum pojawiły samochody, musiałam stawić temu czoła. Ale od czego są jazdy doszkalające! [śmiech]

Dlaczego w ogóle zostałam pielęgniarką i czemu wybrałam pracę w hospicjum domowym dla dzieci?

To chyba raczej nie była świadoma decyzja. Zdecydował przypadek. Po maturze trafiłam do Studium Pielęgniarskiego. Ale mam taką naturę, że gdy coś zaczynam, to kończę. I tak było w tym przypadku. Zaraz po szkole zaczęłam pracę na pooperacyjnym oddziale kardiologicznym, potem na OIOM-ie niemowlęcym. To dobry punkt wyjścia i przygotowanie do pracy w hospicjum. Pracując już w hospicjum, poszłam na studia pedagogiczne, a później uzupełniłam wykształcenie medyczne, kończąc studia pielęgniarskie.

Skąd hospicjum? Sygnał o tym, że w Warszawie powstaje hospicjum domowe dla dzieci, otrzymałam od mojej siostry, która jest zakonnica, a w jej zakonie Tomasz [Dangel – przyp. red.] szukał chętnych do pracy w tej placówce. Zgłosiłam się jako wolontariuszka. Człowiek dwudziestoparoletni na ogół nie wie do końca, co chce w życiu robić. Praca w szpitalu była dla mnie, osoby z natury energicznej, trochę ograniczająca – kilkanaście godzin na dobę w tym samym miejscu. Hospicjum domowe dawało zupełnie inną perspektywę. Ciągłe w ruchu, w podróży – dosłownie! No i samodzielność! W domu pacjenta pielęgniarka jest sama, musi właściwie określić objawy, dobrze je zinterpretować i przekazać wszystko lekarzowi. To daje ogromne poczucie autonomii i odpowiedzialności, które są dla mnie bardzo ważne. Ale to tylko część prawdy. Druga jest taka, że musiałam zdać sobie sprawę z tego, czy podołam ciągłemu stykaniu się ze śmiercią. Takim



Małgorzata Murawska na wizycie domowej u Mateusza

przełomowym chyba momentem był pewien dyżur. W nocy zmarł mój pacjent. Pierwszy. To było niezwykle trudne doświadczenie – zderzenie nie tylko ze śmiercią dziecka, ale przeżywanie jej w jego domu, ze zrozpaczonymi rodzicami, płaczącym braciszkiem. Poradziłam sobie i chyba wtedy zrozumiałam, że jestem w stanie tej pracy podołać.

Ilu pacjentów miałaś pod opieką przez te wszystkie lata?

Nigdy nie liczyłam, ale gdybym miała szacować, to przez te wszystkie lata WHD miało pod opieką blisko 800 pacjentów. Każda pielęgniarka ma przydzieloną pewną grupę pacjentów, nad którymi koordynuje opiekę. Ale nasz system pracy wymaga od nas poznania każdego pacjenta. Można by zatem powiedzieć, że oni wszyscy byli w jakimś sensie pod moją opieką.

Z obowiązujących w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci „Standardów” wynika, że pielęgniarka może mieć jednocześnie pod opieką maksymalnie czworo pacjentów i co jakiś czas obowiązuje ich rotacja. Skąd takie zasady?

Tak na pozór mogłoby się wydawać, że czterech pacjentów to mało. Ale jeśli weźmiemy pod uwagę różne miejsca ich zamieszkania i różny stan zdrowia,

to praca z czwórką pacjentów stanowi duże obciążenie. Do każdego z nich muszę pojechać co najmniej dwa razy w tygodniu [wymóg wynikający z rozporządzenia MZ – przyp. red.]. Niejednokrotnie jednak jeździmy codziennie, bo tego wymaga stan pacjenta. Co się tyczy wspomnianej rotacji, polega ona na tym, że co jakiś czas pielęgniarki „wymieniają się” pacjentami. Argumentem za tym rozwiązaniem jest to, że rodzina, którą mamy pod opieką, i my, pielęgniarki, przywiązujemy się do siebie nawzajem. Może to być przeszkodą w utrzymaniu relacji strictly profesjonalnej, nasz osąd, ocena sytuacji może być skażona tą bliskością. Jednak z drugiej strony w takiej pracy niezbędne jest zaufanie, a żeby je zbudować, potrzeba czasu i cierpliwego uczenia się siebie wzajemnie. Medal ma więc dwie strony. Dlatego w stosowaniu tej zasady konieczna jest pewna elastyczność i uwzględnianie indywidualnych sytuacji. I tak się dzieje.

Kiedyś pracowałaś w szpitalu, teraz w hospicjum domowym dla dzieci. Jakie są zasadnicze różnice?

Różnic jest bardzo wiele. Skupię się na najważniejszej. Szpital jest miejscem, że tak to ujmę, bezosobowym. Zarówno pacjenci, jak i my, funkcjonujemy tam w pewnych określonych ramach, w pewnym ustalonym rytmie.

Oczywiście każdy pacjent jest inny, do każdego staramy się podchodzić indywidualnie, ale po pierwsze jest ich bardzo wielu, po drugie wciąż się zmieniają – przychodzą, odchodzą. W hospicjum jest zupełnie inaczej. Po pierwsze i najważniejsze pacjentem opiekujemy się w jego domu. Co za tym idzie, nasza opieka obejmuje całą rodzinę. Wchodzimy w bliską relację z całym tym złożonym i niezwykle intymnym światem. Stajemy się jego częścią. Tego w szpitalu nie ma, bo być nie może. Nie każdy się w takiej relacji odnajdzie. Mnie się to udało.

W opinii publicznej pokutuje stereotyp, że hospicjum to miejsce dla osób chorych na nowotwory. Na jakie choroby cierpią twoi pacjenci?

Faktycznie, panuje przekonanie, że hospicjum to miejsce dla pacjentów onkologicznych. Wynika to zapewne z powszechnej wiedzy o hospicjach dla dorosłych – tam rzeczywiście większość pacjentów to osoby chore na nowotwory. Gdy zaczęliśmy pracę w naszym hospicjum, większość pacjentów także pochodziła z tej grupy. Teraz stanowią mniejszość. Powodów jest wiele – postęp medycyny, większe możliwości leczenia nowotworów u dzieci, większa świadomość tego, co medycyna paliatywna ma do zaoferowania dzieciom nieuleczalnie chorym nie tylko na nowotwory, ale na choroby kardiologiczne, genetyczne, neurologiczne, metaboliczne i wiele innych. Ale myślę, że przyczyna tkwi też w podejściu lekarzy, którzy skierowanie dziecka do hospicjum traktują często jako do porażkę. Trudno jest im przyznać się przed sobą i rodzicami

chorego na nowotwór dziecka, że onkologia nie ma już nic do zaoferowania. Mali pacjenci poddawani są niestety uporczywej terapii, a do nas trafiają albo wtedy, gdy są już naprawdę w stanie terminalnym, albo – co rzadkie – gdy rodzice sami tego zażądają, widząc, że szpital w niczym już ich dziecku nie pomoże. Obecnie pod opieką naszego hospicjum znajduje się czterdzieścioro pacjentów, w tym tylko jedna pacjentka onkologiczna. Wśród pacjentów, których opiekę koordynuję, dominują choroby neurologiczne. Dodam, że mamy pod opieką pacjentów z chorobami, które trafiają się bardzo rzadko. To powoduje, że cały czas musimy się uczyć, ale i sprawia, że o niektórych chorobach wiemy więcej niż personel medyczny szpitali.

Co pielęgniarka może zrobić dla dziecka chorego na przykład na zespół Edwardsa czy zanik mięśni pochodzenia rdzeniowego?

Bardzo wiele. I to nie tylko dla pacjenta, ale dla całej jego rodziny. Takie właśnie jest nasze zadanie w hospicjum domowym. Generalnie w każdej chorobie naszą powinnością jest ulżyć pacjentowi w cierpieniu, sprawić, by jego życie było jak najlepsze. W przypadku dzieci z zespołem Edwardsa, ich życie jest zwykle krótkie, ale obciążone całą gamą dotkliwych objawów, jak duszność, napady padaczkowe, problemy z przyjmowaniem pokarmu i trawieniem. Rolą pielęgniarki jest to, by do sytuacji pozornie beznadziejnej wnieść nadzieję i spokój. Kontrolując i eliminując te objawy, sprawiamy, że dziecko nie cierpi, a to naprawdę bardzo dużo. Dzięki temu także rodzice

czują się spokojniejsi i bezpieczni. Zwłaszcza, że my, pielęgniarki, uczymy ich, jak sobie z tymi objawami radzić w codziennej pielęgnacji dziecka. To także nasza rola w hospicjum domowym. Dodam, że nasza opieka trwa dwadzieścia cztery godziny na dobę przez cały tydzień. Nie ma chwili, gdy rodzic jest sam, pozbawiony kontaktu z hospicjum, bo zawsze czuwa pielęgniarka dyżurna.

Nieco inaczej może wyglądać opieka nad pacjentami z zanikiem mięśni. Tacy pacjenci mogą żyć wiele lat i intelektualnie rozwijają się adekwatnie do swojego wieku. To pozwala nam na nawiązanie bezpośredniej relacji z pacjentem. Tak więc, poza stricte medycznymi i pielęgnacyjnymi działaniami, pielęgniarka spełnia także potrzeby psychiczne i emocjonalne podopiecznego. Mam wśród swoich pacjentów dwudziestoczteroletniego pacjenta, który jest niesamowitym człowiekiem. Mimo ograniczającej go choroby rozwija swoje pasje, fantastycznie gra w szachy i odnosi na tym polu międzynarodowe sukcesy. Wspieram go w tym, jak potrafię, towarzyszę mu i kibicuję.

Nie żałujesz czasem, że wybrałaś właśnie taką ścieżkę zawodową?

Nie, nie żałuję. Żyjemy w szczególnych czasach, w świecie Internetu i mediów społecznościowych. Relacje między ludźmi stają się coraz bardziej wirtualne. Obecnie, w dobie pandemii, widać to w sposób bardzo jaskrawy. A ja pracuję z żywym człowiekiem, blisko niego, w relacjach bezpośrednich. To oczywiście może być trudne, bo muszę się odnaleźć w zespole i w rodzinie pacjenta. Muszę uwzględniać doświadczenia, nastroje i emocje – swoje i innych. Ale to wszystko jest rzeczywiste i autentyczne! Co więcej, po latach doświadczeń wiem, że ta relacja nie jest grą do jednej bramki. To nie jest tak, że tylko pacjenci dostają coś ode mnie. Równie dużo ja otrzymuję od nich – uczę się pokory wobec życia, tego, jak czerpać radość z rzeczy drobnych i codziennych. To niezwykle cenna lekcja. Jestem wdzięczna, że mogę tak pracować.

* Christie Watson, Pielęgniarki. Sceny ze szpitalnego życia, przekład Ewa Borówka



Wizyta u Łukasza



Wyjazd do pacjenta

Anioły z WHD

Jest ich dziesięć. A raczej dziesięcioro. Dziewięć pielęgniarek i jeden pielęgniarz. Przez pacjentów nazywani są Aniołami z WHD. Czasem żałują, że nie mają skrzydeł...

Ich dzień zaczyna się od odprawy. Co się działo na dyżurze? W jakim stanie są pacjenci? Komu pilnie potrzebne są leki, środki pielęgnacyjne, fizjoterapia oddechowa...? Do kogo musi dziś pojechać lekarz? Kto potrzebuje wsparcia psychologa? Oni to wszystko wiedzą, bo to oni koordynują opiekę nad rodzinami pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Codziennie robią dziesiątki, a czasem setki kilometrów samochodem, odwiedzając pacjentów w ich domach. Czasem żartują, że anielskie skrzydła bardzo by im się przydały, by ominąć korki i niespodziewane roboty

drogowe, przez które trasa mocno się wydłuża. Nie brakuje im za to anielskiej cierpliwości i uśmiechu – to ich znak rozpoznawczy, tak często podkreślany przez rodziców małych podopiecznych.

Można by o nich napisać bardzo długi artykuł, na który z pewnością zasługują. Ale podobno jeden obraz znaczy więcej niż tysiąc słów. Dlatego, życząc pielęgniarkom i pielęgniarzowi z WHD z okazji Międzynarodowego Dnia Pielęgniarki i Położnej wszystkiego, co najlepsze, pokażemy po prostu kilka scen z ich codziennej pracy.

Beata Biały



Jola Słodownik z Anią



Gosia Morawska z Ewelinką



Agnieszka Ćwiklik z Maksiem



Basia Tokarz z Lilianką



Basia Ważny z Olusiem



Magda Karkowska z Misią



Ela Tokarska z Wiktoria



Mirka Ślązak z Michalinką



Wizualizacja hospicjum Adreas Hous

Przed nami jeszcze dużo pracy

Na europejskiej mapie pediatrycznej opieki paliatywnej wciąż jeszcze są białe plamy. Jedną z nich jest Norwegia. O tym, czy i w jaki sposób Norwegowie zamierzają tę lukę zapłacić, opowiada Aleksandra Michalak Kjærstad Pedersen.

Aleksandra Michalak: Jak to się stało, że zdecydowała się pani pracować na rzecz dzieci nieuleczalnie chorych?

Natasha Kjærstad Pedersen: Mój pomysł na budowanie pediatrycznej opieki paliatywnej rozwijał się równoległe z 17-letnią podróżą życiową mojej córki Andrei. Kiedy Andrea miała tydzień, zdiagnozowano u niej kilka zagrażających życiu schorzeń. Towarzysząc Andrei do końca jej życia, wszyscy doświadczyliśmy tyle niepotrzebnego cierpienia i stresu z powodu braku wiedzy i usług, które zapewniłyby jej godną śmierć oraz opiekę dla nas jako jej rodziny. Podczas krótkiego życia Andrei, wciąż się zastanawiałam, dlaczego wszystko było takie trudne. Podróż Andrei na tej ziemi zakończyła się w lutym 2010 roku, ale to nie był koniec jej historii. Moje pytania wymagały odpowiedzi, a moim marzeniem było, aby inne rodziny i dzieci nie musieli podążać naszą drogą. Andrea jest moją inspiracją, gdy kontynuuję pracę w pediatrycznej opiece paliatywnej w Norwegii. Moje najważniejsze kwalifikacje do tej pracy wynikają z siedemnastu lat bycia mamą, która musiała radzić sobie

z opieką nad nieuleczalnie chorą córką bez systemu opieki paliatywnej.

W Norwegii nazywana jest pani „matką pediatrycznej opieki paliatywnej”. Dlaczego?

Stało się tak dzięki mojemu zaangażowaniu i wkładowi w popularyzację wiedzy o pediatrycznej opiece paliatywnej. W 2009 roku [w tym roku powstało Norweskie Towarzystwo Pediatrycznej Opieki Paliatywnej – przyp. red.] w Norwegii termin „opieka paliatywna nad dziećmi” nie był w ogóle znany. Był to temat, o którym nie mówiono, i wydawało się, że nikt go nie rozumie. W Norwegii wiedza na temat opieki paliatywnej koncentrowała się na onkologii i umieraniu! Były przewodniczący Stałego Komitetu ds. Zdrowia i Usług Opiekuńczych, Kari Kjønnsås Kjos, nadał mi ten nieoficjalny tytuł po siedmiu latach. Uważam to za bardzo zaszczytne wyróżnienie!

Pierwsze na świecie hospicjum dla dzieci, Helen House w Oxfordshire, zostało otwarte w listopadzie 1982 roku. Czterdzieści lat później, wiosną



Andrea

2022 roku, nastąpi otwarcie pierwszego hospicjum dla dzieci w Norwegii. Dlaczego dopiero teraz?

To niewiarygodne, że zajęło nam 40 lat, aby w Norwegii wreszcie powstało hospicjum dziecięce! Norwegia ma dobry system opieki zdrowotnej dla dzieci. Przynajmniej tak się nam, Norwegom, wydaje. Jednak bardzo silne skupianie się na leczeniu farmakologicznym powoduje, że pomija się potrzebę jednoczesnego budowania opieki paliatywnej. Wydaje się, że rozwój



Natasha Pedersen z ministrem zdrowia Bentem Høie

systemu opieki zdrowotnej spowodował utratę ciągłości w relacjach między pacjentem a lekarzem. Ponadto trwa publiczna debata na temat złego wykorzystania obecnych zasobów w całym systemie opieki zdrowotnej. Nie wolno nam zapominać, że przedłużanie życia oznacza również przedłużanie procesu umierania. Postęp w medycynie prowadzi do ratowania wielu istnień ludzkich, a to wymaga przemyślenia, jak w tym okresie powinna wyglądać opieka. Pediatria opieki paliatywnej nie ogranicza się tylko do uśmierzenia bólu i opieki terminalnej, jak wiele osób sądzi. Różni się ona zasadniczo od opieki paliatywnej nad dorosłymi.

Norweski parlament podjął decyzję o finansowaniu pierwszego w kraju hospicjum dla dzieci po ogłoszeniu 11 czerwca 2020 r., że Norweskie Stowarzyszenie Opieki Paliatywnej dla Dzieci (NACPC) otrzyma roczną dotację w wysokości 30 milionów koron norweskich (3 mln. euro) przez 5 lat na utworzenie pilotażowego hospicjum, które zlokalizowane będzie w Kristiansand, mieście na południowym krańcu Norwegii. Planowanie jest już w zaawansowanym stadium. To kamień milowy w walce, która trwała wiele lat. Jesteśmy bardzo zadowoleni, że decyzja w końcu zapadła, że rząd i większość parlamentarzystów jest za nami i Norwegia otrzyma swoje pierwsze hospicjum dla dzieci – Andreas House. Dlaczego właśnie teraz, to dobre pytanie! Opór wobec hospicjów w Norwegii był niezrozumiały.

Jak do tej pory wyglądała pediatryczna opieka paliatywna w Norwegii?

Dzieci otrzymują pomoc od szpitali, ale ten system jest kruchy i niepozawiany wad. Jak już wspominałam, przez długi czas w Norwegii termin „opieka paliatywna nad dziećmi” nie był używany. Jednak dzięki połączeniu planowania strategicznego, lobbowania partii politycznych i rozpowszechniania informacji o opiece paliatywnej nad dziećmi, zarówno w systemie opieki zdrowotnej, jak i wśród społeczeństwa, udało się w końcu wprowadzić opiekę paliatywną nad dziećmi do programu politycznego. 16 października 2013 r. Król Norwegii, Harald V, powołał rząd Erny Solberg. Nowy rząd reprezentuje Partię Konserwatywną i Partię Postępu i stworzył na najbliższe cztery lata

platformę polityczną zwaną „Sundvol-den-plattformen”. W ich 75-stronicowym oświadczeniu figuruje jedno zdanie o potrzebie edukacji i zwiększenia wiedzy na temat opieki paliatywnej i hospicyjnej nad dziećmi!

Ogólnokrajowe wytyczne dotyczące opieki paliatywnej nad dziećmi zostały ukończone w 2016 roku. Ale jest jeszcze wiele do zrobienia. Edukacja i strategiczne planowanie tego, co, jak i kiedy, nadal musi być na porządku dziennym, zarówno pod względem politycznym, jak i finansowym. Jeśli chodzi o świadomość i świadczenie opieki paliatywnej dla dzieci, Norwegia niestety pozostaje daleko w tyle za porównywalnymi krajami w Europie. Około 6 tys. dzieci w Norwegii potrzebuje z opieki paliatywnej, a nie ma hospicjów dziecięcych. Dopiero w 2016 roku udało się opublikować pierwszy kompleksowy podręcznik opieki paliatywnej nad dziećmi w języku norweskim. Opublikowane u nas tłumaczenie na język norweski „Oxford Textbook of Palliative Care for Children” także powinno pomóc w rozpowszechnianiu wiedzy na ten temat.

Jak obecnie funkcjonuje pediatryczna opieka paliatywna w Norwegii? Czy istnieją oddziały opieki paliatywnej w szpitalu?

W 2017 r. powołana przez rząd komisja przedstawiła raport „O życiu i śmierci – opieka paliatywna nad ciężko chorymi i umierającymi”. W raporcie przedstawiono kompleksowy obraz wyzwań, a także



Natasha Pedersen i premier Erna Solberg

przygotowano kilka dokumentów, takich jak wytyczne i wskazówki, dotyczących opieki paliatywnej i leczenia. Krajowe wytyczne zostały stworzone, by pomóc pracownikom służby zdrowia w świadczeniu usług dobrej jakości.

Trwają prace nad utworzeniem regionalnych zespołów opieki paliatywnej dla dzieci. Takie zespoły zostały również utworzone w kilku lokalnych dziecięcych i młodzieżowych oddziałach szpitalnych. W oparciu o wspomniane ogólnokrajowe wytyczne z 2016 roku, to regionalne władze i organy ds. zdrowia powinny ocenić, w jaki sposób chcą zorganizować zespoły opieki paliatywnej nad dziećmi w swoim regionie. Zakres ich działań będzie zależał m.in.

od nadanych im kompetencji oraz od tego, czy w danym regionie istnieją placówki świadczące usługi opieki paliatywnej dla dzieci i młodzieży, takie jak na przykład Specjalistyczny Domowy Szpital dla Dzieci oferujący świadczenia ambulatoryjne w domu. Przed nami jednak jeszcze dużo pracy, by pediatryczna opieka paliatywna była zintegrowana z wszystkimi systemami opieki zdrowotnej i świadczona przez wykształconych specjalistów.

Jaki model pediatrycznej opieki paliatywnej uważa Pani za optymalny?

Myszę, że w opiece paliatywnej potrzebujemy kilku różnych modeli. Każda rodzina jest wyjątkowa. Szpital, dom, lokalne i regionalne zespoły

oraz oczywiście hospicja dziecięce. Pediatryczna opieka paliatywna może być potrzebna i musi być dostępna na wszystkich poziomach opieki. Rodzinom powinny być oferowane elastyczne rozwiązania odpowiadające ich potrzebom.

Jak są zorganizowane instytucje zajmujące się opieką paliatywną? Kto w nich pracuje? Jak wygląda udział w opiece paliatywnej pracowników służby zdrowia?

Zamierzamy opracować zupełnie nowy model organizacyjny, jakiego nie było wcześniej w norweskim systemie opieki zdrowotnej, model, który oprócz kluczowego finansowania rządowego będzie charakteryzował się również zaangażowaniem wolontariuszy i organizacji non-profit. To ekscytujące, że w końcu możemy rozpocząć najważniejszą pracę: budowę budynku i wypełnienie go meblami, sprzętem i niezbędnymi usługami dla całej rodziny. Hospicjum dla dzieci będzie ważnym uzupełnieniem publicznej służby zdrowia w Norwegii. Nie ma ono niczego zastępować, ale ma zaoferować coś, czego do tej pory kraj nie miał, dla bardzo wrażliwej grupy dzieci i młodych ludzi z ograniczającymi życie chorobami, oraz wsparcie dla ich rodzin. Usługi będą obejmowały opiekę stacjonarną i ambulatoryjną, opiekę wyręczającą i pomoc doraźną.

Czy opieka paliatywna nad dziećmi w Norwegii będzie także opieką domową?

Opieka paliatywna nad dziećmi będzie realizowana we wszystkich modelach opieki zdrowotnej, także w domu.

Jeśli hospicjum będzie w Kristiansand – na samym południu Norwegii, i będzie to jedyne hospicjum w całym kraju, w jaki sposób macie zamiar dostarczyć opiekę dzieciom na północnym krańcu Norwegii?

Każdy projekt ma swój początek! Andreas House będzie pierwszym hospicjum i ma charakter pilotażowy! Mamy nadzieję mieć jedno hospicjum w każdym regionie.

12 maja obchodzimy Światowy Dzień Pielęgniarstwa i Położnictwa. Jaka będzie rola pielęgniarki w Andreas House?



Natasha Pedersen

Pielęgniarki będą częścią wielodyscyplinarnego zespołu. Będą zapewniać pediatryczną opiekę paliatywną przy łóżku chorego, służyć jako liderzy w rozwijaniu nauki pediatrycznej opieki paliatywnej i wspierać społeczność.

Jakiego rodzaju wsparcie macie zamiar zapewnić w hospicjach? Czy jest to tylko opieka medyczna?

Pracujemy teraz nad programami. Będzie to opieka kompleksowa, także psychologiczna, socjalna, duchowa. W tej chwili jednym z naszych kluczowych zadań jest pozyskanie odpowiednich osób do obsadzenia wszystkich stanowisk i ról, tak aby hospicjum było gotowe na przyjęcie dzieci i ich rodzin, kiedy będziemy je otwierać latem 2022 roku. Jeszcze zanim rozpoczęliśmy proces rekrutacji, otrzymaliśmy kilka aplikacji.

Kto może zostać wolontariuszem w hospicjum dla dzieci w Norwegii? Jaka będzie rola wolontariusza w zespole?

Wolontariat może odgrywać w hospicjach istotną rolę. Wolontariusze mogą się angażować na wiele sposobów – zapewniać praktyczne i społeczne wsparcie pacjentów i ich rodzin, wspierać organizację (administracja, catering, sprząatanie, ogrodnictwo, pozyskiwanie funduszy itp.). Poprawi to jakość usług oferowanych dzieciom i rodzinom. 1 czerwca nasz

koordynator wolontariatu zacznie się uczyć i określać zadania dla wolontariuszy.

Czy w Norwegii hospicja są finansowane przez państwo, czy są raczej domeną organizacji pozarządowych?

W Norwegii jest tylko jedno hospicjum dla dorosłych, w Malvik koło Trondheim, założone przez organizację pozarządową. Natomiast hospicjum dla dzieci Andreas House jest obecnie finansowane głównie przez państwo, ale wiele innych organizacji pozarządowych jest chętnych do współpracy. Dlatego cały czas pracujemy nad finansowaniem przez organizacje pozarządowe i komercyjne.

W dniach 7-9 września 2022 roku właśnie w Kristiansand odbędzie się Europejska Konferencja Pediatrycznej Opieki Paliatywnej. Dlaczego warto w niej uczestniczyć?

Po raz pierwszy taką konferencję zorganizowaliśmy w 2012 roku. Była to pierwsza Konferencja Pediatrycznej Opieki Paliatywnej w historii Norwegii! Z kolei w 2015 r. odbyła się pierwsza konferencja państw nordyckich, a ponieważ jesteśmy członkami Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej, naturalne było, że kolejna konferencja odbędzie się u nas. Program jest bardzo dobry, będzie wspaniały skład prelegentów. Wiele do zaoferowania ma także Norwegia i samo Kristiansand! Jest ono uważane za stolicę

południowej Norwegii i serce tego regionu. To piąte co do wielkości miasto w naszym kraju – ma 92 tys. mieszkańców. Chociaż Kristiansand oferuje różnorodność typową dla każdego dużego miasta, zachowało też wiele cech charakterystycznych dla mniejszych miast. Doskonale promuje pozytywny rozwój miast i miasteczek i w 2018 roku zostało nagrodzone rządową nagrodą przyznawaną atrakcyjnym miastom.

Natasha Kjaerstad Pedersen – teolog i pracownik służby zdrowia, założycielka, dyrektor generalny i doradca jedynej w regionie nordyckim organizacji działającej na rzecz rozwoju usług opieki paliatywnej nad dziećmi – Norweskiego Towarzystwa Pediatrycznej Opieki Paliatywnej (FFB). W latach 2011-2016 była członkiem Międzynarodowego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej nad Dziećmi – ICPN. W maju 2019 r. Natasha Pedersen została wybrana do Zarządu Europejskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej. Od 2020 roku kieruje pracami nad stworzeniem pierwszego w Norwegii hospicjum dla dzieci – Andreas House, które zostanie otwarte jesienią 2022 roku.

Aleksandra Michalak – absolwentka Ratownictwa Medycznego i Pielęgniarstwa, obecnie studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie. W latach 2015-2017 była wolontariuszką w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. W 2016 roku odbyła staż z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej w University Hospital of Wales we współpracy z Tŷ Hafan Children's Hospice oraz w Ospedale Centro de Cuidados Laguna w Madrycie.

Norwegia

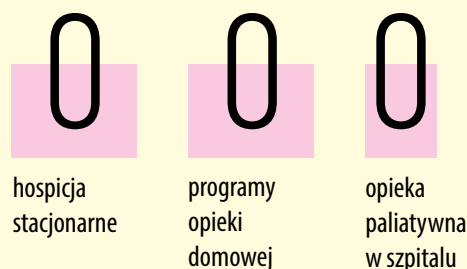
5.282.223
Ludność
2015

625.21714,5
Powierzchnia (km²)
2018

14,5
Gęstość zaludnienia
2017



Formy pediatrycznej opieki paliatywnej



W Norwegii pediatryczna opieka paliatywna należy do kompetencji szpitalnych oddziałów pediatrycznych. W 2016 rząd Norwegii wydał wytyczne dotyczące standardów organizacji pediatrycznej opieki paliatywnej, które obecnie są wdrażane.

Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019

Kurs doskonalący dla lekarzy

Na rok 2021 Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zaplanowała trzy edycje kursu doskonalącego dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”. Pierwsza edycja kursu odbyła się w dniach 21-22 maja.

Wkursie, który odbywał się w formie wykładów transmitowanych na żywo na platformie e-learningowej, wzięło udział dwudziestu sześciu lekarzy z całej Polski. Byli to lekarze różnych specjalności – pediatrzy, neonatolodzy, onkolodzy, neurologi, a także lekarze specjaliści medycyny rodzinnej oraz medycyny paliatywnej.

Dwa dni kursu wypełniły wykłady obejmujące zagadnienia z zakresu epidemiologii, farmakologii, schorzeń onkologicznych i neurologicznych, leczenia bólu, sedacji paliatywnej, diety ketogennej, a także etycznych, formalnych i praktycznych uwarunkowań pracy hospicjum domowego dla dzieci (standardy, procedury). Ta część wykładów opracowana została i poprowadzona przez kierownika naukowego kursu, dr. hab. n. med. Tomasza Dangla.

Kurs obejmował także dwa wykłady prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, które koncentrowały się wokół perinatalnej opieki paliatywnej oraz schorzeń układu krążenia w okresie prenatalnym. Z kolei psycholog Warszawskiego

Hospicjum dla Dzieci i Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, Agnieszka Chmiel-Baranowska, przybliżyła lekarzom zagadnienia związane z komunikacją z pacjentem lub rodzicami pacjentów, w tym metodologię przekazywania trudnych, niepomysłnych informacji.

Duże zainteresowanie wzbudził wykład na wykład na temat stresu w zawodzie lekarza i zespołu wypalenia zawodowego, zilustrowany filmem, w którym lekarze pracujący w hospicjum domowym dla dzieci WHD opowiadają o swoich doświadczeniach i sposobach radzenia sobie ze stresem w pracy. Komunikując się na czacie, uczestnicy kursu podkreślali, że ten ważny temat jest zupełnie nieobecny w edukacji studentów medycyny i młodych lekarzy.

Uwagę uczestników kursu przyciągnął też film edukacyjny stanowiący część wykładu poświęconego kwalifikacji do opieki paliatywnej i przekazanie dziecka do hospicjum domowego. Film ilustrował sposób komunikacji lekarza z hospicjum domowego z rodzicami,



Prezentacja on-line

których dziecko zostało skierowane do opieki hospicyjnej. W swoich komentarzach kursanci zwracali uwagę na ukazane w filmie podmiotowe traktowanie rodziców i prowadzony przez lekarza dialog – zamiast tak często spotykanego w relacjach lekarz – pacjent monologu.

Kolejne dwie edycje kursu „Opieka paliatywna w pediatrii” zaplanowane są na jesień tego roku.

Beata Biały

Wykłady i warsztaty dla studentów i młodych lekarzy

Wśród celów statutowych Fundacji WHD znajduje się, między innymi, rozwijanie i wprowadzanie modelu pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej w Polsce i za granicą, a także kształcenie studentów i lekarzy. Okazją do realizowania tej misji są seminaria i konferencje z udziałem pracowników hospicjum. Poniżej relacja z dwóch takich wydarzeń, które miały miejsce w marcu i kwietniu 2021 r.

Pediatria jakiej nie znacie

Spotkania z innymi ludźmi są nieodłącznym elementem naszego życia. Czasami zdarza nam się, niby przypadkiem, spotkać kogoś, kto wywiera na

nas silny wpływ. My z całą pewnością nie spotkałyśmy się przypadkowo. Nasze spotkanie dało to początek różnym interesującym projektom – na przykład dydaktycznym.



Wykłady online. Od lewej: Agnieszka Chmiel-Baranowska, Iwona Bednarska-Żyto, Małgorzata Murawska

W dniach 27-28 marca 2021 roku odbyła się X Ogólnopolska Studencka Konferencja Naukowo – Szkoleniowa dla Studentów i Młodych Lekarzy pt. „Pediatria jakiej nie znacie”. Z powodu pandemii konferencja została zorganizowana na platformie internetowej. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci została poproszona o patronat nad tym wydarzeniem, a także o wykład i warsztaty dla uczestników.

Opieka paliatywna jest zawsze realizowana zespołowo, dlatego i tu postanowiliśmy wystąpić jako zespół. Oprócz autorek niniejszej relacji [dr Iwona Bednarska-Żyto i psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska – przyp. red.] znalazła się w nim także pielęgniarka WHD, Małgorzata Murawska. W wykładzie i warsztatach pt. „Praca z terminalnie chorym pacjentem i jego rodziną” każda z nas przedstawiła swój obszar pracy w hospicjum, tak by studenci i młodzi lekarze mogli uzyskać w miarę pełny obraz pediatrycznej domowej opieki paliatywnej.

Podczas warsztatów padało wiele pytań dotyczących konkretnych działań medycznych, ale też budowania relacji z pacjentem i jego rodziną, przekazywania niepomyślnych informacji. Wydaje się, że podczas warsztatów bariera



Wykłady i kursy organizowane przez WHD (również te „wirtualne”) odbywają się w gościnnych wnętrzach Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego na Agatowej 1

komputerowego ekranu zniknęła na tyle, że uczestnicy zadawali także bardziej osobiste pytania dotyczące radzenia sobie w konkretnych trudnych sytuacjach czy przeciwdziałania wypaleniu zawodowemu.

Umieranie – ludzka rzecz

Na początku kwietnia Oddział Polskiego Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny (IFSMA) zorganizował warsztaty pod nazwą „Umieranie ludzka rzecz”.

Z IFSMA Poland miałyśmy styczność w latach 2011 – 2014, kiedy to czterokrotnie organizowałyśmy warsztaty „Mały Pacjent a śmierć”. Uczestniczyli

w nich nie tylko studenci, ale czasem także lekarze stażystki. W czasie tych spotkań wykorzystywałyśmy autentyczne historie naszych podopiecznych. Staraliśmy się pokazać, że pracujemy zespołowo i że w tej pracy ważne jest każde jej ogniwo – pielęgniarki, lekarze, fizjoterapeuci, psycholodzy, pracownicy socjalni, a nawet – gdy rodzina tego potrzebuje – kapelan.

Wydawało nam się, że projekt się skończył, kiedy w tym roku niespodziewanie skontaktował się z nami oddział krakowski IFSMA. Ze względu na pandemię wszystkie szkolenia i spotkania odbywały się „on-line”, zatem towarzyszyło nam wiele obaw,

czy taka forma warsztatów obroni się. Czy zdołamy uzyskać bliski kontakt z uczestnikami? Czy w takich warunkach obie strony zdołają przebrnąć przez niełatwy temat śmierci? Mimo wszystkich tych wątpliwości postanowiliśmy spróbować i... udało się!

Uzyskałyśmy bardzo do dobry kontakt z uczestnikami, którymi byli zarówno studenci, jak i lekarze, i to nierzadko ze sporym doświadczeniem klinicznym. Zaskoczyła nas otwartość i dojrzałość uczestników, niełatwym pytaniem nie było końca. Spotkanie, które miało trwać godzinę przedłużyło się do dwóch, ale chyba żadna ze stron nie czuła upływu czasu. Skończyliśmy, kiedy odpowiedziałyśmy na wszystkie zadane nam pytania.

Warto podkreślić, że oba wyżej opisane wydarzenia były inicjatywą studentów. Bardzo nas to cieszy, gdyż świadczy o zainteresowaniu adeptów medycyny trudnymi tematami, a nam dają okazję do upowszechniania standardów domowej opieki paliatywnej, które realizujemy w ramach Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

*Dr Iwona Bednarska-Żytko
Mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska*



Dr Iwona Bednarska-Żytko (od lewej), pielęgniarka Małgorzata Murawska (w środku), psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska (z prawej)



Konferencja Ból i Cierpienie

Konferencja „Ból i cierpienie – ognisko światła i ciemności” ma już swoją tradycję. Na stronie internetowej Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego – organizatora konferencji wraz z Okręgową Izbą Lekarską w Warszawie – można przeczytać, że konferencja „podejmuje zagadnienie bólu i cierpienia człowieka w kontekście kilku dziedzin naukowych, których zadaniem jest troska o dobrą kondycję człowieka w wielu wymiarach jego życia”. W X edycji konferencji wzięli udział lekarze i psycholog pracujący na rzecz hospicjum perinatalnego i domowego Fundacji WHD.

X edycja konferencji odbyła się 17 kwietnia pod tytułem „Cięża patologiczna. Diagnostyka i terapia wad płodu”. Z powodu ograniczeń związanych z pandemią konferencja odbyła się online. W programie konferencji organizatorzy podkreślali, że jej celem było „naukowe przedstawienie współczesnych osiągnięć i możliwości polskiej medycyny w diagnostyce i terapii wad rozwojowych płodów ludzkich w trakcie trwania ciąży i po jej zakończeniu”. Wzięło w niej udział wielu wybitnych lekarzy i naukowców.

Program konferencji podzielony został na trzy sesje. Pierwsza dotyczyła diagnostyki przedurodzeniowej wad płodu, druga terapii wewnątrzmacicznej, a trzecia leczenia wad płodu po urodzeniu. W sesji pierwszej moderatorem była m. in. kierująca Warszawskim Hospicjum Perinatalnym profesor

Joanna Szymkiewicz-Dangel, która wygłosiła wykład zatytułowany „Diagnostyka ultrasonograficzna wad płodu”.

Do udziału w sesji drugiej zaproszono kolejne dwie osoby związane z Fundacją WHD – psycholog pracującą w hospicjum domowym i hospicjum perinatalnym, mgr Agnieszkę Chmiel-Baranowską, która wygłosiła wykład „Pomoc psychologiczna ciężarnej w sytuacji niepomyślnej diagnozy u płodu”, oraz piszącą te słowa, która wystąpiła z wykładem „Opieka hospicyjna nad dziećmi z nieuleczalnymi wadami wrodzonymi”.

W swoim wykładzie Agnieszka Chmiel-Baranowska mówiła o ważnej roli, jaką w przypadku zdiagnozowanych wad płodu odrywają prenatalne konsultacje psychologiczne będące ogromnym wsparciem w trudnym

emocjonalnie okresie życia kobiety. Agnieszka Chmiel-Baranowska przedstawiła też zadania i cele hospicjów perinatalnych oraz statystykę dotyczącą konsultacji prenatalnych.

W mojej prezentacji, która dotyczyła opieki w roku 2020 nad dziećmi nieuleczalnie chorymi, skierowanymi do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, omówiłam między innymi choroby zagrażające życiu kwalifikujące dziecko do opieki paliatywnej, założenia tej opieki i jej przebieg w przypadku pacjenta z trisomią 13.

Tematykę konferencji oceniam jako bardzo ciekawą, a udział w niej osób pracujących w hospicjach – perinatalnym i domowym, za ważny. Oczywiście można mieć wątpliwość, czy forma online jest właściwa dla tego typu wydarzeń. Brakuje możliwości żywej dyskusji, spotkań w kularach i bezpośredniej wymiany poglądów. Oby nasze następne spotkania mogły odbywać się już w sposób tradycyjny.

Dr Katarzyna Marczyk
Pediatra hospicjum domowego
Fundacji WHD



Za twoich czasów, droga mamo

Dzień Matki zawsze nastraja mnie refleksyjnie. Ale w miarę jak tych Dni coraz więcej za mną, a mniej przede mną, w refleksjach częściej pojawia się wątek, że tak to ujmę, rozliczeniowy. Patrę sobie na moje dziatki (to znaczy, patrę w znaczeniu symbolicznym, bo w praktycznym, to okazji do patrzenia mam coraz mniej) i próbuję odpowiedzieć na pytanie, czy byłam (jestem) matką na piątkę, trójkę czy może, nie daj Panie Boże, na dwa z minusem.

W tych niełatwych rozmyślaniach natykam się na wspomnienia, którymi dałoby się udowodnić dowolną tezę – i taką, że jestem matką na medal, i taką, że w rankingu matek powinnam co najwyżej grać ławkę rezerwowych. Głównych zainteresowanych na wszelki wypadek o zdanie nie pytam, zakładając, że skoro 26 maja wciąż jeszcze otrzymuję kwiatki i życzenia, to chyba oznacza, że średnia ocena sytuacji się co najmniej w okolicach dostatecznej. Ale skoro już mowa o tym, jak nas oceniają własne latorośle, to patrząc z perspektywy matki dzieci już dorosłych, widzę jak na dłoni, że ocena ta podlegała skrajnym wahanom. Jak donoszą inne znajome matki, jest to to niestety reguła, od której wyjątkowo nie ma wyjątków.

Początkowo jest słodko. Jesteś naj. Najpiękniejsza, najmądrzejsza, najlepsza, najbardziej utalentowana. Ocena celująca z plusem. Ten cudowny stan rzeczy trwa sobie niezłomnie, póki dziecię mocno nieletnie, czyli do czasu, gdy nastaje okres słynnego buntu nastolatków.

Napisano już o nim całe tomy. Można w nich znaleźć rzeczy pocieszające (bunt to rzecz naturalna i prawdziwy problem mają rodzice, których dzieci się nie buntują), ale i przerażające (miłe dotąd dziecko zmienia się w żądnego krwi potwora, a krew, której szczególnie pożąda, to krew rodzicielska). Rzeczywistość wygląda kiepsko. Wpatrzone w nas do tej pory jak w tęczę dziecko oznajmia, że jesteśmy okropne, pozbawione wyobraźni, ograniczone i w ogóle do kitu. Na niczym się nie znamy, a co gorsza, wydaje nam się, że znamy się na wszystkim. Ubieramy się od czapy, nie mamy za grosz gustu, a nasze upodobania muzyczne nadają się tylko do tego, by je umieścić w encyklopedii anachronizmów. Wyznanie „jesteś cudowna”, które jeszcze niedawno tak często padało z ust naszego dziecięcia, zostaje zastąpione wścickłym „jesteś beznadziejna”.

Faza trzecia jest chyba jeszcze bardziej bolesna, bo nie osładzają jej żadne psychologiczne wytrychy w stylu bunt nastolatka. Oceny nie są dużo lepsze,

ale za to dziecię wyraża je z pełną politowania pobłażliwością. Zupełnie jakby uznało, że zbliżająca się do pięćdziesiątki matka-staruszka zasługuje już na taryfę ulgową. Nie jesteśmy więc ani cudowne, ani beznadziejne, natomiast generalnie nie mamy nic ciekawego do powiedzenia, bo „za twoich czasów, droga mamo, było inaczej”. Chwilami można by odnieść wrażenie, że stajemy się z lekka niewidzialne.

Dobra wiadomość jest taka, że i ten stan nie trwa wiecznie. Dzieci wyrastają z dzieciństwa (z dzieciństwa wyrastają wcześniej) i same dorabiają się dzieci. I nagle się okazuje, że owo „za twoich czasów, droga mamo” zyskuje walor cennego doświadczenia. My wiemy, że jak dzidzia płacze, to niekoniecznie jest głodna. Mamy przetrenowane sposoby na kolki i bolesne ząbkowanie oraz sporą wiedzę na temat „trzydniówek”, alergii skórnych i pokarmowych, tudzież innych matczynych utrapień okresu niemowlęctwa. Dlatego czasem się do nas dzwoni i zasięga rady. No i – rzecz istotna – potrafimy bezpiecznie oraz długo (sic!) nosić niemowlę, co jest cennym dodatkiem do wizyt u mamusi. Co ja mówię – babci! Bo stety lub niestety, żeby tą fazą się cieszyć, trzeba zostać babcia.

Beata Biały (od 10 miesięcy babcia)



Dziecięca Grupa Wsparcia znowu razem!

„Odwilż” w COVID-owym reżimie sanitarnym pozwoliła na reaktywowanie spotkań grup wsparcia w żalobie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W niedzielę, 23 maja, po dłuższej przerwie na Agatowej spotkała się Dziecięca Grupa Wsparcia.

Gdy opiekunowie grupy rozesłali wici o planowanej reaktywacji spotkań grupy, odzew był natychmiastowy. Zmęczone wirtualnymi kontaktami dzieci bardzo chętnie zgłaszały udział w spotkaniu. Odbyło się ono w Centrum Naukowo-Szkoleniowym

im. Tadeusza Dąbrowskiego. W spotkaniu wzięło udział 22 dzieci, w tym dwójka nowych członków grupy, oraz 4 opiekunów (dwoje pracowników WHD – Dorota Licau i Maciej Mieszale, i dwoje wolontariuszy – Paweł Powierża i Agnieszka Grzesik).



Pierwsze grupowe zdjęcie po przerwie

„Bardzo miłe zaskoczył mnie entuzjazm i radość, jakie malowały się na twarzach dzieci na widok przyjaciół z grupy i opiekunów. To dowód, że istnieje między nimi duża więź. Widać, że wspólne przeżycia, które ich łączą, bardzo tę grupę cementują” – komentuje Dorota Licau.

Plan spotkania obejmował mszę świętą, obiad, gry i zabawy. „Po tak długiej przerwie z początku trzeba było całą grupę trochę ośmielić i rozruszać – relacjonuje Dorota. – Dużo czasu poświęciliśmy na rozmowę. Już po chwili dzieci na wyścigi opowiadały o tym, co się w międzyczasie u nich działo. Szkoła, przyjaciele, wydarzenia rodzinne. Podkreślały, jak bardzo brakowało im kontaktów osobistych. Internet, choć atrakcyjny i pomocny, w żaden sposób nie może ich zastąpić.”

Na chwilę wyciszenia i skupienia pozwoliła msza święta, w której dzieci wzięły aktywny udział jako lektorzy i ministranci. Odprawił ją kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, ksiądz Wojciech Pieniak.

Opiekunowie przedstawili też uczestnikom spotkania plany na najbliższą przyszłość. Wakacyjny kalendarz, począwszy od czerwca, wypełnią wspólne wyjazdy weekendowe i dłuższe.

„W czerwcu pojedziemy na trzy dni do Sandomierza – mówi Dorota Licau. – Na przełomie lipca i sierpnia planujemy ponadtygodniowy wyjazd wakacyjny na Mazury, a w październiku trzydniowy wypad do Janowa Podlaskiego. Fajnie było patrzeć, jak dzieciakom buzie rozjaśniają się w uśmiechu na wieść o tym, że grupa znowu będzie razem podróżować i spędzać czas.”

Dorota Licau/Beata Biały



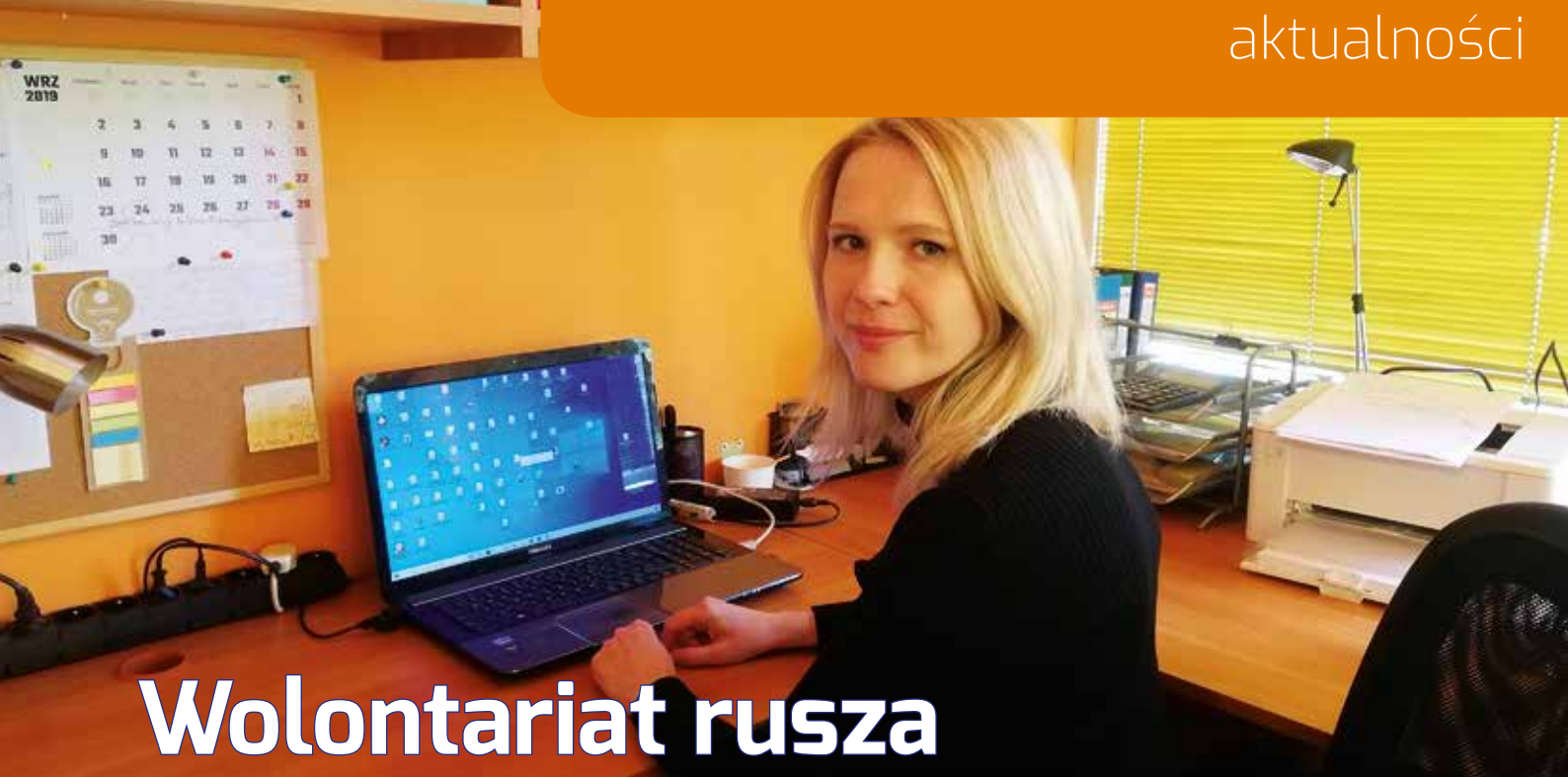
Opiekunki grupy: Dorota Licau i Agnieszka Grzesik



Dorota Licau z podopiecznymi



Homilia



Wolontariat rusza z nową energią

Wiosna i poluzowanie reżimu sanitarnego to doskonały czas, by „odmrozić” wolontariat. Dlatego zarząd Fundacji postanowił wzmocnić zespół koordynujący prace wolontariuszy WHD – do Mirka Dziekańskiego dołączyła Małgosia Ryłska.

Beata Biały: Zajmowałaś się już kiedyś wolontariatem. Wchodzisz drugi raz do tej samej wody?

Małgosia Ryłska: Tak naprawdę to nie jest już ta sama woda. Od mojej poprzedniej pracy w wolontariacie minęły trzy lata. To sporo czasu. Zmienili się ludzie. Część osób z naboru, który robiłam, odeszła. Są nowi wolontariusze, których jeszcze nie miałam okazji poznać. Ale bardzo się cieszę, bo kilka osób, z którymi pracowałam, wciąż z nami jest. Wiem, że cały czas aktywnie działali i nadal mają ochotę to robić.

Ilu wolontariuszy jest obecnie w WHD? Macie kolejnych chętnych?

Mamy obecnie trzydziestu sześciu wolontariuszy, w tym dwoje w trakcie szkolenia. Co jakiś czas zgłaszają się nowi. Oczywiście, nigdy nie jest tak, że wszyscy, którzy się zgłoszą, zostają z nami na dłużej. Niektórzy rezygnują wkrótce po szkoleniu, inni nieco później.

Od czego to zależy? Co decyduje o tym, że ktoś zostaje wolontariuszem?

Przede wszystkim liczy się motywacja. Człowiek dochodzi do wniosku, że nie wystarczy mu życie dla siebie, chce zrobić coś dla innych. Ale to nie wszystko.

Trzeba jeszcze mieć tę chęć przekuć w praktyczne działania i wkomponować w swoje życie – prywatne i zawodowe. Wolontariat nie może być traktowany jako poświęcenie. Kiedy ja byłam wolontariuszką, wiele osób mówiło, jaka to jestem wspaniała i jak bardzo się poświęcam. Tymczasem ja nigdy nie traktowałam tego jako poświęcenia! Wolontariat to na pewno wysiłek, ale i wielkie źródło radości i satysfakcji. Tylko wtedy może być skuteczny. Lew Tolstoj powiedział, że dobro rodzi się wtedy, gdy ludzie zapominają o sobie.

Jak postrzegasz rolę wolontariuszy w hospicjum? Czy ich praca tutaj ma w sobie coś szczególnego?

To, co powiem, wynika z rozmów z rodzicami dzieci, którymi opiekowałam się jako wolontariuszka. Często od nich słyszałam, że towarzyszę im w trudnej rzeczywistości, ich wzajemnych, często niełatwych relacjach, w obecnej w domu chorobie. Krótko mówiąc, w cierpieniu. Kiedy zmarł mój ostatni podopieczny (notabene, zmarł w Dniu Dziecka, co miało wymiar symboliczny), o jego śmierci dowiedziałam się z hospicjum, wahałam się, czy powinnam tam pojechać. Mama chłopca sama do mnie zadzwoniła i powiedziała, że

moja obecność jest im potrzebna. To było dla mnie niesamowicie wzruszające. Wolontariat w hospicjum jest czymś bardzo szczególnym, bo opiera na tych niezwykle osobistych relacjach.

Dlaczego zdecydowałaś się po tej przerwie znowu zająć się wolontariatem?

Dobre pytanie. Kiedy padła ta propozycja, musiałam się chwilę zastanowić. Wróciłam pamięcią do tych wszystkich sytuacji związanych z moim własnym wolontariatem i koordynowaniem pracy innych wolontariuszy. I przyłapałam się na myśli, że tamte kontakty i wspólna praca dawały mi ogromny zastrzyk pozytywnej energii. Przypominałam sobie też, że właśnie dzięki pracy z wolontariuszami poznałam mnóstwo niezwykle ciekawych i wartościowych osób. Z niektórymi przyjaźnię się do dziś.

Co chciałabyś wnieść do pracy wolontariatu WHD?

Pandemia wszystkich nas od siebie oddaliła. Myślę, że potrzebujemy integracji – wolontariuszy między sobą i wolontariuszy z całym zespołem WHD. Pierwszym krokiem mogłoby być spotkanie, na którym wszyscy wolontariusze wspólnie zrobią coś dla naszych pacjentów. Razem z Mirkiem będziemy się starali nadać pracy wolontariatu nowej energii. Doświadczenie Mirka i moje świeże spojrzenie mogą nam wszystkim w tym pomóc.



Pożegnanie Basi

14 maja 2021 r. z zespołem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci pożegnała się pielęgniarka Basia Tokarz. W WHD pracowała 21 lat. Profesjonalna, kompetentna, a zarazem pełna ciepła i empatii, była dla pacjentów i ich rodzin nieocenionym wsparciem w każdym czasie. Dla koleżanek i kolegów z zespołu zawsze miała uśmiech i życzliwość. Na pożegnanie Basia zostawiła nam swoje wspomnienie z pracy w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

4 maja 2000 roku, dzień po długiej majówce. Przychodzę do nowej pracy pełna obaw, czy dam radę zmierzyć się z czymś, czego dotąd nie znałam. Siadam na odprawie, panuje

cisza, skupienie. Zaczyna się modlitwa św. Franciszka i raport pielęgniarek z długiego weekendu. Już wiem, że jestem w magicznym miejscu, słucham różnych historii pacjentów.

W rozmowie z prezesem Arturem Januszańcem mówię: „Nie wiem, czy dam radę, ale bardzo chciałabym spróbować”. Już wtedy wiedziałam, że będzie to trudna praca, ale wyjątkowa.

Była za mną dziewczyna, która też chciała pracować w hospicjum, ale po wizytach u pacjentów oznajmiła, że nie mogła spać w nocy. Zrezygnowała po dwóch dniach. Ja zostałam, nie miałam żadnych złych odczuć, żadnych wątpliwości, już na pierwszych wizytach poczułam ogromną empatię, troskę, wiedziałam, że tu jest moje miejsce, że muszę pomóc tym małym, bezbronnym istotkom. Tak zaczęła się moja praca w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci która trwała 21 lat.

Hospicjum, czyli...

Dziesiątki poznanych rodzin, małych pacjentów – aniołków. Tak, aniołków, bo każdy pacjent, każde dziecko dotknięte chorobą, to aniołek. Choroby pacjentów hospicjum są tak rzadkie, że czasami pracownicy medyczni w szpitalach nie spotykają ich przez całe życie zawodowe. Każda taka choroba to duże cierpienie dzieci i ich rodzin, każda rodzina to odrębna historia. Napotkałam przez te wszystkie lata dziesiątki takich



Basia Tokarz przygotowująca się do wizyty u pacjenta (marzec 2020 r.)

historii, każda była jedyna i wyjątkowa. Każde spotkanie z chorym dzieckiem uczyło mnie pokory, spojrzenia na świat innymi oczami. Uczyło zatrzymania się i zastanowienia nad własnym życiem.

Z podziwem patrzyłam na rodziców, cichych bohaterów, którzy pochylali się nad łóżeczkami małych pacjentów, okazując im ogromną troskę, czułość i zainteresowanie, niekiedy latami opiekując się swoimi dziećmi. Mogłam czerpać od nich siłę do pracy, do działania. Szkolenia z opieki paliatywnej organizowane przez Fundację WHD pomagały radzić sobie z trudnymi emocjami, które spotykały mnie każdego dnia, uczyły, jak rozmawiać z pacjentem i ich rodzicami.

Były trudne chwile, były łzy po stracie pacjenta, ale razem z zespołem udawało się przetrwać. Praca w Hospicjum jest bardzo ciężka, ale też bardzo budująca. Uśmiech chorego dziecka albo słowo „dziękuję” mówione ze łzami w oczach przez jego mamę dodawały siłę do działania i utwierdzały

w przekonaniu, że to, co robię, jest właściwe i potrzebne. W tej trudnej pracy, w tych trudnych wizytach zawsze miałam obok siebie do pomocy zespół ludzi: psychologa, lekarza, rehabilitanta, księdza, pracownika socjalnego. Nigdy nie byłam sama z jakimś trudnym problemem. Mogłam liczyć na wsparcie zespołu.

Pora się pożegnać

Jestem ogromnie wdzięczna losowi, że postawił na mojej drodze zawodowej hospicjum, że mogłam poznać wiele wyjątkowych rodzin, wyjątkowych ludzi, wolontariuszy. Mogłam poznać lekarzy i pielęgniarki z hospicjów z całej Polski i z Ukrainy, Białorusi i Czech. Jestem szczęśliwa, że mogłam poznać wyjątkowych ludzi pracujących w WHD. Dziękuję Arturowi Januszańcowi, że przyjął mnie do pracy tego 4 maja 2000 roku, że postawił na mnie. Dziękuję Tomkowi Dangłowi za ogromnie cenną wiedzę przekazywaną każdego dnia i na każdym kursie, za możliwość rozwijania się na kursach opieki paliatywnej.



Jedną z pasji Basi są wycieczki rowerowe

Dziękuję wszystkim pracownikom fundacji – wiceprezesom Irkowi i Wojtkowi, dr Kasi, dr Iwonce, dr Małgosi – za cenną współpracę, psycholog Agnieszce, bez której nie mogłabym tak długo radzić sobie z emocjami, psychologom Paulinie i Marcinowi, rehabilitantom Gosi, Madzi, Robertowi,



Pożegnanie Basi w Fundacji (od lewej: prezes Artur Januszaniec, piel. Jola Słodownik, Basia, wiceprezes Ireneusz Kalisiak)



Pielęgniarka powinna mieć poczucie humoru

naszej pracownicy socjalnej Dorotce i księdzu Wojtkowi. Dziękuję wszystkim kapelanom, których poznałam przez te lata. Księgowym Kasi i Madzi, paniom sprzątaczkom – Ali, Wiole i Ani. Koleżankom z Poradni USG, Beatce.

Na szczególne podziękowania zasługują moje koleżanki i koledzy z zespołu pielęgniarskiego – Ciche Anioły, które pokonują setki kilometrów, aby dotrzeć do pacjenta i ulżyć w cierpieniu. Oni tworzą dzielną, hospicyjną Drużynę Pierścienia, pomagają sobie



Jak nie rower, to narty

nawzajem i bez wahania, bezinteresownie jadą z koleżanką, aby jej pomóc w trudnej sytuacji. Zatem dziękuję Joli, Małgosiom, Basi, Agnieszce, Kasi, Mirce, Madzi, Eli, Maćkowi – jesteście ludźmi o wielkich sercach! Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci tworzą wyjątkowi ludzie, dziękuję wszystkim, że mogłam z Wami być, pracować, liczyć na Was w trudnych chwilach

I dziękuję moim Małym Aniołkom, które czuwają nad nami...

Basia Tokarz,
Do 14 maja 2021 pielęgniarka WHD



Ostatnie, wspólne zdjęcie z zespołem WHD



Nowy członek Rady Fundacji WHD

22 kwietnia odbyło się posiedzenie Rady Fundacji, na którym Rada przyjęła między innymi sprawozdanie zarządu z działalności w 2020 r. Na tym samym posiedzeniu Rada podjęła uchwałę dotyczącą przyjęcia w poczet jej członków dr Marka Karwackiego.

Doktor Marek Karwacki jest specjalistą pediatrii oraz hematologii i onkologii dziecięcej, a także doktorem nauk medycznych w zakresie genetyki klinicznej. Jako adiunkt w Katedrze i Klinice Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego obecnie zajmuje się głównie hematologią dziecięcą oraz rzadkimi zespołami genetycznie uwarunkowanymi. Ma ponad dwudziestoletnie doświadczenie w opiece paliatywnej nad dziećmi. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest mu już dobrze znane – w latach 1997 – 2004 pracował tu jako konsultant. Był też Dyrektorem Medycznym otwocznego Domowego Hospicjum Dziecięcego „Promyczek”.

Jest autorem licznych publikacji naukowych i podręczników, a także współautorem oxfordzkiego podręcznika opieki paliatywnej nad dziećmi. Był członkiem powołanego przez Ministra-Rzecznika Praw Pacjentów zespołu ekspertów, których zadaniem było

opracowanie dokumentu etycznego, „Standardy postępowania w terapiach medycznych stosowanych w okresie kończącego się życia”. Dokument ten został wydany w roku 2021.

Dr Karwacki prowadzi szkolenia dla studentów i lekarzy z zakresu hematologii i onkologii dziecięcej oraz opieki paliatywnej nad dziećmi, ale także prawa medycznego i bioetyki. Od ponad 10 lat jest wykładowcą Studiów Podyplomowych z Psychoonkologii Uniwersytetu SWPS w Warszawie oraz Studiów Podyplomowych z Bioetyki i Prawa Medycznego UKSW w Warszawie.

W odpowiedzi na pytanie, dlaczego przyjął propozycję Rady Fundacji WHD i został jej członkiem, dr Karwacki powiedział:

„Przede wszystkim zaproszenie do członkostwa w Radzie Fundacji WHD przyjąłem jako ogromne wyróżnienie i wyraz zaufania osób, które bardzo sobie cenię. Ale tak naprawdę, mimo

że odszedłem z WHD, problemy dzieci nieuleczalnie chorych, a zwłaszcza zorganizowanie opieki końca życia, nadal stanowiły cel moich działań medycznych oraz naukowych. Dlatego stale obserwowałem rozwój naszego hospicjum, cicho kibicując działaniom podejmowanym przez zespół WHD i jego zarząd. Uczestniczyłem też w niektórych działaniach naukowych hospicjum zapewniających coraz lepszy rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi, w tym w tworzeniu standardów pediatrycznej opieki paliatywnej przygotowywanych pod redakcją doc. Tomasza Dangla. Chciałbym, żeby pomimo przeciwności losu, nawet w tak tragicznym okresie jak pandemia SARS-COV-2, hospicjum dalej się rozwijało z sukcesem, prowadząc skuteczne leczenie dzieci i zapewniając opiekę rodzicom ciężko doświadczonym przez życie, nadal będąc wiodącym ośrodkiem edukacyjno-naukowym w dziecięcej opiece paliatywnej. Jako członek Rady Fundacji WHD będę wspierał zarząd swoim skromnym, ale za to wieloletnim doświadczeniem w doskonaleniu nie tylko opieki medycznej świadczonej przez WHD, ale także działań fundacji na wszystkich polach, w tym także naukowym i szkoleniowym.”

Beata Biały

Polska Fundacja Narodowa spieszy z pomocą

Włączając się w walkę z COVID-19, Polska Fundacja Narodowa uruchomiła fundusze umożliwiające zdobycie dofinansowania na projekty związane z profilaktyką i zwalczaniem skutków pandemii.

Polska Fundacja Narodowa kojarzy się zwykle z działaniami na rzecz budowania pozytywnego wizerunku Polski, promowaniem polskiej kultury i historii. Wybuch pandemii COVID-19 spowodował jednak, że niezależnie od swojej zasadniczej misji PFN postanowiła włączyć się w walkę ze skutkami pandemii poprzez oferowanie wsparcia finansowego instytucjom zaangażowanym w udzielanie pomocy osobom z grup wysokiego ryzyka zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Jak powiedział wiceprezes zarządu PFN, Michał Góras, „okres pandemii obliguje do wykazania się solidarnością z potrzebującymi, to wyraz empatii i solidarności”. W kwietniu 2021 roku, w ramach tego projektu, Fundacja WHD złożyła do PFN wniosek o dofinansowanie zakupu dwóch asystorów kaszlu i otrzymała darowiznę w wysokości ponad 36 tys. złotych.

W połowie maja siedzibę Fundacji WHD odwiedził prezes Polskiej Fundacji Narodowej, Marcin Zarzecki, wraz z wiceprezesem, Michałem

Górasem, oraz dyrektor Biura Komunikacji, Agnieszka Dydycz. Goście zwiedzili należące do Fundacji WHD Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego. Podczas spotkania prezes zarządu Fundacji WHD, Artur Januszaniec, opowiedział gościom o początkach działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, codziennej pracy hospicyjnego zespołu, a także o działalności dydaktycznej prowadzonej przez Fundację WHD na rzecz lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny zainteresowanych pediatryczną opieką paliatywną.

Dziękując za przyznane dofinansowanie, prezes Januszaniec, podkreślił, że asystory kaszlu niezbędne są w opiece nad większością pacjentów hospicjum domowego dla dzieci. „Są to urządzenia do fizjoterapii oddechowej, umożliwiające oczyszczanie drzewa oskrzelowego z zalegającej w nim wydzieliny – wyjaśnił prezes Januszaniec. - Jest to wysoko specjalistyczny i drogi sprzęt. W dobie pandemii, kiedy infekcje wirusowe powodują dodatkowe

zaburzenia oddychania, stał się on szczególnie potrzebny. Dlatego jesteśmy bardzo wdzięczni Polskiej Fundacji Narodowej za tę pomoc.”

Prezes Januszaniec przekazał też gościom oficjalne podziękowanie dla Polskiej Fundacji Narodowej za udzielone wsparcie.



Prezes Polskiej Fundacji Narodowej, Marcin Zarzecki (z prawej) oraz prezes zarządu Fundacji WHD, Artur Januszaniec



Pomocne Łapki

„Pomocne Łapki” – to właśnie my! Uczennice LO Puszcza Mariańska. W ramach projektu „Zwolnieni z teorii” postanowiłyśmy pomóc nieuleczalnie chorym dzieciom będącym pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Zwolnieni z Teorii

Jest to pierwsza praktyczna olimpiada, polegająca na aktywnym działaniu, zamiast uczenia się teorii w szkolnej ławce. Inicjatywa powstała w 2014 roku z założeniem edukacji opartej na praktyce i jakże cennym doświadczeniu. Każdego roku punktem kulminacyjnym olimpiady jest Wielki Finał, podczas którego wybierane są zespoły młodzieżowe otrzymujące Złote Wilki – nagrody za najlepsze zrealizowane projekty społeczne w Polsce. Jak zauważają uczestnicy, udział w olimpiadzie to jedna z niewielu okazji, kiedy młodzież działając dla innych, zdobywa dla siebie kompetencje proinnowacyjne, potrzebne w pracy i prawdziwym życiu takie jak np. umiejętność współpracy, zarządzanie swoim czasem i budżetem, rozwiązywanie problemów, empatia czy wrażliwość społeczna.

Realizowanie projektów społecznych jeszcze nigdy nie było tak aktualne jak w okresie pandemii. Z jednej strony pokazuje nam ona, jak ważne jest

mobilizowanie się we własnym otoczeniu i pomaganie innym, a z drugiej, jak bardzo internetowy świat przyspieszył. Pandemia sprawiła, że mamy do czynienia z jeszcze większą automatyzacją niż do tej pory, co pokazuje, że kompetencje, o których przydatności myśleliśmy w perspektywie lat, stały się już kompetencjami teraźniejszości.

Nasz projekt

Kiedy dowiedziałyśmy się o projekcie, pierwsza myśl to – „Super, możemy komuś pomóc!” Ale co wybrać? Schronisko dla zwierząt, bo to najprościej? Dom Dziecka? Świetnie, ktoś podaruje zabawki – też łatwe. Ale czy chcemy iść łatwą drogą? Odpowiedź była szybka: Nie! Zastanawiałyśmy się zatem, komu możemy pomóc? Usłyszałyśmy o działaniach naszej lokalnej fundacji, wspieranej przez wiele instytucji. Wspólna decyzja: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci!

Wspieramy Fundację Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

PL Pomocne Łapki
Nowy/Nowy



Pomocne Łapki czyli My - uczennice klasy IIa LO w Puszczy Mariańskiej. W ramach olimpiady „Zwolnieni z Teorii” zachęcamy do wsparcia naszej inicjatywy.

Zrzut ekranu z akcji crowdfundingowej zainicjowanej przez „Pomocne Łapki”

3 262 zł z 3 000 zł

100%

zakończona 16.05.2021r

104 wspierających

Wpłać na zrzutkę

Obserwuj

Udostępnij

Zapoznaliśmy się z celami tej fundacji oraz tym, jak są realizowane, i na tym etapie powstały nasze pierwsze wątpliwości. Chciałyśmy znaleźć sponsorów, którzy подарują zabawki i inne przydatne rzeczy, ale szybko okazało się, że nie tędy droga, że tym dzieciom nie potrzeba tego rodzaju wsparcia. Postanowiłyśmy przyjrzeć się tematowi jeszcze raz. Musiałyśmy ponownie przemyśleć i zmodyfikować nasze działania.

Zaczęłyśmy od początku. Najpierw uświadomiłyśmy sobie co to jest hospicjum domowe, komu pomaga i w jaki sposób. W tym momencie było już jasne, że temat jest nie lada trudny, trzeba zebrać środki pieniężne. Ale jak? Kto wesprze akcje nastolatków? Kto uwierzy, że młodzi ludzie poza komputerami mogą mieć inne pasje i cele? Jak przedrzeć się przez gąszcz postów na Facebooku zatytułowanych „pomóżmy Natalce”, „Kacper walczy z chorobą”? Co teraz?

Razem możemy więcej

Wiedziałyśmy, że same temu zadaniu nie podołamy, a o rezygnacji nie ma mowy. Poprosiłyśmy o pomoc i radę naszych rodziców, aby wykorzystać w praktyce doświadczenie, wiedzę i możliwości. Oni od dawna zwalniali się z teorii! Tak powstała nasza zbiórka

na Facebooku i udało się założyć konto na zrzutka.pl – wszystko tak jak trzeba, pod patronatem samej fundacji, która też musiała wykonać mnóstwo działań, aby zrzutka mogła powstać.

I ruszyło! Może efekt nie jest taki, jakiego się spodziewałyśmy, bo – jak wiadomo – nie jest łatwo, tym bardziej, że nadal tyle osób i instytucji potrzebuje wsparcia. Ale wiemy jedno – trzeba próbować, nie można się zniechęcać i poddawać. Wspólnie działamy dalej, bo razem możemy więcej.

Olimpiada pozwoliła nam dotknąć i doświadczyć tego, czego jako młodzież nie widzimy, bo wszystko wydaje nam się takie banalnie łatwe, bezproblemowe. W momencie, gdy musiałyśmy przejść do działania i realizacji w prawdziwym życiu, a nie w teorii na lekcji, okazało się, że nie jest to takie proste, jak mogło wydawać się na początku obranej przez nas drogi. Doświadczyłyśmy tego na własnej skórze, dzięki czemu już wiemy, czym jest umiejętność współpracy, zarządzanie swoim czasem i budżetem, rozwiązywanie problemów, empatia czy wrażliwość społeczna oraz to, że nauka nie musi być nudna i teoretyczna.

To nie koniec

Jesteśmy żywym przykładem, że dobro zawsze wraca, chociażby pod postacią cennego doświadczenia, nowych umiejętności czy zwykłego rozgrzewającego serce poczucia satysfakcji z podjętych działań. To daje nam przysłowiowego kopa energetycznego, żeby zrobić więcej. Dowiedziałyśmy się również wiele o sobie – między innymi tego, że w grupie siła i razem możemy więcej. Nauczyłyśmy się też, że pomimo wielu akcji tego typu świadomość społeczeństwa, szczególnie w tematyce tak trudnej jak hospicja dziecięce, jest nadal stosunkowo niewielka.

Cieszymy się z każdego zdobytego doświadczenia. Dzięki temu projektowi jesteśmy silniejsze i wiemy, że zakończenie olimpiady nie oznacza dla nas końca wsparcia dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dalej będziemy organizować zbiórki i aukcje, aby pomóc dzieciakom. Zapamiętajcie znak, który nas identyfikuje. Tam, gdzie on, jesteśmy i my!

*Ania, Agata, Klaudia, Zuzia,
Oliwka, Julka, Olga, Kinga,
Nikola i Paulina.*

W przyszłości pewnie już nie uczennice liceum, ale na pewno nadal jako „Pomocne Łapki”.



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

**POMÓŻ NAM
POMAGAĆ**

www.hospicjum.waw.pl





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:

14 000 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.