



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (99) marzec 2022 r.





*Udziału w radości
Zmartwychwstania Pańskiego
oraz nadziei,
jaką niosą wielkanocne święta,
życzy*

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci.*

Jeden procent procentuje

Chyba każdy zna powiedzenie, że na tym świecie pewne są tylko dwie rzeczy – śmierć i podatki. To pierwsze szczęśliwie zdarza się tylko raz w życiu, za to to drugie – od pewnego momentu staje się naszym udziałem co roku. I nie znam nikogo, kto zasiadając do wypełniania PIT-u, kipiałby radością. Wszyscy jednak, niezależnie od tego, jak wysoką daninę oddajemy fiskusowi, chcielibyśmy mieć pewność, że nasze ciężko zapracowane pieniądze będą wydawane racjonalnie, zgodnie z interesem społecznym, mądrze.

Wpływ mamy na to znikomy, ale nie jest prawdą, że żaden. Bo wciąż istnieje możliwość zdecydowania, na jaki cel przeznaczony zostanie 1% naszego podatku! Możemy wskazać organizację pożytku publicznego, która robi coś, czego państwo nie robi lub robi w bardzo ograniczonym zakresie. Jak chociażby... opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi, dając im szansę na przeżywanie choroby we własnym domu, z rodziną.

Jeden procent to niby niewiele, ale zapewniam, że gdy wszystkie te „ziarenka” trafiają do naszego hospicyjnego spichlerza, okazuje się, że bez nich nasza działalność byłaby zupełnie niemożliwa. Każdy jeden procent, który ktoś przekazuje naszej fundacji, procentuje w sposób bardzo wymierny. Zamieszczona niżej infografika pokazuje w ogromnym skrócie, jak wiele udało nam się zrobić w roku 2021 między innymi dzięki wpływom z jednego procenta.

Dziękujemy za zaufanie i za każdą wpłatę!

Beata Biały,
Redaktor naczelna



PRZEKAŻ 1% PODATKU
KRS: 00000 97123

Spis treści

Od Redakcji	
Jeden procent procentuje	3
Nasi podopieczni	
Nasz osobisty, ziemski aniołek	4
Wspomnienie	
Maja była cudownym dzieckiem	9
Światowy Dzień Chorego	
Oredzie Ojca Świętego na XXX Światowy Dzień Chorego	14
Choroba jest kryzysem (wywiad)	17
Opieka paliatywna na świecie (Portugalia)	
Pediatryczna opieka paliatywna zmieniła moje spojrzenie na medycynę (wywiad)	19
Z życia Fundacji	23
Żegnaj, Andrzej!	
Verba volant, scripta manent	
Zostawić świat lepszym	24
Aktualności	
Obrazy malowane emocjami (wywiad)	25

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



Nasz osobisty, ziemski aniołek

Nasza historia zaczęła się całkiem zwyczajnie – pierwsze spojrzenia, kilkaset wymienionych wiadomości i długie spacery z jeszcze dłuższymi rozmowami dosłownie o wszystkim. Skłamałabym, gdybym powiedziała, że to była miłość od pierwszego wejrzenia, na pewno jednak od początku było w tej znajomości coś wyjątkowego. Droga była kręta i pełna przeszkód, ale może dzięki temu teraz nasze małżeństwo jest takie mocne? A choroba dziecka tylko utwierdziła nas w przekonaniu, że jesteśmy w stanie przetrwać wiele... Ale zaczniemy od początku.

Oboje bardzo kochamy dzieci, więc zaraz po ślubie zaczęliśmy myśleć o swoim małym dziecku. Starania trwały pół roku. Modliłam się, by zająć w ciążę i stworzyć taką rodzinę, jaką stworzyli moi rodzice. No i stało się! Pod koniec września 2019 r. na teście pojawiły się te dwie upragnione kreski. Naszej radości nie było końca. Do czasu trzeciej wizyty u lekarza...

Przed świętami Bożego Narodzenia, na wizycie kontrolnej dowiedzieliśmy się, że z naszym dzieciątkiem jest coś nie tak. Zostaliśmy skierowani na dokładne badania, aby to sprawdzić. Niestety obawy się potwierdziły – nasze dziecko będzie chore, bardzo chore. Nie mogliśmy w to uwierzyć! Moją ciążę prowadzono w Instytucie Matki i Dziecka w Warszawie. Na kolejnych USG dowiadaliśmy się raz lepszych,

raz gorszych wiadomości, ale niestety te gorsze zaczęły przeważać. Mówiono, że wada u dziecka będzie bardzo poważna, że jeżeli chcemy, możemy

Basia z siostrą cioteczną ciążę „zakończyć”. Oczywiście nawet nie braliśmy tego pod uwagę. Zakończyć? Jak można pozbawić życia małą, niewinną istotkę, którą sami stworzyliśmy, i która dawała już pierwsze znaki, że tam jest?

Kontynuacja ciąży była trudniejsza, niż nam się wydawało. Po każdym USG wracaliśmy do domu, wypłakując hektolitry łez. W końcu poznaliśmy płeć naszej kruszynki – to była dziewczynka, nasza upragniona i wymarzona Basia!



Basia pod opieką siostry ciotecznej

Mimo tego, co mówili lekarze, ciągle mieliśmy nadzieję, że dzięki Bożej pomocy nasz okruszek przyjdzie na świat zdrowo i szczęśliwie. Niestety badania za każdym razem potwierdzały najgorsze, lekarze nawet nie potrafili zapewnić, że nasza Basiunia urodzi się żywa. Tak mijały miesiące – kolejne wizyty, badania i lzy...

Basia przychodzi na świat

1 czerwca na świat przyszła nasza cudowna Basia. Nasze szczęście, nasza miłość, nasz cały świat. Była przesłiznana. Widziałam ją tylko przez krótką chwilę. Nie płakała, była słabiutka. Od razu zabrano ją na salę dla noworodków. Gdy dochodziłam do siebie na sali pooperacyjnej, przyszła do mnie pielęgniarka i spytała: „Czy mamy ratować pani dziecko?” Byłam przerażona! Pomyślałam: „Panie Boże, jest aż tak źle?” Bez zastanowienia powiedziałam, że tak. Jeszcze wtedy nie wiedziałam, czego mam się spodziewać. Było mi



Basia z cioteczным rodzeństwem

tak przykro, że moja kruszynka leży gdzieś tam, sama, a ja nawet nie mogę jej przytulić ani potrzymać za rączkę. Około północy czułam się już na tyle dobrze, że położna pozwoliła mi iść do mojego słoneczka. Mogłam ją tylko pogłaskać i potrzymać za malutką

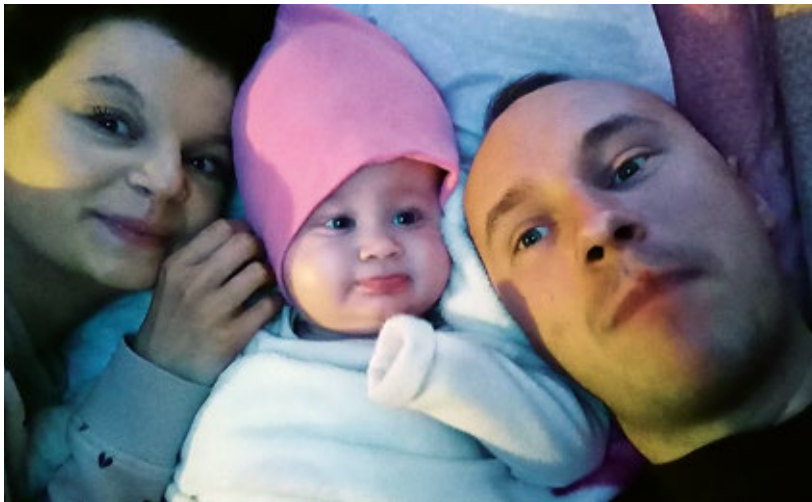
łapkę. Zrobiłam zdjęcie i od razu wysłałam je Danielowi (było późno, więc domyśliłam się, że już śpi). Oddzwonił do mnie rano, płacząc i zachwycając się naszą śliczną córeczką.

Niestety każdy kolejny dzień przynosił coraz gorsze wiadomości. Lekarze zaczęli mówić, że rokowania Basi są bardzo słabe – już nie tylko co do rozwoju, ale również co do przeżycia. Mówili, że każdy dzień może być tym ostatnim. Serce pękało mi z bólu. Gdy poszłam do niej w drugiej dobie po porodzie, mając nadzieję, że w końcu wezmę moją kruszynkę na ręce, usłyszałam od lekarza, że niestety nie jest to możliwe, bo Basia miała w nocy bezdechy i konieczne było podawanie tlenu. Bardzo się wtedy wystraszyłam, myślałam, że to już koniec. W kolejnych dniach było tylko gorzej, malutka zaczęła mieć drgawki. Neurolog, która przyszła na konsultację, nie owijając w bawełnę, oznajmiła: „Basia nie ma w głowie nic prócz wody.” Nie starała się mnie pocieszyć. Potem jednak przyszła pani chirurg, kobieta niby zwyczajna, a jednak wyjątkowa. To dzięki niej udało mi się i nie oszaleć w tym trudnym czasie. Nie obiecywała, że wszystko będzie dobrze, ale próbowała mi wytłumaczyć, że przypadki są różne, każde dziecko jest inne, nie zawsze jest tak samo. I że wszystko zależy od Basi, to ona pokaże, na co ją stać.

W trzeciej dobie życia naszego okruszka chirurdzy podjęli decyzję o nakłuciu jej główki, by zmniejszyć ciśnienie oraz zbadać płyn mózgowy pod kontem bakteryjnym. Badanie



Nareszcie w domu!



Basia z rodzicami

powtórzono trzy razy i wreszcie podjęto decyzję o wszczepieniu zastawki. Miało to poprawić komfort życia Basi. Nasze maleństwo zostało przeniesione na Oddział Intensywnej Terapii. Tam wszystko było zupełnie inaczej! Tamtejsze „ciocie-pielęgniarki” to po prostu chodzące po świecie anioły. Mogłam Basię przytulać, przebierać, brać na ręce, a nawet kąpać. Basia, jak na prawdziwą księżniczkę przystało, miała własną salę, dzięki czemu mogłam siedzieć z nią tyle, ile tylko chciałam. No i mógł ją w końcu zobaczyć Daniel. Był przeschęśliwy! Przez pandemię w szpitalu panowały rygorystyczne obostrzenia. Na szczęście, dzięki zaprzyjaźnionej pani pielęgniarence, która opiekowała się dzieciaczkami na oddziale Basi, oboje mogliśmy być przy naszym szczęściu, ile tylko chcieliśmy. Cieszyliśmy się, że możemy z nią być, ale i baliśmy się o nią, obserwując objawy, jakie powodowała choroba.

Basia zostaje zdiagnozowana

Po dokładnych badaniach w końcu usłyszeliśmy diagnozę: „Złożona wada mózgu, wodogłowie wrodzone, wrodzona wada Ośrodkowego Układu Nerwowego”. Brzmi strasznie, prawda? W tamtym momencie byliśmy przerażeni. To było tak, jakby ktoś wydał wyrok na nasze dziecko. Pamiętam dzień, gdy pani doktor zawołała nas do gabinetu i oznajmiła, że nasze dziecko nadaje się tylko i wyłącznie do opieki paliatywnej. Jakiej? Nie rozumieliśmy, co to znaczy. Wyjaśniono nam, że nie wiadomo, ile Basia ma czasu, opieka nad nią i życie z jej chorobą może być bardzo trudne, więc lepiej, by miała zapewnioną opiekę hospicjum

domowego. Poczułam, jakby ktoś dał mi w twarz. Pomyślałam: „Boże, czy to już koniec, czy jedyne, co nam pozostało, to hospicjum?”

Basia spędziła w szpitalu miesiąc. Każdego dnia czuwaliśmy przy jej łóżeczku, modląc się i obserwując co chwila piszczący kardiomonitor. Nie chcieliśmy zostawiać jej ani na chwilę. Baliśmy się, że jeśli ją zostawimy, ona

zrobi to samo. Każdy dzień przynosił coś innego – nasilone drgawki, bezdechy, zasinienia i ratowanie Basi tlenem. Szpitalne pielęgniarki uczyły nas, jak opiekować się Basią, jak zakładać sondę do noska (miała słaby odruch ssania), jak podawać pożywienie i leki. Mogliśmy zajmować się nią tak jak w domu, kąpaliśmy ją, przebieraliśmy i przytulaliśmy, aby czuła, że nas ma i nie jest sama. Jedna z pielęgniarek stwierdziła, że Basia żyje po to, by spełnić jakąś misję. W innym przypadku, z wadą, którą jest obciążona, już dawno by jej z nami nie było.

Bardzo chcieliśmy, żeby nasz okruszek wrócił już z nami do domu. Jednocześnie baliśmy się, czy sami sobie poradzimy. Wtedy zaczęliśmy rozważać opcję hospicjum. Trochę ciężko było nam sobie wyobrazić życie w domu bez pomocy pielęgniarek i tych wszystkich medycznych urządzeń. Pomyśleliśmy, że dzięki pomocy domowego hospicjum i my, i nasz aniołek będziemy bezpieczniejsi i spokojniejsi, że w każdej chwili będziemy mogli liczyć na pomoc wykwalifikowanych



Relaks na świeżym powietrzu

osób. Pewnego dnia jedna z pielęgniarek, która opiekowała się Basią, przyniosła nam gazetkę WHD, mówiąc: „Przeczytajcie. To pomoże wam zrozumieć, że nie tylko Basia urodziła się poważnie chora, na świecie jest mnóstwo takich dzieci, nie jesteście z tym wszystkim sami, a hospicjum to nic złego, to pomoc w opiece nad Basią.” Następnego dnia poinformowaliśmy lekarza prowadzącego, że decydujemy się na opiekę hospicjum domowego.

Pojawia się hospicjum

Pierwsza rozmowa odbyła się w siedzibie fundacji. To była niedziela. Spotkaliśmy się wtedy z przesympatyczną doktor Iwonką [dr Iwona Bednarska – lekarz WHD] oraz pielęgniarką Madzią [Magdalena Karkowska, pielęgniarka WHD]. Opowiedzieliśmy im o chorobie Basi, a one wytłumaczyły, na czym polega pomoc hospicjum. Poczuliśmy ulgę, że nie zostaniemy pozostawieni sami sobie w obliczu choroby Basi. Omówiliśmy szczegóły, podpisaliśmy odpowiednie dokumenty i od tamtej chwili Basia stała się pacjentką WHD. Po kilku dniach od spotkania nasze słońko mogło wyjść do domku. Gdy wreszcie tam dotarliśmy, radości nie było końca, nie mogliśmy się na nią napatrzeć i nacieszyć tym, że jest z nami. Tego dnia przyjechała do nas również pani doktor z hospicjum oraz pielęgniarka Ela [Elżbieta Tokarska – pielęgniarka WHD], która odtąd miała opiekować się nami i Basią. Otrzymaliśmy wszystkie urządzenia (np. koncentrator tlenu) i inne potrzebne rzeczy.

Teraz już mogliśmy o każdej porze dnia i nocy dzwonić do hospicjum i pytać o wszystko, co nas niepokoi czy martwi. I zawsze otrzymywaliśmy pomoc. Czuliśmy, że nie jesteśmy z chorobą Basi sami. Po miesiącu spędzonym w domu zorganizowaliśmy naszej księżniczce chrzest święty w kościele, wśród najbliższych (pierwszy chrzest, tzw. „z wody”, Basia otrzymała w szpitalu, w drugiej dobie życia). W białej sukieneczce Basiunia wyglądała jak aniołek, była przesłiczna.

I tak, przez lepsze i gorsze dni, przetrwaliśmy pierwszy rok życia Basi – nasze słońeczko dzielnie dotrwało do swoich pierwszych urodzin.



Świat jest taki piękny! Nowe okulary Basi

Obiecaliśmy sobie z Danielem, że ten dzień będzie wyglądał tak jak u każdego dziecka. Więc byli goście, tort i mnóstwo balonów. Świętowanie zaczęliśmy od mszy świętej w intencji Basiuni, którą odprawił zaprzyjaźniony z nami ksiądz Kamil. Wiem,

że nasz okruszek nie powie nam, co jej się podoba, a co nie, jednak wierzymy, że wszystko czuje, dlatego staramy się traktować ją jak normalne i zdrowe dziecko.



Pluskanie się w basenie

Za nami ponad siedemset dni

Za cztery miesiące Basia skończy dwa latka. To było 720 pięknych i trudnych dni przeżytych razem. Po drodze spotkało nas wiele przeszkód. Jedną z nich była niestety strata dziecka. Tak, Basienka miałyby rodzeństwo, a dokładniej braciszka, Franusia. Niestety, Bóg zdecydował obdarzyć nas aniołkiem stróżem i straciliśmy naszego synka w piątym miesiącu ciąży. To było bardzo ciężkie przeżycie, ale nie mogliśmy pozwolić sobie na uzalanie się nad sobą, bo wiedzieliśmy, że Franiowi już nie pomożemy, a Basia jest tu i teraz i musimy się skupić na niej.

Gdy Basia skończyła roczek, jej choroba też niestety zrobiła postęp. Basienka zaczęła mieć mocniejsze i częstsze napady drgawkowe, co wiązało się z większą ilością leków. Nasza córeczka zaczęła coraz więcej spać i przestała się do nas uśmiechać. Musieliśmy też zaprzestać rehabilitacji, bo powodowała pobudzenie w postaci napadów. W pewnym momencie nawet jedzenie łyżeczką czy butelką było dla Basi tak męczące, że kończyło się napadem. By podawać jej jedzenie i leki, musieliśmy założyć sondę do noska.

Potem nastąpiło założenie gastrostomii – to bardziej komfortowa opcja żywienia. Na początku byliśmy sceptycznie nastawieni do tego pomysłu, bo to kolejna ingerencja w organizm Basiulki, ale zdecydowaliśmy się i teraz nie żałujemy. Także Basi bardziej podoba się opcja PEG-a niż sondy. Oczywiście nie obyło się bez nerwów – lekarz, który miał wykonać zabieg, odradzał nam go, mówiąc, że jest ryzyko poważnych komplikacji. Zdecydowaliśmy się jednak, zawierając Basię Bogu i wierząc, że nasza wojowniczka dzielnie pokona kolejną przeszkodę. Nigdy nie zapomnę mojego przerażenia, gdy po skończonym zabiegu Basiulka wyjechała w swoim łóżeczku, mając rurkę w gardle. Na szczęście lekarz uspokoił mnie, że wszystko się udało, a Basienka jedzie na intensywną terapię, bo tak będzie dla niej bezpieczniej. Po pięciu dniach wróciliśmy szczęśliwie do domu.

Razem możemy wszystko

Wiadomo, że życie z chorobą Basi i patrzeć na jej objawy jest trudne. Ale z Bożą pomocą i z wiarą w Jego moc wszystko staje się łatwiejsze do



Przez różowe okulary świat wygląda nieco lepiej

przejścia. Obecnie Basia przez większą część czasu leży, nie podnosi główki i nie interesuje się otoczeniem tak jak przez pierwszy rok swojego życia. Każdy dzień to walka o przetrwanie fizyczne i psychiczne, ale dzięki takiej Basi, jaką mamy, dowiedzieliśmy się, co tak naprawdę jest w życiu ważne, o co trzeba dbać i co doceniać. Choroba Basi pokazała nam, jakich cudownych mamy ludzi wokół siebie, na kogo możemy liczyć gdy znajdziemy się w trudnej sytuacji.



Księżniczka Basia

Ale przede wszystkim to był ogromny sprawdzian dla naszego małżeństwa. Teraz już mamy pewność, że razem możemy przetrwać wszystko. Basia to nasz osobisty, ziemski aniołek, którego dostaliśmy od Boga, by się nim opiekować. I mamy zamiar wykonać to zadanie do końca.

Chcemy bardzo podziękować wszystkim pracownikom WHD, na których pomoc zawsze możemy liczyć, nie tylko fizyczną w opiece nad Basią, ale również psychiczną, dzięki której łatwiej nam jest przetrwać te cięższe dni. Teraz już wiemy, że hospicjum to nic strasznego. To ogromna pomoc i wsparcie dla nas, rodziców, pomoc, dzięki której nie czujemy się tak bezradni wobec choroby naszego dziecka.

Patrycja Budek, mama Basi

**Basia urodziła się:
1 czerwca 2020 r.
Choruje na przodomózgowie jednokomorowe.
Pod opieką WHD jest
od 6 lipca 2020 r.**



Maja była cudownym dzieckiem

Rozmowa z mamą św. pamięci Mai, pacjentki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Beata Biały: Maję pożegnaliśmy w listopadzie ubiegłego roku. Ten wywiad ma być wspomnieniem o niej. Może więc zacznijmy od początku – czyli narodzin?

Kinga Danylyshyn: Maja urodziła się 29 marca 2019 roku w szpitalu na Solcu

w Warszawie. Przyszła na świat jako zdrowe dziecko. Nawet dostała 10 punktów w skali APGAR. Nie mieliśmy pojęcia, że coś może być nie tak! Jedyne, co przykuło naszą uwagę, to fakt, że badanie słuchu nie wyszło, ale nie wiązaliśmy tego z jakimiś

nieprawidłowościami. Tym bardziej, że, gdy zostało powtórzone po paru miesiącach, wszystko było w porządku. Przez pierwsze parę miesięcy żyliśmy ze świadomością, że Maja jest zdrowa. Od początku była wesołym, pogodnym dzieckiem, potrzebującym bliskości. Do domu wróciłam z Mają po tygodniu, ponieważ na początku traciła na wadze, a ja musiałam nauczyć się, jak prawidłowo karmić ją piersią.

Czyli na początku wszystko było w porządku?

Tak. Jednak po jakichś pięciu miesiącach zauważyliśmy, że Maja rozwija się trochę wolniej, niż wskazują normy. Zwłaszcza, jeśli chodzi o ruch. Miała też garb w dolnej części pleców. Natomiast lekarze pediatry i chirurg, do których chodziliśmy, nie widzieli w tym nic dziwnego. Maja była dużym dzieckiem, więc tłumaczono nam, że jest duża, ciężka i to są powody, dla których nie jest tak ruchliwa jak inne dzieci. Jednak nie dawało nam to spokoju. Zaczęłam więc chodzić z nią prywatnie na rehabilitację. Rehabilitantka zwróciła uwagę na ten powiększony wał lędźwiowy i lekkie oczopląs. Powiedziała, że koniecznie



Z tatą

Mają powinien zbadać neurolog. Trafiliśmy więc na oddział neurologiczny szpitala WUM na Żwirki-Wigury. **Ile Maja miała wtedy miesięcy?**

Jakieś pół roku. Lekarze zlecili wiele badań. Podejrzewali jakąś chorobę metaboliczną. Wynik rezonansu magnetycznego pokazał opóźnienie procesu mielinizacji. Oznaczało to, że rozwój Mai zatrzymał się na poziomie trzymiesięcznego dziecka. Wychodząc ze szpitala, nie mieliśmy jeszcze wszystkich wyników. Czekaliśmy na badania genetyczne naszej trójki. W tym czasie zaczęliśmy chodzić do różnych specjalistów, naturoterapeutów, na rehabilitację, jeździliśmy nawet co tydzień do Szczecina na biorezonans... Wyglądało na to, że nasze działania przynosiły poprawę, Maja dobrze reagowała na rehabilitację, zniknął oczopląs. To trwało około trzech miesięcy, aż zaczęła się pandemia. Wtedy Maja przeszła drugie w swoim życiu zapalenie płuc (pierwsze latem, kiedy miała 3 miesiące). W międzyczasie dostaliśmy wyniki badań, potwierdzających u Mai gangliozydozę typu pierwszego GM1. Później trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka do Kliniki Chorób



W parku z rodzicami

Metabolicznych. Maja traciła na wadze i od dłuższego czasu nie wypróżniała się, więc lekarze zdecydowali założyć jej sondę. To się bardzo negatywnie odbiło na Mai – przestała ssać pierś. Był to dla nas obu prawdziwy wstrząs. Teraz już na pewno bym na to nie pozwoliła. Jednak lekarze nie chcieli od razu założyć Mai gastrostomii. Po ok.

dwóch tygodniach od wyjścia z CZD udało się to zrobić w szpitalu WUM.

Może nim pójdziemy dalej, proszę wyjaśnić, na czym polega ta choroba. Nazwa brzmi bardzo obco...

Nic dziwnego. To jest ultra rzadka choroba metaboliczna. Należy do grupy tzw. neurodegeneracyjnych chorób spichrzeniowych. Polega na tym, że z powodu uszkodzonego genu, brak w organizmie beta-galaktozydazy. Enzym ten odpowiada za metabolizm gangliozydów [rodzaj związków tłuszczowych – przyp. red.], przez co toksyny odkładają się w mózgu, rdzeniu kręgowym, narządach miękkich. Dziecko traci wszystkie nabyte umiejętności, a także zdolności motoryczne. Uszkodzone są zmysły – słuch i wzrok, układ nerwowy, pojawia się wielkoślówie. Często występuje padaczka. Maja, która na początku bardzo dużo gaworzyła, właściwie przestała mówić, już się nie śmiała. Straciła umiejętność ssania i połykania. Każdy kolejny pobyt w szpitalu przynosił postęp choroby. W końcu Maja stała się dzieckiem całkowicie leżącym. Zaczęły się też ataki padaczki. Znowu trafiła do szpitala WUM. To był sierpień 2020 roku...

Czy to nie wtedy trafili państwo pod opiekę naszego hospicjum?

Tak. Właśnie podczas tego pobytu w szpitalu poprosiliśmy o pomoc Warszawskie Hospicjum Dla Dzieci. Wcześniej, gdy byliśmy w CZD, zasugerowano nam to. Chyba wtedy po raz pierwszy spotkaliśmy się z doktor Kasią



Przy mamie śpi się najlepiej



Na spacerze

[dr Katarzyna Marczyk, lekarz WHD – przyp. red.], ale w tamtym momencie Maja nie była jeszcze w tak złym stanie. Teraz, gdy jej stan się znacznie pogorszył, uznaliśmy, że potrzebujemy pomocy hospicjum i nie chcemy narażać Mai na kolejne wizyty w szpitalach. Spotkaliśmy się ponownie z doktor Katarzyną Marczyk. Była z nią pani Mirka [Mirosława Ślęzak, pielęgniarka WHD – przyp. red.].

Jak pani wspomina to spotkanie? Pytam o to, bo od innych rodziców słyszałam nieraz, że decyzja o przekazaniu dziecka pod opiekę hospicjum nie jest łatwa.

Odbyło się to w bardzo przyjaznej atmosferze. Obie panie są niezwykle serdeczne. Naprawdę cudowne. Ale emocje nie były łatwe. Mówiąc o stanie Mai, doktor Kasia opierała się na faktach. Dla nas to było jak kubeł zimnej wody. Chociaż miałam wcześniej świadomość, jak jest źle, ale gdy to usłyszałam, trudno było się z tym zmierzyć.

Mimo to, jakoś to przyjęliśmy. Tak trafiliśmy pod opiekę hospicjum. Na początek zaopatrzone nas we wszystkie niezbędne rzeczy – ssak, koncentrator tlenu, inhalator, środki

pielęgnacyjne itp. Pani Mirka opowiedziała nam i pokazała, co i jak robić przy Mai.

Bała się pani tych czynności?

Bałam się tylko zmiany opatrunku przy gastrostomii. Na początku robił to mój mąż, ale był bardzo zajęty przy remoncie naszego mieszkania, więc musiałam się przełamać. Majeczka przy tym wszystkim była bardzo dzielna. Wszystkie czynności pielęgnacyjne przy niej... cóż, nie powiem, że to była przyjemność, bo czułam raczej przykrość i żal, że jest tak chora. Maja doskonale „współpracowała”, poddawała się tym czynnościom bez narzekania. Kiedy odczuwała dyskomfort lub kiedy coś ją bolało, staraliśmy się szybko reagować. Tutaj również cenna była pomoc, zwłaszcza ze strony pani Mirki i dr Kasi, które najczęściej się nami opiekowały.

A co w tej opiece było dla pani najtrudniejsze?

To niełatwe pytanie. Ja w tym wszystkim całą swoją energię kierowałam na to, by szukać wszelkich rozwiązań i środków, by choć trochę ulżyć Mai w tej chorobie, a jednocześnie zminimalizować ilość podawanych leków. To mi zabierało mnóstwo czasu i siły. To i codzienna opieka nad Majeczką powodowało, że nie koncentrowałam się na ewentualnych „trudnościach”. Chciałam być cały czas blisko mojej córeczki, spędzałam z nią dużo czasu. Bardzo doceniałam, kiedy mogliśmy być wszyscy razem, w domu. Wcześniej bardzo nas wyczerpywały (szczególnie



Rodzina Danylyshyn na Międzynarodowym Kongresie Świadców Jehowy

Mają) długie wizyty w szpitalu. To był dla nas wszystkich trudny okres, który czasem niewiele wnosił, a odbierał nam chwile, które mogliśmy spędzać razem, całą rodziną. Tak więc, opieka w domu nad Mają dzięki pomocy hospicjum była dla nas pewnego rodzaju wybaczeniem [uśmiech]. Powiem jeszcze, że bardzo nam w tym wszystkim pomagali przyjaciele. Mamy wielkie grono osób, które nas kochają i na których zawsze możemy liczyć. Przez półtora roku codziennie nas wspierali, włącznie z tym, że przynosili nam obiady, oferowali pomoc przy Mai. Poczyszali nas i dodawali sił. Często otrzymywaliśmy więcej, niż potrzebowaliśmy. Bez nich byłoby nam bardzo trudno sobie poradzić. Do dzisiaj są przy nas. Mieliśmy też zaufanie do pracowników hospicjum. To cały sztab cudownych osób, które zawsze „trzymały rękę na pulsie” – dosłownie i w przenośni. Zdaję sobie sprawę z tego, że nie byłam „łatwym” rodzicem. Wiele decyzji odnośnie sposobu leczenia musiałam sama zweryfikować. Nie zawsze też się z nimi zgadzałam. Dzięki temu, że był między nami dobry kontakt, w szczerych rozmowach staraliśmy się wybrać najlepsze dla dobra Mai rozwiązanie w każdej trudnej sytuacji.

Jak wyglądał kontakt z Mają?

Od początku Maja była bardzo kontaktowym dzieckiem. Do pewnego momentu mówiła, dużo się śmiała. Bardzo dużo się wszyscy przytulaliśmy. Później, gdy traciła kolejne umiejętności, zawsze bardzo reagowała na dotyk, bliskość. Wtedy się uspokajała, wzdychała sobie tak słodko... Mogłam wyczuć, kiedy była szczęśliwa.



Razem zawsze najradośniej

Rozmawiamy o Mai w czasie przeszłym, siłą rzeczy nasza rozmowa zmierza do jej odejścia. Może pani o nim opowiedzieć?

Ostatni okres życia był dla Mai bardzo trudny. Pojawiły się obrzęki, problemy z trawieniem. My jeszcze nie wiązaliśmy tych problemów z tym, że zbliża się koniec jej życia. Wciąż mieliśmy nadzieję, że uda się ją z tego wyprowadzić. Ale ostatnie dwa dni były inne. Maja miała takie martwe spojrzenie... Nadal miała problemy z krążeniem. W tej chorobie dzieci najczęściej umierają z powodu niewydolności krążeniowo-oddechowej. Zresztą jakieś dwa miesiące wcześniej Maja złapała wirusa, potem przeszła zapalenie płuc i myślałam, że to przyczyniło się do pogorszenia jej stanu. Ostatniego dnia w ogóle przestała trawić pokarm, nawet wodę, wymiotowała. Cały dzień leżałam z Mają w łóżku i ją przytulałam. Byłam też w ciągłym kontakcie z pielęgniarką dyżurną. Dyżur miała pani Basia Ważny [pielęgniarka WHD – przyp. red.]. Wiedziałam, że nie jest dobrze, ale

nie sądziłam, że to tak szybko nastąpi. Tej nocy oboje z mężem nie spaliśmy i jak co noc leżeliśmy obok Mai. Około czwartej nad ranem – to był 11 listopada – Maja znów zwymiotowała, ale też przestała oddychać. Zaczęliśmy ją reanimować i odessaliśmy z wymiocin. Zadzwoiłam do pani Basi, bo wiedziałam, że Maja nadal nie oddycha, mimo podania leku. Wtedy pani Basia powiedziała, że Maja odchodzi. Powiedziała, żebyśmy ją po prostu przytulili. Wydawało się, że ziemia osuwa nam się spod nóg. Modliliśmy się głośno o siłę i spokój, że łzami w oczach. Chociaż to był dla nas szok, nie panikowaliśmy. Wiedzieliśmy, że tak musi być. Z jednej strony czuliśmy skrajne emocje, ale z drugiej strony odczuliśmy też spokój, bo widzieliśmy, że Maja już nie cierpi z powodu tej strasznej choroby. Wydaje się, że nie czuła bólu ani strachu, odchodząc. Byliśmy przy niej do jej ostatniego oddechu i trzymaliśmy ją w ramionach.

Z tego, co pani mówiła, rozumiem, że państwo mieli świadomość, że choroba Mai jest nieuleczalna, i że ten czas, który będzie wam dane razem spędzić, nie będzie długi. Ta świadomość wam cały czas towarzyszyła...

Od momentu diagnozy i przy każdym skoku choroby opłakiwałam Maję, w pewnym sensie już zaczęłam przeżywać żałobę. Z drugiej strony nie mogłam się z tym pogodzić. Na całym świecie docierałam do różnych środków, które przyczyniały się do łagodzenia niektórych objawów choroby, a nawet poprawiały ogólny stan Mai. Zawsze, gdy następowało jakieś polepszenie, miałam nadzieję, że spowolnimy, a może nawet zatrzymamy

Mierzenie ciśnienia

chorobę. Takie było moje marzenie! Mimo to, musiałam myśleć racjonalnie, nie patrząc przez różowe okulary. Jednak najbardziej na świecie chciałam, żeby Maja była z nami jak najdłużej i żeby przy tym nie cierpiała.

Wiem, że są państwo religijni. Czy teraz, po śmierci Mai, wiara daje wam oparcie?

Na pewno. Po pierwsze, wiemy, że to nie Bóg jest odpowiedzialny za chorobę i śmierć Mai. Wręcz przeciwnie – wiemy, że ma taką moc i chce przywrócić życie Mai w odpowiednim czasie. Wierzymy, że spotkamy się z naszą już zdrową córeczką w świecie, gdzie nie będzie chorób, śmierci i zła, tak jak obiecuje Biblia. Spokoju dodaje nam również fakt, że Maja jest teraz w najbezpieczniejszym miejscu – w pamięci u naszego kochającego Stwórcy, Boga Jehowy.

Gdy pani myśli o Mai, jaka pierwsza myśl przychodzi pani do głowy?

Po pierwsze, że bardzo tęsknię za moją kochaną córeczką. Chciałabym ją przytulić i pocałować. Po drugie czuję ogromny żal, że moje dziecko było tak bardzo chore i nie miało szansy

na normalne życie. Ale wiem, że Maja jest bezpieczna, już nie musimy się o nią martwić. Za to musimy się martwić o nas [śmiech]. Teraz dużo płacemy, odczuwamy pustkę i ból. Nie sądzę, by czas coś zmienił. Myślę, że tak samo będziemy tęsknić, tak samo będziemy Majeczkę kochać. Nie możemy się oderwać od zdjęć Mai, od filmów, na których jest. Od kiedy zostaliśmy sami, oboje z mężem bardzo się do siebie zbliżyliśmy. Staramy się koncentrować na radosnych wspomnieniach, których mamy bardzo dużo. Nasza córeczka była naprawdę cudownym dzieckiem. Zmieniła nasze życie i nauczyła nas jeszcze większej miłości, troski, cierpliwości. Każdy, kto ją poznał, od razu się w niej zakochał. Cały czas chciała być blisko nas i umiała to okazać w uroczy sposób [śmiech]. Często, kiedy leżała obok, gdy spaliśmy, od czasu do czasu otwierała oczka i sprawdzała, czy jesteśmy obok. Była ogromną gadułą [śmiech]. Bardzo lubiła długie spacerować po lesie, obserwowała drzewa, słuchała śpiewu ptaków.

Przeżyła pani śmierć córeczki, to absolutnie wyjątkowe i niezwykle trudne doświadczenie. Gdyby miała

pani dać jakąś wskazówkę innym rodzicom, którzy mogą się z takim doświadczeniem mierzyć, co by im pani poradziła?

Ceńcie każdą wspólną chwilę i się nią cieszcie. Spędzajcie z sobą jak najwięcej czasu. Zapisujcie te chwile, róbcie dużo zdjęć i filmów, bo to jedyny obraz, jaki nam zostanie, tak „kolekcjonujemy” wspomnienia. Jednak to nie rodzice są tu najważniejsi. My nauczyliśmy się stawiać dobro Mai na pierwszym miejscu. Staraliśmy się, żeby nasza córeczka czuła się kochana i szczęśliwa mimo wszystko. Dla mnie był to najpiękniejszy czas w życiu i wiem, że teraz będzie wszystko inaczej. Maja była i jest naszym największym skarbem.

Maja urodziła się 29 marca 2019, odeszła 12 listopada 2021 r. Chorowała na gangliozę typu pierwszego GM1. Pod opieką WHD była 442 dni.



Chwile spędzone razem



Oreędzie Ojca Świętego na XXX Światowy Dzień Chorego

„Bądźcie miłosierni, jak Ojciec wasz jest miłosierny” (Łk 6, 36)
Trwając na drodze miłosierdzia przy tych, którzy cierpią

Drodzy Bracia i Siostry,

trzydzieści lat temu św. Jan Paweł II ustanowił Światowy Dzień Chorego, aby uwrażliwić lud Boży, katolickie instytucje służby zdrowia i społeczeństwo cywilne na potrzebę zwrócenia uwagi na chorych i na tych, którzy się nimi opiekują.¹

Jesteśmy wdzięczni Panu za drogę, jaką przebyły w ostatnich latach Kościoły partykularne na całym świecie. Poczyniono wiele kroków naprzód, ale pozostaje jeszcze długa droga do tego, aby wszyscy chorzy, także w miejscach i sytuacjach największego ubóstwa

i marginalizacji, otrzymali potrzebną im opiekę zdrowotną, a także opiekę duszpasterską, aby mogli przeżywać czas choroby w zjednoczeniu z Chrystusem ukrzyżowanym i zmartwychwstałym. Niech trzydziesty Światowy Dzień Chorego, którego kulminacyjne obchody, z powodu pandemii, nie będą mogły odbyć się w Arequipie w Peru, lecz w Bazylice św. Piotra na Watykanie, pomoże nam wzrastać w bliskości i służbie chorym i ich rodzinom.

1. Miłosierni jak Ojciec

Temat wybrany na ten trzydziesty Dzień Chorego: „Bądźcie miłosierni,

jak Ojciec wasz jest miłosierny” (Łk 6, 36), skłania nas przede wszystkim do zwrócenia naszego spojrzenia na Boga „bogatego w miłosierdzie” (Ef 2, 4), który zawsze patrzy na swoje dzieci z ojcowską miłością, nawet wtedy, gdy one od Niego oddalają się. Miłosierdzie, w rzeczywistości, jest par excellence imieniem Boga, które wyraża Jego naturę nie na sposób okazjonalnego uczucia, ale jako siłę obecną we wszystkim, co On czyni. Jest to siła i czułość razem. Dlatego możemy powiedzieć z zachwytem i wdzięcznością, że miłosierdzie Boże ma w sobie zarówno wymiar ojcostwa, jak i macierzyństwa (por. Iz 49, 15), ponieważ On troszczy się o nas z siłą ojca i czułością matki, zawsze pragnąc dać nam nowe życie w Duchu Świętym.

¹ Por. Św. JAN PAWEŁ II, *List do Kardynała Fiorenzo Angeliniego, Przewodniczącego Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia ustanawiający Światowy Dzień Chorego*, 13 maja 1992.

2. Jezus, miłosierdzie Ojca

Największym świadkiem miłosiernej miłości Ojca do chorych jest Jego jednorodzony Syn. Ileż to razy Ewangelie opowiadają nam o spotkaniach Jezusa z ludźmi cierpiącymi na różne choroby! On „chodził po całej Galilei, nauczając w ich synagogach, głosząc Ewangelię o Królestwie i lecząc wszelkie choroby i dolegliwości wśród ludu” (Mt 4, 23). Możemy zadać sobie pytanie: skąd ta szczególna uwaga Jezusa wobec chorych, do tego stopnia, że staje się ona również głównym dziełem w misji apostołów, posłanych przez Mistrza, by głosić Ewangelię i uzdrawiać chorych? (por. Łk 9, 2).

XX-wieczny myśliciel podsuwa nam motywację: „Ból absolutnie izoluje i z tej absolutnej izolacji rodzi się apel do drugiego, wzywanie drugiego”². Kiedy człowiek doświadcza słabości i cierpienia we własnym ciele z powodu choroby, jego serce staje się cięższe, wzrasta lęk, mnożą się pytania, coraz bardziej palące staje się pytanie o sens wszystkiego, co się dzieje. Jakże nie wspomnieć w tym kontekście o wielu chorych, którzy w czasie pandemii przeżyli ostatni etap swojego życia w samotności na oddziale intensywnej terapii, z pewnością pod opieką wspólnych pracowników służby zdrowia, ale z dala od najbliższych i najważniejszych osób w ich ziemskim życiu? Dlatego tak ważne jest, by mieć u swego boku świadków Bożego miłosierdzia, którzy za przykładem Jezusa, miłosierdzia Ojca, wylewają na rany chorych olej pocieszenia i wino nadziei.³

3. Dotknąć cierpiącego ciała Chrystusa

Zaproszenie Jezusa, by być miłosiernym jak Ojciec, nabiera szczególnego znaczenia dla pracowników służby zdrowia. Myślę o lekarzach, pielęgniarkach, diagnostach laboratoryjnych, osobach asystujących w leczeniu i opiece nad chorymi, a także o wielu wolontariuszach, którzy poświęcają swój cenny czas cierpiącym. Drodzy

pracownicy opieki zdrowotnej, wasza służba chorym, pełniona z miłością i kompetencją, wykracza poza granice zawodu, aby stać się misją. Wasze ręce dotykające cierpiącego ciała Chrystusa mogą być znakiem miłosiernych rąk Ojca. Bądźcie świadomi wielkiej godności waszego zawodu, a także odpowiedzialności, jaka się z nim wiąże.

Błogosławmy Pana za postęp, jaki dokonał się w naukach medycznych, zwłaszcza w ostatnich czasach: nowe technologie pozwoliły wypracować metody terapeutyczne, które są bardzo korzystne dla chorych; badania naukowe nadal wnoszą cenny wkład w pokonywanie starych i nowych patologii; medycyna rehabilitacyjna bardzo rozwinęła swoją wiedzę i umiejętności. Wszystko to jednak nie może nigdy przesłonić wyjątkowości każdego pacjenta, z jego godnością i jego słabością.⁴ Chory jest zawsze ważniejszy od jego choroby, dlatego w każdym podejściu terapeutycznym nie można pominąć wsłuchiwanie się w głos pacjenta, jego historię, lęki i obawy. Nawet wtedy, gdy nie można wyleczyć, zawsze można otoczyć opieką, zawsze można pocieszyć, zawsze można sprawić, by pacjent poczuł bliskość, która świadczy o zainteresowaniu osobą bardziej niż jej chorobą. Dlatego wyrażam życzenie, aby procesy formacyjne pracowników służby zdrowia uzdalniały ich do słuchania i nawiązywania relacji.

4. Miejsca opieki, domy miłosierdzia

Światowy Dzień Chorego jest również właściwą okazją, aby skupić naszą uwagę na miejscach opieki. W ciągu wieków miłosierdzie wobec chorych doprowadziło do otwarcia przez wspólną chrześcijańską niezliczonych „gospód dobrego Samarytanina”, gdzie przyjmowano i leczono chorych wszelkiego rodzaju, zwłaszcza tych, którzy nie mogli znaleźć odpowiedzi na swoje potrzeby zdrowotne z powodu ubóstwa, wykluczenia społecznego lub trudności w leczeniu niektórych chorób. Największą cenę w tych sytuacjach płacą przede

wszystkim dzieci, osoby starsze i najbardziej wrażliwe. Miłosierni jak Ojciec, liczni misjonarze, głosząc Ewangelię, budowali szpitale, przychodnie i ośrodki opieki. Są to cenne dzieła, dzięki którym chrześcijańska miłość nabierała kształtu, a miłość Chrystusa, o której świadczyli Jego uczniowie, stawała się bardziej wiarygodna. Myślę przede wszystkim o ludziach w najbardziej uboższych częściach świata, gdzie czasami trzeba pokonywać duże odległości, aby znaleźć placówki medyczne, które pomimo ograniczonych środków oferują to, co jest dostępne. Przed nami jeszcze długa droga, a w niektórych krajach otrzymanie odpowiedniego leczenia pozostaje luksusem. Potwierdza to, na przykład, ograniczona dostępność szczepionek przeciwko Covid-19 w najbardziej uboższych krajach, ale jeszcze bardziej brak możliwości leczenia chorób, które wymagają znacznie prostszych leków.

W tym kontekście chciałbym potwierdzić znaczenie katolickich instytucji opieki zdrowotnej: są one cennym skarbem, który należy chronić i wspierać; dzięki nim dzieje Kościoła wyróżniają się bliskością wobec najbardziej uboższych chorych i w sytuacjach największego zapomnienia.⁵ Iluż założycieli rodzin zakonnych potrafiło wsłuchiwać się w wołanie braci i sióstr, którzy nie mieli dostępu do opieki lub byli niewłaściwie leczeni, i robili wszystko, co w ich mocy, aby im służyć! Także dzisiaj, nawet w krajach najbardziej rozwiniętych, obecność katolickich placówek sanitarnych jest błogosławieństwem, ponieważ zawsze mogą zaoferować nie tylko opiekę nad ciałem ze wszystkimi niezbędnymi kompetencjami, ale także tę dobroczynną miłość, dzięki której chorzy i ich rodziny są w centrum uwagi. W czasie, kiedy panuje kultura odrzucania, a życie nie zawsze jest uznawane za godne przyjęcia i przeżywania, te struktury, jako domy miłosierdzia, mogą być przykładem ochrony i troski o każde istnienie, nawet najbardziej kruche, od jego początku aż po naturalny kres.

2 E. LEVINAS, «Une éthique de la souffrance», in *Souffrances. Corps et âme, épreuves partagées*, red. J.-M. von Kaenel, Autrement, Paris 1994, pp. 133-135.
3 Por. CEI, *Messale Romano*, 2020, Prefazio Comune VIII, Gesù buon samaritano.
4 Por. *Przemówienie do Krajowej Federacji Izb Lekarzy Chirurgów i Stomatologów* (20 września 2019): *L'Osservatore Romano*, 21 września 2019, s. 8.
5 Por. Anioł Pański, Poliklinka “Gemelli”, Rzym (11 lipca 2021): *L'Osservatore Romano*, wyd. polskie, n. 8-9(435)/2021, s. 31-32.



Ojciec Święty z „jednym z tych najmniejszych”

5. Miłosierdzie duszpasterskie: obecność i bliskość

W ciągu tych trzydziestu lat również duszpasterstwo służby zdrowia było coraz bardziej doceniane jako niezbędna posługa. Jeśli najgorszą dyskryminacją, jakiej doświadczają ubodzy – a chorzy są ubogimi w zdrowiu – jest brak duchowej uwagi, nie możemy nie zaoferować im bliskości Boga, Jego błogosławieństwa, Jego Słowa, sprawowania sakramentów, zaproponowania drogi duchowego wzrastania i dojrzewania w wierze.⁶ W związku z tym pragnę przypomnieć, że bliskość wobec chorych i ich duszpasterstwo nie jest zadaniem tylko niektórych duszpasterzy specjalnie przygotowanych; odwiedzanie chorych jest zaproszeniem skierowanym przez Chrystusa do wszystkich Jego uczniów. Ile osób chorych i starszych mieszka w domach i czeka na wizytę! Posługa pocieszenia jest zadaniem każdego ochrzczonego, który pamięta o słowach Jezusa: „Byłem chory, a odwiedziliście Mnie” (Mt 25, 36).

Drodzy bracia i siostry, wstawiennictwu Maryi, Uzdrawienia Chorych, zawierzam wszystkich chorych i ich rodziny. Zjednoczeni z Chrystusem, który bierze na siebie ból świata, niech odnajdą sens, pocieszenie i ufność. Modłę się za wszystkich pracowników służby zdrowia, aby bogaci w miłosierdzie, potrafili ofiarować pacjentom, wraz z odpowiednią opieką, swoją braterską bliskość.

Z serca udzielam wszystkim Apostolskiego Błogosławieństwa.

Rzym, u św. Jana na Lateranie, 10 grudnia 2021 r., we wspomnienie Matki Bożej Loretańskiej.

Franciszek

Źródło: https://www.vatican.va/content/francesco/pl/messages/sick/documents/20211210_30-giornata-malato.html

Czy wiesz że...

Zgodnie z WHO, w związku ze starzeniem się populacji, wszystkie kraje świata wymagają zbudowania systemu opieki długoterminowej. W niektórych krajach oznacza to stworzenie takiej opieki od zera, w innych reorganizacji dotychczas funkcjonującego. Do roku 2050 liczba osób starszych wymagających takiej opieki w krajach rozwijających się wzrośnie czterokrotnie.

⁶ Por. Adhort. apost. *Evangelii gaudium*, 24 listopada 2013, 200.



Choroba jest kryzysem

Wywiad z Agnieszką Chmiel-Baranowską, psychologiem Fundacji WHD

Beata Biały: 11 lutego obchodziliśmy Światowy Dzień Chorego. Od lat pracujesz w hospicjum jako psycholog, codziennie stykasz się z nieuleczalnie chorymi i ich rodzinami. Jaki wpływ ma choroba na ludzką psychikę, co zmienia w życiu?

Agnieszka Chmiel-Baranowska: Choroba jest często wydarzeniem niespodziewanym – w życiu zarówno chorego, jak i jego opiekunów. To przeciwieństwo stanu zwanego zdrowiem, który jest pożądanym. Jako wydarzenie często niezapowiadane, wywołuje cały arsenał reakcji, które są potrzebne, aby zaadaptować się do tej nowej sytuacji. Często zaczynamy od szoku i zaprzeczania – trudno uwierzyć, że to nas czy też naszą bliską, kochaną osobę dotknęła poważna choroba. W dobie przekonania o niemalże nieograniczonych możliwościach medycyny trudno uwierzyć, że możemy cierpieć na chorobę nieuleczalną.

Można powiedzieć, że w jakimś sensie nasz świat się wali?

Tak, choroba narusza podwaliny obrazu świata, jaki w sobie nosimy – świata znanego i przewidywanego. Ale to nie koniec. Kolejnym etapem adaptacji jest bunt. Może on mieć różne twarze – od głośnego, pełnego krzyków, po niewidzialny może z zewnątrz, ale będący wewnętrzną burzą. W ludziach kotłuje się tyle różnorodnych emocji, że zaczynają bać się o swoje zdrowie psychiczne. Próbuje znaleźć pomoc dla siebie, dla chorego, z każdego możliwego źródła. E. Kubler-Ross pisze o etapie targowania się. Np. „umawiamy się” z Bogiem, że jeśli On pomoże nam w tym..., to my zrobimy dla Niego to... Następnie chorzy i ich opiekunowie docierają do depresji. Kiedy leczenie okazuje się trudne lub niemożliwe, kiedy dociera do nas, że choroba jednak jest, że niesie z sobą takie czy inne ograniczenia i wymagania, że stała się naszym aktualnym

życiem, nieważne jak bardzo z nią próbowaliśmy walczyć czy zaklinać rzeczywistość.

Po depresji zaś przychodzi akceptacja. Akceptacja swojego życia takim, jakie ono jest. Oczywiście te etapy mogą wracać, nie jest tak, że one są raz przeżyte i już. Każdy dzień może dostarczać nowych informacji, niesie nowe wydarzenia, wyzwania i zmusza nas do odnalezienia się w nich na nowo. Z mojego doświadczenia zawodowego wynika, że jeśli choć raz dotkniemy akceptacji, to później, mimo różnych trudności, łatwiej nam do tego etapu dojść ponownie. Jak wspomniałam wcześniej, choroba zaburza obraz świata jako miejsca znanego i przewidywanego. Zmusza zarówno chorych, jak i ich opiekunów do uważnego spojrzenia na siebie, na swoje mocne i słabe strony, na stopień realizacji pełnionej roli społecznej.

Skoro mowa o aspekcie społecznym, to jak choroba wpływa na nasze relacje z innymi?

Choroba w pewnym sensie mówi także „sprawdzam”, jeśli chodzi o wsparcie społeczne, na jakie mogą liczyć chorzy i ich bliscy. Zmusza do weryfikacji najgłębszych przekonań, jakie mamy na temat siebie samych, innych i świata. Jest to szalenie trudne, bo dzieje się to równocześnie z wyzwaniem stawianymi przez chorobę i nową rzeczywistością, jaką na ona tworzy – nowymi obowiązkami, koniecznością nauczenia się roli pacjenta czy opiekuna pacjenta, nabycia umiejętności wykonywania zabiegów, jakie są potrzebne, aby pomóc choremu.

To na pewno utrudnia proces, który ja metaforycznie opisuję następująco: to jest tak, jak gdyby ktoś rozsypał obraz złożony z kilku tysięcy puzzli, kazał ci go złożyć, nie dając podpowiedzi w postaci zdjęcia obrazu; pamiętasz, jak wyglądał obraz przed rozsypaniem, ale kiedy próbujesz go odtworzyć – nie wychodzi. Składasz krok po kroku nowy obraz z tych kawałków, które znasz, i dorzuconych nowych. Obraz ten różni się od tego „sprzed choroby” i to jest jego podstawowa cecha: jest inny, ale nie gorszy. Jakkolwiek trudno jest to czasami zrozumieć, kiedy cierpimy, obserwując chore dziecko. Choroba często jest wyzwaniem pod każdym względem – i adaptacji do niej, i zorganizowania życia całej rodziny w nowej rzeczywistości. Czasami zmusza rodziców chorego dziecka do szukania pomocy, do czego nie byli przyzwyczajeni, bo sobie radzili sami do tej pory.

Można w tej nowej rzeczywistości doszukać się czegoś pozytywnego?

Można. Choroba jest kryzysem, który – to zależy od nas – może albo być przeżyty pozytywnie, przepracowany, albo nie. Z moich rozmów z rodzicami nieuleczalnie chorych dzieci wynika, że choroba dziecka budzi w nich wiele pytań dotyczących sensu. Tego, jaki jest sens życia, cierpienia, dlaczego istnieją choroby nieuleczalne, które mają trudne do kontroli objawy tak bardzo zmieniające wygląd ich dzieci. Rodzice dotykają często poczucia bezradności i bezsilności, które są wyjątkowo trudne do zniesienia. To zmusza do zrewidowania swoich poglądów, do znalezienia czegoś, co zepnie w całość

życie – to, które było przed chorobą, i to w jej trakcie. Ludzie odkrywają znaczenie drobnych gestów, czasu spędzanego z kochaną osobą.

Choroba staje się szansą do zmiany swojego życia, do odkrywania tego, co jest ważne, na co warto wykorzystać czas. Właśnie czas zdaje się mieć duże znaczenie. Niby wszyscy wiemy, że upływa, że mamy kolejne urodziny, ale większość z nas żyje, jakbyśmy mieli żyć wiecznie. Nieuleczalna choroba pokazuje, że czas rzeczywiście ucieka, i że nie powinno się odkładać spraw do załatwienia, słów, które chcielibyśmy powiedzieć, gestów, które chcemy wykonać – na później, na jutro. Bo jutra może nie być.

W hospicjum mawiamy, że gdy chore jest dziecko, choruje cała rodzina. Jako psycholog dotykasz chyba tego problemu dosyć często...?

Choroba jednego członka rodziny uderza w rodzinę jako całość. Dotyczy rodziców, rodzeństwa, dziadków. Wszyscy muszą nagle nauczyć się nowych obowiązków, ale przede wszystkim spróbować zrozumieć, co się dzieje, dlaczego brat czy siostra, wnuk lub wnuczka zachorowali, jak mają się zachowywać w nowych warunkach. Oczywiście można zatrzymać się na etapie choroby jako straty zdrowia, ról, które do tej pory pełniliśmy, zostać w ciągłym żalu za tym, co było, o czym wiemy, że nie wróci. Ale bardzo trudno jest żyć przeszłością...

Zadaniem psychologów pracujących z osobami chorymi i ich bliskimi jest przede wszystkim towarzyszenie i wspieranie. Dla mnie wsparcie oznacza po pierwsze słuchanie i bycie tuż za rozmówcą. Tak nas uczył prof. Ruben Bild, mówiąc o kreatywnym współbrzmieniu: ton nadaje pacjent czy też jego krewny. Staramy się pomóc w procesie adaptacji do tego, co się dzieje tu i teraz, ale też do tego, co może się wydarzyć w przyszłości. Ważne, aby nie tracić z pola widzenia innych członków rodziny, bo nawet, jeśli oni nie opiekują się chorym, to też są doświadczeni jego chorobą.

To, co dla mnie jest ważne w pracy w hospicjum, to życie. Bo nasi pacjenci żyją, bo walczymy o jak najlepszą jakość ich życia oraz życia ich opiekunów,

całych rodzin. To, co jest ważne, to próba włączenia choroby w doświadczenie życiowe każdego z członków rodziny. Przecież każdy z nas miewa doświadczenia, które – kiedy się dzieją – uznajemy na najgorsze w życiu, ale z czasem zauważamy, ile pozytywnych rzeczy przyniosły one z sobą. Psycholodzy starają się rozszerzyć perspektywę chorego i jego bliskich w sytuacji choroby. Świetnym przykładem są chore nastolatki, które często oprócz buntu, jakże typowego dla ich wieku, znajdują pasje, które mogą realizować mimo ograniczeń związanych z chorobą. Mają też ogromną moc zarażania taką pozytywną energią bliskich i otoczenia.

W książce „Oskar i pani Róża” Erich-Emmanuel Schmitt zawarł takie zdanie: „Ważniejsze od tego, by wyzdrowieć, jest nauczyć się godzić z chorobą i śmiercią”. Sądziś, że to możliwe?

Choroba zmienia życie i chorego i jego bliskich. Niesie z sobą różnorakie ograniczenia, wymagania, jak chociażby sprzęt, który jest potrzebny do tego, aby utrzymać możliwie najlepszą jakość życia chorego. W tym sensie choroba determinuje życie, myślę, że w każdym innym też. Tylko, że dla mnie to, że determinuje, nie oznacza, że chory i jego bliscy muszą żyć w cieniu choroby. To, że są świadomi ograniczeń, nie musi powodować, że zamkną się w czterech ścianach i będą czekać na śmierć. Nadal przecież żyją i mogą wykorzystywać to, co choroba zostawiła nienaruszone, mogą żyć jak najnormalniej się da. Czasami warto się zastanowić, co by się chciało zrobić dla siebie, dla swojego chorego dziecka czy też dla pozostałych dzieci. Kolejny punkt to burza mózgów, jak można to zrobić. Potem trzeba spróbować ten plan zrealizować. Nie mówię tu o zaprzeczaniu chorobie dziecka, ale o dostosowywaniu się do warunków narzuconych przez chorobę i prowadzeniu życia najlepiej, jak się da. Warto nie porównywać się do rodzin ze zdrowymi dziećmi, bo to droga donikąd, ale spojrzeć na to, co się dzieje u nas, co my możemy zrobić, mając takie czy inne ograniczenia. Ale ważne jest też, aby przed realizacją naszych pomysłów zastanowić się, jaki koszt każdy z członków rodziny zapłaci za ten plan. Żeby to była gra o sumie dodatniej.

Dziękuję za rozmowę.

Pediatryczna Opieka Paliatywna zmieniła moje spojrzenie na medycynę

Wywiad z dr Aną Lacerdą z Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil

Aleksandra Michalak: Pani doktor, pracuje pani w Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil i od 2013 roku jest pani spiritus movens i koordynatorem pediatrycznej opieki paliatywnej (POP) w Portugalii. W maju 2019 roku w Portugalii odbyło się pierwsze krajowe spotkanie szpitalnych zespołów POP, a w 2020

roku była pani współautorką artykułu zatytułowanego „Portugalia musi zrewolucjonizować opiekę u kresu życia”. Czy ta rewolucja już się rozpozczęła?

Ana Lacerda: Mam nadzieję, że tak! Choć oczywiście pandemia SARS-CoV-2 zatrzymała prawie wszystkie pozostałe obszary w opiece zdrowotnej,

a opieka paliatywna niestety nigdy nie była postrzegana jako priorytet... Ale w powietrzu czuć zmianę, zarówno w przypadku opieki paliatywnej nad dziećmi, jak i dorosłymi, ponieważ świadomość wzrasta i coraz więcej osób (zarówno studentów, jak i pracowników ochrony zdrowia) poszukuje wiedzy na ten temat.

2016 rok można uznać za kamień milowy dla rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej w Portugalii: w lutym tamtego roku odbyły się pierwsze licencjackie zajęcia fakultatywne dla studentów medycyny na jednej z lizbońskich uczelni dotyczące POP. Później mówiła pani o tym na Europejskim Kongresie Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, przedstawiając prezentację zatytułowaną „To zmieniło moje spojrzenie na medycynę”. Skąd ten tytuł? Czy ten kurs został już na stałe wprowadzony do programów magisterskich studiów medycznych w Portugalii?

Tak, to był dla nas ważny kamień milowy! Nadal jesteśmy jednym z niewielu krajów, które oferują licencjackie kształcenie medyczne w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi. Wybrałam



Zespół POP Oddziału Pediatrii Instytutu Onkologii w Lisbonie



Dr Lacerda z członkami Krajowych Zespołów Zadaniowych ds. POP

ten tytuł, cytując odpowiedź jednego ze studentów w ankiecie po zakończeniu kursu – była tak znacząca i piękna, że trzeba było ją wykrzyczeć! Opieka paliatywna rzeczywiście może zmienić sposób, w jaki praktykujemy medycynę... Niestety, jest to nadal przedmiot fakultatywny, na który zapisuje się co roku tylko kilku studentów V roku, ale Katedra Pediatrii włączyła do sylabusu wykład na temat POP. Jednak z tego, co wiem, tylko jedna z ośmiu uczelni medycznych w kraju oferuje wykłady z POP, chociaż około połowa ma w programie ogólną edukację w zakresie opieki paliatywnej. Wiele pozostaje do zrobienia...

W jaki sposób lekarze i pielęgniarki są edukowani na temat pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w pa- ni kraju?

To świetne pytanie, które skłoniło mnie do refleksji... Rzeczywiście, nadal nie mamy żadnych sformalizowanych kanałów komunikacji między nami, polegamy raczej na osobistych kontaktach i wydarzeniach edukacyjnych, które ciągle się odbywają. Może nadszedł czas, aby pomyśleć o stworzeniu newslettera na temat POP! Nie tylko domowej, ale i stacjonarnej! Ale kluczem była i jest EDUKACJA! Dokładamy wszelkich starań, aby podnosić świadomość na temat potrzeb dzieci i rodzin w zakresie opieki paliatywnej, a także zwiększać wiedzę o dostępnych usługach. I robimy to na wszelkich możliwych polach: w pediatrii, opiece paliatywnej, podstawowej opiece zdrowotnej, w szpitalach, opiece domowej,

społecznościach lokalnych, w szkołach... Naprawdę wszędzie! Nigdy nie przepuszczamy okazji, by zabrać głos na spotkaniu, choćby najmniejszym!

Jak ocenia pani świadomość lekarzy na temat dziedziny medycyny jaką jest POP?

W ciągu ostatnich kilku lat wzrosła tak bardzo, że możemy mówić o efekcie kuli śnieżnej! Coraz więcej rezydentów pediatrii uczęszcza na podstawowe kursy POP (24 godziny dydaktyczne) stanowiące element wykształcenia pediatrycznego. Niektórzy nawet uczęszczają na kurs podyplomowy (164 godziny). Oddział Pediatryczny Portugalskiej Izby Lekarskiej (Ordem dos Médicos) dokonuje przeglądu programu nauczania dla rezydentury pediatrycznej, planując włączenie edukacji POP jako kursu obowiązkowego, co jest oczywiście dużym krokiem.



Dr Lacerda (fot. ze strony RAI0X.PT)

W jaki sposób uczy pani o pediatrycznej opiece paliatywnej?

Jak już wcześniej wspomniałam, mamy kursy podstawowe (24 godziny), które przed pandemią odbywały się w trzech częściach po 8 godzin każda. Teraz zmieniliśmy model na wirtualny, z sześcioma modułami po 4 godziny każdy, który został bardzo dobrze przyjęty. W 2013 roku stworzyliśmy również Kurs Podyplomowy POP, który jest realizowany przez prywatną instytucję w Lizbonie. Ciekawe, że pandemia nie przeszkodziła dołączyć do nas bardzo dużej liczbie osób z daleka – mówimy nie tylko o kursantach z zagranicy (portugalski jest 5. najczęściej używanym językiem na świecie!), ale również z peryferyjnych regionów kraju. Muszę również powiedzieć, że do tej pory prawie wszystkie zajęcia edukacyjne z zakresu opieki paliatywnej zawierają moduł dotyczący POP – jest to niezbędne, by poprawić opiekę nad dziećmi świadczoną przez dorosłych opiekunów, co jest regułą w placówkach stacjonarnych.

Jeśli ktoś chce pracować w POP, jaką ścieżkę by pani doradziła?

Szukać jak najlepszych możliwości kształcenia i szkolenia! I poddać refleksji cierpienie i duchowość – wierzę, że zanim zacnie się pomagać innym, trzeba przyjąć cierpienie we własnym życiu.

Jak obecnie działa pediatryczna opieka paliatywna w Portugalii? Jak funkcjonuje na Azorach i Maderze? Czy istnieje współpraca?

Pierwszy szpitalny zespół POP powstał w 2005 roku na moim Oddziale. Choć



Dr Lacerda z Joan Marston

inne zespoły poszły w nasze ślady, dopiero w 2018 roku rząd przeprowadził ustawę, zgodnie z którą wszystkie oddziały pediatryczne w publicznej służbie zdrowia powinny utworzyć zespół POP. Niestety, nie jest to obowiązkowe... Ponadto, dopiero w kolejnym roku Krajowa Komisja ds. POP zdecydowała o wymaganiach edukacyjnych i szkoleniowych dla członków tych szpitalnych zespołów. Sytuacja nadal się rozwija, a pandemia poważnie zahamowała rozwój „nieistotnych” usług. Azory i Madera to regiony autonomiczne, rządzące się własnymi prawami, ale utrzymujemy bliską współpracę z tamtejszymi kolegami, którzy śledzą to, co dzieje się na kontynencie.

Ile zespołów i instytucji pediatrycznej opieki paliatywnej istnieje w Portugalii?

Obecnie (styczeń 2022) mamy 7 zespołów szpitalnych oficjalnie uznanych przez państwową służbę zdrowia (co jest potrzebne, by mieć dostęp do oficjalnych stron internetowych, itd.), ale istnieje wiele innych zespołów (może nawet ponad 15!) w różnych fazach rozwoju. Niestety, peryferyjne regiony kraju są zaniedbane, tak wiele pozostaje do zrobienia... Jeśli chodzi o opiekę domową, od 2006 roku fundacja non-profit (Fundação do Gil) oferuje usługi we współpracy ze szpitalami w całym kraju. Obecnie posiada ona sześć zespołów, ale są one zlokalizowane tylko w głównych miastach (Lizbona, Porto i Coimbra). Do tej pory mamy tylko jedną jednostkę POP, Castelo [pol. Zamek – projekt stowarzyszenia Nomeiodonada – przyp. red.], która jest połączeniem hospicjum i szpitala – to bardzo portugalska koncepcja!



Z dr. R. Hainem, Joan Marston i Danai Papadato

Jaki procent populacji ma dostęp do opieki paliatywnej? I czy jest on wystarczający?

Nawet jeśli Portugalia formalnie jest na zaawansowanym poziomie integracji opieki paliatywnej z systemem opieki zdrowotnej (według danych Global Atlas 2020), wiele osób wymagających opieki paliatywnej nadal nie ma dostępu do takich świadczeń, a w przypadku dzieci jest oczywiście jeszcze gorzej, ponieważ zaczęto je wprowadzać prawie 30 lat później! Nie jestem w stanie określić dokładnego odsetka, ale z pewnością tylko mniejszość ma dostęp do usług, więc to, co mamy teraz, jest zdecydowanie niewystarczające!

A co było przed 2013 rokiem? Jak opieka paliatywna nad dziećmi działała w przeszłości?

Cóż, pediatria zawsze była bardzo troskliwą i ciepłą dyscypliną, więc nie sądzę, aby można było powiedzieć, że wcześniej w tym zakresie była próżnia. To, co wnosi POP, to zbiór zasad, standardy, podejście systemowe i możliwość działania jako prawdziwie multidyscyplinarny zespół, skupiający nasze działania na potrzebach dzieci i rodzin, a nie na potrzebach systemu opieki zdrowotnej.

Jako liderka w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej w Portugalii, gdzie widzi pani największą trudność we wprowadzeniu pediatrycznej opieki paliatywnej w pani kraju? Co należy poprawić?

Boże, pozostaje jeszcze tak wiele barier! Opieka domowa i opieka perinatalna z pewnością wymagają więcej pracy. Na przykład żaden z trzech krajowych oddziałów położniczych nie ma jeszcze zespołu perinatalnej opieki paliatywnej! Spoglądając jednak wstecz, widzimy, że już wiele się zmieniło. Musimy iść dalej! Pamiętając o starym chińskim powiedzeniu: Podróż na odległość tysiąca mil zaczyna się od jednego kroku.

Co skłoniło panią osobiście do zainteresowania się pediatryczną opieką paliatywną?

Jako pediatrę zawsze pociągała mnie tematyka chorób przewlekłych. Od samego początku widziałam, jak niewiarygodne obciążenie przyjmują rodziny przewlekle chorych dzieci i jak bardzo



Ze studentkami pierwszego opcjonalnego kursu POP

potrzebują ze strony systemu pomocy, której po prostu nie było! Nikt tak naprawdę o tym nie myślał, nie mówią już o robieniu czegoś w sposób systematyczny.

Co było dla pani najtrudniejsze, kiedy musiała pani stwierdzić, że terapia przeciwnowotworowa jest nieskuteczna?

Pamiętam moment, gdy pewien nastolatek spojrzał mi w oczy i zapytał wprost, czy umrze. Zamarłam... To było jeszcze zanim zdobyłam jakiegokolwiek wykształcenie w POP i tak naprawdę stało się jednym z powodów, dla których się nią zajęłam.

Jak przekazać trudną diagnozę dziecku i jego rodzicom?

Z troską i współczuciem. Nigdy się nie

spiesz, bądź delikatny, zrozum zaprzeczenie i milczenie... Musisz być również bardzo wrażliwy na wiek i kulturę. Ilekroć słyszę: „Ci rodzice są tak trudni w kontaktach z...”, argumentuję: „Czy ty zachowałbyś się inaczej? Czy możesz sobie wyobrazić, że jesteś na ich miejscu?”

Jaka była najważniejsza lekcja, której nauczyła się pani podczas pracy z dziećmi?

Nie brać niczego za pewnik. I że nie ma granic dla dziecięcego dowcipu i wdzięczności! Niezależnie od tego, jak bardzo są chore.

Ana Lacerda – jest onkologiem dziecięcym pracującym w Lizbonie w Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, koordynatorem Paediatric Palliative Care Task Force w Portugalskim Stowarzyszeniu Opieki Paliatywnej i Portugalskim Towarzystwie Pediatrycznym oraz członkiem założycielem Portugalskiego Obserwatorium Opieki Paliatywnej. Obecnie przewodniczy także grupie zadaniowej ds. dzieci i młodzieży Europejskiego Stowarzyszenia Opieki Paliatywnej.

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 Ty Hafan Children's Hospice oraz w Ospedale Centro de Cuidados Laguna w Madrycie.



Logo portugalskiej POP

Portugalia

10 923 7182

Ludność
2015

92 226

Powierzchnia (km²)

112,4

Gęstość zaludnienia



Formy pediatrycznej opieki paliatywnej

0

hospicja
stacjonarne

6

programy
opieki
domowej

7

opieka
paliatywna
w szpitalu

Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019 oraz wywiad z dr Lacerdą



Żegnaj, Andrzeju!

Pod koniec stycznia 2022 roku zmarł Andrzej Kurkiewicz, członek Rady naszej fundacji. Dla nas był przede wszystkim prawnym, dobrym człowiekiem i wiernym przyjacielem.

Andrzej Kurkiewicz był adwokatem, specjalistą prawa karnego, cywilnego, medycznego. Ukończył studia na Wydziale Prawa i Administracji Uniwersytetu Warszawskiego (1989) oraz studia podyplomowe w Instytucie Państwa i Prawa PAN oraz na Uniwersytecie Grenoble II i Uniwersytecie Europejskim we Florencji (1989–1991). W latach 1992–1997 odbył aplikację adwokacką w Okręgowej Izbie Adwokackiej w Warszawie. W tym okresie pracował w kancelarii Wardyński i Wspólnicy. Był członkiem Izby Adwokackiej w Warszawie, Polskiego Towarzystwa Legislacji oraz International Association of Legislation. Był też ekspertem w Kancelarii Sejmu ds. legislacji.

Jako ekspert prawa medycznego wspierał lekarzy w postępowaniu sądowych i dyscyplinarnych. Uczestniczył w pracach komisji sejmowych (m.in. ds. Unii Europejskiej, Spraw Zagranicznych i Ustawodawczej). Był zaangażowany

w prace nad projektami kilkuset ustaw, w tym w latach 2003 – 2004, w ramach zespołu „szybkiej ścieżki legislacyjnej” opracowującego projekty ustaw dostosowujących prawo polskie do prawa UE. Przygotowywał opinie dla Marszałka Sejmu i komisji sejmowych.

Bardzo bliskie mu były sprawy służby zdrowia i pacjentów. Był współautorem projektu ustawy o zmianie ustaw o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw pacjenta oraz niektórych innych ustaw. Projekt, który zakładał m.in. wprowadzenie zasady udzielenia pełnomocnictw medycznych, sporządzania „testamentu życia” oraz „oświadczeń o wyrażeniu zgody lub sprzeciwu na stosowanie określonych procedur medycznych”, został opracowany przez zespół ekspertów (lekarzy i prawników) Fundacji Warszawskie Hospicjum dla dzieci i złożony w grudniu 2012 r. u Prezydenta RP Bronisława Komorowskiego.

W 2013 roku Andrzej Kurkiewicz wszedł do Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i od tego czasu nieustannie wspierał nas w każdy możliwy sposób. Służył nam swoim prawniczym i legislacyjnym doświadczeniem w naszych działaniach na rzecz poprawienia przepisów dotyczących pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej. Zawsze mogliśmy liczyć na jego bezinteresowną pomoc. Jego wyważone, rzeczowe i poparte głęboką wiedzą opinie miały wielką wagę w pracach Rady naszej fundacji.

Jednak dla nas był przede wszystkim prawnym, dobrym człowiekiem i wiernym przyjacielem. Pożegnaliśmy go z bólem 28 stycznia 2022 r. podczas uroczystości żałobnych w kościele Św. Apostołów Piotra i Pawła w Grudziądzu oraz na tamtejszym cmentarzu.

Andrzeju, będzie nam Ciebie brakowało!



Fot. Aleksander Pietrzak

Zostawić świat lepszym

Przypadek sprawił, że zasiadłam do pisania tego felietonu 22 lutego. Gdyby spytać pierwszą lepszą napotkaną osobę, czym się ta data wyróżnia, pewnie wzruszyłaby ramionami i poszła w swoją stronę. No, chyba że osoba ta jest lub była kiedyś harcerzem...

W takim bowiem przypadku gwarantuję, że nasz rozmówca uśmiechnąłby się i bez wahania powiedział: To Dzień Myśli Braterskiej! Tak, tak, Proszę Państwa, jest coś takiego. Dzień, gdy skauci całego świata myślą o sobie nawzajem życzliwie (a przynajmniej powinni), a jednocześnie dzień urodzin założycieli skautingu – sir Roberta Baden-Powella oraz baronowej Olave St Clair Baden-Powell, którzy nie dość, że byli małżeństwem, to oboje urodzili się 22 lutego (on w 1957 roku, ona w 1889).

Nie będę tu jednak robić wykładu z historii ruchu skautowskiego – kto chce się z nią zapoznać, źródeł znajdzie aż nadto. Jednak jako stara (sic!) i mentalnie dozgonna harcerka, nie mogę sobie odmówić podzielenia się refleksją, która naszła mnie, gdy spozrzałam dziś w kalendarz. Który to, rzecz jasna, milczał jak zaklęty na temat Dnia Myśli Braterskiej, choć zaledwie osiem dni wcześniej gromko obwieszczał wszem

i wobec: Zakochani wszystkich krajów, łączcie się!

Cóż, nie da się ukryć, że w dobie popularności komedii romantycznych braterstwu trudno stawać w szranki z zakochaniem, nie mówiąc już o marketingowej przewadze tego drugiego nad pierwszym. Ciężko sobie wyobrazić, by lilijka polskich skautów z literkami ONC – Ojczyzna, Nauka, Cnota, lub krzyż harcerski z inskrypcją CZUWAJ mogły skutecznie rywalizować z serduszkami różnej maści. Tym bardziej, że nigdy nie były na sprzedaż! Na lilijkę i krzyż trzeba było (i nadal tak jest) zasłużyć, a gdy się je już przypięło do munduru czy rogatywki, należało je szanować.

Wracając jednak do Dnia Myśli Braterskiej czy też – jak się upiera część skautek – Dnia Myśli Siostrzanej, 22 lutego zawsze ciepło rozmyślałam o moich siostrach i braciach z krzyżem harcerskim

na piersi lub w szufladzie, o wszystkich tych, z którymi śpiewałam przy ognisku „Bratnie słowo”. Tekst tej pożegnalnej, śpiewanej na koniec harcerskiego dnia pieśni jest swoistym memento, deklaracją, że zawsze będziemy się wspierać i sobie pomagać. Lata, które upłynęły od ostatniego wspólnego ogniska, pokazały, że nie były to puste słowa, a odbierana częstokroć w lesie nauka Baden-Powella nie poszła w las.

Jednym z jej owoców jest nasza fundacja. Tak, to nie żadne przejęzyczenie! Bo doktor Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, był moim druhem komendantem. To od niego, między innymi, nauczyłam się wiązać węzły, udzielać pierwszej pomocy, posługiwać się mapą i busolą – także tą moralną. Fakt, że to właśnie Tomek założył pierwsze w Polsce hospicjum domowe dla dzieci, z pewnością nie jest przypadkiem. Po prostu wziął sobie do serca radę sir Baden-Powella – byśmy starali się zostawić świat choć trochę lepszym od tego, który zastaliśmy.

Beata Biały



Obrazy malowane emocjami

Wywiad z Magdaleną Musiał

Beata Biały: Poznałyśmy się mniej więcej w połowie 2020 roku, kiedy żegnaliśmy Natalkę. Potem napisała pani o niej piękne wspomnienie do naszego kwartalnika. Ale malować zaczęła pani później i – o ile wiem – wcześniej nie zajmowała się pani sztuką w sposób czynny. Jak to się stało, że chwyciła pani za pędzel?

Magdalena Musiał: Pędzla to ja w ogóle nie używam [śmiech]. Jest to dość specyficzna technika, ale o tym za chwilę. W sierpniu 2020 odeszła ode mnie moja ukochana Córeczka. Bóg najwyraźniej uznał, że miłość, którą sobie dałyśmy, wystarczy do naszego spotkania. I będzie dla mnie siłą na resztę czasu, który mi został. Chcę go wykorzystać jak najpozytywniej, niejako „zasłużyć” na nasze wspólne Niebo.

Po odejściu Natalki, byłam całkowicie zamrożona, w totalnej rozpacz. Nie chciałam żyć, marzyłam tylko, aby Bóg już nas połączył. Najwyraźniej ma dla mnie inny plan, bo dał mi coś nieprawdopodobnego. Ja czuję, że każdy obraz maluję wspólnie z Natalką. Może to

ona zostawiła mi tę pasję, by ukończyć moje serce? Nigdy wcześniej nie pracowałam z farbami, wręcz ta dziedzina była mi obca, raczej miałam zamiłowanie do gry na pianinie czy sportu. Miałam jednak w sobie ogromną potrzebę

ratowania tych dzieci, które wymagają bardzo kosztownego leczenia, często decydującego o tym, czy przeżyją. Zaangażowałam się w zbiórki, poświęcałam temu cały swój czas, żeby zdążyć im pomóc. Stwierdziłam, że muszę





Artystka ze swoimi pracami

zacząć tworzyć coś, co przyniesie dla nich wymierną korzyść finansową. Swoją małą pracownię zaadaptowałam na pracownię i tam spędziłam setki godzin, niekiedy zła, że nic mi nie wychodzi.

Czy malowanie obrazów można określić jako pani sposób na przeżywanie żaloby?

Przez wiele miesięcy po odejściu mojej Córeczki nie widziałam sensu w niczym. Dopiero gdy cała poświęciłam się pomaganiu chorym dzieciom, znalazłam w tym pewną pociechę. Muszę robić coś dla tych, którzy jeszcze mają szansę. Bo cóż warte jest życie, gdy dba się tylko o własny świat, nie widząc cierpienia innych? Ja to poznałam bardzo boleśnie, dlatego wiem, jak pomoc drugiego człowieka jest ważna.

Maluje pani farbami akrylowymi, metodą tzw. pouringu (wylewania farb). Czy wybór tej techniki był przypadkowy? Co panią zainspirowało?

Zainspirowali mnie zachodni artyści, którzy robią magiczne rzeczy z farbą wylewaną na płótno. Chodzi o to, żeby farba niejako swobodnie rozpląwała się, tworząc fantazyjne wzory. Można do tego użyć zwykłej suszarki, słomki czy np. szpachelki. Kluczowa jest tu konsystencja farb, inna przy każdej technice. I oczywiście jakość farb oraz odpowiednich uszlachetniaczy. Pouring, bo tak to można ogólnie określić, to pozornie łatwa i jednocześnie niesamowicie efektywna technika, tym mnie zauroczyła. Trzeba się jednak przygotować na początku na pochłapane ściany a nawet twarz, tak to było w moim przypadku [śmiej].

Pani obrazy to głównie malarstwo abstrakcyjne, pozostawiające duże pole do osobistej interpretacji. Nadaje im pani tytuły, daje pani odbiorcy wskazówki? Czy są jakieś tematy czy motywy, po które sięga pani najchętniej?

W pewnym momencie zaczęłam tak intensywnie tworzyć, że nie było

czasu na wymyślanie nazw. Zresztą w abstrakcji to jest ciekawe, że każdy widzi kompletnie coś innego, nie chcę narzucać własnej interpretacji. Właśnie rozpoczęła się moja pierwsza wystawa i uznałam, że warto jakoś nazwać obrazy, żeby móc je identyfikować. Pomyślałam więc, że każdy obraz będzie określony jakąś emocją, uczuciem ważnym w relacji z drugim człowiekiem, które warto pielęgnować. I tak powstały: Miłość, Zaangażowanie, Oddanie, Otwartość itd. Łącznie namalowałam już ponad 60 obrazów, 20 z nich przekazałam na licytację dla dzieciaków, głównie z rdzenio- wym zanikiem mięśni. Udało się zebrać solidną kwotę, cieszę się, że choć tak mogłam im pomóc. Na wystawie można zobaczyć ponad 30 obrazów, są one bardzo różne, tak jak narzędzia wykorzystywane do ich tworzenia. Nie mam ulubionych, wręcz gdy tylko jakiś obraz wyschnie, pędzę, aby go pokazać światu. A nuż komuś się spodoba i wesprze jakąś akcją charytatywną? To mi daje pełną satysfakcję.

Ofiarowała nam już pani jeden obraz. Teraz wystawa, o której wspomniała, ma wesprzeć naszą fundację. Bardzo się z tego cieszymy i jesteśmy wdzięczni za to wsparcie...

Ja otrzymałam wsparcie ludzi z hospicjum od momentu, gdy dowiedziałam się o chorobie mojej Córeczki, w połowie ciąży. I byli oni z nami do ostatniego dnia. Bez tych kochanych ludzi nie dałabym rady przetrwać, wiem to. Natalka miała najlepszą opiekę, jaka możliwa jest w przypadku nieuleczalnie chorych dzieci. Mam ogromne poczucie wdzięczności, chciałabym wesprzeć maluszki, którymi się opiekujecie. Bo jesteście prawdziwymi Aniołami.



Wystawa obrazów pani Magdy Musiał odbyła się w dniach 14-28 lutego 2022 r. w restauracji Głodne Kawałki w Warszawie. Dziękujemy restauracji za otwarcie swoich podwojów dla wystawy i wsparcie jej charytatywnego celu. Tym, którzy kupili obrazy, przyczyniając się do realizacji tego celu, składamy wyrazy wdzięczności za zaufanie dla naszej działalności. Pani Magdzie zaś dziękujemy za nieustającą życzliwość dla naszej fundacji.

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

PRZEKAŻ  PODATKU

KRS: 00000 **97123**

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

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
skrótów 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.