



hospicjum

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Kwartalnik bezpłatny • nr4 (86) grudzień 2018 r.





Nie było miejsca dla Ciebie
w Betlejem w żadnej gospodzie,
i narodziłeś się, Jezu,
w stajni, w ubóstwie i chłodzie.

Nie było miejsca, choć zszedłeś
jako Zbawiciel na Ziemię,
by wyrwać z czarta niewoli
nieszczęśne Adama plemię.

Nie było miejsca, choć chciałeś
ludzkość przytulić do tona,
i podać z krzyża grzesznikom
zbawcze, skrwawione ramiona.

Nie było miejsca choć szedłeś
ogień miłości zapalić,
i przez swą mękę najdroższą
świat od zagłady ocalić.

Życzymy, abyście Państwo ten świąteczny czas przeżyli z dłońmi otwartymi na drugiego człowieka
i sercami otwartymi na narodziny Chrystusa. Niech Chrystus rozpali Wasze serca miłością i życzliwością.
Niech dobro, które czynicie, przynosi coraz piękniejsze owoce. Szczęśliwego i błogostawionego Nowego Roku.

Zespół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Szanowni Czytelnicy,

Otwarcie Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego poszerza dotychczasową działalność naszej Fundacji. Z tego powodu Rada Fundacji dokonała odpowiedniej zmiany w Statucie.

W §5 Statutu zostały dodane punkty 4 i 5: „4) Kształcenie przeddyplomowe i podyplomowe lekarzy, kształcenie podyplomowe pielęgniarek, kształcenie innych pracowników i wolontariuszy hospicjów. 5) Edukacja prozdrowotna.”. Natomiast w §6 Statutu punkt 7 otrzymał brzmienie: „7) organizowanie i finansowanie konferencji naukowych, kursów i staży indywidualnych jako form kształcenia lekarzy, studentów medycyny, pielęgniarek, pracowników i wolontariuszy hospicjów, rodziców chorych dzieci, rodziców planujących urodzenie dziecka oraz innych zainteresowanych osób – w następujących dziedzinach: perinatalna i pediatryczna opieka paliatywna, bioetyka i prawo medyczne, komunikacja lekarza z pacjentem, edukacja prozdrowotna, obejmująca w szczególności: leczenie żywieniowe i dietetykę, przygotowanie do ciąży i porodu”.

Rada Fundacji mianowała na stanowisko kierownika naukowego Centrum dr. hab. Tomasza Dangła. Kierownikiem organizacyjnym szkoleń lekarzy i studentów jest mgr Paulina Kowacka, nasza psycholog.

W październiku i listopadzie w nowym Centrum odbyły się zajęcia fakultatywne dla studentów, kurs dla lekarzy i „Szkoła Rodzicielstwa” dla rodziców nienarodzonych dzieci z wadami wrodzonymi. Miały tu też miejsce spotkania grup wsparcia oraz posiedzenie Zarządu Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego.

Cieszymy się, że nowy budynek zaczyna tętnić życiem i służyć ludziom.

Redakcja

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci poszukuje do pracy w domowym hospicjum dla dzieci lekarzy następujących specjalizacji: pediatria, anestezjologia, neurologia dziecięca, lub na ostatnim roku rezydentury przed egzaminem specjalizacyjnym z wymienionych dziedzin.

Wymagania: wiek 30-40 lat, prawo jazdy, znajomość języka angielskiego.

Zgłoszenia – poczta@hospicjum.waw.pl

Spis treści

| | |
|--|----|
| Od redakcji | 3 |
| Poradnia Stomatologiczna Historia Pawełka | 4 |
| Wspomnienie Wspomnienie o Szymku | 8 |
| Wspomnienie 626 dni, czyli wiara, nadzieja i miłość Mam chore dziecko cz. 3 | 11 |
| Komentarz Mam chore dziecko Komentarz lekarza WHD | 24 |
| Verba volant, scripta manent Przyjaciółka śmierć | 26 |
| Centrum Szkoleniowe Otwarcie Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego | 27 |
| Centrum Szkoleniowe Wystąpienie Marka Dąbrowskiego | 29 |
| Edukacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci inspiracją dla Słowacji | 31 |
| Edukacja „Szkoła Rodzicielstwa” dla rodziców chorych dzieci | 32 |
| Edukacja Recenzja z zajęć fakultatywnych w hospicjum | 36 |
| Aktualności Relikwie błogostawionej Hanny Chrzanowskiej w WHD | 40 |
| Aktualności Listopadowa Msza Święta | 41 |
| Grupa wsparcia Wspólnota serc | 44 |
| Dobroczyńcy Dzielmy się – od serca, dla serca | 46 |



Historia Pawełka

Pawełek wkrótce będzie świętował swoje 10. urodziny. Jest pogodnym, uśmiechniętym i kontaktowym chłopcem. Wiele przeszedł w swoim krótkim życiu, a początki nie były łatwe. Po narodzinach stwierdzono u syna zespół Downa, a kilka dni później wadę serca – wspólny kanał przedsionkowo-komorowy z ubytkiem międzykomorowym.

Nie spodziewaliśmy się, że będziemy musieli zmierzyć się z wyzwaniami, jakie niesie za sobą wychowanie dziecka niepełnosprawnego. W ciąży lekarz nie wykrył żadnych wad towarzyszących u naszego syna, a my młodzi i silni ludzie nie

przypuszczaliśmy, że los doświadczy nas w taki sposób.

Pierwsze sześć miesięcy spędziliśmy w szpitalach i klinikach z powodu problemów zdrowotnych Pawełka. Wcześniactwo, zakażenie

posocznicą gronkowca, a później zapalenie płuc, wiązały się z ciągłym pobytem w oddalonym o 30 km rzeszowskim szpitalu. Stamtąd Pawełek został przewieziony karetką do Górnośląskiego Centrum Zdrowia Dziecka w Katowicach, gdzie przeszedł swoją pierwszą operację na otwartym sercu – *banding* tętnicy płucnej. Zabieg umożliwił mu wyjście z wagi urodzeniowej 2300 g, stopniowe przybieranie na wagę i przygotowanie do kolejnej operacji serca metodą hemi-Fontana, którą przeprowadza się około dziewiątego miesiąca życia dziecka. Niestety, na skutek powikłań pooperacyjnych w worku osierdziowym pojawił się płyn, który zagrażał życiu Pawełka. Dlatego też konieczna była ponowna hospitalizacja.



Pawełek Śnieżek

*Trudno jest
przyzwyczaić się
do szpitalnej
rzeczywistości.*

Ciągle zabiegi, pompy, kardiomonitor, a wszystko to 250 km od domu. Daliśmy radę. Powtarzaliśmy sobie, że inni mają gorzej, że są jeszcze bardziej wymagające dzieci, a my sobie poradzimy, żeby tylko Pawełek był z nami.

Po ukończeniu szóstego miesiąca mogliśmy zorganizować niezbędną rehabilitację, nadrobić wizyty u lekarzy specjalistów. Przede wszystkim mogliśmy wreszcie wyjść na spacer,

i radością życia, a my nauczyliśmy się doceniać każdą wspólną chwilę. Niestety, ze względu na nawracające infekcje górnych dróg oddechowych Pawełek często przebywał w szpitalu. Około trzeciego roku życia rozważano pełną korektę wady serca, ale najpierw kardiologzy zasugerowali cewnikowanie serca. Badanie to wykazało nadciśnienie płucne, które uniemożliwiało jakąkolwiek interwencję kardiochirurgiczną. Wieloletnie



Mały ministrant (fot. Monika Śnieżek)

pokazać synkowi jak wygląda nasz dom i przedstawić naszego małego bohatera znajomym i rodzinie. Druga operacja serca również została przeprowadzona w Górnośląskim Centrum Zdrowia Dziecka. Pawełek miał dziesięć miesięcy. Tak samo jak za pierwszym razem, po zabiegu walczyliśmy z nawracającym płynem w worku osierdziowym. Na szczęście wszystko dobrze się skończyło. Przez kolejne lata nasz synek rósł i zarażał nas swoim uśmiechem

leczenie sildenafilem, nie przynosiło pożądanego efektu. W ciągu pięciu lat Pawełek był cewnikowany jeszcze siedem razy, ale wyniki badania nie były satysfakcjonujące dla kardiologów. To zamykało drogę do przeprowadzenia zabiegu Fontana. W związku z tym zasięgnęliśmy opinii innego kardiochirurga, który jakiegokolwiek działania uwarunkował dobrym stanem jamy ustnej.

Naszym priorytetem było znalezienie odpowiedniego gabinetu stomatologicznego dla Pawełka.

Staraliśmy się zawsze dbać o zdrowe zęby Pawełka. Mycie zębów rano i wieczorem nie wystarczyło, ponieważ pojawiła się próchnica. Dotychczas żaden z lekarzy nie zwrócił uwagi na stan jego zębów, a ja nie byłam przekonana do leczenia zębów mlecznych. Okazało się, że stan jamy ustnej ma istotny wpływ na zdrowie i samopoczucie człowieka, a próchnica u dzieci z wadą serca może doprowadzić do zapalenia wsierdza.

Szukaliśmy kliniki lub gabinetu, w którym zostanie przeprowadzony bezpiecznie zabieg w znieczuleniu ogólnym, w trakcie którego będzie możliwe wyleczenie kilku zębów. W lutym 2018 r. mieliśmy już wybraną klinikę w Rzeszowie, byliśmy po konsultacjach i wstępnych badaniach, jednak na kilka dni przed zabiegiem poinformowano nas, że NFZ zakończył z nimi współpracę i nie będą mogli nam pomóc. Rozpoczęliśmy kolejne poszukiwania i doradzono nam szpital wojewódzki. Po dwóch miesiącach oczekiwań na termin, ponownym gromadzeniu badań oraz opinii od lekarzy specjalistów: endokrynologa, kardiologa, anestezjologa i lekarza rodzinnego, nadszedł wyczekany dzień zabiegu.

Czekając ze skierowaniem na oddział pediatrii tuż przed salą zabiegową, lekarz anestezjolog poprosił nas o krótką rozmowę. Poinformował, że powinniśmy odstąpić od zabiegu, ponieważ znieczulenie na pewno zakończy się tragicznie dla naszego syna. Tłumaczył, że szpital nie dysponuje wolnymi respiratorami ani miejscami na OIOM-ie, a tego z pewnością Pawełek będzie wymagał. Ponadto nigdy nie zajmował się tak chorym dzieckiem i woli nie podejmować się jego znieczulenia. Pomimo rozczarowania, czułam

szacunek do tego lekarza. Nie wiedział, czy da radę, ale wołał nie narażać zdrowia naszego syna.

Po kilku miesiącach znowu byliśmy w punkcie wyjścia. Ząbki nadal nie wyleczone i coraz częściej słyszałam, że go bołą. Niestety, rzeszowscy stomatolodzy nie umieli nam pomóc i doradzić. Skontaktowaliśmy się z kliniką dziecięcą w Prokocimiu w Krakowie, ponieważ mają oddział kardiologii i stomatologię, więc myślałam, że ustalenie terminu będzie formalnością. Byłam bardzo zdumiona, gdy pani z oddziału kardiologii poinformowała mnie, że „nie przyjmują dzieci, które nie były od początku pacjentami kliniki, a jeżeli bardzo chciałabym leczyć syna w ich klinice, powinnam szukać miejsca przez inny oddział”. Nie rozumiałam przez jaki „inny oddział”

moglibyśmy dostać się do wyczekanego dentysty. Kontaktowałam się jeszcze kilka razy z tą kliniką, jednak niczego nie udało się ustalić. Było mi bardzo przykro, że zdrowie dziecka i nasilający się ból zębów nikogo nie interesowały, a sekretarki mówiły tylko o braku miejsc na oddziałach lub braku personelu.

*Zastanawiałam się,
dlaczego nie mogę
leczyć mojego dziecka,
które tak bardzo tego
potrzebuje.*

Do czasu narodzin Pawelka nie musiałam korzystać z opieki służby

zdrowia. Zdarzały się tylko sporadyczne wizyty z powodu anginy czy grypy, ale obyło się bez przykrych doświadczeń. Niestety gdy mój syn potrzebował pomocy, spotkałam się z bezdusnością, brakiem empatii i ignorancją. Nie zniechęciłam się tymi doświadczeniami i nadal szukałam w Internecie odpowiedniego gabinetu. Stomatolodzy nie widzieli przeciwwskazań do zabiegu, jednak problem tkwił w znieczuleniu, które miałby podać anestezjolog. Z obawy na obciążenia związane z wadą serca, żaden ze specjalistów nie chciał się tego podjąć. Każdego dnia problem z bólem zębów narastał, a mnie – jako matce – ciężko było słuchać płaczu dziecka. Fakt, że od pół roku nie umiałam znaleźć pomocy dla mojego syna, wpędzał mnie w poczucie winy i bezradności, a to przekładało się na inne problemy.

Nie bardzo wierząc w powodzenie swoich działań, 17 września mailowo rozsyłałam kolejne prośby o pomoc z ostatnimi wypisami lekarskimi i aktualnymi badaniami. Państwo nawet nie wiecie, jakie było moje zdumienie, gdy po dwóch godzinach odebrałam telefon od pana dr. Tomasza Dangla, który poinformował mnie o wyznaczonym terminie zabiegu dla Pawelka! Nie mogłam uwierzyć, że po tylu miesiącach szukania i proszenia, mamy ustaloną datę wizyty, że jednak się uda i że można. Poradnia Stomatologiczna „Uśmiech Malucha” przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci miała nas przyjąć 1 października w dzień moich urodzin.

*Czułam, że jesteśmy
w dobrych rękach.*

Od czasu rozmowy z panem doktorem byłam w ciągłym kontakcie telefonicznym z paniami pielęgniarkami, które upewniały się, że Pawełek jest zdrowy, że dostaje potrzebną Fraxiparinę, a jednocześnie pomagały zorganizować dla nas nocleg w Warszawie. Mieszkamy 230 km od stolicy, więc ustaliliśmy, że wizyta kwalifikacyjna odbędzie



Pawełek



Pawełek z mamą

się w dzień zabiegu, tzn. najpierw pani stomatolog oceni stan jamy ustnej i zadecyduje, jak leczyć. Bardzo doceniam, że cały personel „poszedł nam na rękę” i nie musieliśmy jeździć kilka razy. Jestem pełna podziwu i uznania dla profesjonalizmu zespołu Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”.

Gdy zapadła decyzja o leczeniu, dr Dangel przeprowadził z nami wywiad na temat obecnego stanu zdrowia Pawełka i szczegółowo wytłumaczył, jak będzie przebiegać zabieg w znieczuleniu ogólnym. Konieczne było również echo serca, które osobiście wykonała prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel. Dzięki temu upewniliśmy się, że serduszko naszego syna pracuje jak należy i nie ma przeciwwskazań do zabiegu. Nie ukrywam, że mieliśmy wiele obaw, jednak profesjonalizm, zapewnienia i samo podejście dr. Dangla bardzo nam pomogły. Miłym gestem ze

strony personelu było udostępnienie pokoju, w którym mogliśmy wygodnie poczekać na naszą kolej. Pani stomatolog usunęła kilka zębów mlecznych, wyleczyła pozostałe oraz wykonała *scaling* i fluoryzację. Wszystko podczas jednego zabiegu przy użyciu najwyższej jakości materiałów i nowoczesnego sprzętu. Ze względu na wadę serca podano dożylnie antybiotyk, który chronił przed zapaleniem wsierdza oraz kroplówkę, która na bieżąco uzupełniała płyny. Zabieg trwał około godziny, przebiegł prawidłowo bez komplikacji, a po godzinie Pawełek już był wybudzony.

Dziękuję bardzo paniom pielęgniarkom, państwu Joannie i Tomaszowi Danglom oraz pani stomatolog Renacie Pussta-Bijak za okazaną troskę i leczenie na najwyższym poziomie. Za sprawą tych ludzi możemy myśleć o dalszym leczeniu serca Pawełka. Nie odrzucili naszej prośby, nie

zignorowali i nie potraktowali nas jak kolejnych cyfr w statystyce. Nie mogłam sobie wymarzyć lepszego i większego prezentu z okazji urodzin.

Agnieszka Śnieżek
Mama Pawełka

**Pawełek Śnieżek był
pacjentem Poradni
Stomatologicznej
dla Dzieci „Uśmiech
Malucha”**

Wspomnienie o Szymku

Rozmowa z Magdaleną Szczepańską, mamą Szymka, Asi i Piotrusia. Szymon urodził się z wadą ośrodkowego układu nerwowego w postaci zespołu Dandy-Walkera. Zmarł w lipcu 2018 r. w wieku 11 lat.

Jakim dzieckiem był Szymek? Jakie ma Pani związane z nim wspomnienia?

Szymka pamiętamy jako pierwsze, wyczekane i kochane dziecko, nasz Skarb. Nadal nim jest i zawsze będzie. Szymek zmienił nasze życie, pokazał co w nim jest najważniejsze i umocnił naszą rodzinę.

Szymek był pogodnym dzieckiem. Urodził się z nieuleczalną wadą mózgu (zespół Dandy-Walkera), która spowodowała porażenie 4-kończynowe i bardzo słaby rozwój psychoruchowy. Jego rokowania od samego początku były bardzo złe. Pomimo tego, od pierwszego dnia staraliśmy się zapewnić mu rehabilitację, bliskość i bezpieczeństwo. Wiedzieliśmy, że nie będziemy standardową rodziną i czekają nas nietypowe wyzwania.

Szymka nazywaliśmy „kolanowcem”, ponieważ zawsze był blisko nas. Miał

z nami silną emocjonalną więź. Lubił siedzieć na naszych kolanach i reagować na zaczepki słowne. Szymek lubił dotyk i głos. Niestety nie mógł nas zobaczyć i świadomie dotknąć, nie trzymał głowy. Rozpoznawał nas po głosie, bardzo często wokalizował, przywołując nas do siebie swoimi dźwiękami. Szymek spał z nami, zawsze domagał się bliskości i ciepła. Lubił piosenki śpiewane przez babcię i figlowanie z rodzicami. Był wymarzoną dzieckiem do kochania i rozpieszczania.

Jak wyglądała Państwa codzienność z niepełnosprawnym dzieckiem?

Po trudnym początku chcieliśmy żyć na tyle normalnie, na ile było można. Oddaliśmy Szymkowi cały swój czas, hobby, zweryfikowaliśmy przyjaciół i cele w życiu.

Od pierwszego dnia doszły nowe wyzwania. Była nauka ssania, walka

o karmienie łyżeczką, rehabilitacja, szukanie wsparcia u wyspecjalizowanych lekarzy. Pierwsze dwa lata były naprawdę trudne. Dodatkowo było bardzo dużo emocji, szczególnie że zostaliśmy rodzicami po raz pierwszy. Dużym wsparciem w tym czasie była dla nas moja mama, która mieszkała z nami przez 4,5 roku. Opiekowała się Szymkiem w czasie, kiedy ja pracowałam w domowym biurze, będąc jednocześnie zapleczem dla Szymka i babci.

Kolejnych kilka lat to wspólny czas, cieszenie się sobą i wyjazdy, bo stan zdrowia synka wtedy na to pozwalał. Byliśmy z Szymkiem w wielu miejscach w Europie, w górach, dolinach, na długich spacerach. Były to dla nas niezapomniane chwile. To był czas, kiedy mogliśmy w trójkę spalić emocje z pierwszych dwóch lat. Z tego okresu pamiętamy loty samolotem na kolanach u taty, wózek Szymona zagubiony na lotnisku w Rzymie, niedostępne miejsca dla wózków na wałach Dubrownika, Paryż i spacer na Sekwaną, wielokrotne wyjazdy nad morze do naszego ulubionego Świnoujścia. To był cudowny czas.

Szymon był blisko nas, wystarczyło przygotować wózek, specjalne jedzenie i pieluchy i ruszaliśmy w trasę. Niedawno odświeżaliśmy zdjęcia, gdzie Szymon był karmiony łyżeczką na kolanach w restauracji w Splicie, spacerował w chuście u taty w Dolinie Chochołowskiej i był na szczycie Tatrzańskiej Łomnicy.

Z upływem czasu sytuacja się jednak zmieniała. Nasze młodsze dzieci poszły do przedszkola i żłobka, zaczęły przynosić choroby. Choroby, które miały u Szymka coraz ostrzejszy przebieg. Od 2015 r. proste infekcje zaczęły przebiegać z dużą tlenozależnością, koniecznością hospitalizacji i tlenoterapii. Wtedy zawsze byliśmy obok, spaliśmy z nim w szpitalu, bo potrzebował czuć naszą obecność. Zawsze najpóźniej gasiliśmy światło i zawsze mieliśmy najwięcej zabiegów związanych z rehabilitacją oddechową. Mieliśmy wtedy trochę szczęścia. Przez długi czas mogliśmy korzystać z prywatnej opieki i szpitala w ramach abonamentów z naszych firm, w których pracowaliśmy.

To były takie wyzwania, które dostaliśmy od życia i z którymi musieliśmy sobie poradzić. To też bardzo nas rodziców wewnętrznie wzmocniło. Mieliśmy dużo szczęścia do ludzi i lekarzy. Oczywiście nie zawsze diagnozy i ich leczenie były trafne. Dodatkowo szczególnie trudne było diagnozowanie Szymona, który nie komunikował się i to rodzice oceniali, co się z nim działo, co mogło

boleć, czy już powinno się zastosować antybiotyk. W większości trafialiśmy na lekarzy, którzy chcieli pomóc, którzy bez kolejki na SOR przyjmowali nas do diagnostyki przedszpitalnej.

Tak, to teraz tak dobrze wygląda z perspektywy czasu, że sobie radziliśmy, ale to wymagało dużo naszego wysiłku, czasu, dużo nieprzespanych nocy, które teraz z przyzwyczajenia trudno nadrobić.

A wracając do stanu Szymka – z upływem czasu coraz słabsze były też płuca. Na skutek „niepełnego” oddechu, Szymek częściej odchodził w drzemki. Musieliśmy podjąć decyzję o założeniu PEG-a (gastrostomia do żywienia), żeby uniknąć niekontrolowanych zachłyśnięć podczas karmienia (do 9 roku życia był karmiony doustnie). Dochodziły też inne problemy jak postępujące zwężenie stawów biodrowych jako efekt spastyczności, infekcje układu moczowego na skutek wady układu moczowego, postępująca skolioza kręgosłupa, która miała wpływ na dużo mniejsze wymiary jednego płuca oraz słabszy oddech i niepełną wymianę gazową. Problemów i trosk związanych ze zdrowiem Szymka systematycznie przybywało, ale traktowaliśmy opiekę nad nim zadaniowo i realizowaliśmy ją etapami.

Dodatkowo jeszcze zmieniało się otoczenie. W 2015 r. straciliśmy obojwoje pracę i musieliśmy dostosować się do nowej sytuacji.

Kilka miesięcy przed śmiercią Szymka podjęli Państwo decyzję o podjęciu współpracy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Hospicjum pojawiło się u nas zupełnie przez przypadek, (bo nikt z lekarzy wcześniej nie podjął z nami poważnej rozmowy na temat stanu zdrowia Szymka, konkretnych rokowań, problemów i powikłań). Szymek miał problemy z zębami i umówiliśmy się na leczenie stomatologiczne w Poradni „Uśmiech Malucha”. Mąż był z nim wtedy na zabiegu i to on wrócił z propozycją współpracy z Hospicjum. Nie rozumieliśmy tego na początku, bo wydawało nam się, że w hospicjum są tylko ciężko chore dzieci, a stan Szymka wydawał nam się stabilny. Uważaliśmy, że świetnie dajemy sobie wtedy radę, ale stan Szymka od początku roku bardzo się pogorszył.

Dodatkowo przestał się u nas sprawdzać standardowy system opieki zdrowotnej. Pomimo prywatnego dostępu do lekarzy, to były za każdym razem przypadkowe, ciągle inne osoby, które specjalizowały się w standardowym leczeniu dzieci, które same odkształcają, wydychają katar, kaszlą. Szymek taki nie był. Pojawił się u nas na stałe koncentrator tlenu, wizyty w szpitalu, częste decyzje rodziców co do leczenia, ze względu na brak wiedzy lekarzy o takich dzieciach i taśmowego podejścia.

Nagle pojawia się Hospicjum i słyszę od męża słowa z rozmowy z dr. Tomaszem Danglem, które zapamiętałem do końca życia „Chcemy Wam pomóc...”. Dla nas to było ogromne zaskoczenie.

Rozpoczęliście współpracę z WHD.

Tak. Na samym początku mieliśmy rozmowę z lekarzem. Zostały nam wyjaśnione zasady paliatywnego leczenia w domu pacjenta i zasady odstąpienia od uporczywej terapii. Rozmawialiśmy też o tym, że stan Szymka jest bardzo zły i będzie się pogarszał, bo płuca są coraz słabsze i nie mają szansy się zregenerować. Okazało się, że już po powrocie z zabiegu będziemy potrzebowali pomocy. U Szymka rozwinęła się infekcja, która postawiła nas na granicy życia



Szymek podczas zabawy



Szymek z rodzicami

i śmierci. To była pierwsza tak trudna dla nas sytuacja, bo straciliśmy kontrolę nad Szymkiem. Przy standardowym podejściu opieki medycznej dostalibyśmy szpital i co trzeci dzień zmianę antybiotyków. Hospicjum zaś, najpierw sprawdziło, na co powinno się leczyć Szymka i zastosowało asystor kaszlu. Podczas tej infekcji zespół hospicyjny był z nami codziennie. Maciej, dr Katarzyna Marczyk, dr Iwona Bednarska, Robert, byli w zależności od „potrzeb” Szymka. Takiego wsparcia jeszcze nie mieliśmy. Szymek potrzebował więcej wizyt, więc oni byli. W tym krytycznym dniu zadzwoniliśmy na numer dyżurny i za godzinę był Maciej, który zrobił pełną rehabilitację oddechową. Ewakuował wydzielinę z płuc, kontrolował sytuację i był z nami w tym okresie, kiedy nam było najtrudniej. Infekcja z lutego pokazała, jakie są jeszcze przed nami wyzwania.

Szymek nauczył nas twardego podejścia do wyzwań, ale nawet tacy twardziele potrzebowali wsparcia, rozmowy, przygotowania na bardzo trudną dla nas sytuację w danej chwili. Mogliśmy wtedy zaufać konkretnym wspierającym nas osobom, bo czuliśmy, że opiekują się nami Supermeni.

Czy spotkanie z WHD zmieniło Państwa myślenie na temat leczenia Szymka?

Hospicjum to profesjonalna pomoc z ogromną empatią i sercem dla małego pacjenta i rodziców. Dla nas osobiście to była wartościowa lekcja życia.

Zespół hospicyjny podszedł do Szymka całościowo, pokazał inną drogę leczenia trudnych infekcji jak np. zapalenia oskrzeli i płuc. Wcześniej Szymek był leczony objawowo – ogólnie, co powodowało duże osłabienie organizmu i problemy towarzyszące (grzybica). Lekarze z hospicjum zaś, sprawdzali na początku przyczynę i eliminowali ją miejscowo.

Dodatkowo dzięki Hospicjum mieliśmy dostęp do specjalistycznego drogiego sprzętu: koncentratora tlenu, asystora kaszlu, łóżka ułatwiającego rehabilitację. Hospicjum dostosowywało wymagane wsparcie do sytuacji tu i teraz, a nie tak jak w standardowej opiece medycznej z dostępem za kilka miesięcy.

Hospicjum to też nie tylko pacjent, ale często także wsparcie całej rodziny, również wsparcie psychologiczne. My, „twardziele” też tego potrzebowaliśmy. Nie byliśmy gotowi na to, że Szymek może nas zostawić. Długo dorastaliśmy do zaakceptowania faktu, że stan Szymka tak bardzo się pogorszył.

Czy obecność Hospicjum pomogła Państwu w chwili odejścia Szymka?

To był dla nas trudny czas. Szymek umarł nam na rękach, blisko wtulony w rodziców. Wiemy teraz z perspektywy tamtego czasu, jak bardzo delikatnie i subtelnie zostaliśmy do tego przygotowani przez Hospicjum. Wiedzieliśmy co się wydarzy, co możemy zrobić, o jakie formalności powinniśmy zadbać. To była dla nas do tej pory najtrudniejsza chwila

w życiu i dzięki temu wsparciu mogliśmy to świadomie przeżyć i pożegnać się z naszym kochanym synem. Pozwoliło nam to przetrwać kolejny miesiąc, kiedy musieliśmy dostosować nasze życie do wielkiej dla nas straty oraz do ciszy, która została po Szymku po codziennych zadaniach i zabiegach rehabilitacyjnych.

Nasza współpraca się nie skończyła. Dostaliśmy zaproszenie do Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie, a nasza córka do Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie i dodatkowo mamy nadzieję, że będziemy mogli oddać to, co dostaliśmy od Hospicjum w formie pomocy innym potrzebującym rodzicom. Chcemy czerpać z życia Szymka to, co najlepsze, żeby to, że był i że nas tyle nauczył, przerabiać na coś dobrego. Tego uczymy też nasze młodsze dzieci, pielęgnując w nich dobrą pamięć o Szymku.

Całemu zespołowi bardzo dziękujemy za wsparcie. Jako Szymkowi rodzice doceniamy to szczególnie, ponieważ nigdy od nikogo nie otrzymaliśmy tak bliskiej pomocy. Dziękujemy także, że jesteście tak zorganizowani i za to, że tak profesjonalnie pracujecie całym zespołem.

Nasza rodzina najbliższej współpracowała z Maćkiem, dr. Kasią, dr. Iwoną, Robertem, Marcinem, ale znaleźliśmy prawie wszystkie pielęgniarki z zespołu hospicyjnego, które przyjeżdżały do nas na wizyty i nam pomagały. Dziękujemy.

Pozdrawiamy,

**Rodzice Szymka Szczepańskiego,
Magdalena i Waldek**

**Dziękuję za rozmowę
Anna Karolak**

**Szymon był pod opieką
WHD 156 dni.**



626 dni, czyli wiara, nadzieja i miłość

Mam chore dziecko cz. 3

Długo zbierałem się do napisania ostatniej części z cyklu „Mam chore dziecko”. Kiedy Redakcja „Hospicjum” zaproponowała mi napisanie kilku słów do swojego kwartalnika, od razu powiedziałem, że zgodzę się tylko pod warunkiem, że będzie to cykl – na co Redakcja zareagowała bardzo pozytywnie. Planowałem napisać cztery części, jednak wystarczyć muszą trzy. Przynajmniej na razie.

Najtrudniejsza do napisania była ostatnia część – ta, którą właśnie czytasz. Odzew po pierwszej

przekroczył moje wyobrażenia. „Jesteśmy z wami”, „trzymamy kciuki”, „modlimy się za was” oraz

„podziwiamy”, to najczęstsze, wyrażane w różny sposób odpowiedzi. Jednak po drugiej części – nastała cisza. Zrozumiałem to po jakimś czasie... Większość ludzi myślała, że skoro zdecydowałem się opowiedzieć naszą historię i zrobiłem to „ładnie”, to pewnie skończy się dobrze, a na końcu będzie „żyli długo i szczęśliwie”. Dopiero w drugiej części, kiedy zacząłem opisywać trudy naszej egzystencji, czytelnicy zrozumieli, że tak nie będzie i ich reakcja była zgoła inna.

Spisanie tego, co przeżyliśmy od ostatniej części, kiedy był maj 2017 r. i Kinga miała 3-4 miesiące aż do chwili obecnej, było najtrudniejsze. Długo wahałem się, jak to opisać, ponieważ to co było w poprzednich częściach, jest sielanką wobec tego, co działo się później. Postanowiłem nie przytaczać zbyt dokładnie pewnych bardzo traumatycznych przeżyć, gdyż nawet na nas, a byliśmy z Kingą i jej chorobą oraz wszystkimi jej objawami cały czas – odcisnęły



Kinga w szpitalu

duże piętno. Jednak nie to jest najważniejsze. Najważniejsze jest to, że bym napisał po prostu prawdę – tak, jak było. Nie wiem jak będzie. Życie dopisze kolejne części, nawet jeśli ja już nigdy nie spiszę tego na papierze.

Warto podzielić się naszą historią, bo uważam, że może pomóc innym.

Tak naprawdę, nie piszę tego po to, żeby zebrać pochwały albo czekać na czyjąś reakcję. Nie piszę też tego dla siebie. Ja to przeżyłem i będzie to ze mną do końca życia. Piszę w innym celu. Piszę głównie dla rodziców, którzy stoją pod ścianą i podejmują decyzję, czy poddają chorobie dziecka, które się nie narodziło. Piszę to dla rodziców, którzy żyją z chorym dzieckiem, żeby poczuli, że ktoś inny przeżywał dokładnie to samo. Inna choroba, inni ludzie, ale ten sam bagaż. Piszę też dla „zwykłych” ludzi, żeby zastanowili się nad swoim życiem, czy naprawdę jest takie

ciężkie. Chcemy z Agatą i Kingą dać świadectwo, jak wiele może nauczyć cierpienie i przeciwności losu oraz pokazać, że można znieść naprawdę dużo w obliczu najważniejszego na tym świecie zjawiska. Warto się poświęcić, warto o nią walczyć i warto jej szukać... Miłości.

Wiara

Życie rodzica „szpitalnego” ma swoje uroki. Przychodzisz, szukasz swojego fotela. Często jest już zajęty przez innego „szpitalnego” rodzica, a już na pewno jest zajęty w weekend. W tygodniu jest luźniej. Mówisz „dzień dobry” wszystkim rodzicom, których znasz, wszystkim lekarzom, pielęgniarkom. Po kilku miesiącach pobytu w szpitalu znasz wszystkich i wszystko. Znasz procedury, masz swoje nawyki i odnajdujesz się w nich jak ryba w wodzie.

Jest koniec maja 2017 r. i Kinia waży 3 kg. Śmiesznie było, że 3000 g waga pokazała praktycznie co do dnia, kiedy Kinga skończyła 3 miesiące. Nasze życie wygląda cały czas tak samo. W tygodniu o 8 rano jadę do pracy, a Agata do szpitala. Po pracy

około 18 docieram do szpitala, zmieniam Agatę, a ona jedzie do domu odpocząć. Myję i przebieram Kingę sam, a przebierania jest bardzo dużo, o czym za chwilę. Wieczorem około 22-22.30 wyjeżdżam do domu, chcę być jak najdłużej, żeby Kinia leżała jak najwięcej na moim ciele, a nie w szpitalnym łóżku. Od maja dojeżdżam do szpitala motocyklem – nie stoję w korkach oraz trochę odpoczywam psychicznie, ponieważ najbardziej na świecie (poza rodziną), kocham motocykle. Nie ma już w moim życiu wyścigów, które przez ostatnie 5 lat zajmowały większość mojego czasu i sił.

Miłość i odpowiedzialność wymagają poświęceń, szczególnie w ekstremalnych przypadkach, takich jak ciężka choroba.

Nie mamy czasu dla siebie ani czasu na odpoczynek. W weekendy albo



Spacer na wiosnę

jeździmy na zmianę, albo w większości jesteśmy w szpitalu całe dni razem, by czuć się i być rodziną. By czuć swoją bliskość, fizycznie, razem w jednym miejscu. Wszystkie trudy wynagradzają nam godziny leniuchowania z Kingą, która smacznie i słodko śpi wtulona w nas, na wygodnych fotelach Instytutu Matki i Dziecka. Dziesiątki, setki godzin... Kto by to zliczył?

A co u Kingi? Ciężko. Kinia bardzo często jest zabierana na różne badania. Często jest kluta. Ma bardzo cienkie żyłki i bardzo trudno jest wkłuć się, by założyć wenflon. Niestety, zmiana wkłucia jest bardzo częsta, ponieważ Kinga wierci się i pęka kolejna żyłka albo wypada wenflon. Wkłucia były w rączki, nóżki, główkę. Trudno na to patrzeć, ale wiemy, że lekarze i personel robi co w ich mocy. Pewnego razu, kiedy Kinia miała przetaczaną krew, dotarło do mnie dosyć mocno, że przecież ta krew nie byłaby jej podana, gdyby ktoś jej najpierw nie oddał.

Plakałem. Widok Kini podłączonej do przeróżnej aparatury był bardzo trudny. Plakałem też nad sobą samym, a konkretnie nad swoim egoizmem. Jak ja mogłem wcześniej o tym nie pomyśleć? Przecież jestem zdrowy jak byk, mogę oddawać krew. Od tego czasu, a to już prawie półtora roku, oddaję krew regularnie co 1-2 miesiące. Kinga mnie tego nauczyła. W życiu trzeba się dzielić, ponieważ nigdy nie wiemy, co nadejdzie dla nas pierwsze. Możliwość podzielenia się z kimś, czy też oczekiwanie, czy ktoś podzieli się z nami, kiedy będziemy w potrzebie.

Największym problemem stały się najpierw silne ulewania, a potem bardzo silne wymioty. Odkąd Kinia zaczęła więcej jeść i przyjmować większe porcje, wymioty nasilały się. Bywały dni, kiedy wymiotowała tylko 1-2 razy dziennie, ale bywały i takie, że było to razy „dziesiąt”. Nie muszę chyba wspominać, że za każdym razem trzeba było Kingę przebierać, a nierzadko też myć. Kinia była strasznie cwana. Lubiła być przebierana – tak sobie to tłumaczyliśmy i śmialiśmy się. W szpitalnej szafce musiało być na zapas



Kinga Przybylska

kilkanaście śpioszków, skarpetek oraz... koszulek dla mamy i taty. Nigdy nie było wiadomo, co wywinie Kinga. Niestety, pomimo przeróżnych prób lekarzy, nie dało się powstrzymać wymiotów. Zagęszczacze do mleka, mniejsze porcje częściej, większe a rzadziej, leki, różna prędkość podawania pokarmu pompą – nic nie działało. Kinga cały czas wymiotowała. Było to tym trudniejsze, że nie miała zbyt silnego odruchu połykania, a więc często trzeba ją było odsysać cewnikiem z buzi, a czasem i z noska. Bardzo tego nie lubiła. Nasilała się niechęć do wkładania czegokolwiek do buzi. W ten sposób przez cały czas oddalaliśmy się od karmienia butelką.

Zaraz, zaraz – nie ma karmienia butelką? Przed chwilą wspominałem o jakiejś pompie, o co chodzi? We wcześniejszej części pisałem, że Kinga miała założoną sondę do noska, czyli bardzo długą rurkę, która od dziurki w nosku idzie aż do brzuszka, a przez nią podajemy strzykawką mleko. Najpierw służyła do strzykawki siłą grawitacji, ale kiedy zaczęły się wymioty, trzeba było zmienić sposób podawania pokarmu na pompę. Jest to urządzenie, do którego wkłada się strzykawkę z mleczkiem, ustawia się szybkość podawania i co kilkanaście/kilkadziesiąt minut,

kiedy jedzenie w strzykawce się skończy, trzeba ją wyjąć, wyłączyć pompę, napełnić strzykawkę, włożyć od nowa do pompy, pilnować, żeby nie zapowietrzył się dren i włączyć ponownie. Jaki dren, spytacie? To taki kabelek, który łączył strzykawkę z sondą w nosku. Cała akcja trwa od 30 minut, kiedy Kinga mniej wymiotowała do godziny, kiedy mleko musiało być podawane bardzo wolno. Podczas karmienia nie wolno jej poruszyć ani się z nią bawić, żeby nie prowokować wymiotów. Ciężka sprawa, bo mimo wszystkich starań i tak wymiotów jest dużo.

Czekaliśmy jak na zbawienie na termin przejęcia Kingi przez szpital w Centrum Zdrowia Dziecka, ponieważ tam był Oddział Gastroenterologii, na którym mogli nam pomóc. Instytut wyczerpał swoje możliwości. Co z resztą problemów? Stało się jasne, że Kinia nie będzie rozwijać się motorycznie, sensualnie i umysłowo, a jeżeli już, to w swoim tempie. Pewnych bodźców nie odbierała, na pewne reagowała po swojemu. Mimo to godzinami czytaliśmy jej bajki, twórczość Jana Brzechwy znała na pamięć. Bawiliśmy się z nią, pokazywaliśmy kontrasty, obrazki, zabawki. Nigdy nie wiadomo, co zadziała i się jej przyda.

Najważniejsze, że dawaliśmy jej miłość – w każdej postaci, w każdej ilości. Reszta nie zależała już od nas.

Strach. Bezsilność. Niepewność jutra. Co będzie dalej, co będzie z Kingą? Przebywaliśmy na Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka. Nie tylko nasza historia była tam trudna. Każda rodzina zmagająca się z jakimiś przeciwnościami. Niektóre dzieci miały kompletnie inne, ale nie mniej albo i bardziej uporczywe choroby. Pewnego wieczoru przed wyjściem do domu, w pokoju „izolacyjnym” zmarło dzieciątko, które żyło tylko kilka dni. Pamiętam płacz matki, nigdy tego nie zapomnę. To doświadczenie sprawiło, że każdy kolejny dzień z Kinią traktowałem jak dar od losu. Nieważne, że jest chora, że jest ciężko. Nie jest aż tak źle, skoro mamy siebie. To,

co trzymało nas razem, to przede wszystkim wiara oraz przeświadczenie, że los doświadcza nas w jakimś celu i to wszystko jest potrzebne. Czy istnieje Bóg? Czy chce, żeby człowiek cierpiał? Czy chce, żeby dzieci cierpiały? Nie wiem, nie odpowiem na to pytanie. Mimo to przez cały czas wierzyliśmy, że skoro spotkały nas te problemy, to znak, że jesteśmy w stanie im podolać i iść dalej przez życie. Wierzyliśmy, że każdy dany nam wspólnie dzień jest ważny. Wierzyliśmy, że mimo braku sił, znajdziemy ich rezerwy i zrobimy co się da, żeby pomóc naszej córce. Przede wszystkim wierzyliśmy w naszą rodzinę, w siłę miłości, w ogromną moc poświęcenia się drugiemu człowiekowi. Wierzyliśmy, że mimo swojej bezsilności wobec choroby Kingi, mamy bardzo duży wpływ na to, by czuła się kochana i akceptowana taka, jaka jest, by czuła się potrzebna na tym świecie.

Zrozumieliśmy, że szczęście nie jest stanem, który można zdobyć, ale jest czymś, czego trzeba się nauczyć. Szczęście może być w każdym momencie, w każdej chwili życia,

jeżeli tylko nauczysz się doceniać to, co masz i czym obdarzył cię los mimo tego, że mógłbyś mieć o wiele więcej i że wiele ci zabrano. Jeżeli nie masz na to wpływu i nauczysz się gościć się z tym co masz i akceptować to co jest, poczujesz się o wiele lepiej. Pamiętam nasz pierwszy spacer i jeden z niewielu momentów, kiedy byliśmy z Kingą poza szpitalem – 15 czerwca 2017 r. Lekarze pozwolili nam wyjść na chwilę pospacerować. Bardzo doceniliśmy z Agatą te 30 minut z córką w wózku, na spacerze w parku wokół szpitala. Kiedy wróciliśmy do domu, płakaliśmy przez pół nocy. Ze szczęścia. Czy człowiek, który nie przeżył tego co my i chodzi z dzieckiem na spacer codziennie, potrafiłby docenić takie chwile? Ja na pewno bym tak tego nie widział, gdyby nie to, co przeżyliśmy.

Co będzie dalej?

Zbliżają się wakacje. W poniedziałek 26 czerwca wychodzimy z Instytutu Matki i Dziecka – karetka ma przewieźć Kingę do Centrum Zdrowia Dziecka. Czekamy z utęsknieniem na ten dzień, bo wierzymy, że w CZD pomogą Kindze, wymioty się skończą, a nasze dziecko mimo swojej choroby i ułomności, będzie mogło z nami w miarę normalnie, ale już w domu – żyć. Jednak zanim wyjdziemy, znowu mocny kopniak.

Tydzień przed wyjściem, w sobotę – Agata była z Kingą w szpitalu, a ja w domu sprzątałem mieszkanie. Właśnie kończyłem i miałem wsiadać na motocykl i jechać do moich dziewczyn, kiedy dzwoni zrozpaczona Agata: „Paweł, Kinga przestała oddychać, była cała sina. Jestem przerażona. Już się ocuciła, ale szybko przyjeżdżaj!” Natychmiast pojechałem do nich. Zdarzyło się to kilka razy. Kinia przestawała oddychać na dłuższy czas i robiła się sina. Byliśmy przerażeni, wieczorem baliśmy się ją zostawić na noc, mimo że jest podłączona całą noc do aparatury mierzącej tętno i saturację – strach jest ogromny. Obiecano nam, że w poniedziałek zrobią Kindze rezonans,



Kinga z tatusiem w domu

żeby sprawdzić, co dzieje się w główce. Od dawna wiedzieliśmy, że dzieje się coś złego, nie wiadomo było jednak, jak bardzo. W poniedziałek zdarzały się „bezdechy”. We wtorek był rezonans.

Poprzednie badanie było w okresie ciąży i wtedy dowiedzieliśmy się, że nie jest dobrze. Teraz nadeszły nowe wieści. Jest źle. Bardzo źle. Kinga ma uszkodzoną główkę, przede wszystkim pień mózgu, który odpowiada m.in. za oddychanie. Neurolog składa nam „szczerze wyrazy współczucia”. Wtedy tak naprawdę nie wiedzieliśmy dokładnie, co to wszystko znaczy. Trudno. Musimy się z tym pogodzić. Najgorsze, pomimo przerażających bezdechów, są dalej wymioty. 24 czerwca, w dniu kiedy skończyła 4 miesiące – Kinga ważyła 4 kg. W poniedziałek 26 czerwca wychodzimy z oddziału, który był dla nas domem przez wiele miesięcy. Dziękujemy wszystkim z Instytutu – lekarzom, pielęgniarkom, innym rodzicom. Przeprowadzamy się na inny oddział do innego szpitala. Wyruszamy w kolejną podróż.

Nadzieja

Pierwsza wizyta w Centrum Zdrowia Dziecka na Oddziale Gastroenterologii jest ogromnym szokiem. Instytut w porównaniu do CZD był jak luksusowy hotel. Tutaj mamy co najwyżej motel pracowniczy. Ogromna ilość pacjentów, wielki wręcz oddział, zupełnie inne warunki. Nie chcę dyskredytować CZD, jednak liczba leczonych dzieci oraz zupełnie inne środowisko sprawiły, że byliśmy w ogromnym szoku. Tutaj nie ma otwartych pokoi, są zamknięte sale. W każdej z nich przez całą dobę przebywa kilkoro dzieci z rodzicami.

*Po prostu trzeba
to przetrwać.*

Wspólnie z Agatą po raz pierwszy od czasu, kiedy po 3 tygodniach od urodzenia Kingi przez tydzień byliśmy w domu (zanim znowu wróciliśmy do Instytutu), będziemy z Kingą na noc w szpitalu. Na naszą ogromną

prośbę, lekarz dyżurny zgodził się, abyśmy pierwsze noce spali z Kingą obydwój. Karmienie Kingi za pomocą pompy odbywa się głównie nocą, ponieważ wtedy śpi i praktycznie nie wymiotuje. W dzień jest dużo trudniej. Poza tym w CZD mieli inne pompy, inne strzykawki. Musieliśmy nauczyć się prawie wszystko robić sami, ponieważ tutaj pielęgniarki owszem, pomogą czy nauczą, ale na jedną pielęgniarkę przypada kilkanaścioro dzieci, a więc jest kolejka i hierarchia „chorób”.

Kindze zrobiono serię badań, stwierdzono, że ma silny refluks żołądkowo-przełykowy i umówiono nas na operację przełyku (aby zapobiec wymiotom) oraz założenia PEG-a (rureczki bezpośrednio do żołądka, inaczej gastrostomii), ale dopiero na listopad... a mamy czerwiec! Kinga miała trochę podrosnąć, bo stwierdzono, że jest za mała na operację. W sobotę, po 6 dniach pobytu, wypisano nas do domu. Rodzi się tylko jeden problem. Jak już wspominałem we wcześniejszej części, Kingą i naszą rodziną miało się zająć Hospicjum z Agatowej w Warszawie, by pomóc w pierwszych



Pierwszy spacer przy Instytucie Matki i Dziecka

tygodniach i miesiącach w domu, wyposażyć nas w pompy do karmienia Kingi, strzykawki, dreny, ssak do odsysania, wszystkie leki oraz – przede wszystkim – zapewnić nam pomoc mentalną i wsparcie merytoryczne, którego tak bardzo potrzebowaliśmy.

Centrum Zdrowia Dziecka wiedziało od lekarzy z Instytutu Matki i Dziecka, że Hospicjum chce się nami zająć. CZD powinno wiedzieć, że Hospicjum przyjmuje pacjentów tylko w tygodniu. Centrum definitywnie powinno wiedzieć, że dziecko z defektami genetycznymi, wymiotujące i któremu zdarzały się bezdechy, powinno się wypisać do domu tylko po bezpośrednim ustaleniu z Hospicjum terminu wypisu i „przyjęcia” dziecka przez lekarza i pielęgniarkę WHD. Cóż, widocznie coś tam nie zagrało, tak jak powinno. W piątek powiedziano nam, że w sobotę możemy wyjść. Z jednej strony byliśmy szczęśliwi! Wreszcie w domu! Z drugiej, przerażeni i nieprzygotowani. Dobrze, że w piątek zaprzyjaźnione pielęgniarki z Instytutu pożyczyły nam pompę do karmienia Kingi i ssak, do czasu aż zajmie się nami WHD. Bez tego wyjście do domu nie byłoby możliwe.

Sobota, 1 lipca – opuszczamy CZD i jedziemy do domu. Wreszcie! Wreszcie w domu, w swoim łóżku, a Kinga w łóżeczku. Koniec szpitali. Agata miała tego dnia urodziny, a Kinia miała być najlepszym prezentem. Kiedy dojechalismy do domu, radości nie było końca. Zainstalowaliśmy wszystkie sprzęty i poszliśmy spać. W nocy karmiliśmy Kingę pompą na zmianę. Rano, szczęśliwi po pierwszej przespanej nocy, leżymy razem w łóżku – cieszymy się, śmiejemy i przytulamy. Nagle Agata zwraca mi uwagę, że Kinga nie oddycha. Zaczęła sinieć i widzimy że całe ciało się napina. Agata już to przeżyła, ja wcześniej nie – jestem w szoku. Mamy sekundy, żeby ją ocucić. Klepiemy w plecki, mówimy, krzyczymy, nic – Kinga jest sina. Włączamy ssak i próbujemy wsadzić cewnik do buzi, aby ocucić Kingę – jest to jednocześnie pierwszy raz, kiedy sami używamy ssaka.

Wcześniej w szpitalu robiły to za nas pielęgniarki. Jakimś cudem udało się. Po dłuższej chwili Kinga zaczęła znowu oddychać. Jestem w tak ogromnej traumie i przeżyłem taki szok, że nie wiem co zrobić. Jesteśmy przerażeni. Nasze dziecko prawie nam zmarło drugiego dnia w domu.

Natychmiast pakujemy Kingę do samochodu i jedziemy tam, gdzie wiemy, że powinni nas przyjąć – do Instytutu Matki i Dziecka. Niestety, nie chcą przyjąć Kingi na Oddział Intensywnej Terapii Noworodka, gdyż po pierwsze, jest za duża, a po drugie, twierdzą że wszystko zrobiono. Szok. Kiedy zagroziłem że zadzwonię do telewizji, jeżeli nam nie pomogą, Kindze zaczęło spadać tętno i saturacja. Przyjęli nas, nie mieli wyjścia. To była niedziela 2 lipca 2017 r. Wróciliśmy do punktu wyjścia. Do Instytutu.

Nasze dziecko ma 4,5 miesiąca, a dla nas zaczęła się żałoba.

Wtedy zaczął się nasz dramat. W niedzielę Kinga miała jeszcze kilka ataków, w poniedziałek również, we wtorek też. Środa to apogeum. Ataki były nawet podczas snu. Było jasne, że stan neurologiczny Kingi drastycznie pogorszył się. Możliwe, że z któregoś z bezdechów już się nie ocknie. Płakaliśmy przez cały czas. Byliśmy załamani, zdruzgotani. Bezradni. Lekarze twierdzili, że nie mogą pomóc, bo mózgu nie da się wyleczyć.

Do szpitala przyjechała pielęgniarka i psycholog z Hospicjum. Wy tłumaczyli nam, że Kinga jest śmiertelnie chora i im szybciej będziemy w domu, tym lepiej. Pytali, czy chcemy, żeby nasze dziecko męczyło się w szpitalu, czy było w domu. Spytały, czy wolimy żeby Kinga umarła w szpitalu, czy z nami, w domu. Był to dla nas ogromny szok. Uważałem, że to jakiś sen i że zaraz się obudzi. Niestety... Było coraz gorzej. W środę ustaliliśmy z Hospicjum, że

zajmą się nami natychmiast po wyjściu z Instytutu i że wspólnie ustalimy termin. Wiedzieliśmy, że zostały nam dni, może tygodnie. W środę Kinga była bardzo słaba. Ataki zdarzały się nawet jeden po drugim, dodatkowo potrzebowała przez cały czas tlenu. Nasza rodzina przyjechała się pożegnać. Wszyscy płakali nad naszym małym aniołkiem. Kinga została ochrzczona „z wody” w szpitalu. Ciężko opisać, co wtedy przeżywalismy. Tak naprawdę, każda chwila mogła być ostatnią. W czasie ataku klepaliśmy ją, pielęgniarki próbowały pobudzić Kinę ssakiem i podawany był tlen. Kinga nie była ani razu reanimowana.

W czwartek rano zdarzył się cud. Eksperymentalnie podano lek neurologiczny na padaczkę i ataki ustąpiły. Powiedziano nam, że to może być chwilowe i że jej mózg jest bardzo, bardzo chory i nic tego nie zmieni. Mimo to, czuliśmy się jakbyśmy wygrali los na loterii. Nawet, jeżeli wygraną był tylko kawałek życia z Kingą, warto walczyć, jeżeli nie powoduje to jej męczenia i dodatkowego cierpienia. Stan Kingi poprawił się na tyle, że nie potrzebowała już tlenu, zaczęła sobie nawet głośno „gugać” i po swojemu gadać. To był rollercoaster. Minął tydzień w Instytucie, karetka zawozi nas do domu – tam czeka już zespół Hospicjum.

W domu czeka nadzieja, że jeszcze mamy trochę czasu dla siebie, że leki na jakiś czas pomogą i damy radę w domu razem żyć.

Ataki ustały na jakiś czas. Kinga dostawała lek na uspokojenie i wyciszenie neurologicznych problemów. Prawie codziennie byli u nas pracownicy Hospicjum, głównie pielęgniarki, ale też co kilka dni lekarz, ksiądz „prawie psycholog” Dariusz, psycholog, rehabilitanci. Tygodnie w domu mijały, zacząłem znowu

pracować. Pojawiły się wolontariuszki, które bezinteresownie poświęcają swój cenny czas, żeby pomóc. Zaczęliśmy „normalnie”, czyli w domu – żyć. Nienormalnie, ponieważ nasza córka wymaga opieki 24 godziny na dobę.

Karmienie trwa całą dobę, odbywa się głównie nocą. Kilka godzin snu w nocy? To luksus, na który coraz mniej nas stać. Zaczęliśmy wychodzić na krótkie spacerki wokół bloku, jednak kiedy Kinga zaczyna wymiotować (a zdarza się to nawet 2-3 godziny po jedzeniu), lepiej być w domu i mieć ssak pod ręką, ponieważ może się udusić. Nie ma mowy o wyjazdach do rodziny, znajomych czy też turystycznie – jesteśmy uwięzieni w domu. Ale dobrze nam z tym, mamy siebie. Nawet, jeżeli do końca życia mamy być tylko w domu – to i tak jesteśmy szczęśliwi.

Na początku Kingę całą dobę podłączamy do czujnika tętna i saturacji. W razie napadu bezdechu czujnik piszczy i ostrzega, że przestała oddychać – wtedy staramy się ją ratować. Hospicjum namawia nas do zaakceptowania faktu, że Kinga jest nieuleczalnie chora. Musimy pogodzić

się z tym, że mimo czujników i mimo naszej pomocy, któryś atak może być tak silny, że nic nie pomoże. Wspólnie z WHD ustaliliśmy i jesteśmy zgodni, że nie będziemy reanimować Kingi, jeżeli przestanie bić serduszko. Wiemy, że jej główka jest nieuleczalnie chora i że nie da się jej wyleczyć.

Pogodziliśmy się z tym, że nasza córka jest wyjątkowa, a jej wyjątkowość polega też na tym, że musimy się cieszyć każdą chwilą razem, bo nigdy nie wiemy, która chwila będzie tą ostatnią. Mimo to, nie decydujemy się na odłączanie czujnika i chcemy mieć w domu „mały szpital” – a więc całą dobę coś pika i mruga. Czy żyjemy w strachu? Po części tak, w każdej chwili dziecko może odejść. Czy da się do tego przyzwyczaić? Tak. Czy można się z tym pogodzić? Zależy od podejścia – owszem, można z Kingą jeździć ciągle po kolejnych szpitalach i lekarzach. Ale po co? Tak wielu dobrych lekarzy jest zgodnych w swojej diagnozie, że medycyna nie uleczy pnia mózgu. Co innego nam pozostaje, niż żyć w spokoju w domu z miłością i nadzieją, że dobrze wykorzystamy dany nam czas?

*Mimo ogromnych trudności,
jesteśmy
szczęśliwi.*

Mijają tygodnie, z czasem miesiące. Chodzimy na króciutkie spacerki. Codziennie myjemy Kingę „w pianie” i uwielbiamy te kąpiele. Śpiewamy, czytamy bajki. Ja uczę się rehabilitować i masować Kinę. Powoli ćwiczymy z nią unoszenie główki, pomagają nam rehabilitanci z Hospicjum. Codziennie robimy inhalację, bo Kinia miewa duszności. Kiedy stan neurologiczny się pogarsza, lekarze z Hospicjum starają się ustawić leki tak, by wyciszyć naszą córkę.

Minął lipiec, sierpień, mija wrzesień, a my żyjemy. Razem, mimo trudności, bólu i cierpienia. Najgorsze jest odsysanie z buzi po wymiotach. Waga Kingi znowu stoi w miejscu na 5-5,2 kg, a nasza córka ma już 7 miesięcy. Z czasem wymioty nasiliły się



Wspólne leżakowanie

tak bardzo, że Kinga wymiotuje nawet wodą i lekami. Co zrobić, jak jej pomóc? Operacja przełyku w CZD dopiero w listopadzie! Z pomocą Agnieszki, pielęgniarki WHD pakujemy torby i jedziemy do CZD. Muszą nas przyjąć i zoperować Kinie wcześniej, mimo braku terminów. Jesteśmy pewni, że kiedy zobaczą, jak bardzo nasza córka wymiotuje i jaka jest słaba, pomogą nam i zgodzą się na przyspieszenie zabiegu.

Miłość

Wrzesień 2017 r. Znowu jesteśmy w CZD. Lekarze widząc, w jak ciężkim stanie jest Kinga, zgadzają się przyjąć nas na oddział, mimo braku miejsc i terminów. Kinga natychmiast dostaje kroplówkę, jest wyčerpana. Termin operacji za kilka dni. Jesteśmy szczęśliwi, że wreszcie Kinga pozbędzie się sondy, bo jest mistrzynią w wyjmowaniu sobie jej z noska. Tak sprawnie podważa paluszkami przymocowaną na plasterku sondę, że malutka szparka między noskiem a policzkiem i plastrem jest dla niej wystarczająco duża, aby szybcutko wyjąć sondę. Z tego powodu, odkąd skończyła 3 miesiące, jeszcze w Instytucie musiała mieć na rączkach rękawiczki i musiała być bardzo mocno pilnowana. Co się dzieje, kiedy wyjmie sondę? Trzeba włożyć kolejną, nową. Nie jest to miłe i przyjemne ani dla nas ani dla Kingi. Ja nigdy nie nauczyłem się zakładać sondy. Agata robiła to perfekcyjnie, jednak im Kinia była większa i silniejsza, tym stawało się to trudniejsze.

Sama operacja ma na celu poprawić funkcję dolnego zwieracza przełyku, tak aby Kinga nie mogła już wymiotować. Drugim zabiegiem, podczas tej operacji, jest założenie gastrostomii, czyli zrobienie w powłokach brzusznych małego otworu, przez który wkładany jest do żołądka specjalny zestaw, do którego można podłączyć strzykawkę i podawać jedzenie oraz leki i wodę. Baliśmy się tego strasznie – jak obsługiwać nowe urządzenie, czy Kinga je zaakceptuje, jak będziemy myć Kingę, kiedy z brzuszka wystaje jej wężyk. Niestety, nie mamy wyjścia – od zawsze

wiedzieliśmy, że Kinia może mieć przeróżne problemy, a największymi (oprócz bezdechów), są karmienie i wymioty.

W dniu operacji zrobiliśmy sobie wspólne zdjęcie. Kinga pojechała na blok operacyjny. Wiedzieliśmy, że operacja ma trwać 3 godziny. Czekamy. Mijają 3 godziny, dalej czekamy. Czas ciągnie się strasznie, wielu rodziców już dostaje informacje o skończonych operacjach, jednak my musimy czekać. Mijają 4 godziny, jesteśmy ogromnie zestresowani kiedy przychodzi nasza pani doktor chirurg. Słuchamy i nie do końca rozumiemy, co do nas mówi:

„Słuchajcie, już po operacji. Kinga śpi, przełyk podwiązany, gastrostomia założona. Jednak przed operacją nie mogliśmy zaintubować Kingi tzn. włożyć jej rurki intubacyjnej do tchawicy. Kinga przez swoje wady genetyczne ma cofniętą szczękę i było bardzo trudno – jakimś cudem się udało, jednak była przez dłuższy czas niedotleniona. Nie wiemy, ile czasu będzie musiała teraz spać, żeby dojść do siebie. Musimy obserwować tchawicę i rurę intubacyjną, czy nie robi się obrzęk. Czekajcie na dalsze wieści.”

Kinga została przewieziona na Oddział Intensywnej Terapii. Sterylny, zamknięty, ścisły nadzór już nie nad zdrowiem, ale bezpośrednio nad życiem pacjentów. Tylko jeden rodzic może być przy dziecku, na jednej sali jest kilkoro dzieci, wszystkie po operacjach, wszystkie z bezpośrednim ryzykiem zagrożenia życia. To, co tam przeżyliśmy, to prawdziwy koszmar. Kinga uśpiona, biedna, bezbronna. Kilkanaście kabli podpiętych do jej ciała. Rurka intubacyjna w buzi, oddycha za nią respirator. Siusianie przez cewnik, leki i kroplówka przez żyłę na szyi. Przypominają nam się poprzednie wkłucia, kiedy Kinga strasznie płakała w gabinecie zabiegowym. Cieszymy się, bo już jest po operacji, jednak dalej sytuacja jest bardzo ciężka. Po kilku dniach okazuje się, że w tchawicy wokół rury intubacyjnej zrobił się obrzęk i nie można rozbudzać Kingi i wyjąć rurki, gdyż jest ryzyko, że tchawica się „zamknie”, a Kinga

się udusi. Pozostaje dalej czekać. Plus jest taki, że kiedy zmniejszają Kindze ilość leku usypiającego, powoli zaczyna sama „dokładać” własne oddechy. Mijają dni. Pewnego dnia o rozmowę prosi nas ordynator oddziału...

Czy ten ból i cierpienie kiedyś się skończą?

„Proszę Państwa, wasza córka nie może zostać rozintubowana – istnieje jednak ryzyko uduszenia. Proponujemy wykonać kolejną operację, aby wyłonić tracheostomię czyli zrobić dziurkę w tchawicy i założyć rurkę tracheostomijną bezpośrednio do tchawicy. Pomoże nam to obudzić Kingę, pomoże to jej oddychać i pomoże, gdyby wróciły bezdechy. Będzie wam łatwiej ją ocucić. Niestety, jest to zrobione poniżej strun głosowych, a więc wasza córka straci głos. W obliczu zaistniałych okoliczności, jest to jedyne możliwe wyjście”.

Płacemy. Jak to, nie będziemy słyszeć gugania naszej córeczki? Nie będziemy słyszeć, jak w swoim własnym dialekcie porozumiewa się ze światem? Cały czas coś tracimy, nasza wola walki jest wystawiana na kolejne próby. Życie doświadcza nas naprawdę mocno, mimo to – godzimy się z tym. Najważniejsze jest życie Kingi, nawet kosztem jej głosu. Na razie ratujemy ją, na oplakiwanie jeszcze przyjdzie czas. Druga operacja przebiega szybko i sprawnie. Po kilku dniach Kinga zostaje powoli wybudzana.

Do tej pory najcięższe, co przeżyliśmy w życiu to niemoc, kiedy nasza córka leży nieprzytomna na łóżku pooperacyjnym, nie ma z nią kontaktu, a jedyne co możemy zrobić, to wziąć ją za rączkę, powiedzieć jak bardzo ją kochamy i się modlić. Po wybudzeniu, na 2 tygodnie zostajemy jeszcze na Oddziale Chirurgii, a potem Gastroenterologii.

Świetny neurologopeda – pani Ewa, którą poznaliśmy jeszcze podczas pierwszej wizyty w CZD, mocno

pracuje nad tym, by Kinga otwierała i rozluźniała buzię. W CZD uczą nas obsługiwać nowe „bajery” – uczymy się obsługiwać PEG-a i podawać przez niego jedzenie. Największą trudnością jest rurka tracheostomijna w tchawicy na szyi. Na rurce cały czas musi być filtr, tlen w razie potrzeby podawany jest już do rurki, nie do buzi. Dodatkowo co jakiś czas trzeba odsysać ślinę z rurki, ponieważ Kinga nie umie połykać nadmiaru śliny. Dramat, horror. Ale co możemy zrobić? Nauczmy się tego. Damy radę. Październik 2017 r., wychodzimy do domu.

Znowu wkracza Hospicjum, pomaga nam. Teraz mycie i pielęgnacja Kini staje się naprawdę wyzwaniem. Codziennie, dopóki rany się nie zagoją, trzeba zmieniać opatrunki. Dodatkowo przy tracheostomii, wokół szyi znajduje się opaska, którą trzeba codziennie zmieniać. Nie muszę chyba wspominać, że Kinga tego nie zaakceptowała i nienawidzi. Na początku do zmiany opaski potrzebne były 3 osoby. Z czasem uczymy się robić to we dwoje. Wracam do masowania Kingi. Pielęgnacja i rehabilitacja jest taka, by dodatkowo jej nie obciążać. Codziennie robimy inhalacje już bezpośrednio do rurki. Co najważniejsze, Kinga zaczęła rosnąć! Podczas pobytu w CZD schudła pół kilograma, co przy jej wadze 5,5 kg stanowiło bardzo dużo. Po operacji było już tylko lepiej – Kinga rosła, dostawała jedzonko bezpośrednio do brzuszka, a wymioty wreszcie się skończyły.

W październiku cała rodzina przyjechała na imprezę – Kinga miała chrzciny.

Oczywiście nie w kościele, ale w domu. Ksiądz Dariusz, kapelan z Hospicjum, jest niezastąpiony. Poza samymi „oficjalnymi” chrzciniami, nasze mieszkanie stało się miejscem „pielgrzymek”. Kinga bardzo mocno scalała rodzinę. Było to widoczne po operacjach, kiedy nasza córka była jeszcze bardziej bezbronna, a my



Kinga ogląda wyścigi w TV

z Agatą mieliśmy znacznie więcej obowiązków. Rodzina przyjeżdżała do nas nie tylko z okolic Warszawy, ale nawet z Koszalina oraz z Irlandii. To był moment, kiedy utwierdził się w tym, kto naprawdę jest naszymi przyjaciółmi. Jedyną możliwością podtrzymywania przyjaźni było odwiedzanie nas w domu, ponieważ Agata, Kinga i ja spędzaliśmy tam prawie całą dobę. Wychodziłem tylko do pracy, a Agata wieczorami na zakupy. Mimo to, naprawdę wiele osób znajdowało czas, aby nas odwiedzić.

A my? Bardzo wiele już za nami. Zaadaptowaliśmy się powoli do wszystkich „gadżetów” Kingi. Mimo to, życie jest naprawdę ciężkie. Odsysanie wydzieliny z rurki jest praktycznie przez całą dobę, im bardziej Kinga się denerwuje tym wydzieliny jest więcej. Myjemy Kinię „w pianie” tylko we dwoje. Zmiana opaski od tracheostomii jest ponad moje siły. Robi to Agata obiema rękami, a ja trzymam Kingę i asekurowuję. Mimo trudności, człowiek dostosuje się do wszystkiego. Czego nie robi się z miłości? Jakaś siła doprowadziła nas aż tutaj, pogodziliśmy się jeszcze bardziej z tym, że Kinga jest chora nieuleczalnie. Przestaliśmy już używać czujników tętna i saturacji. Tylko w nocy używamy monitora oddechu – Kinga śpi w swoim łóżeczku na specjalnej płytce. W dzień ktoś zawsze z nią jest, ale nie używamy

czujników. Staramy się żyć normalnie na tyle, na ile jest to możliwe.

W listopadzie 2017 r. wróciły bezdechy. Agata była wtedy sama w domu. Wyszła do kuchni przygotować sobie jedzenie. Kiedy wróciła, zastała Kingę siną i nieoddychającą. Na szczęście udało się jej ocucić Kingę. Życie przypominało nam o swojej kruchości, a Kinga przypominała, że czas dany nam razem jest limitowany przez nasilające się objawy jej choroby. Płacz, żal, smutek. Po kilku dniach ataki ustały. Lekarze Hospicjum włączali przez cały czas nowe leki. Niektóre pomagały, inne szkodziły – wszystko metodą prób i błędów. Żadne dziecko na świecie nie ma takiego połączenia chorób genetycznych jak Kinga. WHD świetnie dawało sobie radę. Mimo że stan zdrowia Kingi był raz gorszy a raz lepszy, mogliśmy funkcjonować. Nasilały się zdenerwowanie i duszności Kingi. Produkowała wtedy bardzo dużo wydzieliny, napinała całe ciało i była zdenerwowana. Trochę pomagały inhalacje. Dodatkowo zaczęła ząbkować i to od razu konkretnie. Wychodziło kilka ząbków naraz, do tego gorączka i ogólnie złe samopoczucie. Zauważyliśmy z Agatą, że potrafimy przystosować się do wszystkiego, a brak snu zaczyna być nieodłącznym kompanem naszego życia. Permanentne przemęczenie wplotło się na stałe w naszą codzienność. Zbliżały się Święta Bożego



Kinia odchodzi...

Narodzenia i Kinga znowu zjednoczyła całą rodzinę. Nie byliśmy w stanie wyjechać z domu nawet 60 km do rodziny, bo Kinga nie akceptowała fotelika i podróży, bardzo się denerwowała. Rodzina zmieniała plany. Podzieliliśmy się obowiązkami w przygotowaniach i dzięki temu wszyscy wspólnie, w naszym mieszkaniu w Warszawie przeżyliśmy piękną Wigilię. To było dzieło Kingi i jedna z jej misji – zjednoczenie całej rodziny. Dopiero wtedy doceniliśmy, jak ważna jest rodzina i przyjaciele, szczególnie wtedy, kiedy jedyne na co mogliśmy liczyć, to na ich dobrą wolę, kiedy chcieli nas odwiedzać. Sylwestra spędziliśmy sami. Nadszedł Nowy Rok. Nowe nadzieje, mimo że nie mieliśmy zbyt wielu możliwości, staraliśmy się mieć jakieś plany. Zaczęliśmy myśleć o drugim dziecku. Strach czy podołamy, lęk czy starczy sił. I wiara, że jeżeli się uda, to tak ma być. Nadzieja, że czeka nas jeszcze „normalne” rodzicielstwo i zdrowe dziecko.

***Jak to jest
żyć z chorobą?
Ciężko,
bardzo ciężko.***

W tak trudnej sytuacji człowiek znajduje siłę, żeby dać radę. Ma motywację, aby uczyć się tego, co niedawno było poza jego zasięgiem. Nauczyłem się sam zmieniać Kindze wszystkie opatrunki i opaskę na szyi, żebym mógł ją kąpać i opiekować się, kiedy Agaty nie ma w domu. Dzięki temu, po całym dniu spędzonym z naszą córką, żona może wyjść na fitness i odpocząć. Jeszcze niedawno myślałem, że niemożliwe jest robić to samemu, a już robię to sam! Jest to bardzo trudne, ale jednak możliwe. Agata też nauczyła się zmieniać opaskę sama. Dzielimy się wieloma obowiązkami. Agata niedawno (po roku) przestała odciągać laktatorem pokarm. Kinga dostaje do PEG-a tylko obiadki zrobione przez mamę. Ja masuję Kingę i myję, Agata przygotowuje ubranka, robi inhalacje. Jesteśmy zgranym zespołem. Myślę, że jeżeli rodzice chorego dziecka nie kochają siebie wzajemnie i nie akceptują dziecka takim, jakie jest, ich droga będzie wręcz niemożliwa do przejścia. Albo będzie męką.

Pierwszy roczek

Nie wiadomo kiedy nadszedł 24 lutego 2018 r. i Kinga skończyła rok. Torcik, mała impreza, rodzina i znajomi. Szal! Idzie wiosna, zaczynamy

znowu wychodzić z Kingą na spacer. Zawsze mamy ze sobą ssak do odsysania wydzieliny, leki do przerywania napadu i dużo, dużo odwagi, aby ze spaceru, po prostu... wrócić. Chodzę do pracy tyle, ile mogę. Jak jest ciężko, pracuję w domu. Agata wychodzi wieczorami – jedzie do sklepu po jedzenie, 2-3 razy w tygodniu na sport. Staram się chociaż trochę poćwiczyć. Bardzo mało aktywności w porównaniu z ilością sportu, jaką miałem kiedyś oraz tony słodczy, aby leczyć smutki, zrobiły swoje – mocno się zaniedbałem. Mimo to, nie przejmuję się. Wierzę, że będzie jeszcze czas, aby wszystko nadrobić i spalić dodatkowe kilogramy. Wynagradzają mi to chwile z Kingą. Mimo że nie mówi, ani nie patrzy na mnie, uśmiecha się, kiedy ją masuję albo kiedy razem ćwiczymy. To są nasze piękne wspólne chwile. Agata czyta jej bajki, spędzają razem całe dni. Nasze ulubione zajęcia to wspólne spanie. Kinga ma właściwości usypiające – wystarczy się przytulić, a za chwilę wszyscy razem śpimy.

Zbliża się kwiecień i moje 30. urodziny. Z tej okazji (nie wiem jakim cudem), żona zorganizowała mi imprezę niespodziankę. Zebrała wszystkich znajomych i rodzinę.

Kinga została pod opieką dziadków i wolontariuszek Ani i Kasi. Pracownicy Hospicjum oraz nasze wolontariuszki są naszą drugą rodziną. W kwietniu spróbowaliśmy po raz pierwszy pojechać z Kingą w dłuższą trasę – pojechaliśmy do Brańszczyka na Wielkanoc. Mimo buntów i oporów, wspólnie daliśmy radę. Nie obyło się bez stresu, odsysania co chwilę i nerwów, ale dojechaliśmy.

***Dni mijają.
Stan Kingi jest raz
lepiej a raz gorzej.***

Pewnego dnia wypadł jej z brzuszka zestaw PEG. Byliśmy w ogromnym stresie i zadzwoniliśmy do Hospicjum. Uzyskaliśmy pomoc przez telefon, jednak musieliśmy sobie poradzić z włożeniem PEG-a na miejsce do brzucha. Takie sytuacje stają się codziennością. Trzeba się uczyć i adaptować. Na majówkę wyjechaliśmy do agroturystyki w Górze Kalwarii na 3 dni razem z naszymi przyjaciółmi. Dla nas było to co najmniej jak wyjazd na miesiąc do ciepłych krajów. Odpoczynek od domu... Coś pięknego. Nie używamy już czujników, pogodiliśmy się z tym, że Kinia prędzej czy później odejdzie, ponieważ stan jej zdrowia stale się pogarszał.

Mimo trudności i choroby, Kiniusia powolutku, rozwija się w swoim tempie. W naszym rodzicielstwie fakt, że nauczyła się chwytac lewą rączką lewą nóżkę, jest ogromnym wydarzeniem. Radość, jaką sprawiła nam, kiedy nauczyła się splatać rączki i bawić się paluszkami, była tak wielka, jakby co najmniej nauczyła się jeździć na rowerze. Czy gdyby była „normalna”, potrafiłbym tak docenić te chwile i jej rozwój? Chore dziecko sprawia, że człowiek zaczyna doceniać małe rzeczy, a niewielkie sukcesy są tymi największymi. Kinga ewidentnie poczyniła progres w dźwiganiu główki. Często kładliśmy ją na brzuszku. Był bunt, ale musieliśmy ją trochę zmęczyć, żeby

spiała w nocy. A noce były trudne, często w połowie nieprzespane.

Kiedy codziennie masowałem całe ciało Kingi przed kąpielą, a ona odwodziła mi się uśmiechem, zapominałem o wszystkich trudach. Mimo postępów, cały czas miewała duszności i stany napięcia nerwowego. Małe radości przeplatały smutek i cierpienie. Kinga, mimo że bardzo chora, jest kochana. Mamy z nią swój własny sposób komunikacji, którego ktoś obcy nie zrozumie. Za nic byśmy jej nie oddali, ani nie zamienili na zdrowe dziecko. Mimo bólu i cierpienia, Kinia sprawiła, że jesteśmy już inni – silniejsi, doceniamy życie, mniej narzekamy. Rozumiemy, że ten świat i to życie nie trwają wiecznie. To powoduje, że człowiek inaczej patrzy na wszystko.

***Nie znamy
dnia ani godziny,
kiedy Kinga
przestanie oddychać.***

Po półrocznej przerwie wróciły bezdech. Będą z nami już cały czas.

Mimo że znowu przestaliśmy wychodzić nawet na spacer, wychodzimy z domu z Agatą na zmianę. Ja na motocykl, pojeździć i chociaż na chwilę mieć czas dla siebie, a Agata do znajomych albo na zakupy. Wiele ataków odbywa się, kiedy w domu jest tylko jedno z nas. Schemat przy ataku jest taki sam – podajemy lek, który ma przerwać atak przez PEG-a, próbujemy ocucić Kingę, klepiemy ją albo próbujemy pobudzić ssakiem i podajemy tlen do rurki. Nie robimy sztucznego oddychania, bierzemy tylko Kingę na ręce, mówimy jej jak bardzo ją kochamy i czekamy czy do nas wróci, czy jednak już nie. Jest to bardzo trudne.

Wiele razy żegnaliśmy się z Kingą i nigdy nie wiemy, czy to nie jest pożegnanie na zawsze. Ataków jest coraz więcej, są coraz silniejsze. Kinga cały czas ma zwiększane dawki leków, jednak pewnych dawek przekraczać nie można. Jej główka jest tak chora, że czasami naprawdę trudno jej pomóc. Coraz częściej jest zdenerwowana i ciężko ją uspokoić. Więcej jest też napadów duszności i stanów niepokoju. Jakoś dajemy radę. Pomoc Hospicjum, rozmowy z psychologami, wizyty pielęgniarek i lekarzy, pomoc wolontariuszy, pomoc rodziny i wsparcie przyjaciół – to wszystko daje nam siłę.



Trenowanie głównki



W szpitalu po operacjach

W lipcu 2018 r. Hospicjum proponowało nam tygodniowy pobyt w Gdańsku. Tak daleko? Mimo to, zdecydowaliśmy się. Co ma być, to będzie. Wyjechaliśmy z Warszawy z Kingą o 5.30 rano, kiedy była po lekach. Kinga już pół roku dostaje silne leki, kilka różnych leków co kilka godzin, przez całą dobę. Dawki leków i rozpiskę znamy z Agatą na pamięć. Odkąd stan neurologiczny zaczął się pogarszać, ilość i godziny podawania leków ulegały zmianie, tak samo jak nasze zachowanie i sposób pomagania Kindze. Wcześniej, kiedy silnie ząbkowała i dostawała dużo leków przeciwbólowych, myśleliśmy, że już więcej nie wytrzymaemy fizycznie i psychicznie. Okazuje się, że nie było tak źle i dopiero teraz jest znacznie trudniej.

Decydujemy się na wyjazd do Gdańska. Dojeżdża do nas moja siostra ze szwagrem i swoim synkiem, a moim chrześniakiem. Jesteśmy tam tydzień. Jest nam bardzo ciężko, Kinga dostaje ataków bezdechów na spacerze już drugiego dnia. Do końca pobytu zawsze ktoś z nas był z nią w pokoju. Mimo choroby, musimy normalnie żyć i zbierać siły. Inaczej wszyscy razem padniemy, a kto się wtedy zajmie małą? Po tygodniu wracamy do domu. Jest to nasza ostatnia tak daleka podróż. Kinga nie chce podróżować, denerwuje się, ale mimo wszystkich problemów, było warto. Wracamy zmęczeni

psychicznie podróżą i atakami, ale cieszymy się, że odpoczęliśmy z daleka od domu. Cieszymy się, że zgodziliśmy się na propozycję Hospicjum. Sami nie zdecydowalibyśmy się na taki wyjazd, ale z pomocą, wsparciem i namową WHD – tak. Jest co wspominać.

Sierpień, wrzesień...

W lipcu, przed wyjazdem nad morze chciałem odwdziżyć się Agacie i zorganizowałem jej urodziny. Impreza u nas w domu, zaprosiłem przyjaciół i rodzinę. Kinga też pomogła, była bardzo grzeczna. Niewiele było sytuacji, kiedy zostawała w domu beze mnie albo Agaty. Zdarzało się, że opiekowały się nią wolontariuszki, dziadkowie lub pielęgniarki. Wtedy zawsze była grzeczna. Wiemy, że kiedy ma zły dzień i się zdenerwuje, tylko my potrafimy ją uspokoić. Po powrocie z Gdańska jest coraz gorzej i trudniej. Kinga mimo ogromu miłości, leków i pomocy z każdej strony, nie daje już rady.

Hospicjum zawsze nam mówiło, że dzieci z takimi wadami genetycznymi żyją bardzo krótko. Kinga ma bardzo poważne wady genetyczne i to aż dwóch chromosomów. Na świecie nie ma ani jednego takiego opisanego przypadku. Dostaje bardzo wiele

różnych leków, na wizyty przyjeżdża również znany neurolog, ale, niestety, nie ma ratunku. Widok cierpiącego dziecka jest najtrudniejszą sytuacją, jaką nas w życiu spotkała. Owszem są dni, kiedy jest lepiej, ale zdarzają się rzadko.

Wracają ataki bezdechów, po kilka dziennie. Kinga bardzo często jest zdenerwowana i pobudzona, ma ataki duszności i napięcia nerwowego. Jest ich coraz więcej i są coraz cięższe. Kiedy już nic nie pomaga, w poniedziałek 24 września Hospicjum decyduje się na podłączenie morfiny. Byłem wtedy w pracy w biurze. Agata wysłała mi zdjęcie Kiniusi z podłączoną pompą z morfiną. Poczuliśmy się, jakbym umierał, bo zrozumiałem, że moja córka dostała najsilniejszy możliwy lek przeciwbólowy i wkracza w ostatni etap swojego ziemskiego życia.

579 dni

W środę 26 września, 3 dni od podłączenia morfiny, Kinga miała kilka bardzo silnych ataków. W nocy czuliśmy, że zbliża się koniec naszej wspólnej wędrówki przez chorobę i cierpienie. Przyjechała pielęgniarka Magda i potwierdziła, że dziecko jest w ciężkim stanie, ale nie potrafimy przewidzieć kiedy umrze. Ciężko opisać, co czują rodzice umierającego dziecka. Mimo to, daliśmy jej wolność. Dziecinko, jeżeli jest tobie już za ciężko, puszczamy cię wolno. Będziemy tęsknić zawsze, ale twoje dobro jest najważniejsze. Kinga pokazała nawet na końcu swojego życia, jak silną jest dziewczynką, ile w niej woli walki i kolejny raz dała nam lekcję odwagi, waleczności i determinacji. Z kilku godzin, które początkowo mieliśmy mieć, zrobiły się dni a potem tygodnie.

Kinga większość czasu spała i przebywała w stanie sedacji. Jej agonია i umieranie trwały bardzo długo. Cały czas otrzymywała tlen. Hospicjum dało nam największe możliwe wsparcie, codziennie ktoś u nas był. Nasze życie i cała egzystencja znowu bardzo się skomplikowały. Kinga nie miała już siły robić siusiu. Co kilka godzin trzeba było robić

cewnikowanie pęcherza i lewatywę. Była bardzo słaba. Momentami czuliśmy największy ból w naszym życiu, ale to od niej zależało jak długo potrwa jej ostatnia walka. Po kilku tygodniach, wróciłem do pracy – pracowałem zdalnie z domu, mój szef, Piotr był naprawdę wyrozumiały. Musiałem być cały czas w domu. Na zmianę z Agatą czuwaliśmy przy Kingie i staraliśmy się dawać jej bardzo dużo ciepła i pomocy. Trwało to 47 dni, prawie 7 tygodni.

626 dni

W poniedziałek 12 listopada, kiedy trzymaliśmy Kingę za rączki i głaskaliśmy jej piękne i długie włoski, przestała oddychać po raz ostatni. Czuliśmy już od wielu dni, że ta chwila się zbliża. Jeżeli można nazwać śmierć inaczej niż tylko bolesną i trudną, razem z Agatą stwierdziliśmy, że śmierć Kingi była piękna. Nasza córka była spokojna, przytulona do nas, a za oknem po kilku dniach deszczu wyszło słońce. Z pomocą Małgosi, naszej wspianiałej pielęgniarki hospicyjnej, umyłem Kingę po raz ostatni, po raz ostatni nabalsamowałem jej ciało i ubraliśmy ją w najpiękniejszą sukienkę. Nie chciałem, żeby ktokolwiek inny niż ja ją pielęgnował. Kiedy przyjechał zakład pogrzebowy, Kinga pięknie ubrana i zawinięta w nasz ulubiony różowy koczek została przeze mnie i Agatę zniesiona na dół. Opuściła nasze mieszkanie po raz ostatni. Żyła 626 ciężkich i trudnych, ale pięknych dni.

*Ci, których
kochamy, nie umierają,
bo miłość
to nieśmiertelność.
Emily Dickinson*

Głęboko wierzę w to, że każdy z nas ma w życiu misję do spełnienia, przeznaczenie, przed którym nie ucieknie. Jaka była misja naszej córki? Każdemu, kto poznał Kingę,

dała ona coś innego pomimo tego, że nigdy nie powiedziała ani jednego słowa. Potrafiła wzbudzić ogromną miłość. Z moją córką kojarzą mi się głównie trzy słowa i tak zatytułowałem ostatnią część naszej historii.

Wiara, ponieważ Kinga nauczyła nas wierzyć, że w życiu zawsze znajdziemy siłę do pokonania trudów. Nauczyła nas wierzyć, że musi być coś po śmierci, inaczej trudy ziemskiego życia i brak sprawiedliwości na tym świecie nie mają sensu. Kinga nauczyła nas wierzyć, że to co nas spotyka, jest dokładnie tym, czego potrzebujemy, żeby być lepszym człowiekiem – nawet, jeżeli przed tym uciekamy albo jest to trudne.

Nadzieja, bo Kinga dawała nam nadzieję każdego dnia. Opuściła naszą rodzinę z nadzieją, że spotkamy się znowu i będziemy się bawić i cieszyć sobą – tym razem już na zawsze i tym razem, bez ziemskich ograniczeń. Kinga dała nam nadzieję, że człowiek ma ogromną siłę i dała nam nadzieję w sens ludzkiej egzystencji.

I przede wszystkim, Kinga dała nam największą, najpiękniejszą, wymagającą maksymalnego poświęcenia i absolutnej akceptacji – **miłość**. Miłość bezinteresowną, miłość, która dała nam siłę do życia. Miłość, która ją stworzyła. Miłość, która dała życie jej bratu, który jest w drodze. Często zastanawialiśmy się, czy nasze dzieci się poznają. Niestety nie będzie im to dane. Czy zatem one się kochają, czy jest między nimi więź? Wierzę że tak. Kinga, mimo że nigdy nie mówiła, nie umiała siedzieć, chodzić ani nawet sama jeść – pokazała, że miłość jest ponad ograniczenia ludzkiego ciała. Dla takiej miłości warto żyć, warto umrzeć i o nią walczyć.

Jaki jest sens ludzkiego życia, po co jest cierpienie, wojny, choroby? Czy czeka nas coś ponad tym wszystkim? Po co człowiek ma się starać i walczyć ze swoimi słabościami, skoro i tak kiedyś umrze? Nie umiem udzielić odpowiedzi na te pytania. Myślę, że nikt z nas nie umie, ponieważ na tym polega życie – na szukaniu odpowiedzi. Na próbie racjonalnego wyjaśnienia sobie celu naszej egzystencji. Czy kiedyś poznamy

odpowiedzi? Myślę, że tak. Myślę, że kiedy ponownie spotkamy Kingę, ona nam wszystko wytłumaczy, bo już to wszystko wie. Na razie pozostaje nam życie z ogromnym bólem, z wielką stratą i z cierpieniem, jakie niesie śmierć dziecka i żałoba. Mimo to trzeba podnieść czoło wysoko, by iść dalej. I żyć. Każdym dniem dawać z siebie wszystko. Sprawiać, by całe nasze życie było dokładnie takim, jakie warto jest przeżyć. Pracować nad swoimi słabościami, bo to powoduje nasz rozwój. Pomagać i dawać siebie innym, bo to sprawia, że życie nabiera głębszego sensu. Tego nauczyłaś mnie, moja córko – walczyć do końca, a kiedy trzeba, umieć odpuścić.

Kiniusiu, na zawsze zostaniesz w naszych sercach, nie umrzesz nigdy. Twoje świadectwo i to, jak nas zmieniłaś, nie umrze nigdy. Chcę, byś wiedziała, że zrobię wszystko, by to czego nas nauczyłaś, nie przepadło. Proszę ciebie tylko o to, byś dodawała mamie i tacie sił, bo bardzo nam ciebie brakuje i tęsknimy strasznie. Wiemy, że tak musiało być, a nasze wspólne chwile były właśnie dlatego tak piękne, bo każda z nich mogła być tą ostatnią.

A teraz, odpoczywaj. Zasłużyłaś na to. Gwarantuję ci, że jak się znowu spotkamy, będziemy się tak dużo przytulać, bawić i śmiać, że nie będzie czasu na nic innego. Jesteśmy tym, w co wierzymy. A ty nas Kiniu nauczyłaś, by wierzyć bardzo mocno.

**Kocham Cię,
Twój tata
Paweł, mąż Agaty,
tata Kingi i Huberta**

**Kinga chorowała
na rzadką aberrację
chromosomową.
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekowało się
dziewczynką 490 dni.**



Mam chore dziecko

Komentarz lekarza WHD

W literaturze medycznej istnieje gatunek artykułu naukowego, który nazywa się „opis przypadku” (ang. *case report*). Autor opisuje w nim szczegółowo rzadki i interesujący przypadek, następnie dokonuje przeglądu innych podobnych raportów i na koniec wyciąga jakieś wnioski.

Pan Paweł, tata Kingi, dokonał takiego opisu, osadzając go we współczesnych realiach polskiej medycyny. Dodatkowym walorem jego trzech artykułów jest opis własnych przeżyć oraz refleksja nad sensem choroby, śmierci i cierpienia.

Pracuję jako lekarz 40 lat. Tak się złożyło, że byłem kiedyś zatrudniony w obydwu szpitalach, w których leczona była Kinga: w Centrum Zdrowia Dziecka (1979-1993) i w Instytucie Matki i Dziecka (1994-2005). Proszę mi wierzyć, że dołożyłem wielu starań, żeby stosunek lekarzy wobec nieuleczalnie chorych dzieci w obydwu tych instytucjach zmienił się. Cóż... w końcu stamtąd odszedłem.

Ks. prof. Waldemar Chrostowski w swoim wykładzie nt. kształcenia lekarzy mówi, że „jedną

z największych wad lekarza (podobnie zresztą jak księdza) jest bezdusność”.¹

Bezdusność lekarzy wobec Kingi przejawiała się przetrzymywaniem jej w szpitalu i zwlekaniem z operacją refluku żołądkowo-przełykowego, który był przyczyną wymiotów.

Bezdusność przejawia się brakiem empatii, nieczułością, skłonnością

do wykorzystywania innych i do okrucieństwa.² Występuje u lekarzy w formie tzw. depersonalizacji (objaw zespołu wypalenia zawodowego): „depersonalizacja oznacza negatywne, bezdusne lub zbyt obojętne reagowanie na innych ludzi, którzy zwykle są odbiorcami usług danej osoby lub przedmiotem opieki z jej strony”.³ Może być cechą, która skłania lekarza do uporczywej terapii, zamiast do opieki paliatywnej.

Koreańscy chirurdzy opisali swoje doświadczenia w leczeniu operacyjnym refluku żołądkowo-przełykowego u najmłodszych dzieci. W czasie operacji dzieci ważyły średnio 2,8 kg (od 1,9 do 5,7 kg). Najmłodsze dziecko zoperowano w 17 dobie życia.⁴ Wynika z tego, że u Kingi można było przeprowadzić taką operację znacznie wcześniej, a następnie skierować ją do WHD i wypisać ze szpitala do domu. W końcu to zrobiono, jednak w odwrotnej kolejności. Do prawdy trudno mi pojąć dlaczego.

Kinga została skierowana do WHD w 5 miesiącu życia, a operację antyrefluksową przeprowadzono dopiero w 7 miesiącu życia, wskutek naszej presji. Jestem przekonany, że obydwie decyzje powinny być podjęte znacznie wcześniej. Byłoby to zapewne możliwe, gdyby do szpitala zaproszono na konsultację lekarza WHD, gdy pojawiły się wymioty.

Dawid Baum, wybitny brytyjski pediatra, napisał: „Pediatriści są zawodowo zobligowani do ochrony zdrowia dzieci, leczenia ich schorzeń i ratowania życia. Zdarzają się jednak szczególne sytuacje, w których zmuszeni jesteśmy, wraz z rodziną dziecka i zgodnie z jego interesami, wybierać spośród tragicznych rozwiązań. Bywa, że w sytuacji konkretnego dziecka – na przykład wcześniaka, dziecka uczącego się chodzić, ucznia, nastolatka czy też pełnoletniego młodego człowieka – bardziej humanitarną jest rezygnacja z procedur ratujących życie na rzecz czystej opieki paliatywnej. Rozwiązywanie tych wyjątkowo trudnych dylematów stawia lekarza i wszystkich członków zespołu leczącego wobec problemów sumienia i konfliktów wewnętrznych. Niemniej nasza odpowiedzialność zawodowa nie pozwala na uchylenie się przed podejmowaniem trudnych decyzji w podobnych przypadkach”.⁵ Problemem polskiej medycyny jest uchylenie się lekarzy przed podejmowaniem trudnych decyzji, gdy dotyczą one nieuleczalnie chorych dzieci.

Często żartuję, że regulamin pracy lekarza WHD składa się tylko z dwóch punktów: (1) podejmowanie trudnych decyzji, (2) nieprzeszkadzanie w pracy pielęgniarkom.

Tata Kingi opisał jak wyglądało życie rodziny, gdy córeczka przebywała w szpitalu, a jak się zmieniło, gdy przebywali wszyscy razem w domu pod opieką WHD, gdzie dziewczynka żyła jeszcze przez 16 miesięcy. Dlatego transfer nieuleczalnie chorego dziecka ze szpitala do domu jest tak ważny, zmienia bowiem wszystko.

W ankiecie, którą rodzice naszych pacjentów wypełniają po śmierci

dziecka, mama Kingi oceniła jakość świadczeń WHD na 10 punktów (w skali 0-10), a tata na 9,5. Nie znaczy to, że rodzice i dziecko w tym okresie nie cierpieli. Wręcz odwrotnie. Na pytanie „co było najtrudniejsze podczas opieki nad dzieckiem w domu?” mama wymieniła: opamiętywanie bólu i innych objawów, poczucie uwięzienia w domu i wyczerpanie fizyczne; a tata: bezsilność, podejmowanie decyzji (używanie ssaka przy bezdechach) i wyczerpanie fizyczne. WHD było w stanie pomóc mamie w dwóch pierwszych problemach, natomiast tacie w żadnym z wymienionych.

Wyczerpanie fizyczne, szczególnie brak snu, obniża odporność na stres i powoduje nadwrażliwość na negatywne bodźce. Przewlekły stres powoduje początkowo immunosupresję, czyli zablokowanie stanów zapalnych, ponieważ nadnercza wydzielają w pierwszej fazie dużo kortyzolu. Pojawia się wtedy bezsenność. Następnie, gdy produkcja kortyzolu przez nadnercza obniża się, dochodzi do autoimmunizacji, przewlekłego zapalenia, bólu i zmęczenia. W końcu, gdy stężenia kortyzolu są już bardzo niskie, dominują senność i depresja. Objawom stresu można zapobiegać przez stosowanie wysokich dawek witaminy C. Natomiast witamina D zmniejsza objawy depresji. Warto o tym pamiętać. Mimo odczuwanego cierpienia, tata Kingi pisze: „Pomoc Hospicjum, rozmowy z psychologami, wizyty

pielęgniarek i lekarzy, pomoc wolontariuszy, pomoc rodziny i wsparcie przyjaciół – to wszystko daje nam siłę”. A w innym miejscu: „Hospicjum dało nam największe możliwe wsparcie, codziennie ktoś u nas był”. I właśnie na tym polega opieka paliatywna – na obecności przy cierpiących ludziach. Trzeba pamiętać, że nasza obecność nie usuwa cierpienia, sprawia jednak, że znosimy je razem. Właśnie wtedy nie jesteśmy bezduszni. Przynajmniej taką mam nadzieję.

Tomasz Dangel

Przypisy:

- ¹ Chrostowski W. Kształcenie lekarzy jako proces przekazywania wartości. YouTube 2018.
- ² Pilch I i wsp. Polska adaptacja skali TriPM do badania psychopatii w ujęciu triarchicznym. Psychologia Społeczna 2016.
- ³ Wilczek-Rużyczka E. Wypalenie zawodowe pracowników medycznych. Wolters Kulwer SA 2014.
- ⁴ Yoo BG i wsp. Fundoplication in Neonates and Infants with Primary Gastroesophageal Reflux. *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr* 2014; 17: 93-97.
- ⁵ Baum D. Słowo wstępne. Zaniechanie i wycofywanie się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci. *Royal College of Paediatrics and Child Health* 1997.



Kinga, pierwsze bezdechy i kryzys



Alegoria śmierci człowieka wierzącego
Frans Francken II (Antwerpia 1581–1642 Antwerpia)
Ze zbiorów The Metropolitan Museum of Art. Domena publiczna. Licencja OA

Przyjaciółka Śmierć

Mój tata był lekarzem. Zajmował się chorobami zakaźnymi, które często prowadziły do śmierci pacjentów. Z tego powodu nasze życie rodzinne było swego rodzaju emocjonalną huśtawką. Kiedy tacie umierał pacjent, atmosfera w domu gęstniała i przez jakiś czas trzeba było „chodzić na palcach”. Za każdym razem, kiedy tata kogoś uratował, aura robiła się jasna i świąteczna – tata-lekarz odniósł zwycięstwo!

Od najmłodszych lat, najpierw przeczuwałam, a potem wiedziałam, że każdy lekarz ma okrutnego i zacieklego wroga, a temu wrogowi na imię śmierć. To z nią mój ojciec toczył nieustanne boje. Czasem ją przeklinał, czasem przechytrzał, wyrywał z jej rąk kolejne, niedoszłe ofiary. Nigdy nie był z nią pogodzony. Tej walce poświęcał całą swoją wiedzę, ogromną energię, swoje własne zdrowie.

Przez wiele lat byłam przekonana, że dla lekarza to jedyne wyjście – niezgoda na śmierć jako gwarancja walki do upadłego, by ona nie zwyciężyła. Jeszcze nie teraz. Nie tym razem. Tak myślałam. Pewnego dnia moje życiowe ścieżki poprowadziły mnie do hospicjum – konkretnie

do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, którego założycielem jest mój przyjaciel i dawny drużnik oraz komendant z czasów harcerskich – dr Tomasz Dangel.

Nagle, jako osoba już mocno dojrzała, pojęłam, że moje spojrzenie na medycynę było jednowymiarowe. Istnieją lekarze, którzy nie mogą walczyć ze śmiercią. Co więcej, muszą ją zaakceptować – po to, by ją niejako obłaskawić. Sprawić, by – choć nieuchronna – stała się łagodna. Tym właśnie zajmuje się medycyna paliatywna. Ktoś spyta – jeśli właściwie nie leczy, skoro godzi się na śmierć, to czy nadal jest to medycyna? Owszem. Ci lekarze mają innego wroga – też okrutnego i zacieklego, któremu

na imię cierpienie. To z nim toczą bój, w którym stawką jest spokojne i godne odchodzenie z tego świata.

A śmierć? Cóż, w tej walce śmierć czasem, całkiem nieoczekiwanie, staje się sprzymierzeńcem.

Beata Biały
Członek Rady Fundacji WHD



Beata Biały



Artur Januszaniec, prof. Łukasz Szumowski
(minister zdrowia) i ks. infant Lucjan Świączkowski

Otwarcie Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego

„Mieszkasz w Polsce i w Kanadzie. Dużo podróżujesz. Zaczynaj pisać” – rzekł do mnie, kolejny już raz, Profesor Florian Śmieja. Z Profesorem łączy mnie wieloletnia przyjaźń i miłość do języka hiszpańskiego. Temat – choć nie „hiszpański” – pojawił się w oka mgnienia. Właśnie lecieliśmy do Warszawy z moim mężem Markiem. Tym razem chodziło o uroczystość otwarcia budynku szkoleniowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Poza niesieniem opieki paliatywnej i perinatalnej, Fundacja WHD prowadzi również działalność edukacyjną i szkoleniową. Dar Tadeusza Dąbrowskiego umożliwił zakup nieruchomości w pobliżu siedziby Fundacji. Dzięki temu mogło zostać stworzone Centrum Naukowo-Szkoleniowe w zakresie opieki paliatywnej dla lekarzy, pielęgniarek i studentów medycyny.

Tadeusz Dąbrowski, stryj mojego męża, przeznaczył znaczną część swego spadku na cele charytatywne. Wykonawcą testamentu uczynił swego bratanka. Dał mu jednocześnie wolną rękę co do wyboru organizacji. I wybór padł na Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Hospicjum zajmuje się domową opieką paliatywną nieuleczalnie chorych dzieci. Założył je dr Tomasz Dangel w roku 1994. W zespole WHD są lekarze anestezjolodzy, pediatra, pielęgniarki, psycholog, pracownicy socjalni, fizjoterapeuci, kapelan i wolontariusze. W ramach Fundacji WHD działa również hospicjum perinatalne pod kierunkiem prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel. Ta wspaniała lekarz

diagnostuje i leczy dzieci w łonie matki. Gdy 22 września 2018 r. przyjechaliśmy na ulicę Agatową, zobaczyliśmy ukończony budynek szkoleniowy. Dom ładnie wkomponowany w otaczającą go roślinność, która mimo jesiennej pory nadal mieniła się różnymi odcieniami zieleni. W środku, zaproszeni goście zajmowali miejsca w obszernej, przeszklonej sali wykładowej. Wkrótce miały się rozpocząć przemówienia biorących udział w uroczystości członków Zarządu Fundacji, jego prezesa, lekarzy, pracowników uniwersyteckich, księży oraz rodzin pacjentów. Jednym z najciekawszych był odczyt „Kształcenie lekarzy jako proces przekazywania wartości” autorstwa ks. prof. Waldemara Chrostowskiego. Nawiązując do Psalmu 147 wspominał on o wzruszającym porównaniu lekarza do Boga.

Na koniec wystąpiła Patrycja Piekutowska, słynna skrzypaczka i organizatorka koncertów „Otwarte Serca – Mistrzowie Muzyki,



Patrycja Piekutowska

Biznesu i Kardiologii – Dzieciom”. Zagrała pięknie – z wirtuozerią, fantazją i wielkim wyczuciem muzycznym. Ale Patrycja Piekutowska to nie tylko wielka artystka. Jest także wspaniałą i dzielną mamą.

Będąc w ósmym miesiącu ciąży dowiedziała się o chorym serduszku swego synka. W przerwach między utworami opowiedziała o pierwszym spotkaniu z prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel, o nadziei na

uratowanie dziecka, profesjonalizmie lekarki i o wdzięczności, jaką czuje za uratowane życie, pomoc i wsparcie.

Kiedy pod koniec dnia wracaliśmy z mężem do domu, nasze serca były pełne radości. To niezwykle budujące, że na świecie jest tak wielu ludzi dobrej woli. Tylu wspaniałych ludzi, którzy poświęcają swój czas, wysiłek, talent i umiejętności na ratowanie innych. Na pomoc innym, na wsparcie i towarzyszenie im w nieszczęściu. Ludzi, którzy dają nadzieję. Takich właśnie członków ma zespół Fundacji WHD. Dlatego warto o nich pisać. Dlatego warto im pomagać.

Monika Dąbrowska



Od lewej: Artur Januszaniec, Joanna Szymkiewicz-Dangel, Ewa Grzegorzczak z synkiem



Wystąpienie Marka Dąbrowskiego

Podczas uroczystości otwarcia Centrum Naukowo-Szkoleniowego imienia jego stryja

Władysław Bartoszewski cudem tylko ocalał z tragedii obozu w Auschwitz. Zło, które tam zobaczył i cierpienia, których doznał, nie dawały mu spokoju. Z pomocą przyszedł ks. Jan Zieja. Powiedział: „Bóg chciał, żebyś przeżył nie po to, byś się nad sobą litował, ale po to, abyś był świadkiem prawdy. Są wokół nas ludzie nieszczęśliwi, cierpiący. Trzeba im pomóc. Rozejrzyj się wokół. Czy wiesz, co dzieje się w Getcie?”

Nie każdy staje wobec decyzji wymagającej heroizmu. Ale każdy może pomóc drugiemu człowiekowi w różnych sytuacjach życiowych. Rozejrzyjmy się. Są wokół nas ludzie nieszczęśliwi, cierpiący, potrzebujący pomocy. Możemy wyciągnąć rękę.

Tadeusz Dąbrowski, mój stryj, pomagał. Ściągnął do Kanady wielu Polaków. Inni dostali u niego swoją pierwszą pracę. Stryj bardzo pomógł też moim rodzicom, siostrze i mnie,

gdy w 1973 r. uciekliśmy z Polski.

Tadeusz był zwolennikiem „zimnego chowu cieląt”. Mnie – osiemnastoletniemu wówczas chłopakowi, który dopiero co stanął na ziemi kanadyjskiej – wręczył kluczyki do samochodu i polecił poszukać sobie szkoły. Stryj uważał, że przyjmujący pomoc muszą przede wszystkim nauczyć się pomagać samym sobie. Wyznawał zasadę, że lepiej dać wędkę, a nie rybę.

Mój stryj uciekł z Polski Ludowej pod koniec lat sześćdziesiątych. Uciekł, bo nie lubił komunizmu. Był człowiekiem z natury przedsiębiorczym. Nie mógł znieść głupoty i absurdu tamtego ustroju. Do Kanady przybył w wieku lat pięćdziesięciu. Praktycznie bez pieniędzy i bez znajomości języka angielskiego. Dzięki pracy, wytrwałości, dużej intuicji biznesowej i mądrym decyzjom, stał się człowiekiem zamożnym. Pracował prawie do końca swych dni – a przecież umarł, gdy

miał 97 lat. Ciągłe szukał nowych wyzwań. We mnie widział chyba bratnią duszę. Nieustannie „zarzucał” mnie coraz to nowymi propozycjami biznesowymi (nie do odrzucenia, w jego mniemaniu).

Mimo że dysponował dużym majątkiem, Tadeusz żył bardzo skromnie. Dzięki temu po śmierci przekazał pokaźną sumę pieniędzy, którą rozdzielił pomiędzy rodzinę i organizacje charytatywne. Stryj mianował mnie wykonawcą testamentu. Dał mi wolną rękę w kwestii wyboru instytucji dobroczynnych. Chciał jednak, by fundusze skierowane były na pomoc dzieciom.

Kilka lat wcześniej, dzięki przyjaźni z Pawłem Danglem, poznałem brata Pawła, dr. Tomasza Dangła – twórcę Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Później poznałem też jego żonę, prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel oraz innych, wspaniałych

ludzi pracujących w Fundacji. Uznałem, że właśnie ta Fundacja – symbol „Mądrej Dobroci i Dobrej Mądrości” – będzie najbardziej odpowiednim beneficjentem testamentu Stryja. Idea pomocy dzieciom – szczególnie chorym i cierpiącym – która przyświecała mojemu Stryjowi, jest i mnie bardzo bliska.

W latach dziewięćdziesiątych ubiegłego wieku, wraz z moją żoną Moniką zebraliśmy w Kanadzie fundusze

na zakup inkubatorów dla szpitala w Łodzi. Zainspirował nas do tego również lekarz – założyciel Fundacji Małe Serca w Zdrowym Świecie – obecny tu dziś wśród nas prof. Andrzej Piotrowski, mój serdeczny przyjaciel szkolny.

Kończąc, chciałbym wyrazić swą ogromną radość z faktu, że fundusze z testamentu mego Stryja zostały użyte na zakup i rozbudowę budynku na cele szkoleniowe Fundacji. Tadeusz

był przedsiębiorcą w dawnym stylu. Zakup nieruchomości na cele publiczne wpisuje się idealnie w jego wizję pomocy. Wierzę, że Fundacja będzie pomyślnie rozwijać swoją działalność. Wierzę też, że nigdy nie zabraknie ludzi dobrej woli, którzy będą ją wspierać.

Marek Dąbrowski
22.09.2018

Uroczyste otwarcie

22 września 2018 r. miała miejsce bardzo istotna uroczystość na mapie medycznej Europy. Otwarcie Centrum Naukowo-Szkoleniowego Fundacji WHD stało się faktem.

Na uroczyste otwarcie zostało zaproszonych wielu znakomitych gości. Nie można nie wspomnieć o takich postaciach jak fundator Marek Dąbrowski, ks. prof. Waldemar Chrostowski, Minister Zdrowia prof. Łukasz Szumowski, Dyrektor Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego prof. Ryszard Gellert, czy w końcu Prorektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego prof. Wojciech Braksator.

Wszyscy zaproszeni mieli okazję zabrać głos i wszyscy wymienieni goście skorzystali z tego przywileju. Były jednak wystąpienia, które w sposób szczególny powinny zostać zapamiętane. Takim szczególnym wystąpieniem był wykład „Kształcenie lekarzy jako proces przekazywania wartości” ks. prof. Waldemara Chrostowskiego. Cały wykład jest oczywiście do obejrzenia w Internecie. Zatem nie ośmielę się go streszczać czy podsumowywać, powiem tylko, że jest niezwykle interesujący i bardzo na czasie.

Były również inne wystąpienia, ale pozwolę sobie skomentować tylko trzy z nich. O budowaniu Centrum Naukowo-Szkoleniowego, o napotkanych problemach oraz

o ich umiejętnym rozwiązaniu mówił prezes Zarządu Fundacji WHD Artur Januszaniec. Jego wystąpienie miało charakter prezentacji zdjęć, za pomocą których poznaliśmy chronologię prac budowlanych. Bo przecież, aby cokolwiek mogło fizycznie powstać, potrzebny jest na co dzień ktoś, kto to wszystko ogarnie swoją wyobraźnią i talentem organizacyjnym. Nie mogło również zabraknąć wystąpienia prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, która w sposób ciepły i niezwykle rzeczowy opowiadała o swoim doświadczeniu związanym z działalnością hospicjum i kardiologii perinatalnej. W każdym zdaniu, które wypowiadała, dało się wyczuć oddanie sprawie i ogromne serce. Ma się wrażenie, że w jej pracy nie ma ani odrobiny przypadku. Ostatnim wystąpieniem, o którym chciałem wspomnieć, była prezentacja dr. Tomasza Dangla. Po raz

kolejny z jego ust padły argumenty nie do podważenia. Konsekwencja, praca u podstaw, pragmatyczne i całkowicie pozbawione roszczeń postępowanie, to cechy jakie można przypisać dr. Danglowi.

Całą uroczystość zakończył uroczysty i bardzo emocjonalny koncert Patrycji Piekutowskiej, będącej jednocześnie wybitną polską skrzypaczką oraz prywatnie mamą chłopca z wadą serca, diagnozowaną przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel.

Jestem niezwykle dumny, że miałem okazję uczestniczyć w tak niezwykłym przedsięwzięciu i prowadzić tę uroczystość.

Paweł Jakubowski
Wolontariusz WHD



Prof. Ryszard Gellert, dyrektor CMKP

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

inspiracją dla Słowacji

Jesteśmy Aňa i Jolanka – lekarz i pielęgniarka ze słowackiego hospicjum dziecięcego „Svetielko nádeje” z siedzibą w miejscowości Banská Bystrica. W listopadzie 2018 r. przyjechałyśmy do Warszawy. Pragnęłyśmy zdobyć nowe inspiracje, przyglądając się pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Nasze hospicjum „Svetielko nádeje” zostało utworzone z uwzględnieniem standardów opieki paliatywnej Fundacji WHD. Stało się to po tym, jak doktor Pavel Bician – nasz główny lekarz – odwiedził WHD. Oczywiście automatyczne skopiowanie wszystkich praktyk i rozwiązań „na obcym gruncie” i w zupełnie innych warunkach nie jest możliwe. Posiadające wieloletnie doświadczenie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci stanowi jednak doskonały przykład opieki nad dziećmi cierpiącymi z powodu nieuleczalnych chorób ograniczających długość życia.

Nasz trwający 10 dni staż minął bardzo szybko. W trakcie pobytu dołączałyśmy do zespołów wyjazdowych WHD podczas wizyt u pacjentów. Doświadczałyśmy bardzo miłego, ciepłego przyjęcia przez rodziny podopiecznych.

Choroby zdiagnozowane u odwiedzanych przez nas dzieci były bardzo podobne do tych rozpoznanych

u naszych pacjentów w Słowacji. To przede wszystkim mózgowe porażenie dziecięce, zespół Edwardsa, choroby metaboliczne, wady genetyczne i patologie okołoporodowe. To także choroby neurologiczne, takie jak rdzeniowy zanik mięśni czy dystrofia mięśniowa. Również radości i żałowania rodzin były bardzo podobne do tych, które obserwujemy na co dzień w Słowacji.

WHD – inaczej niż nasze hospicja dziecięce, w których możemy zapewnić opiekę dzieciom do ukończenia 18 go roku życia – obejmuje opieką także dorosłych pacjentów, u których choroba rozpoczęła się w dzieciństwie.

Polska jest „daleko przed nami” także jeśli chodzi o podstawę prawną pediatrycznej opieki paliatywnej. W Polsce

dużo prostsze i łatwiej dostępne jest ponadto wsparcie działalności ze środków publicznych. Wiemy, że swój ważny wkład ma w tym zakresie WHD.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci skupia się również na edukowaniu kolejnych pokoleń – lekarzy, pielęgniarek, opiekunów. Przykładem jest nowo wybudowany ośrodek edukacyjny. Placówka ta jest doskonale przygotowana do tego, aby sprostać potrzebie szerzenia pomysłów i idei pediatrycznej opieki paliatywnej.

Bardzo cenimy sobie fakt, że chociaż przez krótki czas mogłyśmy stać się częścią zespołu WHD. Spotkałyśmy się z ogromną gotowością pracowników do dzielenia się swoją wiedzą i doświadczeniem. Zaznałyśmy także ich przyjaznego i ludzkiego podejścia. Chciałyśmy podziękować dr. Tomaszowi Dangłowi za gościnę. Jesteśmy też wdzięczne całemu zespołowi WHD – jak i Pani Ali, która z miłością przygotowywała dla nas pyszne polskie dania.

Aňa Suitkova i Jolanka Jancov



„Szkół Rodzicielstwa” dla rodziców chorych dzieci

Kardiologią prenatalną zainteresowałam się w 1985 r., będąc na stypendium w Wielkiej Brytanii w Guy's Hospital, obecnie Evelina London Childrens' Hospital.

Spotkałam tam pionierkę kardiologii prenatalnej, dr. Lindsey Allan. Był to czas, w którym w Polsce echokardiografia dopiero „raczkowała”,

a większość wrodzonych wad serca rozpoznawaliśmy podczas inwazyjnego cewnikowania serca i angiografii. Trudno więc się dziwić,

że młodego lekarza, jakim wówczas byłam, zafascynował obraz serca płodu na ekranie aparatu USG, a także zobaczenie i zrozumienie, że każda część układu krążenia może być dokładnie oceniona. Były to początki fascynującej przygody z kardiologią prenatalną.



Dr Tomasz Dangel podczas wykładu

Wiele lat poświęciłam uczeniu się, w jaki sposób wykonywać badanie echokardiograficzne płodu, aby nie popełniać błędów diagnostycznych. Była to jednak – jak się okazuje – najłatwiejsza część kardiologii prenatalnej. Dzięki temu, że przez wiele lat prowadziłam zarówno ja, jak i inni specjaliści, szkolenia lekarzy położników w prawidłowej ocenie serca płodu podczas rutynowych badań, liczba prenatalnie wykrywanych patologii układu krążenia bardzo wzrosła.

Po każdym specjalistycznym badaniu echokardiograficznym konieczna jest konsultacja. Rodzicom muszą przekazać informację o złożonym problemie kardiologicznym, który może

nie być zrozumiały dla wielu lekarzy. Z pierwszego spotkania rodzice najczęściej wychodzą z potwierdzoną informacją, że „moje dziecko ma wadę serca”. I na początku nie jest dla nich istotne, co to jest za wada. Dopiero po oswojeniu się z tą straszną dla nich wiadomością, zaczynają konkretnie rozmawiać o możliwościach i wynikach leczenia.

Dopiero później pojawia się pytanie: co się stanie z moim dzieckiem? Czy będę z nim w jednej sali po porodzie? Czy będę mogła karmić? Jakiego ubranka mam kupić? Jest wiele rodzin, które mieszkają poza Warszawą, więc muszą przygotować się do okresu okołoporodowego, wynajmując mieszkanie, chcąc wiedzieć na jak długo. Często jest to pierwsze dziecko. Wtedy pojawiają się wątpliwości. Gdzie rodzić? Jak rodzić? Czy cesarskie cięcie będzie bezpieczniejsze niż poród siłami natury?

Nie czułam i nie czuję się przygotowana do odpowiedzi na te wszystkie pytania. Niektórzy rodzice wspominali, że planują uczestniczyć w Szkole

Rodzenia, bo przecież muszą przygotować się do porodu.

Wówczas przyszła mi do głowy refleksja, że rodzicom oczekującym na poród chorego dziecka, musi być bardzo trudno uczestniczyć w zajęciach razem z rodzicami zdrowych dzieci.

**No i pomysł
sam przyszedł
do głowy: należy
zorganizować
Szkolę Rodzenia
dla rodziców chorych
dzieci.**

Zarówno tych, które będę przekazane do specjalistycznego szpitala i tam spędzą kilka pierwszych tygodni swego życia, jak i tych, których życie z powodu nieuleczalnej choroby będzie bardzo krótkie. Dzięki wielu rozmowom z zespołem

Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego, szczególnie z Agnieszką Chmiel-Baranowską, i spotkaniu z doświadczoną położną Urszulą Puzyną, postanowiłam zorganizować pierwszą w Polsce Szkołę Rodzenia dla rodziców oczekujących na poród chorego dziecka. Szkoła nazwana została „Szkolą Rodzicielstwa”. Rodzicielstwa – ponieważ prowadzą ją osoby mają za zadanie przygotowanie przyszłych rodziców zarówno do urodzenia, jak i opieki nad dzieckiem z wadą rozwojową.

Krótkie spotkanie z rodzicami podczas odbywających się zajęć utwierdziło mnie w przekonaniu, że inicjatywa była potrzebna. Potwierdzili to rodzice, którzy w kolejnych dniach byli na kontrolnej wizycie w Poradni USG Agatowa. Mam nadzieję, że jest to początek nowatorskiego programu wsparcia dla rodzin oczekujących przyjscia na świat chorego dziecka.

**Prof. Joanna
Szymkiewicz-Dangel**



Od lewej: Urszula Tataj-Puzyna, Joanna Szymkiewicz-Dangel, Tomasz Dangel, Monika Sójka, Agnieszka Chmiel-Baranowska

„Szkola Rodzicielstwa” przy Agatowej w Warszawie

W Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w listopadzie 2018 r. rozpoczęła się realizacja nowego projektu dla rodziców, spodziewających się narodzin chorego dziecka.

Choć inicjatywa przygotowania rodziny do porodu chorego dziecka, także dziecka z wadami letalnymi, była już wcześniej przez nas realizowana w formie indywidualnych spotkań z położną i psychologiem, w listopadzie ruszyła po raz pierwszy, z udziałem 11 par rodziców, „Szkola Rodzicielstwa”.

W związku z postępem w zakresie technik diagnostycznych, coraz częściej, już we wczesnej ciąży rodzice dowiadują się o chorobie dziecka, a ich marzenia i wyobrażenia o szczęśliwym rodzicielstwie zostają

zburzone. W tej dramatycznej sytuacji poszukują pomocy w różnych miejscach. Oczekują potwierdzenia diagnozy, rzetelnej informacji medycznej, ale przede wszystkim towarzyszenia im w trudnym i bolesnym doświadczeniu bycia rodzicem dziecka chorego, który nierzadko musi przeżyć i zaakceptować śmierć swojego dziecka. Ci rodzice szczególnie potrzebują wszechstronnej opieki medycznej, psychologicznej i duchowej, aby przygotować się do trudnego rodzicielstwa.

***Macierzyństwo
jest dla kobiety
doświadczeniem,
które buduje w niej
obraz siebie
jako matki.***

To w jaki sposób kobieta będzie postrzegać siebie jako matkę, w dużej mierze zależy od osób, które jej towarzyszą. Kobieta, która spodziewa się narodzin dziecka chorego, potrzebuje pomocy w przeżywaniu trudnych emocji oraz potwierdzenia, że jest dobrą matką bez względu na to, jaka jest perspektywa dalszego rozwoju i życia dziecka. Od osób towarzyszących zależy także, czy w przyszłości kobieta zechce podjąć kolejne wyzwania macierzyństwa.

Zespół „Szkoły Rodzicielstwa” w składzie: położna, psycholog, fizjoterapeuta, lekarz neonatolog i lekarz dietetyk – starał się wyjść naprzeciw oczekiwaniom rodziców, którzy potrzebują pomocy i wsparcia. Głównym celem zespołu przygotowującego program, było dostosowanie go do fizycznych, emocjonalnych i duchowych potrzeb rodziny oczekującej na przyjście na świat chorego dziecka. Program zajęć obejmował:

- przygotowanie do porodu fizjologicznego;
- przygotowanie do cięcia cesarskiego;
- psychologiczne aspekty porodu;
- spotkanie z lekarzem



Uczestnicy Szkoły Rodzicielstwa słuchają wykładu Katarzyny Kozery neonatologiem;

- spotkanie z doradcą laktacyjnym;
- kąpiel i pielęgnacja noworodka;
- spotkanie z fizjoterapeutą - ćwiczenia w ciąży i w położu;
- jak pomóc dziecku dobrze poczuć się we własnym ciele (problemy ze snem, kolki, lęk separacyjny u dziecka);
- żywienie niskowęglowodanowe i suplementacja w ciąży;
- fizjologia położu;
- postępowanie z dzieckiem wymagającym leczenia wady serca i z nieuleczalnie chorym;
- psychologiczne aspekty położu matki chorego dziecka;
- wymiana doświadczeń z innymi rodzicami.

O ile leczenie bólu i innych dolegliwości somatycznych staje się coraz bardziej dostępne i skuteczne, o tyle ukojenie cierpienia psychicznego i zaspokojenia potrzeb psychospołecznych i duchowych rodziców, oczekujących na narodziny chorego dziecka, stanowi problem wymagający nowych rozwiązań systemowych.

Rodzice w sytuacji niekorzystnej diagnozy prenatalnej najbardziej potrzebują wsparcia rodziny i przyjaciół, którzy pozwolą im dostrzec, że ich towarzyszenie choremu dziecku (do jego naturalnej śmierci) ma sens i którzy wraz z nimi uznają dziecko za oczekiwanego i ukochanego członka rodziny, za którego są szczególnie

odpowiedzialni. Rodzice szukają potwierdzenia, że w tym działaniu przejawia się istotna wartość dobrze przeżytego życia ludzkiego. Chcą być pewni, że ich miłość rodzicielska do nieuleczalnie chorego dziecka nie jest ani daremna, ani zmarnowana.

Przez taką postawę, rodzice uświadamiają sobie wartość swojego rodzicielstwa. W ten sposób tworzą własną samoocenę opartą o dobrze przeżyte, choć niekiedy bardzo krótkie rodzicielstwo.

Wzajemne wsparcie uczestniczących w zajęciach matek i ojców, doświadczających podobnych problemów, może pomóc w uświadomieniu sobie, że chore dziecko jest trudnym darem, którego przyjęcie może rozwinąć ich człowieczeństwo.

Dr Urszula Tataj-Puzyna

Szkoła Rodzicielstwa

W dniach 24-25.11.2018 r. odbyło się pierwsze spotkanie „Szkoły Rodzicielstwa” dla rodziców, u których nienarodzonych dzieci stwierdzono wady (m.in. wady serca i wady genetyczne). W spotkaniu poprowadzonym przez 6 wykładowców wzięło udział 11 par rodziców. Szkoła jest odpowiedzią na potrzeby rodziców,

którzy są objęci opieką Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego i zarazem pierwszą taką inicjatywą.

Na początku zajęć przedstawiliśmy się i każdy opowiedział o sobie. Spośród obecnych osób, dwie panie były już wcześniej mamami, a pozostali uczestnicy spotkania zostali rodzicami po raz pierwszy. Moim zdaniem wówczas ujawniło się najwięcej niepokoju. Wraz z kolejnymi opowieściami, emocje słabły. Rodzice dzieci z konkretnymi rozpoznaniem od-
szukiwali się nawzajem.

*Podczas spotkania
panowała atmosfera
bezpieczeństwa
i wspólnoty.*

Program obejmował zajęcia teoretyczne i praktyczne. Poruszono zagadnienia takie jak: poród, połów, opieka nad dzieckiem przed i po

operacjach, dbanie o laktację i za-
hamowanie jej, ćwiczenia dla kobiet
w ciąży i połogu, masaż nowo naro-
dzonego dziecka oraz żywienie ni-
skowęglowodanowe i suplementację
w ciąży w powiązaniu z przyczynami
powstawania wad serca. Rozmawia-
liśmy również o dzieciach z wadami
letalnymi, które w przyszłości mogą
znaleźć się pod opieką Warszawskie-
go Hospicjum dla Dzieci.

Dużo czasu poświęciliśmy aspektom
psychologicznym opieki nad chorym
dzieckiem, takim jak: przygotowa-
nie do sytuacji, kiedy dziecko po
porodzie będzie wymagało inter-
wencji medycznej, a mama będzie
wtedy bez dziecka, połów w czasie
hospitalizacji dziecka i towarzy-
szenie mu na oddziale szpitalnym,
włączanie w opiekę nad dzieckiem
bliskich osób, sposoby radzenia so-
bie z „baby bluesem” (smutek po-
porodowy) i stresem związanym
z oczekiwaniem na rezultaty zabie-
gów diagnostycznych lub leczniczych.

Prowadzenie zajęć było dla nas
przyjemnością ze względu na

zaangażowanie uczestników, a także
jasno wyrażone oczekiwania co do
problematyki. Szkoła rodzicielstwa
nie odbyłaby się, gdyby nie zaan-
gażowanie wielu osób: dr. Urszuli
Tataj-Puzyny – położnej, Agaty Wój-
cik-Sęp – neonatologa i doradcy
laktacyjnego, mgr Katarzyny Koze-
ry – fizjoterapeuty, dr. hab. Tomasza
Dangla – autora książki o żywieniu
i suplementacji w ciąży, mgr Moniki
Sójki – psychologa, mgr Agnieszki
Chmiel-Baranowskiej – psycholo-
ga, a przede wszystkim prof. Joan-
ny Szymkiewicz-Dangel – autorki
projektu, która zebrała grupę wy-
kładowców i razem z psychologami
Hospicjum Perinatalnego informo-
wała i zachęcała rodziców do udziału.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog WHD



Od lewej: Agnieszka Chmiel-Baranowska, Urszula Tataj-Puzyna, Monika Sójka



Studentki Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, uczestnicy zajęć

Recenzje z zajęć fakultatywnych w hospicjum

Zawód lekarza ma w sobie pewną dozę romantyzmu. Nie mogę być kochankiem, będę bohaterem (Adam Mickiewicz, Pan Tadeusz.). Nie mogę być bohaterem – zostanę lekarzem. Ten romantyzm jest pociągający. I myślę, że przepełnia wielu studentów, rozpoczynających swoją przygodę z medycyną.

W końcu to zawód, który kojarzy się przede wszystkim z ratowaniem życia. I często słusznie. Taki obraz jest jednak niepełny. W Hospicjum zrozumiałam, że są sytuacje, w których prawdziwym bohaterstwem jest zdać sobie sprawę z granic własnych możliwości – powiedzieć, że współczesna medycyna, że ja – tę medycynę reprezentująca – nie potrafię uratować tego człowieka. Mogę tylko zadbać o to, by jak najgodniej przeżył czas, który mu pozostał. Trudne, bo nieoczywiste bohaterstwo. Tak sprzeczne z potocznym jego rozumieniem i utrwalonym wzorcem.

Celem czterodniowych zajęć było – zgodnie z sylabusem – „Przedstawienie opieki paliatywnej jako alternatywy wobec uporczywej terapii oraz rozwiązań eugenicznych (eutanazja, aborcja)”. Pierwszego dnia zapoznaliśmy się z założeniami opieki paliatywnej sformułowanymi przez dr Cicely Saunders oraz obejrzelśmy

film o eugenicie. To wszystko miało wprowadzić nas do dyskusji, dla której przyczynkiem stały się fragmenty korespondencji dr. Tomasza Dangla z pewnym studentem WUM-u (nieobecnym na zajęciach), który uważał przytoczone wyżej określenie celu fakultetu za niedopuszczalne, ponieważ „zajęcia powinny przekazywać wiedzę (zgodnie z konsensusem środowiska – w paradygmacie EBM), a nie – służyć ideologicznej indoktrynacji”. Wywiązała się bardzo ciekawa dyskusja – po pierwsze – na temat adekwatności użycia określenia eugeniczny dla stosowanej współcześnie aborcji i eutanazji, po drugie – bardziej nieoczekiwane – o formie nauczania na uniwersytecie przedmiotów (np. etyki), o metodologii innej niż metodologia nauk przyrodniczych.

Następnego dnia uczestniczyliśmy w warsztatach z przekazywania trudnych informacji. Lepiej żeby ten pierwszy raz był tutaj, niż kiedyś naprawdę – taka myśl przyświecała

wielu z nas, dlatego każdy starał się wczuć jak najgłębiej w otrzymaną rolę – lekarza lub pacjenta.

„Ma pani przerzuty nowotworu do kości. Pani dziecko ma śmiertelny zespół genetyczny”. Niby to tylko scenariusz – siedząca naprzeciwko koleżanka wcale nie ma dziecka, a kolejna wcale nie jest chora. Na kilkanaście minut o tym zapominaliśmy. I to zapominaliśmy naprawdę – głosy drżały naprawdę, naprawdę trzęsły się ręce. Było to bardzo wartościowe doświadczenie. Dzięki niemu mogliśmy spróbować swoich sił, (a raczej przekonać się o swojej bezsilności) w obliczu takiego wyzwania oraz wysłuchać opinii obserwatorów – lekarza, psychologa i studentów.

Warto było zobaczyć, jak radzą sobie z tym inni – jak doświadczenia życiowe, lęki i cechy osobowości wpływają na zachowanie podczas takiego ćwiczenia. Dla wielu z nas było to ogromnym przeżyciem. W drodze powrotnej do domu – po pięciu godzinach uczestniczenia w warsztatach jako lekarz, chory lub widz – uświadomiłam sobie, że inaczej patrzę na zwykłe rozmowy. To co wcześniej

wydawało mi się trudne, teraz błędnie wobec rozmów, które muszą niejednokrotnie przeprowadzać lekarze.

*Z zajęć wyniosłam
zatem nie tylko
doświadczenie,
które może
mi się przydać kiedyś,
gdy już skończę
te studia.
Wpłynęły także na to,
jak teraz postrzegam
zwykłe,
codzienne sprawy.*

Innym z niespodziewanych przemyśleń i wniosków z zajęć jest postawa wobec płaczu. Problem ten powracał wielokrotnie zarówno podczas warsztatów jak i szkolenia dla lekarzy. Od początku studiów uczy się nas, że trzeba być profesjonalnym – powstrzymywać swoje emocje – nie płakać przy pacjencie. Tutaj doszłam do przekonania, że są ważniejsze rzeczy, które należy wykorzeniać w postawach lekarzy – brak kultury, szacunku, delikatności – nie płacz. Jest to coś, o czym rzadko się rozmawia.

Bardzo się cieszę, że miałam okazję poznać osoby, które nie boją się ludzi płaczących i same czasem płaczą. „Jak ktoś płacze przy mnie, to znaczy, że obdarza mnie zaufaniem – bo przecież mógłby płakać sam”. To myśl, która po warsztatach bardzo utkwiała mi w pamięci – tym bardziej, że wypływała z realnego doświadczenia pracy w Hospicjum.

Na Agatową wróciliśmy w piątek. Cztery dni minęły bardzo szybko – w cieniu doświadczeń z niedzieli. Tym razem mieliśmy okazję brać udział w szkoleniu dla lekarzy na temat opieki paliatywnej w pediatrii. Była to niepowtarzalna okazja, by w ramach fakultetu na studiach medycznych móc uczestniczyć w dwudniowym kursie przeznaczonym dla osób, które już naszą drogę przeszły.



Liwia Rogalewicz (Fot. Karolina Rogalewicz)

*I przyznam,
że warto było
pójść tego dnia
na wagary
ze zwykłych zajęć.*

W piątek mieliśmy okazję wysłuchać wielu wykładów na tematy powiązane z opieką paliatywną, takie jak: leczenie bólu, sedacja, aspekty prawne i praktyczne wypisu do hospicjum, problem niewydolności oddechowej, itp. W sobotę zapoznaliśmy się z założeniami hospicjum perinatalnego. Mogliśmy też poznać liczne prawdziwe przypadki dzieci, które były pod opieką Hospicjum, co pozwoliło nam lepiej zrozumieć poruszane na zajęciach zagadnienia. Mimo że studiuję medycynę dopiero od miesiąca, wyniosłam z tych wykładów wiele cennych informacji.

Ogromnym atutem fakultetu była możliwość rozmowy, wymiany spostrzeżeń i niepokojów z lekarzami i innymi studentami w trakcie lunchów i przerw kawowych. Jak dotąd na studiach nie było podobnej okazji. Zajęcia fakultatywne w Hospicjum były dla mnie wielką lekcją humanizmu. Wciąż jestem poruszona

podejściem do człowieka, które przejawia się w założeniach opieki paliatywnej i w wypowiedziach, których wysłuchałam.

W filmie o hospicjum perinatalnym pada stwierdzenie, że w wydaniu na świat śmiertelnie chorego dziecka, rodzice mogą odnaleźć niepowtarzalną szansę na okazanie miłości temu jednemu w swoim rodzaju, konkretnemu człowiekowi. Cieszę się, że mogłam poznać taki punkt widzenia. Inne zdanie, które wciąż wybrzmiewa w moich wspomnieniach, to wypowiedź dr Cicely Saunders: „Nasza postawa wobec umierającego chorego w znacznym stopniu odzwierciedla naszą postawę w ogóle wobec ludzi, a także – co jest oczywiste – nasz pogląd na znaczenie życia.” (Zob. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Historia/CicelySaunders.pdf> [dostęp: 11.11.2018 r.]) Przez te cztery dni doświadczyłam bardzo wiele życzliwości i serdeczności, za które pragnę podziękować Organizatorom i Pracownikom WHD.

Czy zatem fakultet był „ideologiczną indoktrynacją” zgodnie z przytoczonym na początku zarzutem pewnego studenta? Nie sądzę. Był na pewno spotkaniem z ludźmi, którzy mają swoje poglądy i ich nie ukrywają. Dzięki temu był inspirujący. Na pewno też nie wymagano od nikogo przejmowania tych poglądów. Było

wiele okazji do rozmowy – takiej na forum grupy albo kuliuarowej w trakcie przerw. Fakultet pozostawiał wiele pytań do przemyślenia – a to nie jest cechą żadnej ideologii ani indoktrynacji. Samo poznawanie różnych stanowisk wobec problemu etycznego jest jedną z metod nauki filozofii, której nie unikniemy w zawodzie lekarza. Mieliliśmy beczenną okazję, by posłuchać zdania ludzi, których poglądy zostały ukształtowane przez długoletnie doświadczenie.

Zajęcia pomagały również uświadomić sobie, jak realny wpływ na życie i pracę lekarza ma filozofia i jak ważne jest przyjęcie jakiejś postawy etycznej względem napotykanym w medycynie problemów. Cieszę się, że mogłam tu trafić już na początku moich studiów medycznych.

**Liwia Rogalewicz,
studentka WUM**

Jakiś czas temu zastanawiałam się, jaki jest dalszy los matek, które postanowiły urodzić swoje niepełnosprawne dzieci. Po trudnej diagnozie i odważnej decyzji musiały przecież zmierzyć się z pytaniami „co dalej?”, „czy poradzę sobie z opieką nad moim dzieckiem?”. Byłam też ciekawa, na jaką pomoc mogą liczyć takie kobiety ze strony państwa, a z czym zostaną same. Chciałam wiedzieć, czy są jakieś inne organizacje oferujące swoją pomoc – zwłaszcza nieodpłatnie.

Na fakultet „Pediatria i perinatalna medycyna paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną” zapisałam się, chcąc uzyskać odpowiedzi przynajmniej na część z moich pytań. Nie ukrywam, że równie istotna była korzystna organizacja zajęć z tego przedmiotu – w dwa weekendy października. Co także ważne, zaliczenie można było uzyskać na podstawie obecności.

Już pierwszego dnia po przyjeździe na Agatową urzekł mnie szacunek osób prowadzących fakultet do studentów. Dało się zauważyć uważne wsłuchiwanie się wykładowców w poglądy studentów i w nasze argumenty w dyskusji. Świetna była dostępność wykładowców w czasie

przerw i po zajęciach. Imponowało zaplecze techniczne. Bardzo miłe było także zapewnienie lekkiego posiłku w czasie przerw. Wszystko to sprawiało wrażenie, że student jest tu szanowany i pożądanym. To ważne. Takie traktowanie ośmiela, otwiera i przenosi rozmowę na inny poziom (dojrzały, partnerski). Dziękuję za to.

Treść samego fakultetu pokrywała się z sylabusem. Przedmiot przedstawiany był w różnorodnych formatach: dyskusji, wykładów, materiałów filmowych, a także pracy na przypadkach konkretnych dzieci. Bardzo wartościowa była, lubiana przeze mnie, forma warsztatów z psychologiem. Cenię takie warsztaty szczególnie dlatego, że dopiero wcielając się w różne role i omawiając następnie – po odegranej scenie – wrażenia każdej z osób na sali, można sobie uświadomić, ile rozbieżności jest w indywidualnym postrzeganiu tej samej sytuacji. Powstaje obraz ukazujący, jak różni są ludzie i jak można pomóc drugiej osobie. Sprawić, by poczuła się komfortowo. Zbudować zaufanie, które tak bardzo pomaga w prowadzeniu leczenia pacjenta. Czasem życzliwość i wsparcie są równie ważne jak leki. A skoro tak, to warto sobie uświadomić, jak taką życzliwość okazać. Dostrzec, czego w danej sytuacji, w danej chwili potrzeba drugiej osobie, nie tracąc przy tym autorytetu i własnej odrębności.

Właściwie nie otrzymałam wprost odpowiedzi na moje wcześniejsze pytania. Jednak widząc sposób działania hospicjum, panującą tam atmosferę, a także doczytując o kwestiach formalnych i organizacyjnych (również w ogólnodostępnym sprawozdaniu z działalności rocznej) – dowiedziałam się tego, czego oczekiwałam.

Hospicja perinatalne to organizacje stosunkowo nowe. Działają w formie fundacji i stowarzyszeń. Załoga hospicjum zapewnia nieodpłatnie chorym dzieciom pomoc medyczną i potrzebne sprzęty (np. łóżeczka, ssaki). Oferuje też ich rodzicom i rodzeństwu pomoc psychologiczną. Co więcej, naświetla rodzinom konsekwencje ich wyborów, mówi

o syndromie postaborcyjnym. Służy wreszcie pomocą w przeżywaniu żałoby po stracie dziecka.

Sporym zaskoczeniem było dla mnie odkrycie, że około połowa środków finansowych hospicjum pochodzi z tzw. 1% podatku. Zawsze myślałam, że mechanizm ten jest tylko takim miłym dodatkiem do finansowania działalności. Dopiero tutaj uświadomiłam sobie, ile może zdziałać przysłowiowe „ziarno do ziarnka”.

Nie spodziewałam się odkryć, że to wartości chrześcijańskie stoją u podstawy powstania hospicjum na Agatowej.

Podobało mi się rozpoczęcie zajęć myślą filozoficzną – pochyleniem się nad zagadnieniem konfliktu moralnego. Ważna była prezentacja i porządkowanie różnych systemów moralnych (m.in. utylitaryzmu i chrześcijańskiego spojrzenia na życie jako świętości) oraz analiza, jak wpływają one na decyzje w sprawie aborcji czy eutanazji. Pomogło mi to w uporządkowaniu i nazwaniu własnych poglądów. W końcu każdy z nas stanie przed wyborem. Warto zastanowić się nad tym wcześniej.

Cel fakultetu („przedstawienie opieki paliatywnej jako alternatywy wobec uporczywej terapii oraz rozwiązań eugenicznych – eutanazja, aborcja”) okazał się kontrowersyjny dla pewnego studenta. Powodem było użycie przymiotnika „eugeniczny” przy definiowaniu aborcji i eutanazji. Prowadzący zajęcia, dr Tomasz Dangel, starając się poznać nasze zdanie na ten temat, zainicjował dyskusję. Pojawiło się wiele różnych stanowisk.

Moje przemyślenia są takie, że znaczenie słowa „eugenika” dla przeciętnego Polaka nie jest już jasne. Przede wszystkim przywołuje na myśl plan oczyszczenia „rasy niemieckiej”, wprowadzony przez



Katarzyna Waścińska

pewnego dyktatora z czasów II wojny światowej. Historycznie eugenika została określona jako celowa kontrola prokreacji – tak, by uzyskać u potomstwa pożądane cechy (eugenika pozytywna) lub wyeliminować cechy niepożądane (eugenika negatywna). Natomiast okazuje się, że określenie to funkcjonuje również współcześnie. Jan Paweł II – człowiek bez wątpienia wykształcony w dziedzinie etyki – eugeniczną nazywa selekcję przedporodową, czyli aborcję powodowaną chorobą dziecka. „Mentalność ta [eugeniczna] przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając kalectwo, ułomność i chorobę” (Encyklika *Evangelium vitae*). Na podobnych zasadach działa „eutanazja” zalegalizowana w Holandii. Daje ona możliwość zabicia chorego noworodka, jeśli spełnia on kryteria tzw. Protokołu z Groningen. Ponieważ definicja eugeniki zakłada selekcję przymusową, może odnosić się wyłącznie do eutanazji niedobrowolnej. Jest to temat z pewnością trudny i nieoczywisty. Patrząc pod kątem puryzmu językowego, słowo użyte jest poprawnie tylko względem części przypadków aborcji i eutanazji. W innych przypadkach użycie go jest dyskusyjne. Na pewno bezpieczniej byłoby zastąpić je innym.

Podczas drugiego weekendu studenci zostali zaproszeni do udziału w kursie doskonalącym CMKP

(Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego) dla lekarzy, pt. „Opieka paliatywna w pediatrii”. Eksperci rozwijali temat od strony genetycznej, kardiologii prenatalnej, neonatologicznej, dietetycznej, psychologicznej i farmakologicznej.

W pamięć zapadło mi szczególnie zdanie wypowiedziane przez prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel: „To, że nie możemy wyleczyć, nie znaczy, że nie możemy pomóc”. W moim odczuciu idealnie streszcza ono opiekę nad nieuleczalnie chorym pacjentem.

Ostatnim doświadczeniem fakultetu było przeniesienie teorii na praktykę – czyli wizyta u chorego w domu. Trafiłam do 6-letniego chłopca, walczącego od 4 lat z nowotworem i dodatkowo obciążonego wadami genetycznymi. Uderzające było realne zetknięcie się z bólem rodziców, którzy jeszcze dzień przed naszym przyjazdem mieli nadzieję na wyzdrowienie synka. Mogę sobie jedynie wyobrazić, jak traumatycznym doświadczeniem musiała być nasza wizyta. Ale widzę też, ile komfortu może dać rodzicom przyjęcie personelu hospicjum u siebie w domu. Zwykle pierwsze spotkanie z rodzicami odbywa się w szpitalu. Wówczas jednak każdy rodzic „patrzy na zegarek”, chcąc szybko opuścić miejsce, w którym tyle wycierpiało jego dziecko, i w którym zgasła nadzieja na wyzdrowienie. Natomiast w domu istnieje ten niewątpliwie komfort przyjmowania gości „na swoich warunkach”. Jest to miejsce, w którym ma się poczucie większej kontroli. Gdzie dziecko nie jest zdenerwowane, zna otoczenie i osoby wokół. A rodzicom

łatwiej jest wpleść „medyczną rzeczywistość” w ich codzienne życie.

Bardzo spodobały mi się słowa wypowiedziane przez lekarza hospicjum, któremu towarzyszyłam z wizytą. Powiedział, że „o Was [rodzicach i dziecku] ciągle ktoś będzie myślał. Będziemy dzwonić codziennie rano i wieczorem, żeby sprawdzić, jak sobie radzicie. Jesteśmy, żeby Wam towarzyszyć i pomóc”. Dobrze, że taka deklaracja pada. Jest ona w moim odczuciu trochę jak most, zapasowa lina, albo czyjaś ręka, gdy życie rodziny stoi nad urwiskiem. Widać było też, że mama potrzebowała wsparcia psychicznego, bo sama poprosiła nas o kontakt z psychologiem. Innym, równie dobrym i świadomym zabiegiem, był brak pośpiechu podczas wizyty. Wszystko przebiegało bardzo naturalnie. Można było odczuć, że zespół hospicjum jest tam dla nich.

Zauważyłam też, że tata chorego dziecka był trochę speszony, nieśmiały. Nie dopytywał się o wszystko, co zapewne chciałby wiedzieć. Dlatego pod koniec spotkania pojawiło się wyraźne oświadczenie, że wszystkie pytania są naturalne i pewnie wiele z nich zrodzi się w późniejszym czasie. Co ważne, padło również zapewnienie, że jeśli rodzice czegoś nie zapamiętali, zawsze mogą zadzwonić i dopytać dyżurujący personel.

Uważam, że dokonałam dobrego, choć niepopularnego wśród moich kolegów, wyboru fakultetu. Nie żałuję czasu spędzonego na zajęciach. Dziękuję wszystkim dbającym o nas, studentów. Przede wszystkim dziękuję jednak wspierającym dzieci w ich ostatnich chwilach.

Katarzyna Waścińska
studentka WUM



Relikwie błogostawionej Hanny Chrzanowskiej w WHD

W dniach 21-24.10.2018 r. w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przebywały relikwie bł. Hanny Chrzanowskiej. W niedzielę o godz. 16 relikwie zostały przewiezione do Hospicjum. Pierwszej nocy trafiły do domu dr. Tomasza Dangla. Po porannej odprawie pracownicy zapoznali się z życiorysem bł. Hanny. Po wspólnej modlitwie kapelan WHD pojechał z relikwiami do rodzin chorych dzieci.

Następny wieczór i noc relikwie przebywały u pielęgniarki WHD Małgorzaty Murawskiej. We wtorek została odprawiona uroczysta Eucharystia z nabożeństwem do bł. Hanny Chrzanowskiej, po której odbyło się uszanowanie relikwii. W ciągu dnia kapelan WHD udał się z relikwiami do podopiecznych Hospicjum.

Wieczorem podczas spotkania wolontariuszy odbyła się uroczysta modlitwa z uszanowaniem relikwii oraz przedstawienie postaci bł. Hanny Chrzanowskiej. W środę relikwie opuściły siedzibę Fundacji WHD i zostały przewiezione do Legionowa.



Ks. Dariusz Zajac
kapelan WHD

Bł. Hanna Chrzanowska



Miejsce przechowywania relikwii
w kaplicy WHD



Listopadowa Msza Święta

Do naszej tradycji należy msza św. sprawowana w intencji zmarłych dzieci, które były pod opieką Fundacji WHD. Jest to niezwykle czas, kiedy wspólnie wspominamy ich imiona i łączymy się w modlitwie. Uroczystą liturgię celebrowało trzech księży – ks. Dariusz Zając, obecny kapelan Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz ks. Wojciech Gawryluk i ks. Robert Szewczyk, którzy w przeszłości byli naszymi kapelanami. Poniżej zamieszczamy tekst kazania wygłoszonego przez ks. Dariusz Zająca.

Drodzy Bracia i Siostry. Kolejny raz gromadzimy się, aby wspólnie wspominać i pomodlić się za nasze bliskie i ukochane potomstwo. Za jednych modlimy się, innych prosimy o wstawienictwo.

Jan Paweł II w swoim testamencie napisał: „W miarę, jak zbliża się kres mego ziemskiego życia, wracam pamięcią do jego początku, do moich Rodziców, Brata i Siostry, której nie znałem, bo zmarła przed moim narodzeniem”.

Stara żydowska opowieść mówi o pewnym małżeństwie, które miało jedyne dziecko – pięcioletnią dziewczynkę o imieniu Lucja. Rodzice bardzo kochali swoją córeczkę i mieli z niej wielką radość. Ojciec rodziny

był rabinem w synagodze. Był zawsze wierny Bogu i próbował żyć według Jego przykazań. Codziennie rano wychodził, aby się modlić, później pomagał ubogim, odwiedzał tych, którzy potrzebowali pocieszenia i do domu wracał dopiero późnym popołudniem, aby przynajmniej resztę dnia spędzić ze swoją rodziną. Jego małżonka była prostą kobietą, która cały dzień zajmowała się obowiązkami domowymi.

Pewnego razu ojciec musiał wyjechać na kilka tygodni do dalekiego kraju, aby załatwić jakąś bardzo ważną sprawę. Po kilku dniach nieobecności jego córka niespodziewanie zachorowała, a ponieważ choroba była bardzo poważna i nie było na nią lekarstwa, Lucja po kilku dniach

zmarła. Niespodziewana śmierć dziewczynki była wstrząsem dla wszystkich, którzy ją znali. Ojciec o śmierci swojej córeczki nic nie wiedział. Były to bowiem czasy, w których nie było jeszcze telefonów komórkowych ani poczty e-mailowej. Dlatego, gdy wrócił do domu, niecierpliwie dopytywał się, gdzie jest Lucja. Zauważył jednak, że jego małżonka jest zmartwiona, zatroskana więc zapytał, co się stało.

„Wiesz, mój mężu”, zaczęła nieśmiało mówić, „jestem smutna, bo mam pewien dylemat. Kilka lat temu przejeżdżał naszym miastem pewien bogaty mężczyzna. Miał ze sobą duży majątek. Mówił, że jedzie na jakiś czas do bardzo niebezpiecznych miejsc i że ma u siebie jedną bardzo drogocenną perłę, którą boi się tam zabrać. Powiedział, iż słyszał od ludzi, że jesteśmy rodziną, której może ufać, dlatego postanowił, że ją zostawi u nas. Miałam się o nią troszczyć i pilnować jej. Ta perła była bardzo cenna i piękna. Nigdy nie widziałam niczego, co by mi sprawiło więcej



Ks. Wojciech Gawryluk, ks. Dariusz Zajac i ks. Robert Szewczyk

radości. Dlatego bardzo ją polubiłam i wręcz życzyłam sobie, aby już na zawsze należała do nas. Tydzień temu jednak ów kupiec wrócił i zabrał ją z powrotem. Bardzo trudno było mi ją oddać i choć to uczyniłam, teraz bardzo za nią tęsknię i chcę ją z powrotem. Co myślisz, jak powinienam postąpić”?

Mąż został przez chwilę zdziwiony, bo nie spodziewał się, że jego żona ma jakieś tajemnice, o których mu nie powiedziała. Zastanowił się więc, próbując jak najlepiej zrozumieć postępowanie swojej żony, pogłaskał ręką swoją czarną gęstą brodę, potem spojrzał żonie w oczy i powiedział: „Przecież ty wiesz, że ta perła nie należy do ciebie, przyzwyczaiłaś się do niej, lecz ona nie jest twoją własnością. Miałaś się o nią tylko zatroszczyć i znając cię – na pewno to robiłaś jak najlepiej umiesz. Teraz jednak przyjmij to, że ta perła została ci zabrana z powrotem. Bo chociaż ona była przez kilka lat u ciebie i ty przyzwyczaiłaś się do niej i polubiłaś ją, to jednak cały czas nie należała do ciebie, lecz należała tylko i wyłącznie do właściciela”. Żona wtedy spojrzała swojemu mężowi głęboko w oczy i powiedziała: „Myślałam, że tak powiesz i masz rację, bo tak trzeba postąpić. Lecz jest mi bardzo trudno to przyjąć, bo tym właścicielem jest

sam Bóg, a tą drogocenną perłą jest nasza córeczka Lucja”. Mąż wtedy wszystko zrozumiał, wpadł w ramiona swojej żony i razem gorzko rozplakali się.

*To co mamy,
to życie,
to czas pomiędzy
dnem narodzin
a śmiercią.*

To co mamy, to życie, to czas pomiędzy dniem narodzin a śmiercią.

Porządek tego świata jest inny. To nie rodzice powinni chować swoje dzieci. To dzieciom pozostaje obowiązek godnego pochowania rodziców. Jednak niech w tym wszystkim towarzyszy nam świadomość, że wasz syn, córka, brat, siostra, przyjaciel, przyjaciółka, jest teraz w objęciach Boga, który ukochał ich miłością doskonałą.

Wracając myślami do Ewangelii, dostrzeżemy, że Maryja towarzyszyła swemu Synowi w drodze krzyżowej, była świadkiem Jego śmierci.

Możemy tylko wyobrażać sobie, co wtedy czuła Ona patrząc, jak umiera jej dziecko. Sens męki i śmierci Chrystusa poznała dopiero później, po Zmartwychwstaniu. Myślę, że to doświadczenie sprawia, że może być ona bliska tym matkom, które tracą dzieci, płaczącym, poszukującym sensu, próbującym się odnaleźć po trudnym doświadczeniu, mającym nadzieję, że kiedyś spotkają się z nimi.

Czas, jaki otrzymujemy na ziemi, aby cieszyć się życiem, jest darem, zadaniem i wielką tajemnicą – bo nikt z nas nie wybrał sobie czasu, w którym przyszło mu przyjść na świat, czy żyć na tym świecie i nikt z nas nie zna dnia, w którym umrze. Przez całe życie uczymy się układać nasz czas w taki sposób, aby nie zawstydzić się przed Bogiem w godzinie, kiedy wezwie nas do siebie.

Przepelniamy nasze postawy modlitwą, czynimy wszystko, by żyć w stanie łaski uświęcającej, to znaczy bez grzechu, w pojednaniu z Panem Bogiem i drugim człowiekiem. To one dodają nam odwagi i siły. Osoba żyjąca w łasce uświęcającej posiada odrodzoną i uświęconą duszę, jest to Boży dar, który otrzymać można tylko w konfesjonale, gdy szczerze wyznamy swoje grzechy i postanowimy postawę poprawy – zerwania



Agnieszka Chmiel-Baranowska, Wojciech Marciniak

z grzechem. Ten fakt włącza nas w niewysłowioną przyjaźń z Bogiem, który tak jak płonąca pochodnia daje światło naszym uczynom. Aby w ciemności grzechu nie przegapić przychodzącego Pana – potrzeba nam Jego światła. Czas, jaki jest przed nami, zna tylko Bóg, ale my możemy wyjść Mu naprzeciw poprzez nasze czuwanie w modlitwie i łasce. Na ucztę w królestwie niebieskim każdy z nas jest zaproszony, ale to od nas zależy, czy będziemy w niej uczestniczyć – bo tylko od nas zależy, czy będziemy przygotowani.

***Dla Boga
twoje życie jest wielką,
niepowtarzalną
wartością.***

Podczas tej Eucharystii mamy okazję zatrzymać się na moment i zastanowić także nad własnym życiem, zadając sobie pytanie: z czym ja stanąłbym dziś przed Bogiem, gdyby nadszedł mój moment śmierci? Nie chodzi o wzbudzanie strachu, ale refleksję nad własnym życiem, które jest wielkim skarbem otrzymanym od dobrego Boga. Każdy z nas będzie musiał zdać Bogu relację z zarządzania własnym życiem. Póki trwa nasze życie ziemskie, trzeba nieustannie zapraszać do naszego serca Chrystusa, bo tylko z Nim jesteśmy w stanie właściwie je

przeżywać. Jezus jak artysta potrafi nadawać naszemu życiu właściwy, niepowtarzalny kształt.

Rzeźbiarz z Florencji Agostino d'Antonio obrabiał duży kawałek marmuru. W końcu zniechęcony stwierdził: – Nie potrafię nic z tego zrobić. Inni rzeźbiarze również próbowali, ale i oni zrezygnowali. Kamień leżał czterdzieści lat na stosie gruzu. Pewnego dnia podczas przechadzki dostrzegł go Michał Anioł i kazał przenieść do swojej pracowni. Zaczął w nim rzeźbić – i z tego wydawałoby się bezwartościowego kamienia wyrzeźbił jedno z najwybitniejszych dzieł sztuki – posąg Dawida. Spójrz bracie i siostró na swoje życie. Bóg pragnie także z twojego życia zrobić prawdziwe arcydzieło, jeśli Mu tylko na to pozwolisz, jeśli tylko zaprosisz Go do swojej codzienności, aby on cię prowadził.

Chrystus mówi dziś do nas: Ja jestem zmartwychwstanie i życie, kto wierzy we Mnie nie umrze na wieki. Wierzysz w to? Bracie i siostró, wędrówka naszego życia na spotkanie z Bogiem jeszcze się nie zakończyła. Dopóki trwa, masz wpływ na to, czy wybierasz dla siebie wieczność szczęśliwą z Bogiem, czy wieczność nieszczęśliwą bez Boga. Wybór należy do ciebie. Co wybierasz?

Chciałbym zakończyć słowami ks. Malińskiego, które zamieścił w modlitewniku: „Wtedy, gdy pada deszcz bez końca i dzień za dniem wstaje zapłakany, tonący w wodzie i błocie – musisz wierzyć, że wreszcie kiedyś deszcz ustanie. Wtedy, gdy trwa niepogoda, jest wietrznie, ponuro, chociaż od rana do wieczora widzisz świat w tych samych kamiennych barwach i choć twój wzrok natrafia na ten sam szary sufit chmur – musisz wierzyć, że wreszcie kiedyś wyjdzie słońce. Wtedy, gdy wszystko oblepia mgła i możesz widzieć tylko na odległość kilku kroków – musisz wierzyć, że ona wreszcie kiedyś podniesie się lub opadnie i zobaczysz dalekie perspektywy. Wtedy, gdy tkwisz w ciemności, gdy minuty wloką się beznadziejnie i zdaje ci się, że noc nigdy się nie skończy – musisz wierzyć, że wstanie dzień. I tak będzie, i doczekasz się, i znowu będziesz chodził w słońcu, ciepło i kolorach; otworzy ci się świat w całej wspaniałości – jeśli uwierzysz”.

Ks. Dariusz Zająć
kapelan WHD



Psalm śpiewa Anna Maliszewska

Wspólnota serc

W dniach 12-14.10.2018 r. członkowie Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie wybrali się na wspólny wyjazd do Supraśla. Niejednokrotnie gościliśmy na Podlasiu, ponieważ jest to region słynący ze wspaniałej przyrody i gościnności.

Jak zawsze towarzyszyli nam opiekunowie grupy – lekarz naszych dusz, nieoceniona psycholog Agnieszka, kapelan WHD ks. Darek oraz Irek, który jak zwykle w sposób profesjonalny zajął się stroną organizacyjną naszego wyjazdu. Po przyjeździe na miejsce okazało się, że będziemy mieszkać w prawosławnym monasterze męskim, który jest też siedzibą Akademii Suprańskiej. Wybór okazał się niezwykle trafny, ponieważ zakwaterowanie stwarzało warunki do tego, by być wspólnie, a jednocześnie wyciszyć się i uspokoić serce i duszę.

*Supraśl przywitał
nas piękną
jesienną aurą.*

Na miejscu byliśmy wieczorem. Po przyjeździe zjedliśmy przepyszną obiadokolację, po której większość z nas udała się na odpoczynek lub na kameralne spotkania w niewielkim gronie. W sobotę wybraliśmy się do Kruszynian, gdzie zwiedziliśmy

meczet i mizar, czyli muzułmański cmentarz. O historii polskich Tatarów zamieszkujących w Kruszynianach, Bohonikach i innych miejscowościach z dozą humoru opowiadał nam pan Dżemil Gem-bicki, który jest mieszkańcem Kruszynian, a zarazem przewodnikiem. Podlasie to doskonały przykład na to, że możliwe jest pokojowe współ-istnienie wielu różnorodnych kultur



Wnętrze meczetu w Kruszynianach

i religii. Przekonaliśmy się o tym, zwiedzając Białystok.

Naszą wędrowkę po Białymstoku rozpoczęliśmy na dziedzińcu Pałacu Branickich. Byliśmy pod wrażeniem pięknych komnat i barokowych ogrodów wokół pałacu, które należą do jednych z najpiękniejszych w Polsce. Miejsce to bywa nazywane Wersalem Podlaskim. W chwili obecnej Pałac Branickich jest budynkiem użyteczności publicznej, ponieważ swoją siedzibę ma tu Uniwersytet Medyczny.

Zwiedziliśmy również Cerkiew Świętego Ducha, a na Rynku w licznych restauracjach mogliśmy spróbować regionalnych przysmaków. Po powrocie do Supraśla skorzystaliśmy z pięknej słonecznej pogody i wybraliśmy się na spacer bulwami nad rzeką Supraśl.

Wieczorem odbyło się spotkanie naszej Grupy Wsparcia, na które wszyscy bardzo czekaliśmy.

Podczas spotkania mieliśmy kolejną możliwość, by wspominać nasze kochane dzieci, które poprzedziły nas w wędrowce do domu naszego Ojca w niebie. Wszyscy z ogromną uwagą i empatią słuchaliśmy historii każdej z obecnych osób. Wspólnie przeżywaliśmy opowieści o chorobie i odchodzeniu naszych dzieci. Dzieliliśmy się doświadczeniami w przeżywaniu żałoby i również wspólnie tuliliśmy do serca tych rodziców, którzy są na początku tej najtrudniejszej drogi. W tym miejscu i chwili byliśmy jedną, wspólną rodziną. Rodziną szczególną, choć niepowiązaną więzami krwi. Połączyło nas wszystkich coś mocniejszego. To wspólny ból, cierpienie i ogromna tęsknota po odejściu naszych dzieci. Każdy z obecnych czuł się potrzebny, pożądaný, zrozumiany i akceptowany. Każda rada czy uwaga płynęła z głębi naszych serc. Choć spotkanie było bardzo trudne,

czuliśmy ogromną więź i wspólnotę serc. Nie obyło się bez łez, ale były to łzy, które przyniosły pewien rodzaj ukojenia i spokoju. Nie ma nic piękniejszego niż łzy miłości i tęsknoty oraz poczucie wspólnoty, która daje siłę i zrozumienie.

W niedzielę rano wzięliśmy udział we Mszy świętej w miejscowym kościele, gdzie zostaliśmy bardzo ciepło przyjęci przez księży i parafian. Kolejnym punktem naszego pobytu w Supraślu było zwiedzanie Muzeum Ikon, które znajduje się w budynku monasteru. Byliśmy pod wrażeniem ilości, różnorodności i piękna ikon. Po zakończeniu zwiedzania, jeszcze raz ale już w małych grupkach, spotkaliśmy się na kawie lub spacerze nad rzeką. Po obiedzie wyruszyliśmy w drogę powrotną do domu. Wyjazd był niezwykle darowanym

czasem, byśmy jeszcze raz mogli poczuć wspólnotę serc, побыć razem i nabrać sił do zmagania się z rzeczywistością. Bycie razem w Grupie Wsparcia, a życie codzienne – to dwa różne światy. Żyjemy w świecie, w którym trwa nieustanna pogoń za luksusem i karierą. Nie ma w nim miejsca na cierpienie i łzy. Dzięki Grupie Wsparcia w Żałobie uczymy się jak żyć, by naszą postawą pokazywać, co jest w życiu najważniejsze.

Agata Zakrzewska
Grupa Wsparcia
dla Rodziców w Żałobie



Park przy pałacu Branickich w Białymstoku



Elżbieta Tokarska, Dorota Czaja i Ireneusz Kalisiak

Dzielmy się – od serca, dla serca

Z marką Pinio współpracuję, odkąd zaczęłam swoją przygodę z macierzyństwem. Mebelki tej właśnie firmy wspaniale stworzyły przytulny „klimat” pierwszego pokoju mojego Leonarda. Od tego czasu jestem też w stałym kontakcie z osobami, które pracują w firmie Pinio

Kiedy Leo miał 5 lat widziałam, że jest to czas, w którym z dzidziusia szybko robi się chłopiec. Metamorfozę musiał przejść zatem także jego pokój. Wtedy właśnie zapadła decyzja o zmianie. Patrząc na piękne mebelki, które towarzyszyły nam przez te 5 lat, chciałam, aby nadal komuś służyły. Komuś, kto – tak jak ja – bardzo chciałby, aby jego dziecko mogło się cieszyć pięknym i przytulnym otoczeniem – swoim „Miejscem Na Ziemi”.

*Wspólnie z marką Pinio
wpadliśmy na pomysł,
aby przekazać mebelki
Fundacji WHD.*

*Teraz mogą one służyć
dziewczynce, która
może się z nich cieszyć
tak samo jak Leo.*

Byłam na spotkaniu i rozmawiałam z założycielem Fundacji. Wiem, że podopiecznych, którzy cieszyliby się z tak małego gestu, jest bardzo wielu. Dlatego wierzę, że niejedna osoba w przyszłości zrobi podobnie. To taki drobny gest. I taki potrzebny. Naprawdę warto!

Tak po prostu – od serca, dla serca.

Dorota Czaja



Dorota Czaja

Kurs doskonalący CMKP

w ramach kształcenia ustawicznego lekarzy

30.03.2019 – 31.03.2019

Zapraszamy do udziału
w kolejnej edycji kursu

Opieka paliatywna w pediatrii

Kurs bezpłatny
organizator pokrywa koszty w ramach
działalności statutowej
Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Tematy wykładów:

1. Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego
2. Kwalifikacja pacjenta do opieki paliatywnej przez lekarza prowadzącego w szpitalu lub konsylium, podejmowanie decyzji
3. Czy można prowadzić opiekę paliatywną na oddziale intensywnej terapii?
4. Opieka paliatywna nad dzieckiem z chorobą nowotworową na oddziale onkologii dziecięcej
5. Farmakologia wybranych leków przeciwbólowych (paracetamol, tramadol, morfina, metadon)
6. Leczenie bólu nowotworowego u dzieci
7. Zastosowanie toksyny botulinowej
8. Przewlekła niewydolność oddechowa
9. Metody diagnostyczne w niewydolności oddechowej w opiece paliatywnej
10. Rehabilitacja oddechowa w pediatrycznej opiece paliatywnej
11. Przyjęcie dziecka – zasady i dokumentacja medyczna Wskazania i przeciwwskazania do domowej opieki paliatywnej (omówienie przypadków: przyjęcie i wypis z hospicjum)
12. Hospicjum perinatalne
13. Podejmowanie decyzji w okresie prenatalnym
14. Letalne wady rozwojowe – problemy okresu perinatalnego
15. Opieka paliatywna w neonatologii
16. Przekazywanie informacji rodzicom przez lekarza

Organizator: Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, OPP

Miejsce: Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego, ul. Agatowa 1, 03-680 Warszawa

Więcej informacji nt. kursu: <http://www.hospicjum.waw.pl/kurs>



Poradnia

USG

Agatowa

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**

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:

Małgorzata Rylska

Marcin Kałużyński

Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 egz.

ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.

ul. 3 Maja 76, 05-080 Izabelin-Mościska

tel: 22 752 28 23

fax: 22 752 20 14

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania
skrótów w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów
rodzinnych chorych dzieci oraz zbiorów WHD.
Publikujemy je za zgodą właścicieli.
Zdjęcia ilustracyjne są zakupione z banków zdjęć.

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