




hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 4 (98) grudzień 2021 r.



A young boy with dark hair is looking up at a Christmas tree. The tree is decorated with many warm, glowing lights. The background is a soft, warm light, possibly from the tree's lights or a lamp. The overall mood is cozy and festive.

*...Anioły mogą zejść do ludzi,
Przebiec calutki świat:
Śnieg taki czysty, że nie ubrudzi
Białych anielskich szat.*

*Białe opłatki, białe stoły,
Świeżych choinek las...
Doprawdy mogą dziś anioły
Zagościć pośród nas.*

*Tylko ta gwiazda niech zaświeci
Nad ciszą białych dróg
I zawiadomi wszystkie dzieci,
Że się narodził Bóg.*

Z. Trzaskowski, Gwiazdka

*Radosnego i pełnego miłości
spotkania u stóp
bożonarodzeniowej choinki*

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci.*

Coś się kończy, coś się zaczyna

Winston Churchill powiedział kiedyś, że jest optymistą, bo inne podejście do życia nie wydaje mu się pozytywne. Gdy zbliżają się święta Bożego Narodzenia i noc sylwestrowa, poczuciu, że właśnie coś się kończy, towarzyszy wiara w to, że coś się też zaczyna. I kartkę w kalendarzu przewracamy z nadzieją, że to „coś” okaże się dobre.

Rok 2021 był dla naszej fundacji okresem bardzo wyťažonej pracy. Przybyło nam pacjentów – w szczytowych momentach mieliśmy ich powyżej czterdziestu. Zdarzało się, że hospicja leżące w pobliżu miejsca zamieszkania dzieci nie mogły ich przyjąć, dlatego przyjmowaliśmy pod opiekę nawet rodziny z terenów leżących poza rejonem naszego działania. To był ogromny wysiłek dla całego zespołu, ale i wielka satysfakcja, że udało się pomóc.

Warto przypomnieć, że właśnie w tym roku nasza Poradnia USG Agatowa obchodziła 15-lecie pracy, o czym w tym numerze pisze prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel i lekarze z jej zespołu. Druga z naszych placówek medycznych – poradnia stomatologiczna Uśmiech Malucha, została wyposażona w nowy unit stomatologiczny, dzięki któremu nasi niepełnosprawni pacjenci otrzymają jeszcze lepszą pomoc.

Gdy mowa o jubileuszach, nie możemy nie wspomnieć o 50-leciu pracy doktora Marcina Rawicza – wielkiego przyjaciela naszej fundacji i członka jej Rady, anestezjologa, który wciąż służy swoją wiedzą i umiejętnościami pacjentom naszej poradni stomatologicznej. Z tej okazji dr Rawicz udzielił nam wywiadu, który publikujemy na stronie 16.

W przypadającym na drugą sobotę października Światowym Dniu Hospicjów i Opieki Paliatywnej życzyliśmy sobie i kolegom pracującym w innych hospicjach, żeby nasze grono nigdy nie zmalało, a zapal do pracy wzrastał. Opieka paliatywna i hospicyjna wciąż nie należy do najbardziej „dopieszczanych” przez państwo, a jak duże są potrzeby, widzimy na co dzień. By wyjść nieco poza nasze własne podwórko, kontynuujemy cykl wywiadów z lekarzami z innych krajów, ukazujących różne oblicza pediatrycznej opieki paliatywnej. W tym numerze – wieści z Kanady.

W listopadzie, tradycyjnie, wspominaliśmy zmarłych pacjentów. Mszę świętą w Katedrze Praskiej celebrowaliśmy wspólnie z rodzinami. Relację z tej uroczystości wraz z wygłoszoną przez naszego kapelana homilią znajdują państwo na stronie 8.

W mijającym roku prowadziliśmy też działalność dydaktyczną. Zrealizowaliśmy trzy kursy doskonalące dla lekarzy i przyjęliśmy kilkoro stażystów – lekarzy neurologów oraz pielęgniarkę. Bardzo intensywnie działała też nasza Szkoła Rodzicielstwa. Do chwili, gdy oddajemy do druku ten numer kwartalnika, w zajęciach dla rodziców oczekujących narodzin nieuleczalnie chorego dziecka wzięło udział w sumie 108 pań, często z partnerami, a w grudniu planowana jest jeszcze jedna edycja Szkoły.

Wkrótce pożegnamy ten rok. Kolejny postawi przed nami nowe wyzwania, jak choćby zmiany podatkowe, które mogą sprawić, że wpływy z 1% podatku dochodowego spadną i będziemy musieli szukać możliwości zasypiania tej dziury w naszym budżecie. Mimo wszystko jednak w rok 2022 patrzymy z optymizmem, bo jesteście z nami.

Beata Biały,
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji	
Coś się kończy, coś się zaczyna	3
Nasi podopieczni	
Żyjemy trochę jak na huśtawce	4
Wspomnienie	
Hospicyjne Wypominki	8
Z życia Fundacji	
Poradnia USG Agatowa – 15 lat unikalnego miejsca	11
Sumienie to jest taki mały głosik	16
Grupy wsparcia w żałobie	
Trochę inne spotkanie	19
Nauka i dydaktyka	
Kurs doskonalący dla lekarzy	21
Stażyci w hospicjum	23
Światowy Dzień Opieki Paliatywnej (Kanada)	
Opieka paliatywna skoncentrowana jest na życiu	24
Wolontariat	
Piękna lekcja dojrzałości	29
Verba volant, scripta manent	
Betlejem znaczy Dom Chleba	32
Aktualności	
Dobro procentuje	33
Nie można oszukać poezji	34



Żyjemy trochę jak na huśtawce

Wywiad z państwem Moniką i Jarosławem Syska, rodzicami Pawełka.

Korzystając z tego, że są tu państwo oboje, może zaczniemy od krótkiej prezentacji państwa rodziny.

Mama: Rodzina jest w trakcie rozwoju [śmiej]. Jesteśmy my [Jarek i Monika Syska – przyp. red.], czteroletnia córka Laura, półtoraroczny Paweł, a na przełomie roku przybędzie nowy członek rodziny, Adaś.

Czyli już wiadomo, jaka będzie płeć?

Tata: Tego do końca nigdy nie wiadomo, ale wszystkie znaki na niebie i ziemi, a przede wszystkim na USG, wskazują, że to będzie syn.

Jak Laura przyjęła narodziny pierwszego brata?

Mama: To trudne pytanie. Na pewno go kocha...

Tata: Tak przynajmniej mówi [śmiej]. Pojawienie się Pawła było dla niej trochę skomplikowane. Najpierw mama chodziła z coraz większym brzuszkiem. Potem poszła do szpitala urodzić, ale wróciła sama. Po kilku miesiącach zniknęła na pół roku i dopiero wróciła z Pawełkiem. Te pół roku to był długi i trudny czas. Organizowaliśmy

wideo-spotkania, tłumaczyliśmy Laurze, że będzie miała brata, ale nie byliśmy pewni, ile z tego rozumie...

Mama: Mama początkowo wróciła do domu bez brzuszka, ale i bez braciszka. To był trudny okres pandemii. Postanowiliśmy, że te kilka dni do operacji wykorzystamy na zregenerowanie sił. Planowałam wejść na stałe do szpitala po operacji kardiochirurgicznej, gdy Paweł będzie z OIOM-u przenoszony

na oddział. Jednak leczenie się przedłużało. Początkowo nie mogłam go odwiedzać, ale z czasem to stało się możliwe. Pod koniec 2020 roku leczenie wreszcie przyniosło efekt i Paweł trafił na Oddział Kardiologii Centrum Zdrowia Dziecka, a ja dołączyłam do niego. W szpitalu spędziliśmy kolejne pół roku. Kiedy wreszcie w czerwcu 2021 roku pojawił się w domu, Laura przyjęła to dosyć naturalnie. Nadała mu takie zdrobniałe imię – Pipuś. I teraz to jej „jej” Pipuś.



Pawełek z tatą

Kiedy się państwo dowiedzieli, że Pawełek jest chory?

Tata: Jeszcze w ciąży. Z tego, co pamiętam, to było badanie „połówkowe”. Lekarz długo się przyglądał i powiedział, że jest jakaś nieprawidłowość w sercu. Dostaliśmy skierowanie na badanie specjalistyczne – do Poradni USG Agatowa, żeby się upewnić, jaka właściwie jest diagnoza. Trafiliśmy do profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel i doktora Adama Koleśnika. Tam dowiedzieliśmy się, że faktycznie coś jest bardzo nie w porządku.

Mama: Stwierdzono przełożenie naczyń tętniczych, ubytek w przegrodzie międzykomorowej, koarktację aorty [zwężenie światła aorty – przyp. red.], rotację serca.

Tata: Z tym, że to wszystko nie okazało się od razu. Kolejne rzeczy wychodziły w kolejnych badaniach. Były podejrzenia, ale trzeba było poczekać, aż Pawełek podrośnie, żeby się to potwierdziło. Żyliśmy z jedną wielką niewiadomą. To właśnie jest takie trudne. Bo nawet gdy jest już diagnoza, to nie znaczy, że wiemy dokładnie, jak będzie wyglądała przyszłość.



Pierwsze urodziny w szpitalu

Jak to się stało, że trafili państwo pod opiekę naszego hospicjum?

Mama: Paweł jest po tak wielu przejściach – długim pobycie w szpitalu i operacjach, że sami spytaliśmy lekarza, czy możemy liczyć na jakieś wsparcie.

Tata: Byliśmy u państwa diagnozowani [Poradnia USG Agatowa należy do Fundacji WHD – przyp. red.]. Więc siłą rzeczy, mieliśmy świadomość, że prowadzicie też hospicjum domowe. Poczytaliśmy o was w Internecie. Poza tym w szpitalu [Pawełek leżał w Centrum Zdrowia Dziecka – przyp. red.] rodzice rozmawiają. Ktoś tam już był pod waszą opieką, słyszeliśmy, że jest dobra. No i po zastanowieniu się, uznaliśmy, że Paweł by takiej opieki potrzebował, bo jego stan jest poważny i sami możemy sobie nie dać rady. Teraz już wiemy na pewno, że bez waszej pomocy faktycznie byśmy sobie nie poradzili.

Chcieliście, żeby Pawełek wrócił do domu?

Tata: Jak najbardziej! Właśnie o to chodziło, żeby nie przebywał niepotrzebnie w szpitalu. W szpitalu siedzi się w jakimś celu, żeby kontynuować leczenie. W tamtym momencie tej możliwości już nie było, pobyt w szpitalu był bez sensu. W takiej sytuacji zdecydowanie lepiej, gdy dziecko jest w domu. To ogromna wartość. No i można starać się żyć w miarę normalnie. Paweł jest na tlenie, kupiliśmy koncentrator, staramy się wychodzić na spacer... Chcemy, żeby miał życie na tyle normalne, na ile to jest w jego sytuacji możliwe. I żeby był z nami.



Z siostrzyczką Laurą



Z wolontariuszką WHD, siostrą Karolą

Wróć jeszcze na chwilę do decyzji o opiece hospicjum. Z rozmów z wieloma rodzicami wiem, że często jest to niełatwa decyzja. Towarzyszą jej różne wątpliwości, obawy. Czy w państwa przypadku też tak było?

Tata: Nie, w naszym przypadku nie było takich wątpliwości! My, jeszcze zanim się do was zgłosiliśmy, wiedzieliśmy, jaką jesteście organizacją, jak działacie, że hospicjum to nie tylko miejsce, gdzie „odprowadza się” dzieci na tamten świat, ale też można otrzymać w nim pomoc w takich przypadkach, jak nasz Pawełek. Czyli dzieci, które jeszcze rokują, jeszcze mają szansę na leczenie.

No tak. Pawełek różni się od większości naszych pacjentów. O ile wiem, do końca nie wiadomo, czy jego chorobę można już uznać za nieuleczalną.

Mama: Na razie jeszcze tego nie wiemy. Czekamy. Ma się odbyć konsylium kardiologiczne, po którym może będziemy wiedzieli więcej. Jego serce to olbrzymia niewiadoma.

Tata: W szpitalu Pawełek miał dwie operacje i szereg różnych zabiegów

sercowo-naczyniowych. Jak już mówiłem, wciąż jest tlenozależny. Mamy nadzieję, ale żadnej pewności.

Pamiętają państwo swoje pierwsze spotkanie z pracownikami hospicjum? Jak przebiegło?

Tata: Krótko i konkretnie! [śmiech]

Mama: Obecna była doktor Iwona, pani Jola i pani Paulina [Iwona Bednarska-Żytko – lekarz WHD, Jolanta Słodownik – pielęgniarka WHD, Paulina Kowacka – psycholog WHD – przyp. red.].

Towarzyszyło nam sporo emocji. Dla nas to była zupełnie nowa rzeczywistość, nasz syn po roku wracał do domu i ten dom trzeba było przygotować na jego przybycie. Trzeba było omówić problemy niespotykane u zdrowych dzieci. Na przykład: „Co państwo zrobią, gdy nastąpi przerwa w dostawie prądu?” Omawialiśmy, jakie niezbędne wyposażenie posiadamy, czego nam brakuje. Nakreślono nam, jak wygląda współpraca. To był trochę kubek zimnej wody – radość z powrotu syna była przemieszana ze świadomością, jak wiele jest do zrobienia.

No właśnie. Państwo mają już córeczkę, nie jesteście rodzicami „początkującymi”. Czy fakt, że drugie dziecko jest poważnie chore, jakoś wpłynęło na wasze życie? Zmieniło je?

Tata: Chciałbym powiedzieć, że nie, ale to nie byłaby prawda. Staramy się, żeby było jak najnormalniej, ale to chyba nie jest możliwe. Z pewnymi rzeczami trzeba się pogodzić, niektóre można trochę zmienić. Nie siedzimy tylko w domu, chodzimy na spacer, odwiedzamy rodzinę.

Mama: Pawełek był już nawet na placu zabaw. [śmiech] Nie uczestniczył w zabawie, ale był. Dla nas to dużo. Jak jest ładna pogoda, zabieram go z sobą, żeby odbierać Laurę z przedszkola. Laura też się tym cieszy. Generalnie staramy się spędzać dużo czasu wszyscy razem i aktywnie. Staramy się też tak organizować czas, żeby Laura nie czuła się odsunięta na boczny tor. Wiadomo, że sporo uwagi poświęcamy Pawełkowi, ale ona musi wiedzieć, że też jest ważna. Dzieciństwo nie trwa wiecznie, czas, którego byśmy jej teraz nie poświęcili, już nie wróci.



Ulubiona pielęgniarka z WHD – Jola Słodownik

Tata: Choroba Pawła powoduje, że rozwija się wolniej niż rówieśnicy. Potrzebuje więcej czasu na poszczególnych etapach. Ma półtora roku, już trochę siedzi, jeszcze nie chodzi. Jego ograniczeniem jest brak mobilności. Staramy się mu to rekompensować.

W czym wam pomaga hospicjum?

Mama: To dla nas bardzo duże wsparcie. Jeśli mamy jakiegokolwiek wątpliwości, pytania, nie jesteśmy czegoś pewni, zawsze możemy liczyć na pomoc. Czujemy się bezpieczni.

Tata: Tak, właśnie, czujemy się bezpieczni. Osoby, które się Pawłem zajmują, doskonale go znają, wiedzą, czego potrzebuje, jak z nim postępować. Dla nich nie jest po prostu jednym z wielu anonimowych pacjentów. Cała opieka prowadzona jest przez wąskie grono osób. Podejrzewam, że lekarz, który go nie zna, nie bardzo by wiedział, jak się „do niego zabrać”. Tracheostomia, gastrostomia, wszystkie te zabiegi... Pojawiają się różne problemy – a to gastrostomia przecieka, a to kaszel brzmi inaczej. Lekarze i pielęgniarki z hospicjum zawsze wiedzą, co zrobić, umieją zareagować. To bardzo dobra opieka, bardzo się cieszymy, że Paweł może z niej korzystać.

Mama: Wiele się od was nauczyliśmy, nawet w takiej niby zwykłej pielęgnacji. Na początku wszystko było trudne, teraz już czujemy się pewniej. Ale



Każdy w rodzinie ma swojego Batmana

w razie czego zawsze można zadzwonić, dopytać i otrzymać podpowiedź.

Mają już państwo pewne doświadczenie w opiece nad ciężko chorym dzieckiem. Co w takiej opiece jest najtrudniejsze?

Tata: Chyba żal, że nie jest zdrowy. W niczym nie zawinił, a jednak musi znosić chorobę. Reszta to tylko technika. Każdy może się nauczyć odsysać

wydzielinę. To trochę więcej pracy, ale radzimy sobie.

Mama: Jest ciężiej, nie oszukujemy się. Bo nie chodzi tylko o to, że trzeba sobie radzić z pewnymi ograniczeniami, ale i pogodzić z tym, że on jest chory.

Tata: Żyjemy trochę jak na huśtawce. Jak jesteśmy na spacerze, jest piękna pogoda, to można sądzić, że wszystko jest w porządku. A potem przychodzi wieczór, człowiek zaczyna myśleć, co to będzie, czy noc będzie spokojna. Albo przychodzi refleksja, czy ten nas synek dożyje do osiemnastki, a jeśli tak, to czy będzie mógł normalnie pracować... Wiadomo, martwimy się, jak to rodzice. A ponieważ jest chory, to pewnie trochę bardziej niż rodzice zdrowych dzieci.

A co pomaga w takich sytuacjach?

Tata: Ja mogę mówić za siebie. Mnie nic nie musi pomagać. Zaakceptowałem rzeczywistość. Jeżeli na coś nie mam wpływu, to nie ma sensu z tym walczyć. Jest jak jest.



Pawetkowa radość

Pawetek urodził się 7 maja 2020 r. Choruje na nieprawidłowe połączenia komorowo-tętnicze Pod opiekę WHD przyjęty został w czerwcu 2021 r.



Hospicyjne Wypominki

7 listopada w Katedrze Praskiej tradycyjnie zbrali się pracownicy i podopieczni Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, by uczcić pamięć naszych zmarłych pacjentów. W przeciągu ostatniego roku pożegnaliśmy 15 pacjentów hospicjum domowego i 3 perinatalnego. Mszę koncelebrowali obecni i byli kapelan Fundacji WHD, ks. Wojciech Pieniak, oraz ks. Dariusz Zajac.

O naszych zmarłych pacjentach pamiętamy zawsze. Są obecni we wspomnieniach członków zespołu hospicjum, często modlimy się za nich na śródoowych mszach odprawianych w naszej hospicyjnej kaplicy przy ulicy Agatowej 10. Jednak msza, którą co roku celebруем w pierwszą niedzielę po uroczystości Wszystkich Świętych,

jest wyjątkowa. W ten jeden dzień w roku spotykamy się wszyscy razem – zespół hospicjum i rodziny zmarłych dzieci, by wspólnie dać wyraz pamięci o „naszych Aniołkach”.

Tym razem pandemia nie zmusiła nas do rezygnacji z tradycyjnej mszy, choć wszechobecne na twarzach maseczki

przypominały, że wciąż jednak musimy zachowywać ostrożność. Z radością patrzyliśmy, jak budynek Katedry św. Floriana wypełniał się kolejnymi rodzinami. Na mszę przybyli licznie rodzice i rodzeństwo naszych zmarłych pacjentów, w tym podopieczni sprzed bardzo wielu lat – była z nami rodzina pacjenta, którym opiekowaliśmy się w 1995 roku!

Pod ołtarzem, tak jak w zeszłym roku, ustawione zostało wielkie, czerwone serce z wypisanymi na nim nazwiskami wszystkich zmarłych pacjentów hospicjum domowego i perinatalnego. Podczas mszy Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Fundacji WHD, oraz Wojciech Marciniak, wiceprezes zarządu fundacji, odczytali imiona i nazwiska dzieci, które odeszły od nas w przeciągu ostatniego roku. W pogrążonej w ciszy świątyni głośno i wyraźnie wybrzmiały nazwiska 15 pacjentów hospicjum domowego i 3 perinatalnego. W liturgii czynny udział wzięli członkowie hospicyjnych rodzin i wolontariusze. Homilię wygłosił ks. Wojciech Pieniak.

Beata Biały



Początek mszy świętej

Przywiodły nas tu miłość, wiara i nadzieja Homilia

Siostry i bracia, drodzy rodzice, rodzeństwo, krewni i przyjaciele tych, którzy odeszli! Przychodźcie dzisiaj do tej katedry, przychodźcie tutaj od wielu lat w pierwszą niedzielę po uroczystości Wszystkich Świętych, o godzinie piętnastej, czyli w godzinie Bożego Miłosierdzia, aby wspominać tych, których kochaliście i kochacie nadal, tych, którzy są już w niebie. Co was tutaj prowadzi? Gdy tak sobie myślałem, co mam dziś powiedzieć, przyszło mi do głowy, że przyprowadziła was tu miłość ku temu dziecku, które zostało wam dane. Dziecku, które żyło na ziemi czasem bardzo krótko, a czasem dosyć długo, zawsze otaczane waszą miłością.

Zanim dwa lata temu zostałem kapelanem w hospicjum dla dzieci, przez wiele lat pracowałem w parafii na cmentarzu i w czasie pożegnań ze zmarłymi często słyszałem tam te znane nam wszystkim słowa księdza Twardowskiego: „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą”. Ale dopiero w hospicjum, kiedy uczestniczyłem w odchodzeniu dzieci, w ich pogrzebach, tak naprawdę zrozumiałem, co te słowa znaczą. Dlaczego rozumiałem? Bo spotkałem was. Ludzi, którzy tak bardzo się śpieszą kochać swoje dzieci. Bo nigdy nie wiedzą, jak długo jeszcze będą mogli je kochać tu, na ziemi.



Wyczytywanie nazwisk zmarłych pacjentów



Wolontariuszka WHD, siostra Karola

Nie kochaliście ich jakąś miłością teoretyczną, ale bardzo konkretną – codziennym trudem, codzienną pracą, codziennym pochyleniem się nad dzieckiem poprzez mycie, kąpanie, karmienie, podawanie leków, przytulanie. To miłość, która jest życiem dla tego dziecka, a umieraniem dla siebie – dla swoich marzeń i planów. I kochacie te dzieci nadal, chociaż odeszły z tego świata. Choć fizycznie nie są z nami, kochacie je nadal. I do tej świątyni przyprowadziła was właśnie miłość do nich.

Myślę też, że drugą przewodniczką, która nas tu gromadzi, jest wiara. Wiara w to, że te dzieci odeszły do Boga, do Jego Królestwa, do nieba. Jakiś czas temu odebrałem telefon od jednej mamy.

I ta mama mówi: „Proszę księdza, mamy aniołka w niebie. Liliana odeszła.” Wzruszyłem się wtedy bardzo mocno, tak jak teraz. Ale to było dla mnie też niezwykle mocne świadectwo – ta mama wierzyła w to, że Liliana poszła do nieba. Chociaż chwilę wcześniej oddała ostatni oddech, zamknęła oczy, to mama powiedziała „mamy aniołka w niebie”.

Nie znam was wszystkich, nie z wszystkimi spotkałem się na grupach wsparcia. Każda wasza historia jest inna. Może niektórzy utracili wiarę, odeszli od Pana Boga. Na spotkaniach grupy wsparcia opowiadałem kiedyś historię spoza hospicjum. To historia pewnej pani, którą poznałem bardzo dawno temu, gdy jeszcze byłem nastolatkiem. Po latach spotkałem ją w Kołbieli, gdzie świadczę pomoc duszpasterską. Opowiedziała mi część historii swojego życia. Powiedziała między innymi tak: „Proszę księdza, mam córkę i dwóch synów. Jeden z nich zginął w wypadku na motocyklu. Przez dziesięć lat ja nie żyłam, byłam jak sparaliżowana. Byłam zbuntowana, obrażona, nie chciało mi się żyć. Dopiero po dziesięciu latach jakbym się przebudziła. Znowu żyję, pracuję, cieszę się życiem, moim mężem, córką, synem. Znowu chodzę do kościoła, spowiadam się, przyjmuję komunię świętą.” Może wasze historie są podobne, może przeżywaliście to samo. Ale to, że dzisiaj tu jesteście, świadczy o tym, że jednak wierzycie. Wierzycie, iż Bóg zabrał wasze ukochane dzieci do swojego Królestwa.

I cóż jeszcze nas tu gromadzi? Nadzieja. Nadzieja na to, że my kiedyś też pójdziemy do nieba. Jest taka mama, która przychodzi na grupy wsparcia. I bardzo często mówi, że ona żyje właśnie nadzieją. Nadzieją na to, że spotka swoją ukochaną córeczkę w niebie. I chce jak najlepiej to ziemskie życie przeżyć, aby to spotkanie mogło być jak najszybciej możliwe.

Siostry i bracia! Przywiodły nas tu miłość, wiara i nadzieja. To są cnoty Boskie. Wiara. Nadzieja. Miłość. Nie jesteśmy tu tylko po to, by wspominać życie z ukochanymi dziećmi. Ale również po to, by oddać Panu Bogu wszystko to, cośmy przeżywali przed laty, i to, co przeżywamy teraz. Bo wszelkie cierpienia, czy dzieci, czy wasze, to jest krzyż. Krzyż, który możemy złączyć z krzyżem Jezusa Chrystusa, który możemy ofiarować Jezusowi Chrystusowi. Po co? Dlaczego? Dla zbawienia – naszego i innych ludzi. Zbawienie przyszło przez krzyż. Jezus umarł na krzyżu, byśmy byli zbawieni. Jeśli dany nam jest krzyż, to po to, byśmy przez niego weszli do nieba, przez krzyż zmartwychwstali z Jezusem Chrystusem.

Dzisiejsza Ewangelia nie jest związana z naszym dzisiejszym wydarzeniem. Ale kiedy się wsłuchamy w jej tekst, to zobaczymy wdowę, która przychodzi do świątyni. Co ona takiego robi? Wrzuca do skarbony jeden grosz, wszystko, co miała na swoje utrzymanie. A to znaczy, że już nie ma nic. Zobaczcie – ta kobieta przychodzi do



Zmarłych pacjentów mamy na zawsze w sercu

świętyni i jakby mówiła: „Boże, ja już nie mam nic. Przychodzę do Ciebie, w Twoje ręce oddaję moje życie. Oddaję Ci siebie.”

Zobaczcie! Wy to samo uczyniliście. Oddaliście swoje szczęście, swoją radość, swoje ukochane dzieci, miłość do nich, pół swojego życia – jako

ofiary. Do tej skarbony wrzuciliście najwięcej. Wrzuciliście największy dar, największą ofiarę. Życie waszych dzieci, wasze życie, wasze poświęcenie, waszą miłość. To wielki, potężny dar dla zbawienia waszych dzieci, was samych i zbawienia całego świata. To jest uczestniczenie w krzyżu Jezusa Chrystusa, uczestniczenie w Jego zmartwychwstaniu, uczestniczenie w zbawieniu świata.

Siostry i bracia! Cieszę się, że mogliśmy się dzisiaj tu spotkać. Że możemy razem się modlić. Że będziemy mogli spotkać się także po mszy świętej. Niech to Słowo, które dziś usłyszeliśmy, zagości w naszych sercach. Niech rozpali jeszcze większą miłość – do waszych zmarłych dzieci i do wszystkich innych członków waszych rodzin. Niech da głęboką wiarę w to, że Pan przyjął te dzieci do swojego Królestwa. I niech da nadzieję, że my kiedyś też do nieba pójdziemy i spotkamy tam nasze ukochane dzieci. Amen



Zaduma podczas homilii

Poradnia USG Agatowa – 15 lat unikalnego miejsca

Trudno zamknąć piętnaście lat w krótkim artykule. Tym bardziej, że wszystko zaczęło się znacznie wcześniej, kiedy w Polsce pediatria opieki paliatywnej praktycznie nie istniała, a kardiologia prenatalna była w powijakach.

Jako dość młodzi lekarze oboje z mężem, Tomaszem Danglem, organizowaliśmy nowe dziedziny medycyny w Polsce – pediatrię opieki paliatywnej oraz kardiologię prenatalną. Obie niełatwe, nieznanne. Często spotykaliśmy się z brakiem zrozumienia naszych przełożonych. Szkoliliśmy się za granicą i wzorce ze świata staraliśmy się wprowadzić na polski grunt. W efekcie Tomek założył Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a z mariażu opieki paliatywnej i kardiologii perinatalnej powstała Poradnia USG Agatowa.

Dość szybko zorientowałam się, że w okresie prenatalnym rozpoznajemy dużo więcej chorób nieuleczalnych niż po urodzeniu. Zrozumiałam też, że kobiety ciężarne, które dowiadują się o chorobie swojego nienarodzonego dziecka, potrzebują pomocy nie tylko medycznej. Dzięki mojej współpracy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci już w 1998 roku pod opieką domową trafiła Wioletka, u której prenatalnie

zdiagnozowano zespół Edwardsa. Śmiało można uznać, że była to pierwsza pacjentka hospicjum perinatalnego, które jeszcze wtedy formalnie nie istniało. Była w domu tylko przez 9 dni, ale był to początek owocnej współpracy. Podczas wielogodzinnych rozmów razem z mężem zastanawialiśmy się, w jaki sposób można połączyć opiekę paliatywną z diagnostyką prenatalną.

Aby kobiety ciężarne miały wsparcie medyczne, psychologiczne i duchowe.

Był początek XXI wieku. Pracowałam w Szpitalu im Ks. A. Mazowieckiej. Wiedziałam, jak powinna działać placówka zajmująca się kardiologiczną diagnostyką prenatalną. Ale takiego zrozumienia brakowało zarówno ze strony dyrekcji szpitala, jak i władz uczelni. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci miała wolne pomieszczenia. Tomek wpadł na pomysł, aby w tych pomieszczeniach



Prof. Joanna Szymkiewicz Dangle i lek. Paweł Świetlicki



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel laureatką nagrody Forbesa

powstała poradnia USG, w której nacelną zasadą będzie szacunek dla kobiet ciężarnych i ich nienarodzonych dzieci, niezależnie od ustalonego rozpoznania. Wystąpiliśmy z prośbą o kosztorys aparatu USG i czekaliśmy na fundusze. Pod koniec 2005 roku ojciec jednego z byłych pacjentów WHD postanowił pomóc fundacji. Dzięki dotacji rządowej ówczesnego premiera Kazimierza Marcinkiewicza fundacja otrzymała prezent – na owe czasy najnowocześniejszy aparat USG, do badań prenatalnych, kardiologicznych i ultrasonograficznych z opcją obrazowania trójwymiarowego płodu i czterowymiarowego serca płodu.

Tak zaczęła się historia tego unikalnego miejsca. W roku 2008 otrzymaliśmy kontrakt z NFZ na realizację wysokospecjalistycznej procedury badania echokardiograficznego płodu i od tego czasu Poradnia USG Agatowa jest największym referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej w Polsce.

Przy tak dynamicznym rozwoju konieczna była rozbudowa poradni i w kolejnych latach, dzięki bardzo dobrej opinii, którą wypracowaliśmy, otrzymaliśmy fundusze od banku Baker and McKenzie oraz od firmy Blachy Pruszyński na zakup dwóch kolejnych, jeszcze nowocześniejszych aparatów oraz serwera do archiwizacji badań. Dzięki temu Poradnia stała się w pełni wyposażonym ośrodkiem konsultacyjnym, ale również badawczo-szkoleniowym.

Wszyscy lekarze wykonujący badania echokardiograficzne płodów oraz udzielający konsultacji w zakresie kardiologii prenatalnej są moimi uczniami. Wymienię ich alfabetycznie: Agnieszka Grzyb, Adam Koleśnik (oboje w trakcie specjalizacji z kardiologii dziecięcej), Joanna Kuran-Ohde (specjalista ginekolog-położnik), Monika Pasieczna (w trakcie specjalizacji z położnictwa i ginekologii), Paweł Własienko (specjalista genetyki klinicznej). Rozpoczynali współpracę ze mną jako studenci lub bardzo młodzi lekarze, obecnie są specjalistami na międzynarodowym poziomie. Swoją drogę zawodową opisali w krótkich wspomnieniach.

Dzięki współpracy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z Warszawskim Uniwersytetem Medycznym

pojawiła się możliwość przekazania studentom zasad obowiązujących w Poradni Agatowa – szacunku dla pacjentki i jej nienarodzonego dziecka, podczas zajęć fakultatywnych z zakresu diagnostyki i kardiologii prenatalnej. Zajęcia prowadzone były przez lekarzy pracujących w Poradni USG Agatowa, jak również przez współpracującą z Poradnią od samego początku psycholog WHD, mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska. Ostatnie zajęcia zawsze odbywały się w siedzibie Fundacji i polegały na nauczaniu studentów przekazywania trudnych informacji uzyskanych podczas badania ultrasonograficznego płodu.

Osiągnięcia lekarzy pracujących w Poradni USG Agatowa, zarówno w zakresie konsultacji medycznych, jak i dorobku naukowego, zostały dostrzeżone przez dyrektora CMKP, prof. Ryszarda Gellerta, który w 2017 roku powołał prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel na kierownika Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP. Zarząd Fundacji WHD podpisał umowę z CMKP, na mocy której siedziba Zakładu znajduje się na Agatowej 10.

Ogromne doświadczenie w zakresie diagnostyki i terapii płodów z patologiami układu krążenia badanych w Poradni USG Agatowa umożliwiły przygotowanie i prowadzenie kursów specjalizacyjnych dla lekarzy różnych specjalności. Podczas kursów lekarze pracujący w Poradni USG Agatowa, a równocześnie będący pracownikami naukowo-dydaktycznymi CMKP,



Monika Gajewska - opisywanie badań

przekazują zarówno nowoczesne informacje medyczne, jak i zasady traktowania pacjentów obowiązujące w Poradni.

Od początku istnienia Poradni USG wdrażaliśmy w niej zasady perinatalnej opieki paliatywnej. Początkowo z mgr Agnieszką Chmiel-Baranowską [psycholog WHD przyp. red.], a następnie z psychologami, którzy zostali wyszkoleni zarówno do pracy w paliatywnej opiece domowej nad dziećmi, jak i w hospicjum perinatalnym. Dzięki pracy Poradni USG, po wprowadzeniu do koszyka świadczeń porad z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej, Fundacja Warszawskie dla Dzieci otrzymała największy kontrakt w Polsce na udzielanie konsultacji w ramach hospicjum perinatalnego. Doświadczenia hospicjum perinatalnego zaowocowały wydaniem w 2019 roku pierwszych w Polsce i pierwszych w Europie Standardów w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej pod redakcją dr hab. Tomasza Danglera.

Poradnia USG Agatowa jest unikalnym miejscem. Personel pomagający lekarzom w codziennej pracy również został przygotowany i wyszkolony przeze mnie i lekarzy pracujących

w Poradni. Każda kobieta ciężarna jest traktowana indywidualnie, każdej poświęcamy tyle czasu, ile potrzeba dla przekazania trudnych informacji i zaplanowania postępowania. Nigdy nie możemy przewidzieć, jak bardzo skomplikowany problem dostrzeżemy u nienarodzonego dziecka i czy mały człowiek będzie chciał z nami współpracować. Zdarza się, że mama nawet kilkukrotnie jest wysyłana na spacer, aby dziecko ustawiło się bardziej odpowiednio do badania.

Dzięki diagnostyce będącej na bardzo wysokim poziomie w 2011 roku zorganizowałam również zespół interwencyjnej terapii u płodów, który w ciągu 10 lat stał się trzecim co do wielkości programem na świecie w interwencyjnych zabiegach, poza mną bierze także udział Adam Koleśnik. Współpracujemy z położnikami z wieloprofilowych szpitali i jesteśmy przygotowani do przeprowadzania poszerzenia zastawki aortalnej, płucnej oraz otwierania przegrody międzyprzedsionkowej u płodów. Dzięki bardzo bliskiej współpracy z lekarzami z Centrum Zdrowia Dziecka dzieci po prenatalnej terapii mogą być skutecznie leczone najnowocześniejszymi metodami.

Obecnie w Poradni USG Agatowa rocznie wykonywanych jest ponad 4 tys. badań echokardiograficznych płodów, z czego ponad połowę stanowią badania stwierdzające nieprawidłowości. W ramach Hospicjum Perinatalnego udzielanych jest kilkaset porad psychologicznych. Lekarze pracujący w Poradni są cenionymi i znanymi na świecie specjalistami, zapraszany mi na międzynarodowe konferencje i biorącymi udział w wielośrodkowych projektach badawczych z zakresu kardiologii perinatalnej.

Po 15 latach działania Poradni mogę szczerze napisać, że jestem dumna z całego zespołu, który ze mną współpracuje – lekarskiego, psychologicznego oraz pomocniczego. Dziękuję Wam za życzliwość w stosunku do pacjentów i do siebie nawzajem, za stałe podnoszenie swoich kwalifikacji oraz dbanie o poziom wykonywanej przez nas wszystkich pracy.

Joanna Szymkiewicz-Dangel
Kierownik naukowy Poradni USG
Agatowa



Analiza wyników badań



Agnieszka Grzyb

Zapewne brzmi to zaskakująco, ale rozpoczynając studia medyczne, widziałam się raczej w pracy laboratoryjnej niż klinicznej, a o istnieniu kardiologii prenatalnej nie miałam pojęcia. Jednak, jak to często bywa, rzeczywistość szybko zweryfikowała plany i już na pierwszym roku zainteresowałam się raczej mało popularną wśród studentów dziedziną – embriologią i anatomią wad wrodzonych serca (w czym duży udział mojego nauczyciela anatomii – Adama Kolesznika).

Zainteresowanie to zaprowadziło mnie najpierw do Koła Anatomicznego, a następnie do Koła Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych kierowanego przez profesor Joannę Szymkiewicz-Dangel. Początki nie były łatwe – szybko poruszające się obrazy małych płodowych serc nie mówiły wiele, a ogrom informacji, zależności i skrótowych nazw przytłaczał, ale i... fascynował.

Ta fascynacja sprawiła, że w kolejnych latach spędziłam setki godzin obserwując badania, przeglądając nagrane obrazy i opracowując dane naukowe, z narastającym przekonaniem, że chcę się tą dziedziną zajmować. Aż wreszcie sama usiadłam przy aparacie USG. Równocześnie rozpoczęłam specjalizację z kardiologii dziecięcej, stanowiącej naturalne „przedłużenie” kardiologii prenatalnej, co pozwoliło mi na kontynuację opieki nad zdiagnozowanymi w okresie płodowym pacjentami.

Z perspektywy czasu, uważam, że miałam szczęście trafić na wspaniałych nauczycieli, którzy zarazili mnie swoją pasją do tej, początkowo enigmatycznej dziedziny. Kardiologia prenatalna i dziecięca doskonale się uzupełniają. Choć są trudne i wymagające, to nadal fascynują mnie tak samo. Albo jeszcze bardziej.



Joanna Kuran-Ohde

Diagnostyką prenatalną zainteresowałam się już w połowie studiów. Ciekawiła mnie pediatria, położnictwo oraz kardiologia. Szukając swojej drogi w zawodzie lekarza, trafiłam do Koła Naukowego Kardiologii Prenatalnej i Wad Wrodzonych, z którym łączyły się moje zainteresowania. Pod kierunkiem profesor Joanny Szymkiewicz-Dangel tworzyliśmy wtedy pierwsze studenckie prace pokazujące, jak różnią się serca dzieci nienarodzonych od narodzonych, wzbudzając nierzadko zdumienie.

Zdecydowałam się na specjalizację z ginekologii i położnictwa, z naciskiem na opiekę nad ciężarnymi, zwłaszcza tymi, których ciążę są trudne – wielopłodowe, powikłane chorobami mamy lub dziecka. W sposób szczególny zajęłam się problemami kardiologicznymi występującymi w ciąży bliźniaczej, co zaowocowało rozwojem Poradni Ciąg Wielopłodowych w szpitalu przy ul. Karowej, książką dla rodziców pt. „Bliźnięta... i więcej, czyli o wieloraczkach podczas ciąży i po porodzie” oraz doktoratem pt. „Zmiany w układzie krążenia u bliźniąt z zespołem

przetoczenia między płodami, przed i po leczeniu wewnątrzmacicznym”.

W Poradni USG Agatowa pracuję od 2012 roku. Jestem bardzo dumna i szczęśliwa, że mogę być częścią interdyscyplinarnego zespołu, którego członkowie mogą wspierać się i uzupełniać, aby otoczyć nienarodzone, chore dzieci i ich rodziny najlepszą opieką. Poza miejscem pracy łączy nas wszystkich pasja do tego, co robimy, oraz wzajemny szacunek i poczucie, że możemy na siebie liczyć.



Monika Pasieczna

Pierwszy raz w poradni Agatowa pojawiłam się na trzecim roku studiów, w ramach części praktycznej fakultetu z diagnostyki prenatalnej. Zrobiła na mnie wrażenie dynamika pracy i duża liczba przyjmowanych pacjentów. Wtedy jeszcze nie do końca rozumiałam, jak skomplikowane badania są tam wykonywane, a tym bardziej, jak trudne są konsultacje lekarskie po nich. Wiedziałam, że chcę być członkiem takiego zespołu i zdobyć taką wiedzę. Dołączyłam do koła naukowego i od tego czasu każdą wolną chwilę spędzałam w poradni, starając się jak najwięcej nauczyć od pani profesor Szymkiewicz-Dangel i innych pracujących tam lekarzy.

Rozpoczęłam też prace naukową, co zaowocowało rozpoczęciem studiów doktoranckich i mam nadzieję, że już niedługo obroną pracy doktorskiej. Swoją wiedzę poszerzałam podczas licznych kursów praktycznych

i teoretycznych. Najwięcej nauczyłam się w trakcie kominków naukowych, które odbywają się co miesiąc w poradni, i towarzysząc innym lekarzom przy badaniach. Zdobyte umiejętności wykorzystuję, wykonując samodzielnie badania, każdy trudny przypadek mogę omówić z interdyscyplinarnym zespołem lekarzy pracujących w poradni i zaplanować dalsze postępowanie.



Paweł Własienko

Wszystko zaczęło się na stażu podyplomowym. Pierwszy staż z ginekologii i położnictwa odbywałem w Szpitalu Klinicznym Akademii Medycznej

przy ul. Karowej. Tak się złożyło, że już w pierwszych dniach nieco odszedłem od ramowego programu stażu i trafiłem do Poradni Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej, gdzie poznałem profesor Joannę Szymkiewicz-Dangel.

Najpierw obserwowałem badania echokardiograficzne płodu, następnie zacząłem asystować przy tych badaniach, by w końcu wykonywać je samodzielnie. To w Poradni Perinatologii rozpocząłem studia doktoranckie, tam stworzyliśmy wspólnie studenckie koło naukowe, które w kolejnych latach mogło pochwalić się licznymi prezentacjami nie tylko na studenckich, ale także krajowych i międzynarodowych kongresach. I do dziś mamy możliwość współpracy w tym samym gronie świetnych specjalistów – nie tylko kardiologii dziecięcej, ale również ginekologii i położnictwa, pediatrii, neonatologii czy radiologii.

Poradnia na Agatowej była następnym etapem mojej pracy. Potrzeba interdyscyplinarnej współpracy sprawiła, że powstał unikalny w Polsce zespół lekarzy specjalistów mogący w jednym miejscu podejmować jedne z najtrudniejszych decyzji klinicznych u ciężarnych, których dzieci obciążone są wadami rozwojowymi. Nasz zespół wypracował unikalny standard, w którym początkowe skierowanie

na echo serca płodu umożliwia dodatkową konsultację matki czy rodziców z psychologiem, położnikiem, kardiologiem dziecięcym, kardiochirurgiem, genetykiem, aby zapewnić najwyższy standard opieki okołoporodowej, bezpieczeństwa i komfort, zarówno matce, jak i choremu dziecku.

Niedługo później rozpocząłem specjalizację z genetyki klinicznej w Instytucie Matki i Dziecka. Trwający obecnie rozwój diagnostyki prenatalnej, terapii płodu i genetyki klinicznej uświadamia nam wszystkim, że badania i konsultacje kardiologiczne, ale także genetyczne, będą coraz częściej zlecane w okresie prenatalnym. Coraz więcej pacjentek jest i będzie kierowanych na echo serca płodu nie tylko z powodu podejrzenia nieprawidłowego obrazu serca płodu w badaniu USG, ale także ze względu na obciążony wywiad rodzinny – w tym operację o serca pacjentki w dzieciństwie. I jako genetyk kliniczny coraz częściej w swojej praktyce uzupełniam konsultacje związane z echem serca o poradę genetyczną.

Głęboko wierzę, że także w kolejnych 15 latach będziemy skutecznie pomagać, a najnowsze osiągnięcia diagnostyki i terapii będą nam umożliwiały coraz doskonalszą opieką nad naszymi pacjentami.



Badanie



Sumienie to jest taki mały głosik

Wywiad z dr. Marcinem Rawiczem, członkiem Rady Fundacji WHD, z okazji 50-lecia pracy zawodowej.

Beata Biały: Pół wieku w zawodzie – kawał czasu! Przygotowując się do tego wywiadu, przeczytałam sobie inne, publikowane rozmowy z panem. I z tej lektury wylania mi się obraz lekarza całym sercem, ale i bezkompromisowego. Mylę się?

Marcin Rawicz: Bo ja wiem? Życie polega na kompromisach, inaczej się nie da funkcjonować ani w społeczeństwie, ani w medycynie. W pierwszym okresie pracy, kiedy człowiek się uczy, trzeba położyć uszy po sobie i słuchać starszych. Później, kiedy już jest się samodzielnym i kieruje się pracą innych, konieczne jest podejmowanie decyzji ze świadomością, że trzeba za nie odpowiadać. Niemniej jednak nigdy nie miałem problemu ze słuchaniem rad moich współpracowników; niektóre uwzględniałem, niektóre nie. Autorytet buduje się jednak trafnością decyzji i wynikami pracy, toteż tych innych opinii z czasem było mniej. Może dlatego przyłgnęła do mnie opinia silnego szefa? Zachodzi też pytanie, gdzie jest granica kompromisu? Trzeba ją mieć zakodowaną w psychice i wiedzieć samemu, na co można sobie i innym

pozwoić. Jedną z takich granic jest stosowanie terapii daremnej (uporczywej), na którą nigdy się nie zgadzałem i podejmowałem jednoosobowo decyzje o jej zaprzestaniu.

Jest pan anestezjologiem, specjalistą w anestezjologii pediatrycznej. I chyba jednym z niewielu znanych anestezjologów w Polsce. Każdy pacjent wie, kto go operował, niewielu zna nazwisko anestezjologa, dzięki któremu operacja w ogóle była możliwa. Anestezjolog jest najczęściej anonimowy. Wybierając tę specjalizację, brał pan to pod uwagę? Skąd się wziął ten wybór?

Kiedy kończyłem studia i wybierałem drogę zawodową, moim pierwszym wyborem była chirurgia, którą szczerze byłem zafascynowany. Całe studia przepracowałem w Szpitalu Przemienienia Pańskiego, gdzie miałem okazję dobrze się przyjrzeć specjalnościom zabiegowym. Jednak okazało się, że talentu do chirurgii nie miałem, natomiast anestezjologia była wtedy gwałtownie rozwijającą się dziedziną, a nieliczni wyszkoleni w niej lekarze

byli na wagę złota. Kariera zawodowa stała otworem, w ciągu kilku lat można było przejść drogę, która chirurgowi zajęłaby trzy razy więcej czasu. W anestezjologii zawsze się coś działo, zmieniało, udoskonalało, co dla mnie było niebywałą atrakcją. Miałem też wspaniałych nauczycieli.

Oczywiście anonimowość mojej specjalności jest wysoce irytująca, ale tego zawodu nie wybiera się dla chwały. Nasza pozycja w świecie medycznym była i jest bardzo wysoka, bez anestezjologa szpitale praktycznie nie istnieją. A radość z powodzenia w leczeniu umierających pacjentów jest nieporównywalna z niczym innym, aczkolwiek tak naprawdę jest ona zarezerwowana wyłącznie dla chorego, jego rodziny (nie zawsze!) i anestezjologa. Chłubiłem się i będę dumny do końca życia z unikalnych wyników leczenia w kierowanym przeze mnie Oddziale Intensywnej Opieki Medycznej w szpitalu przy Litewskiej. Gorzką jednak prawdą jest, że w mojej pracy zawodowej musiałem sporządzać sprawozdania z wielu spraw, ale nie przypominam sobie, żeby ktoś pytał nas o wyniki leczenia.



Dr Marcin Rawicz w poradni Uśmiech Malucha

Pamiętam jeden z pańskich wykładów na kursie dla lekarzy. Mówił pan wtedy o odwadze podejmowania decyzji, o przerywaniu uporczywej terapii i o słynnym „byłe nie na moim dyżurze”. Jak to jest z tą odwagą? Można się jej nauczyć?

Trudno mi powiedzieć. Nie należę do specjalnie strachliwych ludzi, ale też odwagi się nie uczyłem, jakoś łatwość podejmowania trudnych decyzji towarzyszyła mi całe życie. Miałem też mnóstwo szczęścia. Starałem się wpoić moim współpracownikom zasadę, że w naszej specjalności bać się należy nie wtedy, kiedy podejmuje się trudną decyzję, ale wtedy, kiedy nie

przestrzega się zasad, nie podnosi swoich kwalifikacji albo gdy się lekceważy podstawowe reguły postępowania. Jest też kwesta sumienia, tylko że z tym jest tak, jak to napisał wielki niemiecki pisarz Erich Maria Remarque: „Sumienie jest to taki mały głosik, który mówi, że może ktoś patrzy...”

Wracając do pańskich wypowiedzi, czytając je, pomyślałam, że można by pana nazwać nieco przewrotnie „Doktor Nicnieboli”. Chyba nigdy nie powiedział pan pacjentowi, że „poboli, poboli i przestanie”?

Chyba tylko córce, jak ją komar ugryzł. Pacjentom starałem się mówić: wiem,

że boli, ale zaraz przestanie, bo mamy na to sposób i lekarstwa, zaraz coś zrobimy. Lekceważenie cierpienia żywej istoty jest rzeczą paskudną, wynika z nieczułości, wygodnictwa albo niewiedzy. Kiedy w 1991 roku wprowadziliśmy na Litewskiej zasadę, że żaden bolesny zabieg nie może się odbyć bez znieczulenia, było to tam pewną rewolucją, ale dzieci wiedziały, że nas się bać nie trzeba.

Walka z bólem to jeden z immanentnych elementów opieki paliatywnej. Kiedy zaczął pan pracę w zawodzie, pediatryczna opieka paliatywna w Polsce de facto nie istniała. Dziś mamy w kraju kilkadziesiąt hospicjów domowych dla dzieci. Na pierwszy rzut oka wydaje się, że jest wspaniale. A tak naprawdę...?

Pediatryczną opiekę w Polsce stworzył dr hab. Tomasz Dangel i walczył o nią wiele lat, początkowo bezskutecznie, a później, gdy zmienił miejsce pracy, z coraz lepszym efektem. Wspaniale może by i było, gdyby nie problem „byłe nie na moim dyżurze”, o którym wspomniała pani wcześniej, i media społecznościowe, z których rodzice cierpiących dzieci czerpią gros informacji, stawiając je, co gorsza, przed naszą wiedzą i doświadczeniem. Cudownie i idealnie nie jest, ale wielu dzieciom, z którymi musieliśmy się pożegnać, daje się oszczędzić medycznego piekła, strachu i bólu.

Z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci jest pan związany od 1995 roku, czyli niemal od samego początku. Jest pan jednym z autorów opracowanych przez hospicjum standardów, jakie powinny obowiązywać w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. Gdyby miał pan w trzech punktach wymienić, co jest w nich najważniejsze, co by to było?

Po pierwsze: to, że są; po drugie jasne określenie kryteriów podejmowania leczenia paliatywnego; po trzecie (a może po pierwsze?) – dom jako miejsce rozstania.

Co robi Marcin Rawicz, kiedy nie znieczula małych pacjentów?

Czyta, słucha koncertów fortepianowych, grzebie w historii międzywojennego ruchu socjalistycznego. Starzeje się.

Dziękuję za rozmowę.

Dr Marcin Rawicz

Jeden z najbardziej doświadczonych polskich anestezjologów dziecięcych. Urodził się w Warszawie w 1948 r., gdzie w 1971 r. ukończył studia. Po odbyciu stażu podyplomowego specjalizował się w anestezjologii pediatricznej w Instytucie Matki i Dziecka pod kierunkiem prof. Zdzisława Rondio. Przeszedł tam wszystkie szczeble kariery zawodowej od stażysty do zastępcy kierownika kliniki i uzyskał stopień doktora nauk medycznych. Poza udziałem w licznych szkoleniach krajowych, odbył staże i kursy w Holandii, Niemczech, Szwecji i Australii. Od 1991 do 2012 roku kierował oddziałem anestezjologii i intensywnej terapii pediatricznej w Warszawskim Uniwersytecie Medycznym w Warszawie, przekształconym później w Oddział Anestezjologii, Intensywnej Terapii i Opieki Okołooperacyjnej. W latach 2013-2018 – lekarz naczelny Warszawskiego Szpitala dla Dzieci. Obecnie na emeryturze.

Dr Rawicz opublikował 78 prac naukowych, wykładał na ponad 270 kursach podyplomowych w kraju oraz na 44 kongresach zagranicznych. Jest współautorem i prekursorem wprowadzanych w Polsce w latach 70-tych nowoczesnych metod leczenia niewydolności oddechowej wśród noworodków. Współorganizował Europejski Kongres Anestezjologii w Warszawie, dwa Europejskie Kongresy Anestezjologii Pediatricznej (w Helsinkach i Kolonii) oraz liczne sympozja w Polsce i w Europie.

W okresie 1995-2002 członek Rady Nadzorczej Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, od 2003 do chwili obecnej członek Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Wciąż pomaga małym pacjentom, znieczulając ich do zabiegów w poradni stomatologicznej Uśmiech Malucha.



Przy łóżku pacjenta



*W uznaniu zasług dla polskiej medycyny,
wieloletniego zaangażowania i poświęcenia
na rzecz ratowania ludzkiego zdrowia i życia*

*Rektor Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego
i Dziekan Wydziału Lekarskiego
z dumą potwierdzają, że Pan*

Marcin Rawicz

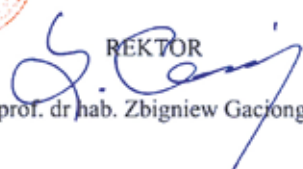
*uzyskał w 1971 roku dyplom ukończenia studiów lekarskich
w Akademii Medycznej w Warszawie
i przez 50 lat pracy zawodowej realizował szczytną misję
niesienia pomocy chorym,
szkolenia i kształtowania postaw młodszych pokoleń lekarzy
oraz rozwoju systemu ochrony zdrowia.*

*Stwierdzając powyższe,
uroczyście ten dyplom ozdobiony pieczęcią Uczelni
wraz z gratulacjami do rąk oddajemy.*



DZIEKAN

prof. dr hab. Rafał Krenke

REKTOR

prof. dr hab. Zbigniew Gacjón

Warszawa, 25 września 2021 r.



Trochę inne spotkanie

W hospicjum perinatalnym Fundacji WHD działają dwie grupy wsparcia w żałobie. Spotykają się regularnie, mniej więcej co dwa tygodnie. W październiku jedna z grup wyjechała do Kazimierza Dolnego.

Spotkania rodziców z grupy wsparcia w żałobie zazwyczaj odbywają się w siedzibie naszej fundacji. W obecnym składzie towarzyszymy sobie od średnio 1,5 roku, a w przypadku niektórych

osób od 2 lat. Był to pierwszy wyjazd tej konkretnej grupy rodziców, natomiast ogółem – drugi, odkąd prowadzone są u nas spotkania dla rodziców po wcześniejszej stracie dziecka.



W Muzeum Nadwiślańskim w Kazimierzu Dolnym

Po raz kolejny miałam możliwość doznania głębokiego poczucia sensu tego rodzaju wsparcia dedykowanego rodzicom po tak niewyobrażalnie trudnym doświadczeniu, jakim jest śmierć własnego dziecka. Wyjazd i tym samym przebywanie z sobą w innych, bardziej codziennych i – można powiedzieć – intymnych okolicznościach, otworzyły zupełnie nową emocjonalną przestrzeń do spotkania – do rozmów na choćby najtrudniejsze tematy i wpiśnięcia ich w życie tych rodziców w sposób niesamowicie wręcz naturalny.

Przeżywanie żałoby okazuje się nie tylko trudnym, psychologicznym procesem, który rodzice powinni przejść, aby móc odzyskać emocjonalną równowagę. Ten element szczególnie, który ich łączy – doświadczenie straty dziecka, budzi wyjątkowe poczucie wspólnoty i zrozumienia na najwyższym emocjonalnym poziomie, dużo wyższym niż po prostu empatia, nawet ta najlepiej rozwinięta.

Podsumowując, była to dla nas wszystkich doskonała okazja, aby pobyć z sobą w cudownej atmosferze, bez skrępowania i napięcia, bezpiecznie.



Przy murach miejskich

Osobiście, z punktu widzenia również zawodowego doświadczenia, wyniosłam z tego spędzonego z rodzicami czasu przede wszystkim wyjątkowe odczucie towarzyszenia im we właściwym miejscu i czasie, ze szczególną relacją w tle.

Paulina Kowacka
Opiekunka Grupy Wsparcia
w Żałobie

Nie przypuszczałam, że zaproszenie na wyjazd Grupy Wsparcia dla Rodziców w żałobie WHD wprowi mnie w tak duże zakłopotanie. Z drugiej jednak strony izolacja pandemiczna i ograniczenie kontaktów z ludźmi sprawiły, że mimo wątpliwości zdecydowaliśmy się z mężem skorzystać z zaproszenia Pauliny Kowackiej [psycholog WHD, opiekunka Grupy Wsparcia w Żałobie Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego – przyp. red.] i wyjechać na weekend z innymi przeżywającymi żałobę rodzicami.

I tak oto, blisko dwa lata po narodzinach i śmierci mojej córeczki, a tydzień przed obchodzonym 15 października Dniem Dziecka Utraconego znaleźliśmy się w pięknej scenerii okolic Kazimierza Dolnego, gdzie jesienne słońce

bajkowo oświetlało mieniące się kolorami drzewa.

Opiekunka grupy nie tylko zadbała o nasze dobre nastroje, ale również o to, żeby wyjazd był ciekawy i wartościowy. Zwiedzanie miasta i największych atrakcji nie było męczące za sprawą wspaniałej miejscowej przewodniczki, której mogliśmy słuchać bez końca. Ze swojej turystycznej listy odhaczaliśmy najważniejsze punkty na mapie: rynek z pięknymi kamienicami i studnią, rzeźbę kundelka Kwadrata, ruiny zamku, basztę, Górę Trzech Krzyży, kościół farny i najstarsze organy w Polsce, dzielnicę żydowską, wąwozy, punkty widokowe... Trudno uwierzyć, że w dwa dni udało nam się to wszystko zobaczyć.

Wieczorne ognisko miało spektakularną oprawę w postaci krystalicznie czystego, rozgwieżdżonego nieba. Bezpieczna, pełna otwartości atmosfera ułatwiała rozmowy nawet na najtrudniejsze tematy. Ani na chwilę nie zapominałam o tym, co tak naprawdę nas łączy, i z jakiego powodu tam się znaleźliśmy – o Naszych Dzieciach i pustce, która po Nich pozostała.

Z całego serca dziękuję za zaproszenie i możliwość spędzenia tych wyjątkowych chwil w tak wyjątkowym gronie. Szczególne podziękowania kieruję dla naszej kochanej Pauliny!

Kasia
Jedna z mam



Płynie Wisła, płynie...

Kurs doskonalący dla lekarzy

W październiku odbyła się druga już w roku 2021 edycja kursu doskonalącego dla lekarzy pn. „Opieka paliatywna w pediatrii” pod kierownictwem naukowym dr. hab. n. med. Tomasza Dangła. W zajęciach prowadzonych w formie e-learningu wzięło udział ponad dwudziestu lekarzy z całej Polski, a także troje psychologów zainteresowanych pediatryczną opieką paliatywną.

W wypełnianych po zakończeniu kursu ankietach ewaluacyjnych kursu uczestnicy podkreślali, że dzięki wykładom prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel,

dr. Tomasza Dangła i mgr. Agnieszki Chmiel-Baranowskiej, mieli oni okazję zetknąć się z zupełnie nowym podejściem do opieki paliatywnej oraz

tematyką, która w ogóle nie figuruje w programie studiów medycznych czy specjalizacyjnych. Wśród szczególnie wyróżnianych tematów znalazła się komunikacja lekarza z pacjentem oraz zespół wypalenia zawodowego u lekarzy.

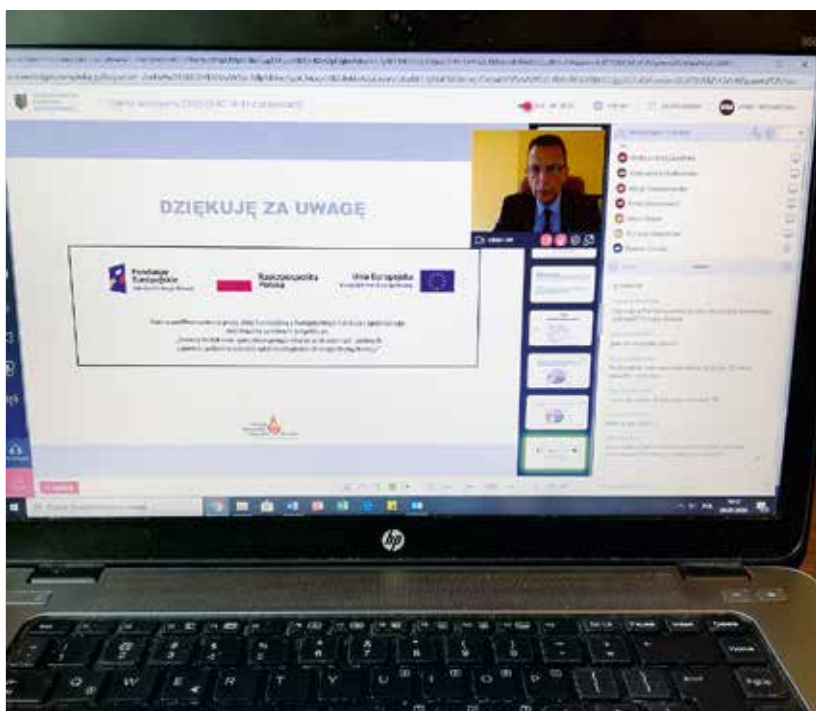
Podkreślano też walor praktyczny zajęć, które – choć odbywały się online i miały charakter wykładów – dzięki prezentowanym przez wykładowców licznym studiom przypadków pozwalały zetknąć się z codzienną praktyką pediatrycznej opieki paliatywnej wraz z nieodłącznie towarzyszącymi jej dylematami natury medycznej i etycznej.

Tym razem wrażeniami z kursu podzielił się jeden z trójki uczestniczących w kursie psychologów.

Zapisałem się na kurs, ponieważ lubię doskonalić swoją wiedzę nie tylko poprzez czytanie literatury specjalistycznej czy też bieżące przeglądanie Internetu. Najcenniejszym i najistotniejszym dla mnie aspektem przekazywanej wiedzy jest kontakt ze specjalistami z danej dziedziny i wymiana ciekawych poglądów na tematy, z którymi mogę się w przyszłości zetknąć



Tomasz Dangel, kierownik naukowy kursu tuż przed rozpoczęciem zajęć



Wkład online dr. Tomasza Dangla

i którymi mogę się zajmować w pracy zawodowej. Uważam, że nawet w dobie pandemii i niestety braku możliwości szkoleń stacjonarnych zdecydowanie należy poszerzać swoją wiedzę i skorzystać z oferty kursów, które są w polu naszych zainteresowań.

Tematyka opieki paliatywnej nie należy do łatwych. To specjalizacja pełna wyzwań, zwłaszcza że obejmuje również dzieci. Dlatego tak ważne jest podejście, sposób prowadzenia rozmowy i przede wszystkim kontakt z drugim człowiekiem. Z tego punktu widzenia bardzo cennym punktem programu kursu był film instruktażowy, w którym lekarze przekazywali rodzicom pacjentów wiedzę o trudnej formie leczenia domowego. Co prawda role rodziców odgrywali aktorzy, ale sposób prowadzenia rozmowy oraz zauważalne emocje, jakie „wibrowały” podczas tego spotkania, bardzo realistycznie odzwierciedlały to, co może się dziać podczas rzeczywistej rozmowy z pacjentami czy – jak w tym wypadku – rodzicami pacjentów.

Bardzo ciekawy wykład wygłosiła także psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska, która dzieliła się doświadczeniem w pracy z pacjentami i ich rodzinami. Mówiła o emocjach i o tym, że zawsze warto być zwyczajnie ludzkim. Cenną wiedzę przeka-

zała również pani prof. Szymkiewicz-Dangel, która w sposób wyczerpująco opowiadała o perinatalnej opiece paliatywnej.

Praca z pacjentami wymagającymi opieki paliatywnej (na przykład onkologicznymi) jest bardzo trudna. Mając już pewien poziom wiedzy, znając pewne techniki oraz możliwości leczenia,

zdecydowanie będziemy w niej odczuwali mniejszy dyskomfort. To bardzo trudna dziedzina i naprawdę wymaga wielu umiejętności, nad którymi czasami pracuje się całe życie, bo przecież wszyscy jesteśmy tylko ludźmi. Często z oczu płyną łzy, ale nie ma co się ich wstydić.

Nie ukrywam, że nie jestem zwolennikiem kształcenia na odległość, ale z racji wiadomych przyczyn pozostało nam się do tego przyzwyczaić. Bardzo zachęcam osoby, które chciałyby dowiedzieć się czegoś o pediatrycznej opiece paliatywnej do udziału w kolejnych edycjach tego kursu. Trzeba doceniać to, że mamy do dyspozycji świetnych wykładowców, którzy w sposób jasny, konkretny i przede wszystkim rzetelny i empatyczny chcą przekazać wiedzę. Bardzo doceniam wartość merytoryczną i metodyczną kursu oraz ciepło i miło wspominam obsługę administracyjną. Gdyby tylko była możliwość spotkania osobistego z wykładowcami podczas kursu, zapisałbym się jeszcze raz.

Marcin Maćkowiak
*Psycholog/psychoonkolog,
 specjalista zarządzania w ochronie
 zdrowia, dyrektor szkoły medycznej
 w Warszawie.*



Marcin Maćkowiak



Stażyści w hospicjum

Wśród pacjentów Warszawskiej Hospicjum dla Dzieci znaczna grupa to dzieci z różnego typu schorzeniami neurologicznymi. Dlatego Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi w ramach działalności statutowej staże dla neurologów.

Przyjeżdżają do nas młodzi lekarze z całej Polski, by pod okiem koleżanek i kolegów z hospicjum domowego dla dzieci zapoznać się z praktyką pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Przez tydzień biorą udział w codziennych odprawach zespołu WHD oraz towarzyszą personelowi hospicjum w wizytach domowych u pacjentów.

W tym roku, do chwili oddania do druku niniejszego artykułu, staż w WHD odbyło czworo neurologów z Centrum Zdrowia Dziecka, Instytutu Matki i Dziecka oraz Szpitala Dziecięcego w Olsztynie. Na jednej z odpraw mieli oni okazję spotkać się z konsultantem neurologicznym WHD, dr. Tomaszem Kmiecikiem. Staż zakończył się całodniowym seminarium z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem na temat pediatrycznej opieki paliatywnej ze szczególnym uwzględnieniem opieki nad pacjentami ze schorzeniami neurologicznymi.

Wrażeniami ze stażu podzieliła się z nami stażystka z Olsztyna, Patrycja Kwiatkowska.

To jeden z najciekawszych staży, na których byłam. Po pierwsze dlatego, że nie mając dotąd bezpośredniej styczności z opieką hospicyjną dla dzieci, dowiedziałam się bardzo wielu nowych rzeczy. Po drugie, staż odbył się w bardzo przyjaznej atmosferze, wśród otwartych, ciekawych ludzi. Po trzecie, zdałam sobie sprawę, jak bardzo pomijanym tematem w edukacji lekarzy w czasie studiów i podczas szkolenia specjalizacyjnego z różnych dziedzin jest właśnie opieka paliatywna. I jak bardzo potrzebne są takie miejsca jak Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Obserwowanie pracy zespołu hospicjum było niezwykle wartościowym przeżyciem. Powinniśmy sobie życzyć, by wszyscy pracownicy służby zdrowia z takim zaangażowaniem i empatią podchodzili do pacjentów.

To dało mi dużo do myślenia. Na studiach i w pracy uczy się nas, jak być „profesjonalnym”, jak w „profesjonalny” sposób przekazywać różne – często niezbyt miłe – informacje i jak w relacjach z pacjentem unikać zaangażowania emocjonalnego. Tutaj – w mojej opinii – taki model pracy raczej nie jest czymś nadrzędnym.

Miałam wrażenie, że stosunek całego zespołu hospicjum do ich podopiecznych jest mniej formalny, raczej rodzinny i przyjacielski, bez paternalistycznego nakazywania, raczej nacechowany zrozumieniem i akceptacją w stosunku do pacjentów i ich rodzin. Jest to praca nie tylko z samym pacjentem, ale z całym jego otoczeniem. Według mnie to fascynujące, bo czyni tę pracę pełną i z pewnością dającą dużą satysfakcję z możliwości niesienia pomocy tym, którzy najbardziej jej potrzebują.

Jeszcze raz chciałabym podziękować wszystkim Pracownikom Hospicjum za ciepłe przyjęcie i pomoc.

*Patrycja Kwiatkowska,
Szpital Dziecięcy w Olsztynie*



Opieka paliatywna skoncentrowana jest na życiu

W każdą drugą sobotę października obchodzony jest Światowy Dzień Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. W Polsce jest obecnie kilkadziesiąt hospicjów dla dzieci. W tak wielkim kraju jak Kanada – sześć. Czy to wystarczy i jak wygląda kanadyjska pediatryczna opieka paliatywna, opowiedział Aleksandra Michalak dr Adam Rapoport, kierownik medyczny hospicjum dla dzieci w Toronto.

Aleksandra Michalak: W listopadzie 1995 roku otwarto w Vancouverze pierwsze stacjonarne hospicjum dla dzieci w Ameryce Północnej – Canuck Place. Obecnie w Kanadzie jest sześć hospicjów dziecięcych i domów opieki wyręczającej. Jak ocenia pan zmiany w pediatrycznej opiece paliatywnej (POP), które zaszły w ciągu ostatnich dwudziestu lat?

Adam Rapoport: Uważam, że były ogromne i zaowocowały lepszą opieką nad dziećmi i ich rodzinami. Dotyczy to zwłaszcza powstania hospicjów dla dzieci. Oferują one domowe warunki u kresu życia, dzieci mają tam całodobowy dostęp do doświadczonych lekarzy. Ale hospicja są również miejscem, w którym można uzyskać wsparcie w trakcie długotrwałej choroby, w tym opiekę wyręczającą (*respite care*) czy terapię rekreacyjną. Bez wątpienia w Kanadzie potrzeba takich usług więcej, ale czy rozwiązaniem

jest budowanie większej liczby hospicjów pediatrycznych, jest kwestią dyskusyjną. Hospicja pediatryczne powinny być zlokalizowane w pobliżu dużych ośrodków miejskich, gdzie mogą służyć dużej populacji. Ale mali pacjenci potrzebujący opieki paliatywnej

są rozproszeni po całej Kanadzie, dlatego optymalny model wsparcia będzie unikalny dla każdej społeczności.

W jaki sposób opieka paliatywna nad dziećmi była świadczona wcześniej?

Przed powstaniem hospicjów dziecięcych opieka paliatywna była sprawowana głównie w szpitalu. Często także przez lekarza pierwszego kontaktu. W czasach przedhospicyjnych rzadko istniała opcja umierania w domu. Przyczyną był brak lekarzy chętnych i zdolnych do zapewnienia opieki w tym



Podopieczny z panem ziemniaczkiem (Zdj. z archiwum Emily's House)



Tanika z przyjaciółką (Zdj. z archiwum Emily's House)

środowisku. W niektórych przypadkach decydowali się na to pediatrzy środowiskowi lub lekarze rodziny. Na szczęście powstanie hospicjów pediatrycznych, a także silnych zespołów POP w całej Kanadzie spowodowało, że dziś sytuacja jest zupełnie inna.

Jak dziś działa POP w Kanadzie?

Tak naprawdę w Kanadzie nie ma jednolitego systemu opieki paliatywnej. Jest on różny w poszczególnych prowincjach, a nawet w obrębie jednej prowincji różnie to wygląda w różnych regionach. Generalnie opieka ta rozpoczyna się od zespołów działających w szpitalach pediatrycznych czasami stowarzyszonych z hospicjami. Zespoły POP udzielają konsultacji zarówno pacjentom hospitalizowanym, jak i ambulatoryjnym. Rolę wiodącą pełnią specjaliści innych dziedzin (np. onkolodzy, neonatolodzy czy kardiolodzy), a my służymy radą i wskazówkami. Nie znam żadnego szpitala pediatrycznego w Kanadzie, który miałby osobne oddziały opieki paliatywnej, ale wiele z nich ma specjalne sale przeznaczone dla rodzin umierających dzieci. Bardzo często zespoły POP zajmują się chorym przez wiele miesięcy, a nawet lat. W miarę jak dziecko potrzebuje coraz więcej opieki paliatywnej, wzrasta też nasza rola – pod sam koniec życia zazwyczaj staje się ona pierwszoplanowa.

Miejsce opieki zależy głównie od preferencji rodziny. Gdy zbliża się śmierć dziecka, niektóre rodziny wolą pozostać w domu, podczas gdy inne pragną wsparcia, które może dać tylko opieka stacjonarna. Wtedy pacjenci są przyjmowani do hospicjów stacjonarnych, jeśli takie istnieją w pobliżu, ewentualnie do szpitala. Ci, którzy wolą, by dziecko było w domu, mogą być bezpośrednio pod opieką zespołu POP lub lekarzy lub pielęgniarek środowiskowych, którzy otrzymują całodobowe wsparcie od zespołu POP.

Dzięki różnym inicjatywom edukacyjnym, POP przebyła długą drogę, ale wciąż istnieje jeden ważny czynnik działający na naszą niekorzyść – opieka paliatywna nad dorosłymi. Zdecydowana większość (ponad 98%) świadczeń opieki paliatywnej w Kanadzie jest przeznaczona dla dorosłych, a z wielu powodów większość dorosłych jest kierowana pod taką opiekę dopiero w ostatnich trzech miesiącach życia. W efekcie opinia publiczna, a nawet osoby pracujące w służbie zdrowia uważają, że opieka paliatywna to coś, co ma miejsce tuż przed śmiercią. Dopóki to się nie zmieni, zespoły POP mogą się spodziewać wysokiego odsetka późnych skierowań.

Wysiłek zespołów POP i osób ją wspierających zmierza między innymi

do tego, by pomóc naszemu społeczeństwu zrozumieć, że opieka paliatywna jest naprawdę skoncentrowana na życiu, a nie na umieraniu. 14 kanadyjskich zespołów POP wykonało naprawdę świetną pracę, by dotrzeć z tym przesłaniem do chorych i rodzin, a także do lekarzy, z którymi współpracujemy. Wynikiem tych wysiłków jest wcześniejsze oferowanie chorym opieki paliatywnej, z wszystkimi korzyściami, jakie z tego wynikają.

Jakie są według pana zalety hospicjów domowych dla dzieci w porównaniu z hospicjami stacjonarnymi?

Każde z tych rozwiązań ma zalety i wady. Ludzie zwykle czują się najlepiej we własnym domu, a nie w szpitalu. Bez względu na to, jak bardzo staramy się, aby w hospicjach stacjonarnych pacjent miał warunki „domowe”, to przecież nie to samo. Jednakże od niektórych rodzin słyszę, że opieka dająca im wytchnienie może się odbywać wyłącznie poza domem. I zawsze będą rodziny, które nie wyobrażają sobie, by ich dziecko mogło umrzeć w domu, nawet przy najlepszym wsparciu.

Jak oceniłby pan świadomość kanadyjskich lekarzy na temat POP?

Powiedziałbym, że w tej kwestii wśród pracowników służby zdrowia w Kanadzie można wyróżnić trzy grupy. Ci, którzy często pracują z ciężko chorymi



Mata księżniczka (Zdj. z archiwum Emily's House)

dziećmi, są zazwyczaj świadomi istnienia naszych zespołów i świadczeń w szpitalu, hospicjum lub w domu. Druga grupa to ci, którzy sporadycznie opiekują się dziećmi z poważną chorobą. Oni prawdopodobnie wiedzą o nas mniej niż ci pierwsi. Ich styczność z opieką paliatywną często odbywa się pośrednio – najczęściej kierują oni swoich podopiecznych do specjalistów (onkologów, kardiologów, neurologów

itp.), którzy z kolei kierują ich do zespołów POP. Jednak po zapoznaniu się z POP lekarze ci często sami zaczynają wydawać skierowania. Wreszcie trzecia grupa pracowników służby zdrowia to ci, którzy mają minimalną lub żadną interakcję z ciężko chorymi dziećmi i którzy prawdopodobnie niewiele wiedzą o usługach POP. Oczywiście wolałbym, aby wszyscy kandydyscy pracownicy służby zdrowia byli

zaznajomieni z POP, rzeczywistość jednak jest taka, że wielu z nich musi się koncentrować na sprawach istotnych dla większości swoich pacjentów. Dlatego w budowaniu świadomości skupiamy się na lekarzach najczęściej pracujących z dziećmi i rodzinami, które mogłyby z POP skorzystać.

Jest pan dyrektorem medycznym Hospicjum dla Dzieci Emily's House. Jak zorganizowane jest to hospicjum?

Emily's House jest obiektem z 10 łózkami. Oferujemy usługi dla dzieci z różnymi poważnymi chorobami, w tym opiekę wyręczającą, leczenie objawów, opiekę przejściową (między szpitalem a domem), opiekę u schyłku życia, perinatalną opiekę paliatywną i wsparcie w żałobie. Pacjenci są w wieku od zaledwie kilku godzin życia do ponad dwudziestu lat. Większość naszych działań odbywa się w czterech ścianach, ale jesteśmy też obecni w społeczności lokalnej, gdzie wspieramy dzieci i rodziny w ich własnych domach. Główny zespół pracowników składa się z kilkudziesięciu pielęgniarzek oraz innych pracowników, takich jak muzykoterapeuci, specjaliści od pracy z dziećmi [tzw. child life specialists – w Ameryce Płn. są to pracownicy szpitali, dbający o psychospołeczną adaptację dzieci do warunków szpitalnych – przyp. red.], pracownicy socjalni, opiekunowie duchowi i mała armia wyszkolonych wolontariuszy. Opiekę



Emily's House (Zdj. z archiwum Emily's House)



Pielęgniarka z podopieczną (Zdj. z archiwum Emily's House)

lekańską w zapewnia zespół pediatrycznej opieki paliatywnej (POP) ze szpitala SickKids – naszej organizacji partnerskiej.

Jak wygląda pański dzień pracy?

Mam zaszczyt współpracować z silnym zespołem medycznym hospicjum, który w zasadzie może działać bez mojego nadzoru. Oznacza to, że moje codzienne zaangażowanie jako „dyrektora medycznego” jest minimalne. Chodzi raczej o pracę nad poprawą jakości i rozwojem naszych świadczeń. Kiedy występuję w roli „lekarza POP”, jestem aktywnie zaangażowany w każdy aspekt opieki nad pacjentami w Emily's House. Nie różni się to od dnia pracy innych lekarzy zajmujących się opieką paliatywną w moim zespole.

Jak wygląda opieka duchowa w naszym hospicjum?

Opieka duchowa jest wpleciona we wszystko, co robimy w Emily's House, ponieważ opieka hospicyjna z natury jest dziedziną duchową. I nie mam tu na myśli tylko religii, ale duchowość w najszerszym znaczeniu tego

słowa. Myślę, że przebywanie z ciężko chorymi lub umierającymi dziećmi oddziałuje na naszą duchową stronę. De facto, wszyscy pracownicy są w stanie zapewnić podstawową opiekę i wsparcie duchowe, ale mamy też pełnoetatowego opiekuna duchowego, który ma czas i wiedzę, by pomóc tym, których potrzeby są w tym zakresie większe. Opieka duchowa w Emily's House zależy od potrzeb pacjenta i jego rodziny – może przybrać formę filozoficznej dyskusji, modlitwy lub pieśni, ceremonii lub obrzędu, a nawet prostej medytacji. Czasami opieka duchowa w Emily's House polega po prostu na byciu obecnym.

Jak w Kanadzie uczy się pediatrycznej opieki paliatywnej?

Podczas studiów medycznych kontakt z POP jest stosunkowo niewielki. Szkolenie pediatryczne na poziomie uniwersyteckim koncentruje się przede wszystkim na problemach, które lekarze ogólni mogą napotkać w swojej praktyce, takich jak szczepionki, gorączka czy wysypka. Ale mają też pewien kontakt z POP – miejmy nadzieję, że wystarczający, by chcieli dowiedzieć

się więcej i szukać możliwości dalszego szkolenia później!

Natomiast pracownicy służby zdrowia uczą się o pediatrycznej opiece paliatywnej w trakcie różnych szkoleń zawodowych. Ich zakres zależy od tego, w jakim stopniu pracują z chorymi wymagającymi POP. Na przykład pielęgniarka lub fizjoterapeuta pracujący w geriatryi przejdzie mniej szkoleń z zakresu POP niż ich koledzy pracujący na oddziale intensywnej terapii noworodków. Nauczanie POP odbywa się też w różnych miejscach – na sali wykładowej poprzez wykłady, warsztaty czy kursy, lub przy łóżku chorego, z wykorzystaniem zarówno formalnych jak i nieformalnych metod nauczania. Dla tych, którzy chcą zdobyć wiedzę praktyczną, organizowane są staże w zespołach POP. Mogą one być krótkie, jedno – lub dwudniowe, lub długie, jak dwuletnie stypendium.

Jak pediatryczna opieka paliatywna finansowana jest w Kanadzie?

W Kanadzie opieka zdrowotna finansowana jest przez państwo. Oznacza to, że podstawowe usługi, a także te świadczone przez pediatryczne zespoły paliatywne w szpitalach, są bezpłatne i opłacane przez rząd. Ale to, co pani lub ja uważamy za niezbędne, a to, co o tym myśli rząd, to dwie różne rzeczy. Nigdy nie ma wystarczających funduszy, by sfinansować wszystkie usługi, które chcielibyśmy świadczyć. Aby wypełnić tę lukę, większość naszych programów opiera się na filantropii. Rząd finansuje całkiem sporo – leki, domową opiekę pielęgniarską, sprzęt, itp. Jednak większość rodzin potrzebuje więcej niż to, co jest zapewnione, i prawie wszystkie decydują się zapłacić, aby wypełnić luki w obszarach, które uważają za najbardziej potrzebne dla ich dziecka i rodziny.

17 marca 2021 roku w Kanadzie legalna stała się Medyczna Pomoc w Umieraniu (Medical assistance in dying) Jak wprowadzenie tych przepisów wpływa na POP?

Jakiś wpływ zapewne ma, ale powiedziałbym, że w pediatrii jest on stosunkowo niewielki. Prawo to dotyczy tylko dorosłych (18 lat lub starszych). W społeczności pediatrycznej tylko dyskutuje się nad tym i prowadzi

badania. Osobiście mam mieszane uczucia. Uważam, że jest bardzo niewiele rodzajów cierpienia, którym medycyna paliatywna nie może zaradzić. Boli mnie, że niektórzy Kanadyjczycy proszą o wspomaganą śmierć, bo nie mają dostępu do opieki paliatywnej. Ale jeśli mam być szczery, nauczyłem się też, że niektóre rodzaje cierpienia są rzeczywiście bardzo trudne do leczenia, a wyniki, jakie jesteśmy w stanie osiągnąć, nie zawsze są zadawalające. Chociaż większość lekarzy opieki paliatywnej w Kanadzie nie popiera wspomaganą śmierć, ustawodawstwo oferuje pacjentom taką „furtkę”. Kanadyjczycy chcieli mieć prawo dostępu do pomocy w śmierci jako jednej z opcji, ale nie jedynej. Wraz z uchwaleniem ustawy zauważyłem znaczne inwestycje w opiekę paliatywną w całym kraju i myślę, że to pozytywna zmiana.

Czy istnieją granice dawania ludziom nadziei?

Nie, nie sądzę. Nadzieja jest tym, co podtrzymuje nas na duchu w najciemniejszych chwilach. To jeden z powodów, dla których pacjenci i rodziny szukają opieki medycznej. Musimy być uczciwi i szczerzy wobec pacjentów, przyznać, że istnieją granice tego, co medycyna może osiągnąć. Myślę jednak, że można to robić, nie niszcząc nadziei. Jeśli potrafimy przygotować pacjentów i rodziny na trudne chwile, zachowując nadzieję, wykonujemy dobrze naszą pracę.

W październiku zeszłego roku został w Kanadzie ustanowiony Narodowy Dzień Hospicyjnej Opieki Paliatywnej dla Dzieci (National Children's Hospice Palliative Care Day). Jak jest on obchodzony?

To ważna inicjatywa i kolejny przykład, jak staramy się budować świadomość wśród pracowników służby zdrowia i społeczeństwa. W tym dniu zwracamy uwagę na POP poprzez zaangażowanie mediów, jak również akcje edukacyjne. Wykłady i inne wydarzenia odbywają się tego dnia w całej Kanadzie, także wirtualnie.

Co jest szczególnego w pediatrycznej opiece paliatywnej w Kanadzie?

Hmm... to naprawdę trudne pytanie. Widziałem, jak wygląda pediatryczna opieka paliatywna w wielu miejscach



Przy zabawie (Zdj. z archiwum Emily's House)

na świecie. Muszę powiedzieć, że niezależnie od kraju, osoby pracujące w tej dziedzinie prosto kochają to, co robią. Choć istnieją różnice w składzie zespołów POP i dostępie do zasobów,

sposób, w jaki opieka paliatywna jest świadczona dzieciom i rodzinom, a także wyniki, jakie osiąga, wydają się uniwersalne.



Adam Rapoport – dr medycyny, pediatra i magister bioetyki. W 2009 roku dr Rapoport dołączył do Temmy Latner Centre for Palliative Care w szpitalu Mount Sinai jako konsultant pediatryczny. W lipcu 2011 roku został pierwszym dyrektorem medycznym Paediatric Advanced Care Team (PACT), oddziału opieki paliatywnej w Hospital for Sick Children (Sick-Kids). W 2013 roku został dyrektorem medycznym pierwszego w Toronto pediatrycznego hospicjum stacjonarnego – Emily's House. Praca naukowa dr. Rapoporty skupia się na pediatrycznej opiece paliatywnej i etyce.



Aleksandra Michalak – absolwentka ratownictwa medycznego i pielęgniarstwa. Obecnie studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie. Wcześniej studiowała w Wielkiej Brytanii, Portugalii i Hiszpanii. W latach 2015-2017 była wolontariuszką w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. W 2016 roku odbyła staż w Palliative Paediatric Care w University Hospital of Wales we współpracy z Tŷ Hafan Children's Hospice, a w 2015 roku w Ospedale Centro de Cuidados Laguna w Madrycie.



Piękna lekcja dojrzałości

W październiku tego roku minęło 18 lat mojej działalności w hospicjum, co skłoniło mnie do refleksji i podzielenia się nimi na łamach kwartalnika.

Na co dzień pracuję jako nauczyciel w szkole podstawowej i jednocześnie jestem opiekunem szkolnego wolontariatu. Moje pasje to śpiewanie i gra na instrumentach, a także czytanie książek, planszówki i podróżowanie. Lubię szum morza, wędrowki górskie, spacerować w lesie i włoskie podróże.

Jednak dużą część mojego serca zajmuje Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Zanim trafiłam do fundacji, będąc jeszcze w liceum, zetknęłam się z hospicjum w rodzinnym mieście. Opiekowało się ono moim dziadkiem. Pozytywnie zaskoczyło mnie podejście to osoby chorej – najważniejszy

był człowiek i jego wszystkie potrzeby. Po śmierci dziadka zaczęłam pomagać w hospicjum jako wolontariuszka. Pamiętam wiele wyjątkowych rozmów, spacerów, ludzi, którzy z miłością towarzyszyli członkom swoich rodzin. Każde spotkanie z chorymi było wyjątkowe i niezapomniane. W miarę upływu lat wiedziałam, że w przyszłości chcę pomagać w hospicjum dla dzieci.

Początki: Sandra, Natalka

Po pierwszym roku pobytu w Warszawie przyjechałam na ulicę Agatową. Pamiętam rozmowę z Martą Kwaśniewską [była pracownikiem socjalną WHD – przyp. red.] w sali kominkowej i pewnością, że jestem we właściwym miejscu. Tak zaczęła się niesamowita przygoda i jednocześnie najważniejsza lekcja w moim życiu. Poznałam wielu wyjątkowych ludzi: dzieci – wspaniałych nauczycieli miłości, rodziców, którzy z troską opiekowali się swoimi dziećmi, rodzeństwo, które przeżywało chorobę swojego brata lub siostry, pracowników, którzy z zaangażowaniem wykonują swoją pracę, i innych wolontariuszy, którzy swój wolny czas chcieli poświęcić chorym dzieciom. To właśnie hospicjum pokazało mi sens cierpienia,



Od lewej Magda Dudek, śp. Karol Krążata, Agnieszka Grzesik, śp. Przemek Biczkowski

o którym Jan Paweł II mówił: „Cierpienie jest po to, by wzrastała miłość”.

Na początku regularnie pomagałam w biurze i czekałam na dziecko, któremu mogłabym pomóc. Trwało to kilka miesięcy. Ten czas był mi potrzebny. Poznałam lepiej tych, którzy pracują w hospicjum, a także specyfikę i wyjątkowość tego miejsca. Dla mnie każdy z pracowników hospicjum jest jak jeden kawałek układanki. Tylko zespół składający się z lekarzy, pielęgniarzek, rehabilitantów, pracowników socjalnych, psychologów, kapelana i wolontariuszy tworzy tę wyjątkową całość.

W marcu 2003 roku nadszedł wyczekiwany dzień, poznałam Sandrę, małą, drobną dziewczynkę. Początki były pełne obaw: jak to będzie, czy sobie poradzę, czy nawiążę relację z rodziną. Zawsze mogłam liczyć

na wsparcie pracowników i rodziny mojej pierwszej podopiecznej. To dzięki Sandrze nauczyłam się karmić przez gastrostomię, obsługiwać ssak i koncentrator tlenu. Pamiętam moment, w którym Sandra zaczęła kasłać. Odesanie, oklepanie nie pomogły. Wzięłam ją wtedy za rękę, zaczęłam głaskać po głowie i do niej mówić. Po pewnym czasie niepokojące objawy ustąpiły. Pokazało mi to, że z dziećmi pozornie bez kontaktu, można nawiązać więź i relacje. Raz w tygodniu jeździłam do Sandry. Zostawałam z nią i jej siostrą w domu, aby w tym czasie mama mogła wyjść do sklepu czy na spacer. Zdarzało się też, że Klaudię [siostra Sandry – przyp. red.] zabieraliśmy na wycieczki, by mogła na chwilę zapomnieć o tym, co trudne. Lekcję, którą rozpoczęła Sandra, kontynuowała Natalia – kolejna wyjątkowa dziewczynka, z którą spędziłam wiele pięknych chwil.



Skrzypce, moja miłość

Słowa często niepotrzebne: Karol i Przemek

Karol i Przemek – dwaj wspaniali chłopcy. Każdy inny, ale wyjątkowy i bliski memu sercu. Razem z wolontariuszami: Magdą, Ewą, Anią, Łukaszami tworzyliśmy paczkę przyjaciół. Często całą ekipą jechaliśmy do Karola, by wspólnie spędzić czas. Często dołączał do nas Przemek – także pacjent WHD, chłopak pełen pozytywnej energii. Były niezapomniane ogniska, rozmowy, koncert Sławka Wiercholskiego z Nocnej Zmiany Bluesa, spacer i przeprowadzanie żab i ślimaków na drugą stronę ulicy, sylwester i lepienie bałwana połączone z bitwą na śnieżki w Nowy Rok. W Rudce spędziłam piękne chwile mojego życia. Czułam i czuję się tam jak w domu. Otwarte serca Karola i jego bliskich sprawiały, że nie można było doczekać się kolejnego spotkania. Często sięgam wspomnieniami do tych chwil, które choć były związane z chorobą, pokazały, że hospicjum to też życie. Podczas tych spotkań było wiele radości i czerpanie z życia tego, co najważniejsze. Dużo rozmawialiśmy, ale były chwile, gdzie słowa nie były potrzebne. Karolu, Przemku, dziękuję, że z Wami żyło się pełnią życia i śpiewało nie raz: „W życiu piękne są tylko chwile”. Zawsze jak słyszę tę piosenkę, mam przed oczami nasze spotkania.

Czy jestem szczęśliwa? Grzegorz i Emilka

Dużo o przeżywaniu cierpienia nauczył mnie Grzesiek, który mimo wielu lat zmagania się z ciężką chorobą, potrafił cieszyć się życiem, nie narzekał na swój los. Był wdzięczny za swoją wspaniałą rodzinę i dobrych ludzi, którzy go otaczali. Dużo pisaliśmy na komunikatorach, wspólnie wyczekiwaliśmy wiosny i ciepła, dzieliliśmy się tym, co u nas. Grzesiek zawsze pamiętał o życzeniach na święta, urodzinach. Jego słowa dawały mi dużo radości i sprawiały, że ciepło robiło się na sercu. Kiedyś podczas jednej z naszych wirtualnych rozmów Grzesiek zadał mi pytanie: „Czy jesteś szczęśliwa”? Zaczęłam analizować swoje życie i nie zdążyłam udzielić odpowiedzi, bo Grzesiek wcześniej napisał, że on jest. I nagle wszystkie wątpliwości zniknęły. Krótka rozmowa

zmieniła wiele. Grzesiu, minęło wiele lat od tego pytania, a ja często do niego wracam. Tym razem sama sobie je zadaje. Pozwala mi ono zatrzymać się i docenić to, co dobre w moim życiu. Jestem Ci za nie wdzięczna.

Emilka – cudowna dziewczynka o wspaniałym uśmiechu, która od razu skradła moje serce. Niesamowita więź wytworzyła się między nami. Jej uśmiech dawał mi dużo radości i stawał zawsze do pionu.

W pamięci zostały chwile spędzone na „Emisiowo – ciociovych” rozmowach, śpiewaniu, przytulaniu, wspólnej radości i łzach. Pamiętam tę wielką radość po słowie: „wziąć” i ulgę, kiedy sondę ktoś wyjął z nosa. Dużo czasu razem spędziłyśmy. Towarzyszyłam Ci, Emilko, gdy byłaś w dobrej kondycji, i wtedy, kiedy odchodziłaś. Częstka Ciebie nadal została w moim sercu. W pamięci mam rozmowy z Twoimi rodzicami i babcią, zabawy z Twoim rodzeństwem. Czas, który był nam dany ubogacił moje życie. Emi, często wracam do naszych wspólnych chwil.

Wolontariat: dajesz i otrzymujesz

Po tylu latach w hospicjum uważam, że nie ma jednej definicji tego, co robi wolontariusz. Ja opiekowałam się chorym dzieckiem podczas nieobecności rodziców, bawiłam się z rodzeństwem, rozmawiałam z rodzicami, wspólnie pijąc kawę, robiłam zakupy, pomagałam spełniać marzenia, śpiewałam na mszy w intencji zmarłych podopiecznych i ich rodzin. Niesamowite jest to, że dając, otrzymujemy. Ja przez te wszystkie lata dostałam tak wiele. Nauczyłam się przede wszystkim tego, że trzeba cieszyć się chwilą, często dziękować i być dla siebie nawzajem dobrym.

Mój czas w hospicjum to także praca w sekretariacie i jako pracownik socjalny. Wiele poznanych rodzin, wiele przejechanych kilometrów, by być dla tych, którzy tego potrzebują. Jestem też opiekunką Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa w Żalobie. Wspólnie z pozostałą kadrą i dziećmi tworzymy wspaniałą grupę, która jest po to, by się wspierać, poznając przy tym piękne zakątki Polski.

Sandra, Natałka, Julka, Karol, Przemek, Artur, Emilka, Różia, Kornelia, Ula, Helenka, Gabryś, Grzesiek, Iwonka, Ania, Karolina, Maciek, Zosia, ... – dzieci, które dały mi w życiu najlepszą lekcję – lekcję bezinteresownej miłości. Dziękuję Wam za wspaniały czas tu, na ziemi, i że wspieracie mnie teraz z nieba. Dzięki Wam mogłam trzymać za rękę świętych, bo Wy nimi jesteście.

Dziękuję także rodzicom moich podopiecznych za zaufanie i otwarte serca, a rodzeństwu za wspólne zabawy, rozmowy, radości i smutki. Pracownikom i wolontariuszom Fundacji WHD dziękuję za spędzony wspólnie czas i za to, że zawsze mogę na Was liczyć. Dziękuję całej rodzinie hospicyjnej, że spotkałam Was na mojej drodze i że zmieniliście moje życie. Że mogłam z Wami przeżyć, a z niektórymi nadal mogę przeżywać tę piękną lekcję dojrzałości.

***Agnieszka Grzesik,
Wolontariuszka WHD,
Opiekunka Grupy Wsparcia
dla Rodzeństwa
w Żalobie***



Agnieszka Grzesik i Dorota Licau



Betlejem znaczy Dom Chleba

Na imię mi klęska. Na nazwisko kuchenna. Klęska Kuchenna. To ja. Zaraz opowiem, o co chodzi, ale proszę przyjąć do wiadomości, że opowieść ta jest ku przestrodze – także, a może przede wszystkim dla mnie.

Było to kilka lat temu. Wigilia miała być skromna, potraw co najwyżej dwanaście (Tradycja! Tradycja!). Na naradzie rodzinnej szczegółowo zaplanowaliśmy menu, podzieliliśmy robotę i uzgodniliśmy harmonogram. Wszystko świetnie. Ale, jak to w życiu bywa (a może nawet jest), plan to jedno, a realizacja – drugie.

Z wszystkich zaplanowanych na wieczór wigilijny potraw zrobiłam tylko krem do tortu. Na resztę zwyczajnie nie miałam czasu, bo ów czas ukradła mi praca. I tę resztę, czyli prawie wszystko, zrobił mój małżonek do spółki ze starszą córką. Kiedy 23 grudnia wróciłam wieczorem do domu i zobaczyłam moje dziecię (wówczas lat 21) przy garach, rozmiar moich wyrzutów sumienia osiągnął apogeum. Żeby zachować twarz, ryknęłam dziarsko, że tylko się przebiorę i już zasuwam do kuchni, żeby ją wesprzeć. Ba, wyrzucić!

Dziecię spojrzało na mnie z politowaniem i wyjaśniło zwięźle, że w zasadzie,

wszystko jest gotowe. Ewentualnie, mogę zrobić polewę czekoladową do tortu, choć właściwie, to może wcale nie trzeba, bo tort może się bez niej obejść, więc... Nie, nie! Zrobię! Jak najbardziej! – zadeklarowałam gorliwie i ochoczo zabrałam się do roboty. Byłam pewna sukcesu, bo polewę produkowałam już wielokrotnie, zawsze zyskując poklask konsumentów. Podśpiewując kolędy, lałam, sypałam, mieszałam, podgrzewałam... Wreszcie poczułam się panią domu. Wyrzuty sumienia nieco zelzały, topniejąc w miarę, jak czekoladowa masa stawała się coraz gładzsza, bardziej lśniąca i aksamitna.

Jeszcze tylko skosztować, czy nie za słodka (małżonek woli gorzką czekoladę), i można się będzie napić herbaty. Nabrałam połyskującej kusząco, brunatnej masy na czubek łyżeczki i spróbowałam. O, matko z córką! To było o-brzy-dli-we! Perfekcyjna pani domu, zamiast cukru, użyła soli. Czekolada wylądowała w zlewie. Mąż wylądował w sklepie, bo produkując

słoną czekoladę, zużyłam resztkę mleka potrzebnego do czegoś tam, do czego miałam się nie dotykać. Ja wylądowałam w fotelu, przytłoczona poczuciem winy. Litościwie pozwolono mi się zrehabilitować sałatką z buraków. Podejrzewam, że wyłącznie dlatego, że poza mną, nikt z rodziny sałatki z buraków nie jada.

Morał? Morał wygłosiła moja córka. Kiedy z zapalem godnym lepszej sprawy kroiliam te nieszczęsne buraki, modląc się, bym tym razem nie posypała ich cukrem żelującym, moje mądre dziecko szepnęło mi na ucho: Mamuś, Betlejem to znaczy „Dom Chleba”. Pieczywo już mamy, na Pasterce będzie TEN Chleb, a Pan Bóg ma poczucie humoru. Tylko błagam, nie zatnij się w palec!

Beata Biały

PS Przez chwilę kusiło mnie, by podzielić się z Państwem przepisem na polewę czekoladową. W porę jednak przypomniałam sobie, że pycha kroczy przed upadkiem. *Wesołych Świąt!*



Niech dobro procentuje

Poradnia stomatologiczna Uśmiech Malucha działa już dwadzieścia jeden lat. Przyszła pora na wymianę sprzętu. Stało się to możliwe, między innymi, dzięki wsparciu Fundacji PKO BP.

Działająca od ponad dwóch dekad poradnia Uśmiech Malucha leczy zęby niepełnosprawnym dzieciom, u których zabiegi mogą się odbywać wyłącznie w znieczuleniu ogólnym. Dzięki pracy zespołu stomatologiczno-anestezjologicznego mali pacjenci nie muszą obawiać się bólu, a trwające często wiele godzin zabiegi nie są źródłem stresu i strachu przed kolejną wizytą u dentysty. Znieczulenie ogólne powoduje, że dziecko spokojnie przespia cały zabieg. Gdy się budzi, wyleczone ma wszystkie zęby.

Jak podkreśla Artur Januszaniec, prezes Fundacji WHD i pomysłodawca założenia przy fundacji poradni Uśmiech Malucha, istnieje ścisły związek między taką stomatologią a pediatryczną opieką paliatywną. Podobnie jak leczenie paliatywne, leczenie zębów w znieczuleniu ogólnym ma na celu wyeliminowanie bólu i cierpienia u małego pacjenta. Z poradni korzystają zresztą również pacjenci prowadzonego przez Fundację WHD

hospicjum domowego. Zarówno pacjenci paliatywni, jak i dzieci niepełnosprawne otrzymują w Uśmiechu Malucha świadczenia stomatologiczne bezpłatnie.

W poradni Uśmiech Malucha używany jest specjalistyczny sprzęt stomatologiczny i anestezjologiczny, zapewniający pacjentom wysoką jakość świadczeń i pełne bezpieczeństwo. Ponieważ jednak używany do tej pory sprzęt służył pacjentom poradni przez dwadzieścia lat, przyszedł czas na jego wymianę. Zarząd Fundacji WHD podjął decyzję o zakupie nowoczesnego tzw. unitu stomatologicznego wraz z systemem radiografii cyfrowej.

Koszt takiego urządzenia jest bardzo wysoki – w sumie wynosi około 200 tys. złotych. Poszukując finansowego wsparcia dla tej inwestycji, Fundacja WHD zwróciła się, między innymi, do Fundacji PKO BP, która postanowiła pomóc pacjentom Uśmiechu Malucha i hospicjum domowego, przekazując

na ten cel darowiznę w wysokości 60 tys. złotych.

W połowie października nowe urządzenia zamontowane zostały w poradni i już służą jej małym pacjentom. Serdecznie dziękujemy Fundacji PKO BP za wsparcie. Zapewniamy, że – zgodnie z mottem, jakim posługuje się Fundacja PKO BP – dobro uczynione tą darowizną z pewnością zaprocentuje.



W czasie zabiegu



Nie można oszukać poezji

**nic bardziej bez siebie
niż gdy się jest
dla innych
i ty dla mnie jesteś –
choć ja tu bez ciebie...**

Kamil Borkowski, Najważniejsze

Beata Biały: Jest pan chyba pierwszym i jak dotąd jedynym poetą, który postanowił wesprzeć nasze hospicjum, wystawiając na aukcję swój tomik wierszy. Muszę przyznać, że gdy się pan do mnie z tym pomysłem odezwał, byłam zaskoczona, ale i wzruszona. Zwłaszcza, gdy pocztą przyszedł pański tomik i mogłam go przeczytać. Jak pan się zetknął z naszą fundacją? I skąd pomysł, by nam pomóc?

Kamil Borkowski: Z fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zetknąłem się w przestrzeni miejskiej, widząc billboard z prośbą o podarowanie jednego procenta podatku dochodowego na cele statutowe. Z czasem czytałem kolejne wasze kwartalniki. Zaś później, doskonale wiedząc, czym jest choroba w najbliższej rodzinie, i napisawszy o tym wiele wierszy, podjąłem decyzję, aby dochód z moich tomików trafił właśnie na wasze konto. Uważam, że poezja jest piękniejsza, gdy realnie

pomaga; lubię o niej myśleć w kategoriach małej walki o uwrażliwienie człowieka, a jeśli dołożyć do tego wymiar charytatywny, to jestem wówczas przekonany, iż owa poezja znajduje się w najlepszym możliwym dla siebie miejscu.

To wróćmy teraz do samych wierszy. Tomik „Ubywanie” jest bardzo szczególny. Poświęcił go pan swojemu zmarłemu tacie. Czy pisanie tych wierszy można nazwać jakąś formą przeżywania żałoby?

Wiersze znajdujące się w tym tomiku pisałem, gdy tata żył i walczył. Bez wątplenia były one formą autoterapii, przetwarzania bardzo bolesnych przeżyć, ale również swoistym manifestem życia, które się nie poddaje, aż do samego końca. Taki był mój tata. Pomagałem mu w wieloletniej bitwie z nowotworami, byłem z nim do ostatniej minuty – a będąc jednocześnie poetą, nie mogłem o tym nie pisać.

Faktycznie, czytając wiersze, odniosłem wrażenie, że niektóre powstały wcześniej, przed śmiercią pańskiego taty. Czy tata znał pańską twórczość? Miał okazję jakoś ją komentować?

Znał niektóre wiersze, ponieważ czytałem mój poprzedni tomik o tytule

„Zdążyć”. Wiedział też, gdzie mnie szukać w przestrzeni wirtualnej. Pytał mnie o moją poezję, jak również o wydarzenia z nią związane. Bardzo się cieszył, gdy mógł przeczytać wywiad ze mną na pewnym literackim portalu. Co jakiś czas rozmawialiśmy o wierszach, ale nie tak często – troszkę dlatego, że prosiłem o nieco przestrzeni dla siebie w tym obszarze; moje wiersze w dużej mierze dotyczyły najgłębszych odczuć, w tym miłości do rodziców i domu właśnie. Zależało mi, aby nie czuć się skrupowanym, i rodzice to szanowali.



Kamil Borkowski i jego druga pasja - gra na pianinie

W tomiku „Ubywanie” dominuje refleksja nad kruchością życia, odchodzeniem z tego świata, nad tym, co czują ci, którzy tu zostają. Czy to są w ogóle motywy przewodnie pańskiej twórczości? A może jest coś jeszcze?

Moja poezja wyrasta z choroby, cierpienia i walki mojego taty. W tym się narodziła. Sądzę, że te cechy o których pani powiedziała, są jej nieodzowną częścią, a zatem – prawdopodobnie – najbardziej charakterystyczną. Myślałem nad tym czasami i chciałem nawet nieco ją „rozweselić”, ale wszystkie takie próby kończyły się fiaskiem. Nie można oszukać poezji, ona wie więcej o nas, niż nam się wydaje. A ja, nieustannie krążąc myślami wokół delikatności istnienia, mogę tylko jej słuchać.

A jak się zaczęła pańska przygoda z poezją? Czy był taki moment, gdy powiedział pan sobie: to jest moja droga, będę poetą?



Kamil Borkowski odbiera podziękowanie z rąk Beaty Biały (Fundacja WHD)

Kiedyś czytałem wiersze pisane przez koleżanki i była to dla mnie abstrakcja. A były to ambitne wiersze – białe, treściwe, dobre technicznie. Nie przyszłoby mi do głowy, że sam w nich przepadnę. Było to jednak, jak już wspomniałem, związane z trudnymi emocjami rodzinnymi – te wiersze musiały się pojawić, wcześniej czy później.

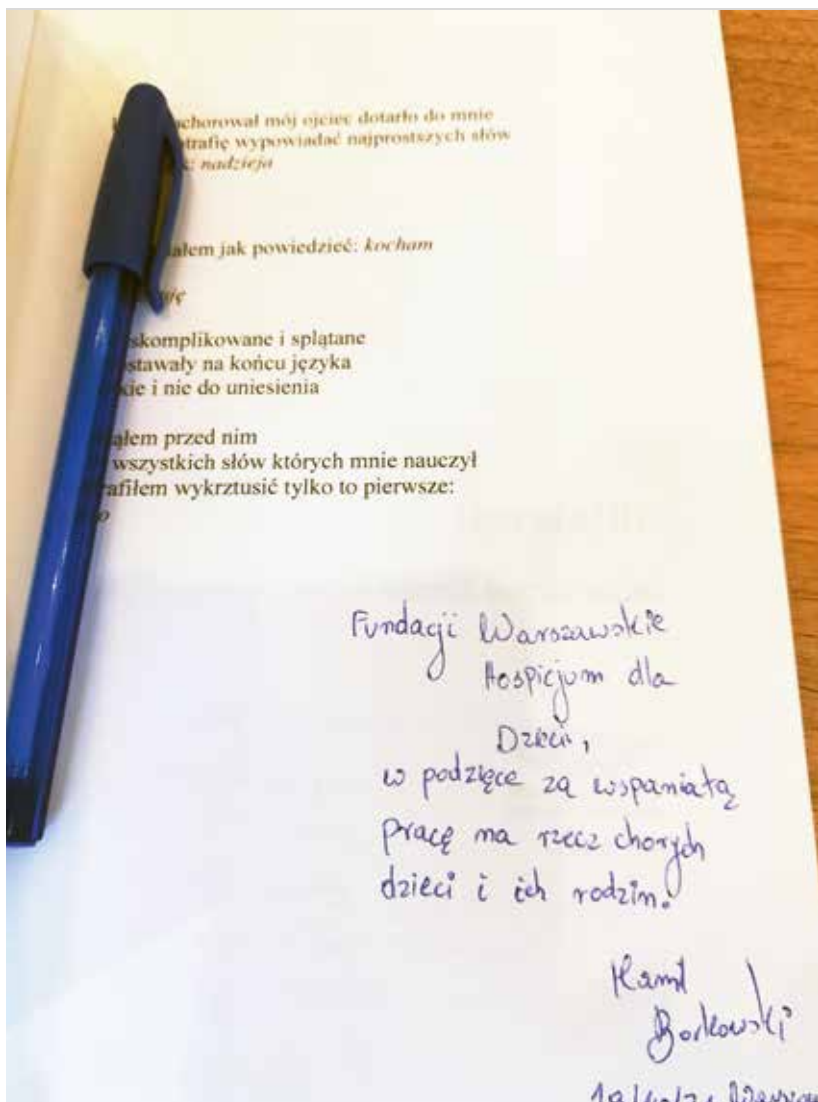
Tak „na poważnie” zacząłem pisać poezję w roku 2014, z tego co pamiętam. Wiele lat przed pierwszym tomikiem. Istotnie, wiedziałem wówczas, że będę poetą, mało tego – byłem pewny, jaki kierunek obierze moja twórczość. I taki kierunek ma do dzisiaj.

Ma pan jakichś poetyckich mistrzów, mentorów? Kogoś, czyj styl poetycki jest panu najbliższy?

Ta bliskość zmieniała się na przestrzeni lat. Kiedyś najbardziej zaczytywałem się w Baczyńskim – nadal uważam, że technicznie jest to najlepszy polski poeta w historii. Ale z biegiem czasu zacząłem utożsamiać się z oszczędniejszą formą, surowszą, którą odnajdywałem u Różewicza. Wspaniały pisarz z wielkim sercem, wypełnionym żalem i wrażliwością na codzienność; myślę, że mogę go nazwać swoim mentorem, tym bardziej, że jego poruszające wiersze o umierającej matce sprawiły, iż poczułem poetycką i emocjonalną więź, której nie doświadczyłem z nikim innym, nawet z tym najsłynniejszym z pokolenia Kolumbów.

Ma pan już jakieś plany poetycko-wydawnicze na najbliższą przyszłość? Coś mi się oboiło o uszy, że szykuje się kolejna aukcja...?

Nowy tomik pod tytułem „Najważniejsze” również znajdzie się na zbiorce Fundacji. Tomik ten składa się z wierszy mojego autorstwa, jak i 18 innych osób. A wszystkie utwory poświęcone są rodzinie, domowi i dzieciństwu. Następne publikacje, jeżeli się pojawią, z pewnością również będą sprzedawane na rzecz WHD. Nie wyobrażam sobie innej drogi.





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

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



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka
MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

14 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
www.drukoba.com.pl

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

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