




hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (105) wrzesień 2023 r.





*Wszystkim
fizjoterapeutkom
i fizjoterapeutom,
z okazji ich święta,
dużo sił
fizycznych i duchowych*

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci*

Dobre wieści

Natrafiłam kiedyś w sieci na myśl, ponoć Dalajlamy, która mówi o różnicy między dobrą i złą wiadomością. Wspomniany cytat głosi, że gdy przynosimy dobre wieści, ludzie uważają nas wprawdzie za sympatycznych, ale nas lekceważą, natomiast, gdy komunikujemy złe, stajemy się dla nich dużo ważniejsi.

Mam szczerą nadzieję, że to daleko idące uproszczenie, choć obserwowana w mediach tendencja do wyciągania na plan pierwszy zbrodni, katastrof i tragedii, może sugerować, że coś jest na rzeczy. Ale zaryzykuję – mam dla Państwa dobrą wiadomość! W połowie lipca otrzymaliśmy przelew z Urzędu Skarbowego. Na nasze konto trafiły środki pochodzące z PIT-ów osób, które zdecydowały się przekazać swoje 1,5% podatku na naszą działalność. Udało nam się zebrać nieco ponad 6,3 mln złotych.

Jak pisałam w poprzednim kwartalniku – tegorocznej zbiorce towarzyszyła spora niepewność związana ze zmianami podatkowymi. Natomiast koszty działalności niestety ciągle rosną. Dlatego z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy nam zaufali, wpisując w swój formularz PIT nasz numer KRS. Dziękujemy też osobom i firmom, które pomogły nam w kampanii informacyjnej dotyczącej 1,5% – ten wynik to także Wasza zasługa. Bierzymy głęboki oddech i... dalej robimy swoje.

A w tym numerze kwartalnika, nadal w duchu wieści pozytywnych, szczególnie polecam Państwu artykuł mamy naszej pacjentki, Tosi (str. 4). „*Chcę pokazać, że pomimo choroby Tosi (...) trzeba i można nauczyć się żyć prawie normalnie*” – pisze pani Justyna. Jej tekst jest doskonałą ilustracją myśli, która na co dzień towarzyszy pracy hospicyjnego zespołu – życie naszych podopiecznych, choć czasem krótkie, ma być jak najlepsze.

W kwartalniku znajdują Państwo też, między innymi, relację z wakacyjnego wyjazdu Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, a także wywiad z hospicyjną fizjoterapeutką, Małgosią Lipińską, którego udzieliła z okazji przypadającego 8 września Światowego Dnia Fizjoterapii. Polecam też rozmowę z wiceprezesem Fundacji WHD, Irkiem Kalisiakiem, przeprowadzoną na okoliczność Dnia Ojca przez portal Integracja.pl.

Na koniec ponownie pragnę Państwa zachęcić do skorzystania z dobrodziejstw technologii i zapisania się do naszego newslettera (www.hospicjum.waw.pl/newsletter). Zapewniam, że nasz zespół robi wszystko, by w tym wypadku „news” oznaczał dobre wieści. I głęboko wierzę, że dla Was – naszych Przyjaciół, nie stajemy się przez to mniej ważni.

Beata Biały,
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji Dobre wieści	str. 3
Nasi podopieczni Można żyć prawie normalnie	str. 4
Wspomnienie Do końca razem	str. 9
Grupy wsparcia Łódki pamięci	str. 12
Na planie filmowym	str. 14
Światowy Dzień Fizjoterapii Mamy dużo do zaoferowania	str. 15
Nauka i dydaktyka Trzeba umieć mówić o tym, co trudne	str. 18
O nas w mediach Najważniejszy obowiązek taty	str. 20
Verba volant, scripta manent Światowy dzień zdrowego rozsądku	str. 23
Aktualności Odczarowujemy hospicjum	str. 24
Nasi darczyńcy Dar od Fundacji Legii	str. 25
Znów nam pomogli	str. 26

Zapisz się do naszego Newslettera!
Wejdź na stronę
www.hospicjum.waw.pl/newsletter
Zarejestruj się, a informacje
o Fundacji WHD
wylądują w Twojej skrzynce e-mail.



Można żyć prawie normalnie

Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jesteśmy od lutego bieżącego roku. Nadszedł chyba czas się przedstawić. Długo zastanawiałam się, co mogłabym o nas napisać. Wcale nie jest łatwo pisać o sobie i opisywać swoją codzienność. Komuś może się wydawać, że w dzisiejszych czasach nie można tak funkcjonować...

Nasz wspólny rozdział życia zaczął się siedemnaście lat temu, kiedy po kilku latach znajomości i przyjaźni wzięliśmy ślub. Dwa lata później na świecie pojawiła się Alicja – nasza starsza

córka. A po kolejnych pięciu – długo wyczekiwana Antosia. Urodziła się jako teoretycznie zdrowe dziecko (dziecięce punkty w skali Apgar), któremu rodzice „wmawiali i wyszukiwali”

choroby. Obecnie Antosia ma prawie 10 lat i zdiagnozowaną wrodzoną wadę mózgu – gładkomózgowie typu 1. oraz zespół Westa – padaczkę lekooporną. Do tego wiele współistniejących, powiązanych z tym „gratisów”.

Chyba nie chcę opisywać, jak wygląda życie z niepełnosprawnym dzieckiem, jak trudny jest moment, gdy dowiadujesz się, że masz śmiertelnie chore dziecko, które nigdy nie wyrośnie z pampersów. Nie chcę pisać o tygodniach, miesiącach spędzanych w szpitalu, kiedy tak naprawdę nie wiesz, co wydarzy się jutro i czy kolejną noc spędzisz w domu, czy na szpitalnym łóżku. Dość napisać, że czasem wychodziliśmy z domu tylko na badanie, a zabierano nas prosto do szpitala, bo wyniki były skrajnie złe.

Nie chcę też pisać o kryzysach, które przechodzi każdy z członków rodziny, i o tym, że tak naprawdę zostaje się samemu, bo każdy niby rozumie, ale... Czy o nieskończonej liczbie napadów padaczkowych, z którymi się zmagają nasze dziecko, a my razem z nią. Bo czy można patrzeć ze spokojem na ból swojego dziecka? Chcę napisać coś innego.



Wakacyjna przygoda Tosi



Kosmiczne badanie

Chcę pokazać, że pomimo choroby Tosi, ciągłego strachu i życia z wyrokiem, trzeba i można nauczyć się żyć prawie normalnie.

Początki

Nasze życie zaczęło stawać na głowie, gdy Tosia skończyła dziewięć miesięcy. To wtedy pojawiły się pierwsze napady padaczki. Jeszcze nie mieliśmy pojęcia, że te dziwne, miarowe zgięcia to właśnie to. Po raz kolejny trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka i usłyszeliśmy jedną z pierwszych diagnoz: nasza córka ma zespół Westa. Dostała bardzo silne leki. Ciągle po nich spała, budziła się tylko na jedzenie. Właśnie wtedy rozpoczęliśmy naszą naukę.

Naukę całkiem nowego życia. Ja z Tosią w szpitalu, a w domu pierwszoklasistka Alicja z tatą. Przez pięć tygodni wymienialiśmy się z mężem w weekendy opieką nad córkami. Gdy Rafał (mój mąż) zostawał z Antosią w szpitalu, ja spędzałam czas z Alicją oraz miałam chwilę, żeby wykąpać się w normalnych warunkach i przespąć się w łóżku, a nie na plażowym leżaku (do dziś nie wiem, jak dałam radę tak spać, czuwając przy łóżku córki).

Następna ważna wizyta w CZD miała miejsce, gdy Tosia miała półtora roku. Wykonano wtedy rezonans i lekarze zauważyli, że Tosia ma wadę wrodzoną – głądkomózwgowie. W międzyczasie wykonywaliśmy inne badania i odwiedzaliśmy różne poradnie: genetyczną, okulistyczną, audiologiczną, rehabilitacyjną, ortopedyczną. Leżaliśmy na różnych oddziałach, a Tosia coraz

więcej chorowała. Zaczęliśmy rehabilitację ruchową, terapię widzenia, zajęcia z logopedą, pedagogiem i wieloma innymi specjalistami. W sumie nikt nie spodziewał się aż tak złej diagnozy.

Życie w niedoczasie

Wtedy też zaczęły się próby planowania wszystkiego i ustalania kalendarza. Ja zrezygnowałam z pracy zawodowej, żeby móc opiekować się Tosią, chodzić z nią od jednego do drugiego gabinetu lekarskiego, rehabilitacyjnego, terapeutycznego... Alicję przenieśliśmy do szkoły, gdzie mogła zostawać w świetlicy. Mąż ustalał pracę w taki sposób, by mógł zawozić Alę do szkoły lub ją z niej odbierać. Ja z kolei planowałam wizyty z Tosią tak, by móc Alę odebrać bądź zawieźć do szkoły. Nasze życie było ciągłym patrzeniem na zegarek i w kalendarz. Ciągłym, męczącym i frustrującym wyścigiem z czasem.

Bo w sumie tak do końca nie wiedzieliśmy, czego możemy się spodziewać, czego wymagać, gdzie szukać pomocy. Wszystko było na naszej głowie. Chciałam dać córce wszystko, co najlepsze, ale tak naprawdę nie wiedziałam, co to znaczy. Mało wiedzieliśmy



Wróżka Tosia

na temat jej choroby, leczenia, potrzeb. Jednocześnie próbowaliśmy zapewnić w miarę normalne dzieciństwo Alicji – rozwijać jej pasje i zainteresowania. Chcieliśmy, żeby jak najmniej odczuwała, że ma niepełnosprawną siostrę i że poświęcamy czas tylko Tosi. To wiązało się oczywiście z kolejnymi próbami dogrania kalendarza, ustaleniami i negocjacjami terminów. Ten początkowy okres wiele nas nauczył.

Zamknięci w czterech ścianach

Wydawało nam się, że wiele rzeczy mamy już ułożonych i dogranych – dla Tosi rozpisane turnusy i wizyty w poradniach, dla Alicji zajęcia. Tosia została przyjęta do przedszkola integracyjnego, była pod opieką wspaniałych ludzi, a ja musiałam się nauczyć, że ok. trzy godziny dziennie spędzam bez niej. Początkowo nie umiałam się w tym odnaleźć. Cały czas patrzyłam na telefon i czekałam, aż zadzwoni. Potem zaczęłam chodzić na spacer, robiłam zakupy, a nawet zapisałam się na ćwiczenia, bo akurat znalazłam odpowiednie miejsce. Oczywiście cały czas z telefonem w ręku. Czasem to Rafał zawoził Tosię do przedszkola, żebym ja mogła zostać w domu.

I właśnie wtedy, gdy już wszystko wydawało się w miarę poukładane, przyszła pandemia i ogłoszono lockdown. Pojawił się strach o wszystko: o Tosię, o nas. Jak to przetrwamy, co z wizytami lekarskimi, badaniami, rehabilitacją, co będzie, jeśli zachorujemy...? Rafał pracował z domu, Ala uczyła się zdalnie. Mieliliśmy więcej czasu dla siebie, na lenistwo, rozmowy... Znow się czegoś nauczyliśmy.

Można inaczej



Rodzina w pełnym składzie nad morzem



Świąteczna sesja fotograficzna – Tosia z siostrą

Bo w trakcie tego zamknięcia dostrześliśmy, że można inaczej planować czas i obowiązki. Nasze życie nadal jest zorganizowane, wciąż żyjemy

z kalendarzem w ręku. Nie pozwalamy jednak, by inni wywierali na nas presję. Wizyty ustawiamy tak, by Tosia mogła się wypaść i żebyśmy mogli spokojnie dojechać we właściwe miejsce. Nauczyliśmy się realizować swoje plany. Zaczęliśmy spełniać marzenia. Potrafimy odczytać, co przynosi Tosi satysfakcję i radość.

Wiemy już, że nic nie musimy. Potrafimy walczyć o rzeczy ważne i odpuszczać te mało istotne. Uczymy się stawiać granice. Zaczęliśmy mówić głośno, że jest nam ciężko. Że ciężko jest nosić Tosię, ciężko wstawiać wózek do samochodu. Że wielu rzeczy nie jesteśmy w stanie robić, że nie zawsze możemy lub chcemy się dostosowywać do czyichś oczekiwań. Oczywiście dla wielu nadal jest to niezrozumiałe.

Sporo osób się od nas odwróciło. Ale pojawili się w naszym otoczeniu inni ludzie, które akceptują nas w takim składzie i z naszymi ograniczeniami.

Nasza drużyna

A nasz rodzinny skład przedstawia się następująco:

Antosia. To ona jest „szefową” całego zamieszania, która ustawia nam życie. Jest bardzo szczęśliwym i uśmiechniętym dzieckiem. Cieszy się z każdego dnia, każdego spaceru, każdych zajęć, każdej chwili poświęconej jej uwagi. Jej uśmiech jest lekiem na wszystko. Uwielbia się przytulać i być przytulana, uwielbia, jak czyta się jej książki. Bardzo lubi odwiedziny „cioć” z hospicjum. Gdy tylko zadzwoni domofon, od razu się niecierpliwi i pokrzykuje, bo przecież „to na pewno ktoś do niej”! Choć ma dziesięć lat, funkcjonuje na poziomie niemowlaka. Jest naszym oczkiem w głowie.

Alicja. Obecnie zdała do drugiej klasy liceum ogólnokształcącego. Od trzech lat uczy się w systemie edukacji domowej i jest z tego powodu bardzo szczęśliwa. Naukę potrafi bardzo dobrze rozplanować, dzięki czemu wakacje zaczyna już w okolicach marca-kwietnia. Dodatkowo ma czas na realizację swoich pasji i zainteresowań. Uwielbia czytać książki, szyć na maszynie, grać w tenisa stołowego, jeździć konno. Kilka godzin w tygodniu pracuje jako wolontariuszka w schronisku dla zwierząt. Dużo czasu poświęca na naukę języków – swobodnie porozumiewa się po angielsku i hiszpańsku.

No i my – **Rafał i Justyna**, tata i mama. Dzięki Tosi i wszystkim sprawom z nią związanym odkryliśmy siebie na nowo. Nauczyliśmy się lepszej organizacji i wykorzystywania czasu. Wiemy, że każde z nas jest ważną częścią naszej rodziny, musimy się uzupełniać i tworzyć zgrany zespół. Że ja – choć kocham Tosię bardzo mocno – też muszę czasem wyjść, aby odreagować. Że oboje musimy starać się być szczęśliwi, aby nasze dzieci też mogły być szczęśliwe. Zaczęliśmy studia. Mąż studiuje prawo, ja psychologię. Pierwsze dyplomy zrobiliśmy dawno temu, ale zawsze chcieliśmy skończyć te właśnie kierunki. Teraz do tego dojrzeliliśmy.

Nasze pasje



Radość na wycieczce

Każde z nas ma swoje pasje. Ale są dwie, które bez wątplenia dzielimy wszyscy: muzyka i wspólne podróże. Muzyka towarzyszy nam od zawsze. Dla Tosi jest nieodłącznym elementem terapii czy posiłków. Co roku zaliczamy kilka koncertów, najczęściej w plenerze, bo tak jest jednak znacznie łatwiej.

A podróże? Nasze wakacje wypadają z reguły w maju, choć jeśli tylko okoliczności sprzyjają, wyjeżdżamy też w innych okresach. Podróż z Tosią to oczywiście ogromne przedsięwzięcia planistyczno-logistyczne. Ale nauczyliśmy się, jak to robić. Mamy stałą listę rzeczy, które musimy zabrać. Zawsze jest to torba z lekami i inhalatorem, a także szereg innych, niezbędnych

rzeczy (czajnik, wózek, ogromna ilość pampersów, maty dla Tosi, chustki nawilżane, ulubione zabawki). Stałym elementem planowania jest dopytywanie o wyposażenie łazienki (prysznic, wanna), windę, dostęp do kuchni, pralki czy blendera (i tak zawsze zabieramy swój). Sprawdzanie zawczasu, gdzie jest najbliższa przychodnia, szpital, itd., itp. ...

I mimo wielu moich krzyków i pytań przed i w trakcie drogi („Czy na pewno warto wyjeżdżać?” „A może jednak wróćmy do domu?” „Może pojedźmy gdzieś bliżej?”), zawsze po wyjeździe stwierdzam, że było warto. Warto wszystko upchać w bagażniku pod sam dach, warto przeszukiwać Internet i wykonywać te dziesiątki telefonów. Warto – by zmienić na chwilę otoczenie, pospacerować po plaży, podziwiać piękne widoki... Bo to jest nasz czas! Bez telefonów

z pracy, bez rehabilitacji. Niby wciąż nasza codzienność, ale jednak trochę inna: w innym otoczeniu, spokojniejsza, cichsza. Taka, w której więcej jest nas, a mniej reszty świata.

*Justyna Zęgota,
mama Tosi*

**Tosia urodziła się 31 grudnia 2013 r.
Choruje na gładkomózgowie typu 1. oraz zespół Westa.
Pod opieką WHD jest od 6.02.2023.**



Tosia



Spacer brzegiem morza

Do końca razem

Pomimo tego bólu, smutku i pustki, który po Tobie zostanie już na zawsze, dziękujemy, że byliśmy Twoimi rodzicami i mogliśmy Cię poznać. Dziękujemy, że mogliśmy być z tatą przy Twoich narodzinach oraz wtedy, kiedy wzięłaś swój ostatni oddech...

Kiedy pani Agnieszka [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.] poprosiła o napisanie artykułu o Olci, pomyślałam, że to fajny pomysł. Niestety rzeczywistość okazała się inna. To było trudne zadanie wrócić do wszystkiego od początku

i dodatkowo jeszcze to opisać, szczególnie, że w czasie przeszłym. Przecież Olcia dopiero co odeszła.

Ciąża z Olcią była zagrożona od 6. tygodnia, ale chęć życia i bycia w naszej rodzinie przewyższyła

wszystkie zagrożenia i problemy. I oto 24.06.2018 r. powitaliśmy naszą drugą córeczkę. Kiedy tata ją zobaczył, od razu powiedział, że jest wyjątkowa i idealna. Miał rację.

Już od 6. tygodnia życia Olci wiedzieliśmy, że nie rozwija się tak, jak powinna. Mając już starszą córkę, łatwiej było nam zauważyć wszelkie nieprawidłowości. Ola nie potrafiła skupić na nas wzorku, miała problemy ze ssaniem, wiotką krtań, była bardzo opóźniona ruchowo. Zanim udało się wyprosić państwowe skierowanie na wizyty do różnych specjalistów i rehabilitację, zaczęliśmy sami rehabilitować ją prywatnie i szukać przyczyny takiego stanu, choć pediatra z ośrodka nam to odradzał i twierdził, że córeczka na wszystko ma jeszcze czas.

Rzeczywistość okazała się inna – ona tego czasu nie miała. W wieku 6 miesięcy Olcia zaczęła powoli tracić umiejętności, które udało jej się do tego czasu osiągnąć. Nie będę opisywać, jak to było dokładnie, bo zbyt wiele by było tego pisania i tak naprawdę nic to nie wniesie. Jedyne, co pragniemy zapamiętać z tego okresu, to jej miłość



Wspólne święta

(do nas, rodziców i rodzeństwa) okazywana poprzez uśmiech, dotyk, słowo (dwa razy powiedziała „meme” i „tete”) oraz to piękne, dziecięce, a jednocześnie tak poważne spojrzenie.

W wieku 10 miesięcy Olcia dostała wyrok – gangliozydoza GM2 – choroba Sandhoffa [genetycznie uwarunkowana choroba z grupy chorób spichrzeniowych, polegająca na gromadzeniu się substancji tłuszczowej – gangliozydu GM2 w komórkach nerwowych mózgu – przyp. red.]. Została naszym Aniołem bez skrzydeł. Był to dla nas bardzo trudny czas, szczególnie, że już byłam w 12. tygodniu ciąży z jej braciszkiem. Ciąża powinna być czasem radości, ale niestety nie dla nas, bo trudno się cieszyć, gdy jedno dziecko może w każdej chwili umrzeć, a nie wiadomo, czy kolejne urodzi się zdrowe, czy tak samo chore jak Ola.

Zanim dostaliśmy się pod opiekę hospicjum, nasze życie toczyło się tylko wokół ciągłych wizyt u specjalistów i w szpitalu oraz codziennej rehabilitacji, bez której Olcia nie byłaby w tak dobrej formie. Każdy pobyt w szpitalu zabierał nam jakąś część Olci. A ona,



Z tatusiem

pomimo tych wszystkich wkluc, badań, ćwiczeń, walczyła o kolejny oddech i kolejny dzień z nami.

Nie chcieliśmy już jej sprawiać więcej bólu i cierpienia, dlatego podpisaliśmy protokół DNR [dokument dot. niepodjęcia resuscytacji w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania – przyp. red.] i zdecydowaliśmy się na opiekę hospicjum, żebyśmy mogli być wszyscy razem

w domu. I tak oto w lutym 2020 roku do naszej rodziny dołączyło hospicjum z Agatowej w Warszawie. Dzięki ich pomocy w opiece nad Olcią nasze życie zrobiło się spokojniejsze i w miarę ustabilizowane.

Z jednej strony jestem zła, że to ona „dostała w prezencie” taką chorobę, a z drugiej cieszę się, że właśnie nas wybrała na rodziców, byśmy pomogli jej nieść ten krzyż. Pokazała nam, jak



Wielkanoc z rodzeństwem

cenne jest nasze wspólne życie, każda sekunda, oddech, uśmiech, spojrzenie i gest. Poznaliśmy cierpienie i ból, że ona odejdzie szybciej niż my, ale dostaliśmy też siłę, by móc się nią opiekować. Podarowano nam również Antosię i Ambrożka, dzięki którym mieliśmy siłę, by wstawać z łóżka i dalej żyć.

Ola była dla nas całym światem. Dziękujemy Ci, Olciu, za te 5 lat razem, w zdrowiu i w chorobie, za to, jaka byłaś cudowna, waleczna, a przede wszystkim wyjątkowa. Za to, że byłaś nam dana, bo nikt tak jak Ty nie pokazał nam, na czym polega prawdziwa miłość. Że nie potrzeba było słów, by wiedzieć, kiedy bardzo cierpiałaś, kiedy pragnęłaś ciszy i spokoju, a kiedy potrzebowałaś, by Cię dotknąć i przytulić. Po prostu być przy Tobie, a nie obok Ciebie.

Pragnę podziękować wszystkim z hospicjum, którzy nam towarzyszyli w tej pięcioletniej wędrówce. Szczególnie pani Joli [Jolanta Słodownik, pielęgniarka WHD – przyp. red.], która się Olcią opiekowała i zносиła moje humory, księdzu Wojtkowi [ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.] – za to, że nam się nie narzucał i nas nie nawracał na siłę, pani Agnieszce [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.] za opiekę psychologiczną nad naszymi dziećmi, wszystkim lekarzom, pani Magdzie rehabilitantce [Magdalena Dykiel, fizjoterapeutka WHD – przyp. red.], pani Dorocie [Dorota Licau, pracownik socjalny WHD – przyp. red.] oraz pani Eli



Troskliwa siostrzyczka

i pani Krysi [Elżbieta Tokarska, pielęgniarka WHD i Krystyna Kowalówka, asystentka medyczna WHD, obie opiekują się Grupą Wsparcia Rodzeństwa – przyp. red.] za świetne podejście do naszej Antosi na spotkaniach Grupy Wsparcia.

Olciu, gdziekolwiek jesteś, pamiętaj, że byłaś, jesteś i będziesz na zawsze naszym Motylkiem (Olcię nazywaliśmy tak ze względu na symbolikę tego słowa). Dzięki temu, co wspólnie przeżyliśmy, odkryliśmy w sobie,

że możemy więcej, możemy mocniej czuć, pomagać i dawać z siebie. Nigdy się nie poddałaś, nigdy o nic nie prosiłaś, a każdy Twój uśmiech był jak promień słońca w zimny deszczowy dzień. Był nagrodą.

Pomimo tego bólu, smutku i pustki, który po Tobie zostanie już na zawsze, dziękujemy, że byliśmy Twoimi rodzicami i mogliśmy Cię poznać. Dziękujemy, że mogliśmy być z tatą przy Twoich narodzinach oraz wtedy, kiedy wzięłaś swój ostatni oddech i odeszłaś do lepszego świata bez bólu i cierpienia. Byliśmy przy Twoich narodzinach i śmierci. Do końca razem. Kochamy Cię, Motylku.

*Ewelina Malewska,
Mama śp. Oli*



Promienny uśmiech

**Ola urodziła się
24.06.2018 r.
Chorowała na gangliozę GM2 typ 0
(choroba Sandhoffa).
Pod opieką WHD była
1215 dni.**



Łódki pamięci

W sobotę 1 lipca 2023 r. Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie wróciła z tygodniowego wyjazdu wakacyjnego. Grupa 19 dzieci i 5 opiekunów spędziła tydzień w ośrodku wypoczynkowym Gawra nad jez. Omulew koło Nidzicy.

Dzieci spędzały czas na licznych zajęciach sportowo-rekreacyjnych, korzystając z oferowanego przez ośrodek sprzętu wodnego i boisk do gier zespołowych. Ponieważ pogoda dopisała, dzieci najchętniej przebywały na pięknej plaży i pływały po jeziorze, a także doskonaliły umiejętności gry w siatkówkę.

Tradycyjnie, ważnym elementem wyjazdu było dzielenie się doświadczeniem straty rodzeństwa i przeżywanej żałoby. Rozmowy na ten temat odbywały się wieczorem – całą grupą oraz w podgrupach, gdy po dniu pełnym wrażeń i aktywności można się było wyciszyć i spokojnie podejmować trudne i bolesne tematy.

Podczas jednego z takich wieczornych spotkań dzieci narysowały portrety swoich zmarłych braci i sióstr.

Następnego dnia kartki z portretami zamienione zostały w papierowe łódeczki i wspólnie zwodowane w pobliskim strumieniu. Stojąc na drewnianym mostku dzieci obserwowały powoli odpływające „Łódki pamięci”.

Dla wszystkich było to bardzo wzruszające i zapadające w pamięć przeżycie. Gdy ostatnia łódka zniknęła w oddali, przyszedł czas na refleksję – dzieci zgodnie stwierdziły, że rytuał symbolicznego pożegnania ze zmarłym rodzeństwem był im bardzo potrzebny.

Swoimi wrażeniami z wyjazdu podziękowali się z nami jego uczestnicy – Janek i Amelka.

Beata Biały

Ta grupa jest dla nas bardzo ważna

Przez cały tydzień przeżywałam bardzo miłe chwile, nie brakowało nam zajęć, każdy miał zapewnioną



Puszczanie łódek pamięci



Grupa wsparcia z tódkami pamięci

świetną zabawę, nikt nie zostawał sam. Widoczna była współpraca młodszych i starszych członków grupy. Wśród całego tego wesołego spędzonego czasu było też miejsce na chwile refleksji nad tym, co tak naprawdę sprawiło, że znajdowaliśmy się właśnie tam i w tej właśnie grupie. Trudny temat naszego zmarłego rodzeństwa znacznie łatwiej może być poruszany wśród ludzi, którzy przeżyli podobną tragedię. Właśnie dlatego nasza grupa jest dla nas tak ważna.

Tego samego zdania są z pewnością także ci, którzy dołączyli do nas niedawno. Bardzo szybko zaznajomili się z kolegami i koleżankami i są chętni do dalszych wyjazdów. Dzięki nim nasza grupa będzie liczniejsza, zatem silniejsze będzie wsparcie dla pojedynczej jednostki, dla każdego z nas. Z taką myślą wróciłem do domu, nie mogąc doczekać się kolejnego wyjazdu.

Janek

Mamy czas i przestrzeń na szczere rozmowy

Ośrodek Gawra na Mazurach to wspaniałe miejsce, dające wiele możliwości do spędzania czasu wolnego. Mogliśmy się tam integrować w spokojnej okolicy. Siatkówka, gry planszowe, rowerki wodne, kajaki czy



Spytyw kajakowy

wydobywanie gliny to zajęcia, które towarzyszyły nam na tym wyjeździe. Nie było osoby, która nie znalazłaby dla siebie aktywności. Rozwiązywanie krzyżówek podjęli się nawet najmłodszy! Mieliśmy tydzień, aby bawić się, grać oraz pływać po jeziorze. Jednakże znalazł się też czas na poważne i szczere rozmowy o zmarłym rodzeństwie. To bardzo poruszające chwile, które są nam niezwykle potrzebne. Wspaniałe jest to, że gdy potrzebujemy dodatkowego czasu na szczere konwersacje, opiekunowie nam udostępniają kawałek prywatnej przestrzeni.

Niestety w końcu przychodzi czas na powrót. To trudny moment, pora, by się pożegnać. Wtedy zaczyna się odliczanie dni i tygodni do następnego spotkania!

Amelka

**Wyjazd dofinansowany
został z darowizny
Fundacji PGE.
Bardzo dziękujemy!**



Na planie filmowym

Kiedy w kwietniu aktorka filmowa i teatralna, Milena Suszyńska, zorganizowała warsztaty teatralne dla Grupy Wsparcia Rodzeństwa WHD, obiecała, że zaprosi naszych podopiecznych na plan filmowy. Słowa dotrzymała!

25 lipca Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie udała się do Konstancina pod Warszawą, gdzie ekipa filmowa TVP kręciła kolejny odcinek serialu „Leśniczówka”. Na planie czekała na naszych podopiecznych pani Milena Suszyńska, która w filmie tym gra rolę Edyty Gałek.

Grupa spędziła w Konstancinie kilka godzin, podglądając pracę filmowców

i odkrywając cały, niezwykle złożony proces kreowania filmowej rzeczywistości. Wyjaśnienia pani Mileny pozwoliły młodym ludziom zrozumieć, na czym polega praca poszczególnych członków ekipy filmowej – od charakteryzacji, po realizację dźwięku. Jak sami mówili, oglądanie opowieści o mieszkańcach Leśniczówki z drugiej strony kamery było fascynującą przygodą.

– Bardzo jesteśmy wdzięczni za to zaproszenie – mówi Dorota Licau, opiekunka grupy. – Zawsze staramy się, by grupa wsparcia w żalobie pełniła także rolę edukacyjną. Gdy organizujemy jakieś wyjazdy, wybieramy miejsca i zajęcia, które pomagają naszym podopiecznym w poszerzaniu horyzontów, rozbudzaniu nowych zainteresowań czy pasji. Wizyta na planie filmowym to dla nich fantastyczne przeżycie. Mało kto ma do tego okazję, a nam się udało! Wielkie podziękowania należą się pani Milence Suszyńskiej. Poświęciła nam dużo czasu i uwagi, choć przecież tego samego dnia musiała na planie filmowym wykonywać swoje aktorskie obowiązki. Jesteśmy jej za to bardzo wdzięczni!

Każdy z uczestników grupy otrzymał od ekipy filmowej mały upominek, który będzie miłą pamiątką z tego wyjątkowego wydarzenia. Dziękujemy całej ekipie serialu „Leśniczówka”, która przyjęła naszych podopiecznych z ogromną życzliwością i cierpliwością.

Beata Biały



Grupa wsparcia przed wyjazdem do Konstancina



Mamy dużo do zaoferowania

Czym jest fizjoterapia, jaką rolę odgrywa w hospicjum i dlaczego jest ważna nie tylko dla pacjentów. Rozmowa z Małgorzatą Lipińską, rehabilitantką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Beata Biały: Rozmawiamy z okazji Światowego Dnia Fizjoterapii, który przypada 8 września. Dlatego chcia-

łabym zacząć od pytania trochę porządkującego. Często można się spotkać z wymiennym stosowaniem

pojęć fizjoterapia i rehabilitacja. Czy faktycznie są to pojęcia tożsame? A jeśli nie, to jaka jest różnica?

Małgorzata Lipińska: Rehabilitacja jest pojęciem zdecydowanie szerszym. Kiedyś popularny był termin „rehabilitacja ruchowa”, który można by uznać za synonim fizjoterapii. Obecnie fizjoterapię rozumie się jako zabiegi medyczne dotyczące ciała, wykorzystujące różne formy energii – kinetycznej, cieplnej, mechanicznej... Chodzi o usprawnianie i utrzymywanie ciała w jak najlepszej formie, także przy użyciu różnego rodzaju urządzeń terapeutycznych. Natomiast rehabilitacja, tak jak ja ją pojmuję, nie dotyczy wyłącznie ciała, tylko jego komfortu w najszerszym rozumieniu tego słowa – dotyczy także psychiki czy sytuacji społecznej pacjenta. Rehabilitacja to dążenie do całkowitego dobrostanu możliwego do osiągnięcia w danym momencie życia.

W takim razie jak określiłabyś siebie samą – jako fizjoterapeutkę czy rehabilitantkę?

Bardziej jako rehabilitantkę. Bo nigdy nie pracujemy tylko z ciałem. A już na



Małgorzata Lipińska z podopiecznym

pewno nie tu w hospicjum gdzie stykamy się z wyjątkowymi pacjentami.

Skoro już nawiązałaś do pracy w hospicjum, to chciałabym ci zadać dwa pytania: po pierwsze, dlaczego wybrałaś zawód rehabilitantki, a po drugie, co cię skłoniło do podjęcia pracy właśnie w hospicjum dla dzieci?

Dla ścisłości – gdy wybierałam kierunek studiów, pełna nazwa brzmiała rehabilitacja ruchowa. Dlaczego akurat to? Cóż, wydawało mi się, że wśród tak zwanych zawodów medycznych ten da mi dużą niezależność, samodzielność. Pamiętajmy, że mówimy o świadomości dziewiętnastolatki [śmiech]. To był początek lat 80. i gama kierunków medycznych też nie była tak szeroka jak dziś. Do tego dochodziły pewne predyspozycje manualne, które w tym zawodzie bardzo się przydają. Natomiast, jeśli chodzi o hospicjum... Z jednej strony to był trochę przypadek. Wcześniej, ponad 20 lat pracowałam na dziecięcym OIOM-ie.

Tu mała dygresja. Fizjoterapeuci „oiomowi” to bardzo specyficzny „gatunek” [śmiech]. My się nie boimy trudnych pacjentów. Chciałam pracować w miejscu, w którym mogłabym wykorzystać swoje umiejętności w pełni. A gdzie można znaleźć trudniejsze przypadki niż właśnie w hospicjum? Nasi pacjenci chorują przecież na bardzo ciężkie, a także rzadkie choroby.

A jak długo pracujesz w hospicjum?
Pięć i pół roku.

Jaka jest rola fizjoterapeuty, a raczej rehabilitanta w hospicjum domowym dla dzieci? Podobnie jak pielęgniarki i lekarze, ty i pozostała dwójka naszych rehabilitantów codziennie jeździcie do pacjentów. Co tam robicie?

Nasze podstawowe zadanie to bardzo szeroko pojęta fizjoterapia oddechowa, czyli utrzymanie dróg oddechowych i funkcji oddychania pacjenta na możliwie najwyższym poziomie. Robimy to przy użyciu różnych metod – zarówno manualnych, jak i z wykorzystaniem specjalistycznych urządzeń, np. inhalatorów, ssaków czy asystorów kaszlu. Do tego dochodzą ćwiczenia ruchowe i pozycje ułożeniowe. Większość naszych pacjentów nie porusza się



Z wizytą u pacjenta, Oliwiera

samodzielnie, trzeba więc zadbać o to, by znajdowali się w odpowiedniej pozycji, nie mieli odleżyn i przykurczów. U najmłodszych pacjentów stosujemy fizjoterapię psychoruchową, która wpływa na układ nerwowy.

Ale to wszystko to dopiero początek. Bo potem dochodzimy do tego, co nie jest już fizjoterapią, ale właśnie rehabilitacją. I to nie tylko w kontekście samego pacjenta, ale całej rodziny. Rozmowa z rodzicami, z rodzeństwem, dbanie o wszystkich. Całkiem niedawno zbierałam na łące kwiaty, żeby pomóc siostrze jednego z pacjentów zrobić zielnik [śmiech].

Z tego, co mówisz, wynika, że dziedzina, którą się zajmujesz, jest niezwykle szeroka. Czy w przypadku fizjoterapii można mówić, podobnie jak medycynie, o specjalizacji?

Tak, przy czym kończąc szkołę, mamy wiedzę ogólną. Specjalizacja następuje już w konkretnym miejscu pracy. Jeśli ktoś pracuje tylko z dziećmi lub tylko z dorosłymi, siłą rzeczy staje się specjalistą w tym zakresie. Tu, w hospicjum, teoretycznie mamy do czynienia z dziećmi, ale tak naprawdę spektrum wieku jest szerokie – od noworodków po dorosłych. Dlatego musimy zachowywać wiedzę szeroką i umieć postępować z pacjentami na różnych etapach życia. To ma też tę dobrą stronę, bo każde z naszej trójki może jechać do dowolnego pacjenta. Pracujemy bardzo podobnie.

Czy uczycie rodziców jakichś czynności fizjoterapeutycznych?

Oczywiście! Trzeba pamiętać, że my jesteśmy u danego pacjenta raz – dwa razy w tygodniu. A fizjoterapia ma to do siebie, że musi być wykonywana

systematycznie, bo inaczej nie przynosi skutków. Dlatego musimy uczyć rodziców wykonywania tych czynności – zarówno fizjoterapii oddechowej, jak i ruchowej. Nie jest to wcale łatwe, niektóre czynności wymagają wyczucia, a także doświadczenia. Na przykład, w ramach fizjoterapii oddechowej, uczymy rodziców oklepywania. Chodzi o uderzanie dłonią lub specjalną maseczką (gumową czy silikonową) w klatkę piersiową i plecy, żeby zalegająca tam wydzielina odcierała się i była łatwiejsza do ewakuacji. To się wydaje banalne, ale siła oklepywania musi być różna, w zależności od wagi, wieku czy stanu neurologicznego pacjenta. U pacjentów „dużych” właściwie nie ma z tym problemu. Gorzej w przypadku niemowląt, gdzie potrzebne jest znacznie większe wyczucie.

Jak tego uczyć?

Mówimy: „Proszę posłuchać, jak to powinno brzmieć.” Rodzice często się boją, że zrobią to zbyt mocno. I oczywiście, nie chodzi o to, żeby na ciele dziecka pozostały po tym zabiegu ślady uderzeń, ale też nie może to być głaskanie. Demonstrujemy, ćwiczymy, na przykład na plecach rodziców. Uczymy też ćwiczeń rehabilitacyjnych czy właściwego sposobu układania dziecka. Tu warto podkreślić, że

nie każda pozycja ułożeniowa, jaką stosujemy, jest od razu przez dziecko akceptowana. Początkowo bywa niewygodna. I tu się zaczyna problem, bo dla rodzica negatywna reakcja dziecka jest trudna do przyjęcia. A my wiemy doskonale, że przy systematycznym stosowaniu takiej pozycji, po pewnym czasie przyniesie ona ulgę i dziecko ją zaakceptuje. Potrzeba więc czasu i konsekwencji.

Uczymy rodziców także i tego, jak wykonywać ćwiczenia, zwłaszcza z pacjentami starszymi i cięższymi, by samemu nie zrobić sobie krzywdy. A nawet wspomniane oklepywanie może być przyczyną urazu, jeśli wykonuje się je niewłaściwie.

Czyli można powiedzieć, że wasza rola jako fizjoterapeutów nie ogranicza się do pacjentów, ale obejmuje też rodziców?

Jak najbardziej. Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem może trwać wiele lat. Żeby rodzice mogli ją sprawować, sami muszą być w dobrej formie. Staramy się im w tym pomóc.

Co w pracy w hospicjum jest dla ciebie najtrudniejsze?

Chyba najtrudniejsza jest świadomość, że lepiej już niestety było. Obserwowanie, jak stan pacjenta się pogarsza.

Wiemy, że to jest nieuniknione, w końcu to hospicjum, ale mimo wszystko to trudne, bo trudne to jest dla rodziców. Wcześniej pracowałam w miejscu, gdzie miałam do czynienia głównie z chorym, a w niewielkim stopniu z rodzicami. Tu te proporcje są zupełnie inne. Kiedy zaczęłam pracę w hospicjum i jeździłam na wizyty z pielęgniarkami i z Maćkiem, pielęgniarzem, niesamowite było dla mnie to, w jak naturalny i prosty sposób oni potrafią rozmawiać z rodzicami o tych niezwykle trudnych sprawach. Byłam i jestem dla nich pełna podziwu. Ja tego jeszcze nie umiem, ale po tych pięciu latach już lepiej odnajduję się w krytycznych momentach.

Tu chcę powiedzieć coś bardzo ważnego. Byłam przy śmierci wielu pacjentów. Także wcześniej, w szpitalu. Ale tu zrozumiałam, jak bardzo hospicjum potrafi ten czas odchodzenia uczynić spokojniejszym. Kiedy zbliża się koniec, możemy zastosować wiele środków – czy to farmakologicznych, czy psychologicznych, by śmierć nie niosła bólu, była łagodna i spokojna.

Jak już wspomniałam na początku, rozmawiamy z okazji Dnia Fizjoterapii. To twoje święto. Czego byś przy tej okazji życzyła sobie i swoim koleżankom i kolegom po fachu?

Na pewno życzyłabym nam wszystkim, żebyśmy w opiece medycznej nad pacjentem mieli właściwe miejsce, żebyśmy nie byli na jej marginesie, ale stanowili jej część. Żeby dostrzeżono, że my też mamy pacjentom dużo do zaoferowania i możemy do procesu leczenia wiele wnieść. Żebyśmy byli partnerami, co nie zawsze ma miejsce, choć to się chyba powoli zmienia.

Co Małgosia Lipińska robi w wolnym czasie? Masz jakieś hobby czy pasję, która ci pozwala odreagować trudne momenty w pracy?

Lubię urządzać wnętrza. Mogłabym się co chwila przeprowadzać, żeby móc aranżować nowe pomieszczenia [śmiech]. Po prostu to uwielbiam! Zresztą robię to nawet i w pracy.

No to ja ci życzę z okazji twojego święta, żebyś miała jak najwięcej takich miejsc do urządzania. A jeśli się będę przeprowadzać, z pewnością się do ciebie zgłoszę. Dziękuję za rozmowę!



W trakcie fizjoterapii



Trzeba umieć mówić o tym, co trudne

Pojawiające się nowe metody leczenia eksperymentalnego i możliwość zastosowania sprzętu, który zastępuje pracę uszkodzony narządów, sprawiają, że wszystko wydaje się wyleczalne. O tym, że tak nie jest, i jak się komunikować z rodzicami chorego dziecka, mówiły w Centrum Zdrowia Dziecka Iwona Bednarska-Żytko i Agnieszka Chmiel-Baranowska.

22.06.2023 r. dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko i psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska (obie z WHD)

spotkały się z lekarzami i pielęgniarkami z Oddziału Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka

i Niemowlęcia IP CZD. Spotkanie miało na celu przekazanie zespołowi oddziału podstawowych informacji dotyczących pediatrycznej domowej opieki paliatywnej oraz przygotowywania rodziców do przejścia pod taką opiekę. Towarzyszącą spotkaniu prezentacja nosiła tytuł „Przekazywanie rodzicom informacji o potrzebie objęcia dziecka opieką paliatywną”.

– Zaproszenie z Centrum Zdrowia Dziecka było dla nas miłą niespodzianką – mówi Agnieszka Chmiel-Baranowska. – Inicjatorką i koordynatorką spotkania była psycholog z Oddziału Neonatologii, Kamila Leszczyńska-Iwanicka. Pani Kamila, sama będąc zainteresowana opieką paliatywną i opierając się na doświadczeniu pracy z rodzicami nieuleczalnie chorych dzieci, zadeklarowała chęć odbycia szkolenia w naszej fundacji. Wyraziła też nadzieję, że nasze spotkania z zespołem CZD będą miały charakter cykliczny. W czerwcu wykonaliśmy pierwszy krok.

Komentując wykład i towarzyszącą mu dyskusję, dr Iwona Bednarska-Żytko, mówi: – Choć do naszego hospicjum domowego przyjmujemy dzieci między



Agnieszka Chmiel-Baranowska

innymi z tego właśnie oddziału, lekarze nadal mają potrzebę rozmowy o tym, czy i w jaki sposób przekazywać dzieci do placówki opieki paliatywnej. Pojawiające się nowe metody leczenia eksperymentalnego i możliwość zastosowania sprzętu, który zastępuje pracę uszkodzonego narządu (np. respirator), sprawiają, że wszystko wydaje się wyleczalne. Tak niestety nie jest. Na świat ciągle przychodzą dzieci z ciężkimi wadami układu nerwowego i z innymi chorobami, których współczesna medycyna nadal nie potrafi wyleczyć. Wtedy najlepszą opcją jest opieka paliatywna. I trzeba umieć tę informację przekazać rodzicom pacjenta.

Budowanie więzi między personelem hospicjum a podopiecznym i jego rodziną jest procesem, nie zaczyna się na 5 minut przed śmiercią – dodaje Agnieszka Chmiel-Baranowska. – Stąd tak ważne są rozmowy na temat rozpoznania i rokowania co długości życia i przebiegu choroby. Te rozmowy budują zaufanie między podopiecznym i jego rodziną a członkami zespołu. Staramy się w nich być przygotowani na chwile ciszy, milczenie, a także na powtarzające się pytania oraz niedowierzanie, że rokowania mogą być aż tak złe.

W swojej prezentacji prelegentki podkreślały wagę właściwej komunikacji

z rodzicami chorego dziecka i przedstawiły praktyczne informacje metodologiczne – kto powinien przekazywać trudne informacje, gdzie i kiedy (w jakich okolicznościach) taka rozmowa winna mieć miejsce oraz jak powinna przebiegać. – *Na przykład, nie powinno się takiej rozmowy przeprowadzać „w biegu”, na szpitalnym korytarzu, w obecności innych osób. – mówi Agnieszka Chmiel-Baranowska. – Koniecznie trzeba też uwzględnić możliwości percepcyjne rodziców, które w pierwszym momencie mogą być bardzo ograniczone.*

Na koniec spotkania przedstawicielki WHD zaproponowały zespołowi Oddziału Neonatologii współpracę w zakresie pomocy rodzicom w adaptacji do warunków domowych po długotrwałej hospitalizacji.

*Beata Biały,
Iwona Bednarska-Żytko
Agnieszka Chmiel-Baranowska*



Dr Iwona Bednarska-Żytko

Czy wiesz że...

Pacjenci, którzy rozumieją swoich lekarzy, są bardziej skłonni do uznania swoich problemów zdrowotnych, rozumienia opcji leczenia, modyfikują swoje zachowania zgodnie z sugestiami lekarza i idą za jego wskazaniem.

Badania pokazały, że efektywna komunikacja lekarz – pacjent może poprawić zdrowie pacjenta, podobnie jak niektórzy leki.

John M. Travaline



Najważniejszy obowiązek taty – być przy dziecku

Najgorszą traumą dla dziecka jest to, gdy jego tata po prostu zawinie się i zniknie z jego życia – mówi nam w wywiadzie Ireneusz Kalisiak, wiceprezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD).

Mateusz Różański: Sytuacja nieuleczalnej choroby dziecka jest dramatyczna dla każdego. Jednak dużo więcej wiemy o tym, jak z taką sytuacją radzą sobie mamy. Co z ojcami, jak oni odnajdują się, gdy ich upragnione dziecko jest nieuleczalnie chore?

Ireneusz Kalisiak: Inaczej opiekę nad dzieckiem sprawuje mama, a inaczej tata. Miejsce mamy i taty wygląda u chorego i u zdrowego dziecka mniej więcej tak samo. Bardzo rzadko zdarza się, że to mężczyzna jest osobą przewodnią w opiece paliatywnej, najczęściej pomaga on kobiecie, zarabia na utrzymanie domu – bo to mamy najczęściej rezygnują z pracy, są na zwolnieniach. Role mamy i taty są tak samo ważne, ale jednocześnie bardzo różne i dużo większy udział w opiece mają mamy.

Czy na diagnozę nieuleczalnej choroby dziecka ojcowie reagują inaczej niż kobiety?

Taka diagnoza to cios dla obojga

rodziców. Jednak to kobieta zazwyczaj jest bliżej dziecka emocjonalnie i to ona ponosi największy koszt emocjonalny, bardzo to przeżywa, rozpacza. Jednak to nieprawda, że mężczyźni nie płaczą. Po prostu przeżywają to bardziej w sobie. Tata, który dowiedział się o nieuleczalnej chorobie dziecka, najczęściej usiądzie gdzieś z boku, pogada sam ze sobą, albo z bardzo bliskim przyjacielem. Ojcowie unikają rozmów na temat choroby dziecka z innymi członkami rodziny. Bo mężczyzna najczęściej czuje się tym silniejszym ogniwem w rodzinnym łańcuchu.

Ale nawet najsilniejszy mężczyzna jest słabszy niż nieuleczalna choroba dziecka.

Dąży pan do tego, jak mężczyźni sobie z tym radzą. Bardzo rzadko zdarza się, że mężczyzna ucieka w alkohol. O wiele częściej uciekają w pracę. Przed chorobą taki tata spędzał w pracy osiem godzin. Po diagnozie zaczyna szukać dodatkowych zajęć, by wyjść z domu na jak najdłużej. Oczywiście angażuje

się też w opiekę, robi zakupy, pomaga w domu, ale najczęstszą strategią jest uciekanie w pracę.

A przez te 30 lat funkcjonowania hospicjum – co się nie zmieniło? Tyle przecież się mówi o angażowaniu się ojców w wychowywanie dzieci, o tacierzyństwie.

To akurat przez te lata się nie zmienia. Jedyna różnica, że kiedyś nie było internetowych grup wsparcia, z których korzystają i tak głównie kobiety. Jednak dalej schemat, w którym tata ucieka w pracę, jest taki sam. Tu warto zauważyć, że w rodzinach, gdzie było tylko jedno dziecko, po jego zgonie rodzice często się rozchodzą.

Z czego to się bierze?

Z wzajemnego obwiniania się, kłótni o to, po którym z rodziców dziecko odziedziczyło wadliwy gen, przez kogo zachorowało. Zaczyna się od takich rzuconych mimochodem uwag, potem jedna awantura, za nią kolejne i finalnie każde idzie w inną stronę. Teraz jest to szczególnie częste, bo wiele jest par nieformalnych, więc mama i tata po prostu pakują swoje rzeczy do walizki i każde idzie w swoją stronę.

A kto inicjuje te awantury?

Tego nie wiem. Trudno się na ten temat wypowiadać. Choćby dlatego, że na prowadzone przez nas grupy wsparcia mężczyźni przychodzą bardzo rzadko.

Domyśla się pan dlaczego? Może po prostu ta forma pomocy jest dla nich nieatrakcyjna? Może potrzebują czegoś innego?

Kiedyś robiliśmy tak, że z rodzicami spotykaliśmy się we trójkę – ja, pani psycholog i ksiądz. Ja zabierałem mężczyzn, a kobiety zostawały z panią psycholog i z księdzem. Rozmawialiśmy przez 3 godziny, a potem siadaliśmy razem. Podczas takich wspólnych rozmów mówiły głównie kobiety. Faceci głównie milczeli lub przytakiwali. Moim zdaniem mężczyźni najczęściej wstydzą się mówić publicznie przy innych.

Bo nas socjalizuje się do rozwiązywania problemów, a nie mówienia o nich.

Mężczyźni potrafią rozwiązywać problemy techniczne i bytowe, ale w większości nie są w stanie rozwiązywać problemów emocjonalnych. Nieraz zdarza się, że kobiety skarżą się, że dopiero u nas mogą się wygadać, bo

w domu są uciszane i słyszą, że nie powinny tak bez przerwy gadać i rozdrapywać ran.

Mężczyźni wolą milczeć?

W domu. Wśród kolegów i przyjaciół jest inaczej. Również podczas spotkań ze mną potrafią się rozgadać. Bardzo rzadko, ale zdarza się to też na grupach wsparcia.

O czym wtedy mówią?

O wszystkim. Od momentu narodzin dziecka, przez diagnozę, rozpoczęcie leczenia i jego przebiegu po zgon i to, co jest po nim, czyli zupełnie nową rzeczywistość. Jeśli miałbym podać to w liczbach to na 10 słów o chorobie dziecka, jedno wypowiedziane jest przez mężczyznę.

Mężczyźni raczej użalają się, gniewają, skarżą?

Nie wiem, jak jest w domach, ale na spotkaniach w hospicjum najczęściej mówią o ciężarce, z jakim się zmagają.

Jak oni sobie radzą z tym ciężarem? Mam wrażenie, że kobiety wypracowały sobie swoje sposoby – choćby internetowe grupy wsparcia, gdzie prym wiodą panie.

Te grupy, stworzone przez kobiety dla kobiet, są bardzo mocne. Niektóre panie potrafią spędzić całą noc na rozmowach z innymi członkiniami. O takich grupach dla mężczyzn, przyznam, że nie słyszałem.

Wiem, że są takie grupy, ale jest ich nie za wiele.

Kobiety dużo częściej też korzystają z pomocy psychologów, psychiatrów. Mężczyźni bardzo rzadko sięgają po takie wsparcie. Jak już wspomniałem, czasem, choć bardzo rzadko, sięgają po alkohol. Tylko trudno powiedzieć, czy problem z alkoholem u danego mężczyzny wystąpił dopiero po diagnozie dziecka, czy był już wcześniej, bo o tym nie mówią. Mamy pod opieką rodzinę, gdzie ojciec ma problem z alkoholem i narkotykami, ale trudno powiedzieć, czy nie miał go też przed chorobą dziecka.

Po drodze minąłem pana, który kiedyś korzystał z waszego wsparcia, a dziś jest wolontariuszem.

Ja też do hospicjum przyszedłem po śmierci syna, jako wolontariusz. Takich jest nas w hospicjum trzech, a jeden z nich jest nawet opiekunem wolontariuszy. Wszystko, co powiedziałem



Ireneusz Kalisiak

w naszej rozmowie, powiedziałem ze swojego doświadczenia. Czasy się zmieniają, ale to, jak ludzie przeżywają chorobę dziecka i żałobę po jego stracie, pozostaje niezmiennie. Nie da rady zamknąć się w klasztorze i odciąć od tego, co było. Żałoba to proces, który opisano w milionie książek i który pozostaje niezmienny. Jedyne, co się przez te moje prawie trzydzieści lat w hospicjum zmieniło, to pojawienie się internetowych grup wsparcia.

Czy widzi pan potrzebę jakichś rozwiązań systemowych, skierowanych do rodziców, a w szczególności do ojców, których dzieci korzystają ze wsparcia hospicjum?

Nie da rady stworzyć jakiegoś planu wsparcia, gdzie punkt po punkcie byłoby opisane, jak radzić sobie w takiej sytuacji. To wszystko są bardzo indywidualne sprawy, bo każdy przeżywa żałobę na swój sposób. Psychologowie i terapeuci próbują stworzyć jakieś rozwiązania dla wszystkich, ale to im się najczęściej nie udaje. Do każdego rodzica trzeba podchodzić indywidualnie, trafić do niego i wyczuć, jak im pomóc. Choć muszę przyznać, że najlepiej rodzice pomagają sobie nawzajem. Stąd taka potrzeba

grup wsparcia. Kiedyś, gdy jeszcze nie było ich w Internecie, na prowadzone przez nas grupy pochodziło nawet po 30-40 osób. Kobiety często tworzą też grupy samopomocowe i spotykają się w wolnym czasie w kawiarni czy cukierni i rozmawiają o swoich problemach. A to dlatego, że nie mogą o tym rozmawiać z bliskimi, bo ci nie chcą już słuchać o chorobie czy śmierci dziecka i gdy na ekranie komórki widzą, że dzwoni do nich taka mama, po prostu nie odbierają, bo „ta znowu będzie nudziła”. My w hospicjum staramy się tworzyć takie grupy samopomocowe, nie działamy według żadnych książkowych schematów, ale odpowiadamy na bieżące potrzeby rodziców.

Co by pan doradził ojcom, którzy dowiedzieli się o diagnozie swojego dziecka?

Przede wszystkim muszą spełnić swój obowiązek. Muszą wspierać swoją partnerkę, angażować się w opiekę nad dzieckiem i co najważniejsze być z nim. Nikt nie pomoże rodzinie tak jak ona sama. Najgorszą traumą dla dziecka, jest to, gdy jego tata po prostu zawinie się i zniknie z jego życia. Sami mieliśmy taki przypadek, gdy tata po prostu ulotnił się, zmienił adres, numer telefonu i pojawił się dopiero na

pogrzebie córki. Tu nie chodzi nawet o samą partnerkę, tylko właśnie o to dziecko, które powinno mieć poczucie bezpieczeństwa i stabilności rodziny. Ono musi wiedzieć, że rodzic będzie przy nim podczas leczenia, przyjmowania chemii, że będzie mogło złapać go za rękę, porozmawiać. To jest połowa sukcesu w leczeniu.

A kiedy tata czuje już, że nie daje rady, że to powyżej jego możliwości?

Nie umiem odpowiedzieć na to pytanie. Ja nie miałem takiego momentu. Teraz być może wygląda to inaczej, choćby dlatego, że obecnie lekarze bardzo wprost mówią o diagnozie, o szansach dziecka na przeżycie. Tłumaczą rodzicom, jak będzie wyglądało leczenie etc. Wielu rodziców stara się wierzyć, że dzieci nie zdają sobie sprawy ze swojego stanu. Jednak to nieprawda, gdy kończą się odwiedziny i dzieci zostają same, rozmawiają między sobą – o lekach, które przyjmują, o swoich chorobach, o tym, jakie szanse mają na przeżycie. Zdarza się, że mówią do rodziców wprost, że nie powinni płakać, że wiedzą, w jakim są stanie.

I w tym najważniejsza jest obecność rodziców.

Widziałem kiedyś takiego Krzysia, do którego babcia przyjeżdżała raz w miesiącu. Mama, jak to się mówi, „poszła w tango gdzieś” w Polsce, a taty nie widziałem przy nim nigdy. Ten dzieciak był osamotniony i zmarł przy pielęgniарce, która była przy nim przez całą noc. Chłopiec umarł, nie mając do kogo się przytulić, z kim porozmawiać, komu się przed śmiercią wyzalić.

Wywiad został przeprowadzony przez Mateusza Różańskiego i opublikowany 23.06.2023 r. na portalu Integracja.pl. Dziękujemy redakcji za możliwość zamieszczenia tekstu w naszym kwartalniku.



Ojcowska mitość

nie pełno sprawni.pl

INTE
GRA
CJA



Światowy dzień zdrowego rozsądku

Tak się złożyło, że do pisania tego felietonu zasiadłam w sobotę 15 lipca, który to dzień jest – jak głosi Wikipedia – Światowym Dniem bez Telefonu Komórkowego.

„Święto” to wymyślili ponoć internauci i podejrzewam, że – o, ironio! – ogłosili je światu właśnie przy pomocy tego cwane urządzenie zwanego smartfonem. Notabene, ciekawe, ilu spośród inicjatorów zastosowało się do tego postulatu i na jak długo starczyło im zapasu.

Inicjatywa, sama w sobie, na pierwszy rzut oka wydaje się bardzo sensowna, zważywszy, ile godzin życia spędzamy, gapiąc się w komórkę, niekoniecznie w celu komunikowania się ze światem, a raczej po to, by biernie i zachłannie asymilować to, co ów świat ma nam do zakomunikowania. Czasem mam wrażenie, że cała ludzkość powoli, acz nieuchronnie przeobraża się z homo sapiens w coś w rodzaju gąbek spuchniętych od niewyselekcjonowanych i całkowicie zbędnych informacji.

Kiedy więc z ekranu laptopa wyskoczyła ku mnie wiadomość o tym pożytecznym święcie, natychmiast podzieliłam się tą informacją z synem, który w mojej (podkreślam: mojej) opinii powinien co rychlej schować smartfon do szuflady i świętować Dzień bez Komórki w błogim przeświadczeniu, że jego komórki mózgowie doznają cudownego oczyszczenia, a świat staje się lepszy, bo pozbawiony (wprawdzie tylko na jeden dzień, ale to zawsze coś) informacyjnego szumu.

Niestety, syn wyrósł już dawno z wieku, gdy opinia mamusi jest niczym prawda objawiona. Jak powinnam była przewidzieć, nie dość, że komórki nie schował, to jeszcze poczęstował mnie wykładem o tym, jak to technologia jest co do zasady neutralna i tylko od nas samych zależy, jak z niej korzystamy. „Może zadzwoni (Ha! Ha!) – powiedział – do

waszej hospicyjnej pielęgniarki dyżurnej i zasugeruj jej, by zaczęła świętować Dzień bez Telefonu Komórkowego”!

Choć odpowiedź ociekała sarkazmem, trudno było nie dostrzec, że coś jest na rzeczy. Pielęgniarka dyżurna bez telefonu to jak, jak... Wyobraźnia natychmiast podsunęła mi obraz wszystkich możliwych służb pomocowych i ratowniczych, które na hurra pozbywają się telefonów komórkowych i radośnie świętują wyzwolenie z pęt technologii. Analogia do wylania dziecka z kąpielą sama pcha się do głowy.

I pomyślałam sobie, że wszystko sprowadza się do słynnego „Zna proporcją, Mocium Panie”. A także do właściwego sformułowania postulatu. Bo chodzi nie tyle o dzień bez komórki, ile o dzień, tydzień, rok, życie... z solidną dawką zdrowego rozsądku. Który pozwoli roztropnie używać telefonu komórkowego. Samochodu. Internetu. Wszystkiego.

Beata Biały



Odczarowujemy hospicjum

Walka ze stereotypami nie jest łatwa, a szczególnie trudno jest pokonywać te, które dotyczą spraw najbardziej istotnych, egzystencjalnych. Tak właśnie jest w przypadku hospicjum...

Hospicjum nie budzi najlepszych skojarzeń. W przeciwieństwie do szpitala, który postrzegany jest jako miejsce, gdzie się leczy, przywraca do życia, hospicjum odbierane jest jako miejsce, gdzie już tylko się czeka na śmierć. Od lat staramy się ten wizerunek zmienić. Bo – jak powiedziała prezes Katarzyna Marczyk, odbierając w imieniu Fundacji WHD Nagrodę im. Janusza Korczaka – hospicjum to życie, dobre aż do końca.

By utrwalić taki właśnie wizerunek hospicjum, postanowiliśmy go mocno zaakcentować w nowej kreacji, którą przygotowujemy z myślą o naszych kampaniach informacyjnych. Dzięki zaangażowaniu wielu osób i firm, które postanowiły nam w tym pomóc, 22 sierpnia spotkaliśmy się na planie filmowym, by nakręcić krótki spot wideo oraz zrobić zdjęcia, które będą nam służyły przez najbliższe lata. Efekty będziemy prezentować niebawem, ale już dziś można powiedzieć, że będzie to coś zupełnie nowego. Pokażemy, że dla nas najważniejsze jest życie naszych

pacjentów, które nawet, jeśli jest krótkie, ma być po prostu dobre.

Prezentujemy zdjęcia z pracy na planie, gdzie spędziliśmy wiele bardzo satysfakcjonujących godzin. Z całego serca dziękujemy wszystkim, którzy pro bono wsparli nas w tym projekcie. Szczególne wyrazy wdzięczności należą się firmie Ancymony – agencji kreatywnej, której pomysł realizujemy, a także Wacławowi Marszałkowi,

kierownikowi produkcji, Małgosi Suwale, reżyserce, oraz ich koleżankom i kolegom z ekipy filmowej. Dziękujemy też fotografowi Piotrowi Gilarskiemu za wspaniałą sesję fotograficzną, której owoce posłużą nam do przygotowania plakatów i innych form statycznych naszej kreacji. Mamy nadzieję, że wspólnie uda nam się odczarować hospicjum, pokazując, że gdy nie można naszym pacjentom dodać więcej dni do ich życia, zawsze można ich dni wypełnić dobrym życiem.

Beata Biały



Ekipa filmowa w trakcie pracy



Dar od Fundacji Legii

Fundacja Legii kupiła nowoczesny, przenośny koncentrator tlenu dla podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

28 maja na stadionie Legii Warszawa odbyło się coroczne „Święto Łazienkowskiej”, czyli Dzień Dziecka na Legii. Jak co roku na stadionie pojawiły się całe rodziny fanów warszawskiego klubu, by wspólnie świętować, a przy okazji zrobić coś dobrego dla innych. W tym roku podczas pikniku odbyła się loteria charytatywna, z której przychód przeznaczony został m.in. na zakup koncentratora tlenu dla pacjentów WHD!

26 czerwca siedzibę Fundacji WHD odwiedziła prezes Fundacji Legii, Anna Mioduska, która przekazała zakupione dla naszych pacjentów urządzenie, w zamian otrzymując z rąk prezes Katarzyny Marczyk tradycyjne podziękowanie za wsparcie.

– Koncentrator tlenu stosowany jest u pacjentów cierpiących na niewydolność oddechową – mówi Katarzyna Marczyk. – Podarowane nam urządzenie jest w wersji przenośnej, dzięki czemu korzystający z niego pacjenci będą mogli się przemieszczać, nie tracąc możliwości wspomagania układu

oddechowego niezbędną porcją tlenu. To bardzo ważne, bo pozwala rodzinie lepiej funkcjonować, na przykład pojechać na krótki, wspólny wypoczynek.

Prezes Mioduska podkreśliła, że Fundacja Legii szczególną uwagę przykładła do niesienia pomocy dzieciom. Tworzymy programy pomocowe obejmujące edukację i wspieranie rozwoju młodych ludzi – mówi prezes Mioduska. – Ale bliskie naszemu sercu są także wszystkie

kwestie związane z ochroną zdrowia i pomaganiem najsłabszym. Dlatego w tym roku postanowiliśmy, że nasza akcja charytatywna podczas Święta Łazienkowskiej wesprze Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Cieszymy się, że przyniosła tak piękny efekt! Wielkie brawa należą się sympatykom Legii, którzy przyszli na piknik i wzięli udział w loterii.

Dziękujemy Fundacji Legii oraz wszystkim darczyńcom za wrażliwość i pomoc.

Beata Biały



Katarzyna Marczyki (WHD) i prezes Fundacji Legii, Anna Mioduska



Znów nam pomogli!

W poszukiwaniu finansowania konkretnych wydatków zwracamy się do różnych instytucji – firm czy fundacji, składamy wnioski i... czekamy, trzymając kciuki, by odpowiedź była pozytywna.

Tak właśnie było w przypadku poszukiwania środków na zakup kolejnej partii botuliny – leku niezbędnego przy terapii zmierzającej do zmniejszenia napięcia mięśni, oraz wymienników ciepła i wilgoci do rurek tracheostomijnych. Wspomniany wyżej lek jest bardzo skuteczny, ale i kosztowny. Z kolei wymienniki ciepła i wilgoci zużywane są w dużych ilościach, bo tylko często zmieniane gwarantują właściwe parametry w rurce tracheostomijnej, a co za tym idzie, dobrą kondycję tchawicy pacjentów.

Mając w pamięci życzliwość, z jaką rok temu spotkał się nasz wniosek złożony w Fundacji Agencji Rozwoju Przemysłu, postanowiliśmy ponownie zwrócić się do niej o wsparcie. Nie zawiedliśmy się! Odpowiedź przyszła błyskawicznie – Fundacja ARP po raz kolejny udzieliła nam pomocy, przyznając dofinansowanie w wysokości 100% wnioskowanej kwoty!

Pisząc o swojej misji, Fundacja Agencji Rozwoju Przemysłu podkreśla, że jej celem „jest służba ukierunkowana na

wpracowywanie wspólnych korzyści”. Jesteśmy bardzo wdzięczni za zaufanie i włączenie naszego hospicjum do kręgu podmiotów, z którymi te „wspólne korzyści” są wypracowywane.

Zakupiona z przekazanej nam darowizny botulina już znalazła zastosowanie

u kilkorga pacjentów. Podobnie się stało w przypadku wymienników ciepła i wilgoci. Dzięki nim możemy skutecznie zwalczać objawy choroby u naszych podopiecznych i poprawiać ich kondycję. To bez wątpienia konkretne i wymierne korzyści.

Dziękujemy Fundacji Agencji Rozwoju Przemysłu za zrozumienie i wsparcie!

Beata Biały



Filtry wkrótce pojadą do pacjentów

Zamiast Kwartalnika
możesz otrzymywać

NEWSLETTER



Wejdź na stronę

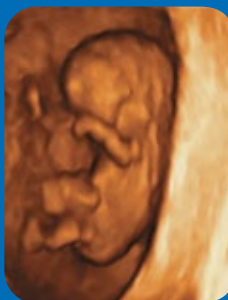
www.hospicjum.waw.pl/newsletter

zarejestruj się, a informacje o Fundacji WHD
wylądują w Twojej skrzynce e-mail



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-mal: psycholog@hospicjum.waw.pl

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

UŚMIECH MALUCHA
Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

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.