



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (59) marzec 2012 r.

**Twój 1% - mój
powrót do domu** str. 3

Mikołajkowy Dar Serca po raz szósty

Już po raz szósty uczniowie Niepublicznego Gimnazjum nr 9 Fundacji Primus zorganizowali akcję o wdzięcznej nazwie „Mikołajkowy Dar Serca”, podczas której zbierali fundusze na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10.



Przedświąteczny kiermasz

Podstawowa nr 47, w której rodzice, dzieci i nauczyciele organizują przedświąteczny kiermasz. Przez kilka grudniowych dni szkolny korytarz wypełniają kolorowe stoiska uginające się pod ciężarem kartek świątecznych, ozdób choinkowych, pierników i stroików przygotowanych przez całe rodziny. W tym roku wszystkie prace i słodkości były wyjątkowo chętnie kupowane, ponieważ dzięki wcześniejszemu spotkaniu z panem Wojciechem Marciniakiem, dzieci rozumiały, w jakim stopniu ich pomoc będzie przydatna podopiecznym Hospicjum.



Przedświąteczny kiermasz

Tegoroczny wysiłek obu szkół zaowocował zebraniem 9000 zł. Kwota została przekazana WHD podczas wizyty przedstawicieli samorządów szkolnych NSP nr 47 i NG nr 9 w siedzibie Fundacji przy ul. Agatowej.

**Opiekunowie samorządów
Niepublicznego Gimnazjum nr 9
i Niepublicznej szkoły Podstawowej nr 47**



Goście z NSP nr 47 w siedzibie Hospicjum



Przedświąteczny kiermasz

*Każda forma pomocy
jest cenna,
każda złotówka
to pomoc tym,
którzy jej potrzebują
najbardziej*

Twój 1% - mój powrót do domu



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dzięki wpływom z darowizn i 1% podatku, może sprawować opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich własnych domach.

Dzięki otrzymywanemu wsparciu, możemy złagodzić objawy choroby i poprawić jakość życia naszych podopiecznych. Dzięki darowiznom możliwe jest pokrycie przez Fundację WHD wszelkich kosztów związanych z domową opieką nad dzieckiem. Możliwe jest sfinansowanie adaptacji pomieszczeń w zakresie niezbędnym do sprawowania właściwej opieki, zakup i dostarczenie potrzebnego sprzętu medycznego, no i na koniec najważniejsze – możliwy jest zakup leków, które w ostatnim czasie znacząco podrożały i na które bez pomocy Fundacji WHD i jej darczyńców, wielu rodziców po prostu nie byłoby stać.

Musimy pamiętać, że nieuleczalna choroba dziecka wiąże się bardzo często z rezygnacją z pracy jednego z rodziców. Pociąga to za sobą pogorszenie sytuacji ekonomiczno-socjalnej całej rodziny, która bez pomocy nie byłaby w stanie opiekować się w domu swoim dzieckiem.

W styczniu br. rozpoczęliśmy kolejną akcję zachęcającą do przekazywania 1% podatku naszej Fundacji. W tym roku hasłem przewodnim jest zdanie „Twój 1% – mój powrót do domu”. Ma ono uzmysłwić odbiorcy, że bez jego pomocy nie będzie możliwa domowa opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Na plakatach i ogłoszeniach prasowych widzimy znanego już z zeszłorocznej kampanii chłopca. Jego przyciągające wzrok, przenikliwe spojrzenie, ma za zadanie zmusić do refleksji nad prezentowanym obok hasłem. Akcja zakończy się wraz z końcem terminu rozliczeń podatku dochodowego za rok 2011. Liczymy, że podobnie jak w latach ubiegłych uzyskane z 1%



środki finansowe pozwolą opiekować się nieuleczalnie chorymi dziećmi, wspierać nowopowstające domowe hospicja dla dzieci, a także realizować pozostałe, określone w Statucie Fundacji cele. Statut Fundacji WHD, a także sprawozdania z naszej działalności dostępne są na naszej stronie internetowej – www.hospicjum.waw.pl.

Wojciech Marciniak



*W naszej akcji
staramy się
uzmysłwić odbiorcy,
że bez jego pomocy
nie będzie możliwa
domowa opieka
nad nieuleczalnie
chorymi dziećmi*



Papieskie Orędzie na Światowy Dzień Chorego 2012

Drodzy bracia i siostry!

Z okazji Światowego Dnia Chorego, który będziemy obchodzili 11 lutego 2012 r., we wspomnienie Najświętszej Maryi Panny z Lourdes, pragnę ponowić moją duchową bliskość ze wszystkimi chorymi, którzy przebywają w szpitalach i innych domach opieki zdrowotnej, bądź są pielęgowani w domach rodzinnych, i zapewnić wszystkich o trosce i miłości całego Kościoła. Przyjmując wielkodusznie i z miłością każde ludzkie życie, przede wszystkim słabe i chore, chrześcijanin wyraża ważny aspekt swojego ewangelicznego świadectwa, biorąc przykład z Chrystusa, który pochylał się nad materialnymi i duchowymi chorobami człowieka, aby je leczyć.

1. W tym roku, stanowiącym przygotowanie do zbliżającego się uroczystego Światowego Dnia Chorego, który będzie obchodzony w Niemczech 11 lutego 2013 r. i poświęcony wzorcowej postaci ewangelicznego Samarytanina (por. Łk 10, 29-37), chciałbym położyć nacisk na «sakramenty uzdrowienia», tzn. sakrament pokuty i pojednania, a także sakrament namaszczenia chorych, które osiągają swoją naturalną pełnię w Komunii eucharystycznej.

Spotkanie Jezusa z dziesięcioma trędowatymi, opowiedziane w Ewangelii św. Łukasza (por. Łk 17, 11-19), a w szczególności słowa, które Chrystus Pan kieruje do jednego z nich: «Wstań, idź, twoja wiara cię uzdrowiła» (w. 19), pomagają uświadomić sobie, jak ważna jest wiara dla osób, które pod ciężarem cierpienia i choroby zbliżają się do Pana. W spotkaniu z Nim mogą rzeczywiście doświadczyć, że kto wierzy, nigdy nie jest sam! Bóg bowiem w swoim Synu nie zostawia nas samych z naszymi niepokojami i cierpieniami, ale jest z nami, pomaga nam je znosić i pragnie uzdrowić do głębi nasze serce (por. Mk 2, 1-12).

Wiara owego trędowatego, który widząc, że został uzdrowiony, jako jedyny - w odróżnieniu od pozostałych - pełen zdumienia i radości natychmiast wraca do Jezusa, by wyrazić Mu swoją wdzięczność, pozwala dostrzec, że odyskane zdrowie jest znakiem czegoś cenniejszego od zwykłego wyleczenia w sensie fizycznym, jest znakiem uzdrowienia, którym Bóg obdarza nas za pośrednictwem Chrystusa; wyrażają to słowa Jezusa: twoja wiara cię uzdrowiła.

Ten, kto w cierpieniu i chorobie wzywa Pana, może być pewnym, że Jego miłość nigdy go nie opuści i że również miłość Kościoła, który jest przedłużeniem w czasie zbawczego dzieła Chrystusa, nigdy go nie zawiedzie. Wyzdrowienie fizyczne, wyraz głębszego uzdrowienia, ukazuje tym samym, jakie znaczenie ma dla Chrystusa cały człowiek, z duszą i ciałem. Każdy sakrament zresztą wyraża i uobecnia bliskość samego Boga, który w sposób absolutnie bezinteresowny «dociera do nas poprzez rzeczy materialne, (...) którymi się posługuje, czyniąc je narzędziem służącym naszemu spotkaniu z Nim» (Homilia podczas Mszy św. Krzyżma, 1 kwietnia 2010 r.). «Staje się widoczna jedność stworzenia i odkupienia. Sakramenty są wyrazem cielesności naszej wiary, która obejmuje ciało i duszę - całego człowieka» (Homilia podczas Mszy św. Krzyżma, 21 kwietnia 2011 r.).

Głównym zadaniem Kościoła jest z pewnością głoszenie królestwa Bożego, «ale właśnie samo to głoszenie powinno być procesem uzdrawiania: 'był opatrywał rany serc złamanych' (Iz 61, 1)» (tamże), zgodnie z misją powierzoną uczniom przez Jezusa (por. Łk 9, 1-2; Mt 10, 1. 5-14; Mk 6, 7-13). Związek między zdrowiem fizycznym i odnową zranionej duszy pomaga nam zatem lepiej zrozumieć «sakramenty uzdrowienia».

2. Na sakramencie pokuty często skupiała się refleksja pasterzy Kościoła, właśnie ze względu na jego wielkie znaczenie na drodze chrześcijańskiego życia, ponieważ «cała skuteczność pokuty polega na przywróceniu nam łaski Bożej i zjednoczeniu nas w przyjaźni z Bogiem» (Katechizm Kościoła Katolickiego, 1468). Kościół, nadal głosząc przebaczenie i pojednanie, o którym mówił Jezus, nieustannie zachęca całą ludzkość do nawrócenia się i wiary w Ewangelię. Apeluje słowami apostoła Pawła: «W imieniu Chrystusa spełniamy posłannictwo jakby Boga samego, który przez nas udziela napomnień. W imię Chrystusa prosimy: pojednajcie się z Bogiem!» (2 Kor 5, 20). Jezus w swoim życiu głosi i uobecnia miłosierdzie Ojca. Przyszedł nie po to, by potępiać, lecz by przebaczać i zbawiać, by dawać nadzieję także w najgłębszych mrokach cierpienia i grzechu, by obdarzać życiem wiecznym; toteż w sakramencie pokuty, dzięki «lekarstwu spowiedzi», doświadczenie grzechu nie prze-

Wstań, idź,
twoja wiara cię
uzdrowiła
(Łk 17, 19)



radza się w rozpacz, lecz spotyka się z Miłością, która przebacza i przemienia (por. Jan Paweł II, Posynodalna adhortacja apostolska *Reconciliatio et paenitentia*, 31).

Bóg, «bogaty w miłosierdzie» (Ef 2, 4), jak ojciec z ewangelicznej przypowieści (por. Łk 15, 11-32) nie zamyka serca przed żadnym ze swoich dzieci, ale czeka na nie, szuka ich, dociera do nich, kiedy na skutek odrzucenia wspólnoty popadają w niewolę odosobnienia i podziału, wzywa je, by zgromadziły się wokół Jego stołu, radośnie uczestnicząc w święcie przebaczenia i pojednania. Chwila cierpienia, w której mogłaby się zrodzić pokusa, by poddać się zniechęceniu i rozpacz, przemienia się wówczas w czas łaski, pozwalający wejść w siebie i podobnie jak syn marnotrawny z przypowieści, zastanowić się nad własnym życiem, uznając błędy i upadki, zatęsknić za Ojcem i Jego bliskością oraz wyruszyć w drogę powrotną do Jego Domu. On w swojej wielkiej miłości zawsze i wszędzie czuwa nad naszym życiem i czeka na nas, by każdemu dziecku, które do Niego wraca, ofiarować dar pełnego pojednania i radości.

3. Z lektury Ewangelii wynika wyraźnie, że Jezus zawsze okazywał chorym szczególne względy. Nie tylko wysyłał swoich uczniów, by leczyli ich rany (por. Mt 10, 8; Łk 9, 2; 10, 9), ale także ustanowił dla nich specjalny sakrament: namaszczenie chorych. List św. Jakuba zaświadcza o istnieniu tego gestu sakramentalnego już w pierwszej wspólnocie chrześcijańskiej (por. 5, 14-16): poprzez namaszczenie chorych, któremu towarzyszy modlitwa prezbiterów, cały Kościół poleca chorych Panu cierpiącemu i uwielbionemu, aby On ulżył ich udrękom i ich uzdrowił, a wręcz wzywa ich do duchowego jednoczenia się z męką i śmiercią Chrystusa, by w ten sposób przyczyniali się do dobra ludu Bożego.

W tym sakramencie kontemplujemy podwójną tajemnicę, w jakiej Jezus znalazł się w sposób dramatyczny na Górze Oliwnej, gdzie Ojciec wskazał Mu drogę męki jako najwyższy akt miłości, którą On przyjął. W tej godzinie próby Chrystus jest pośrednikiem, «przenosząc na siebie, biorąc na siebie cierpienie i mękę świata, przemieniając je w wołanie do Boga, zanosząc je przed oczy Boga i składając w Jego ręce, a tym samym doprowadzając je rzeczywiście do momentu odkupienia» (*Lectio divina*, Spotkanie z duchowieństwem Rzymu, 18 lutego 2010 r.). «Ogród Oliwny jest (...) także miejscem, z którego wstąpił On do Ojca, jest zatem miejscem odkupienia (...). To podwójne misterium Góry Oliwnej jest również wiecznie 'żywe' w sakramentalnych olejach Kościoła (...), olej jest znakiem dobroci Boga, która nas dotyka» (Homilia podczas Mszy św. Krzyżma, 1 kwietnia 2010 r.). W namaszczeniu chorych olej - materia sakramentu - jest nam dany «jako Boże lekarstwo - jako lek, który w tym momencie upewnia nas co do Jego dobroci, który ma nas umocnić i pocieszyć, ale który jednocześnie, niezależnie od choroby, kieruje myśl ku ostatecznemu uzdrowieniu, ku zmartwychwstaniu (por. Jk 5, 14)» (tamże).

Sakrament ten zasługuje dziś na większą uwagę zarówno w refleksji teologicznej, jak w działalności duszpasterskiej wśród chorych. Wykorzystanie treści modlitwy liturgicznej, które można stosować w różnych sytuacjach życiowych związanych z chorobą, a nie tylko u kresu życia (por. Katechizm Kościoła Katolickiego, 1514) sprawia, że namaszczenie chorych nie powinno być uważane za sakrament jakby mniej ważny od innych. Otoczenie chorych uwagą i opieką duszpasterską jest z jednej strony znakiem czułości Boga dla cierpiących, a z drugiej przyno-

si duchową korzyść również kapłanom i całej wspólnocie chrześcijańskiej, ponieważ wszystko to, co czyni się najmniejszemu z braci, czyni się samemu Chrystusowi (por. Mt 25, 40).

4. O «sakramentach uzdrowienia» św. Augustyn mówi: Bóg «leczy wszystkie twoje słabości. Zostaną uleczone wszelkie twoje słabości, nie lękaj się. (...) Pozwól tylko dać się uleczyć, nie odtrącaj Jego ręki» (Objaśnienie Psalmu 102, 5 [tłum. Jan Sulowski]: PL 36, 1319-1320). Są to cenne narzędzia Bożej łaski, które pomagają choremu w coraz pełniejszym upodobnieniu się do tajemnicy śmierci i zmartwychwstania Chrystusa. Mówiąc o tych dwóch sakramentach, chciałbym podkreślić także znaczenie Eucharystii. Gdy zostaje ona przyjęta w chorobie, w nadzwyczajny sposób przyczynia się do tej przemiany, włączając osobę, która karmi się Ciałem i Krwią Jezusa, w ofiarę, którą On złożył Ojcu z samego siebie dla zbawienia wszystkich. Cała wspólnota kościelna, a szczególnie wspólnoty parafialne powinny starać się zapewnić możliwość częstego przystępowania do komunii sakramentalnej osobom, które z powodów zdrowotnych lub ze względu na wiek nie mogą odwiedzać miejsc kultu. W ten sposób tym braciom i siostram zostaje dana możliwość umocnienia więzi z Chrystusem ukrzyżowanym i zmartwychwstałym poprzez uczestniczenie, dzięki ofierze własnego życia, złożonej z miłości do Chrystusa, w misji Kościoła. W tej perspektywie ważne jest, by kapłani, którzy pełnią swoją delikatną posługę w szpitalach, w klinikach i w domach chorych, czuli się prawdziwymi «sługami chorych», znakiem i narzędziem, poprzez które współczucie Chrystusa musi dotrzeć do każdego człowieka dotkniętego cierpieniem» (por. Orędzie na XVIII Światowy Dzień Chorego, 22 listopada 2009 r.).

Upodobnienie do paschalnej tajemnicy Chrystusa, dokonujące się również przez praktykowanie duchowej komunii, nabiera szczególnego znaczenia, kiedy Eucharystia zostaje udzielona i przyjęta jako wiatyk. W tym momencie życia w sposób jeszcze wyraźniejszy brzmią słowa Pana: «Kto spożywa moje Ciało i pije moją Krew, ma życie wieczne, a Ja go wskreszę w dniu ostatecznym» (J 6, 54). Eucharystia bowiem - zwłaszcza jako wiatyk - jest, zgodnie z definicją św. Ignacego z Antiochii, - «lekarstwem nieśmiertelności, antidotum na śmierć» (List do Efezjan, 20: PG 5, 661), sakramentem przejścia ze śmierci do życia, z tego świata do Ojca, który czeka na wszystkich w niebieskiej Jerozolimie.

5. Temat tego Orędzia na XX Światowy Dzień Chorego: «Wstań, idź, twoja wiara cię uzdrowiła», nawiązuje również do bliskiego już Roku Wiary, który rozpocznie się 11 października 2012 r. i będzie pomyślną i cenną okazją do odkrywania na nowo siły i piękna wiary, by zgłębić jej treść i dawać o niej świadectwo w życiu codziennym (por. List apost. Porta fidei,

11 października 2011 r.). Pragnę zachęcić chorych i cierpiących, aby znajdowali zawsze bezpieczną kotwicę w wierze, która karmi się słuchaniem Słowa Bożego, osobistą modlitwą i sakramentami, podczas gdy pasterzy zapraszam, aby byli zawsze gotowi do ich udzielania chorym. Niech kapłani na wzór Dobrego Pasterza jako przewodnicy powierzonej im owczarni, będą pełni radości, opiekuńczy wobec osób najsłabszych, ubogich, grzeszników i ukazując nieskończone miłosierdzie Boga napawającymi otuchą słowami nadziei (por. św. Augustyn, Epistola 95, 1: PL 33, 351-352).

Tym, którzy pracują w służbie zdrowia, jak również rodzinom, które widzą w swoich bliskich cierpiące oblicze Pana Jezusa, jeszcze raz dziękuję w imieniu własnym i całego Kościoła, że poprzez fachowe umiejętności i milczącą obecność, niejednokrotnie nawet bez wymawiania imienia Chrystusa, w konkretny sposób świadczą o Chrystusie (por. Homilia podczas Mszy św. Krzyżma, 21 kwietnia 2011 r.).

Do Maryi, Matki Miłosierdzia i Uzdrowienia Chorych, wnosimy nasze ufne spojrzenie i naszą modlitwę; niech Jej macierzyńskie współczucie, którego doznawała, stojąc obok Syna umierającego na krzyżu, otacza i wspiera wiarę i nadzieję każdej osoby chorej i cierpiącej w procesie leczenia ran duszy i ciała.

Wszystkich zapewniam o pamięci w modlitwie i udzielam każdemu specjalnego Błogosławieństwa Apostolskiego.

**Watykan, 20 listopada 2011 r.,
uroczystość Jezusa Chrystusa,
Króla Wszechświata**

Benedictus PP XVI

Jaś pokazał nam jak żyć

Pamiętamy dzień, w którym dowiedzieliśmy się o istnieniu Jasia. Byliśmy szczęśliwi, wszystko układało się tak, jak sobie po ludzku zaplanowaliśmy. Ciąża przebiegała bez zarzutu aż do 22. tygodnia, kiedy lekarz prowadzący zauważył, że synek ma nieznacznie poszerzone komory boczne mózgu. Baliśmy się, ale nie dopuszczaliśmy do siebie myśli, że z naszym dzieckiem może dzieć się coś złego. Spędziliśmy wiele godzin u najlepszych specjalistów w Warszawie. Żaden lekarz nie był w stanie udzielić odpowiedzi na pytanie czy jest ryzyko, że coś złego dzieje się z naszym maleństwem. Musielismy czekać. W 30. tygodniu ciąży okazało się, że komory boczne mózgu są już prawidłowych rozmiarów i nie ma powodu do zmartwień. Od tamtego dnia aż do porodu modliliśmy się codziennie o zdrowie dla naszego synka.

Jaś urodził się 10 lipca 2011r. Był pięknym, dużym chłopcem. Płakaliśmy ze szczęścia. Po pierwszych badaniach synek dostał 9 pkt. w skali Apgar. Jeszcze tego samego dnia stan zdrowia naszego dzieciątka bardzo szybko się pogorszył. Natychmiast przewieziono Jasia do Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie na oddział intensywnej terapii. Szesnastego sierpnia przestaliśmy już mówić o przypuszczeniach. Padła diagnoza. Jaś jest chory na nieuleczalną chorobę Zespół Zellwegera. Nie umiemy opisać tego, co czuliśmy w tamtych dniach. Mieliśmy wrażenie, że wraz z tak okrutną i niesprawiedliwą chorobą naszego synka, powoli umiera część nas. Życie całkowi-



cie straciłoby sens, gdyby nie wiara, wzajemne wsparcie i przeogromna miłość do Jasia i jego starszej siostrzyczki Zosi. Pragnęliśmy walczyć za wszelką cenę o zdrowie dla naszego aniołka, ale widzieliśmy, że każdy wysiłek jest bezskuteczny. Wraz z rodziną i przyjaciółmi przez cały czas modliliśmy się o cud uzdrowienia Jasia.

Jaś trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci 15 września 2011 r. Był to dzień

*To co po ludzku
było naszym
nieszczęściem,
teraz jest
błogosławieństwem*



wyjątkowy. I choć radość mieszała się z obawą czy jesteśmy odpowiednio przygotowani do całodobowej opieki nad synkiem i czy damy sobie radę, najważniejsze było to, że w końcu mogliśmy być razem w domu. Zosia, która tak długo czekała na braciszka, mogła Jasia przytulić, pogłaskać z całą swą dziecięcą delikatnością. Radość w jej oczach nie pozostawiała wątpliwości, że była to najlepsza decyzja, jaką mogliśmy podjąć. Pierwsze trzy miesiące bycia razem w domu były czasem cieszenia się sobą. I choć wciąż paraliżował nas lęk przed nagłym odejściem naszego synka, staraliśmy się żyć normalnie. Codzienne spacerki, lekcje angielskiego, wizyty przyjaciół, pozwoliły choć na chwilę wpuścić promyk słońca do naszej codzienności.

W drugiej połowie grudnia Jaś zachorował na poważną infekcję, której skutkiem było nieodwracalne pogorszenie ogólnego stanu zdrowia. Doktor Kasia Marczyk oraz pielęgniarka Jola powoli przygotowywały nas na ewentualny moment odejścia naszego ukochanego dziecka. Dla mnie był to czas wewnętrznej walki z samą sobą. Wokół przedświątęczna radość, gwar, a z drugiej strony nasz synek, który tak dzielnie walczy z chorobą, z którą, z punktu widzenia medycyny, nikt jeszcze nie wygrał. Miałam przeczucie, że Jaś odejdzie we śnie, dlatego od tego czasu każdego dnia wieczorem żegnałam się z moim aniołkiem, czule go przytulając i prosząc Boga, aby następnego dnia rano to małe, a zarazem wielkie serduszko, wciąż biło. Ogromną radością była informacja, że możemy z Jasiem pojechać na święta Bożego Narodzenia do rodziców. Był to bardzo dobry czas, dla wielu osób czas dłuższego przebywania z naszym maleństwem, dla niektórych czas niewypowiedzianego pożegnania. Choć stan zdrowia Jasia z dnia na dzień pogarszał się, mieliśmy nadzieję, że nie są to ostatnie dni razem, wciąż wierzyliśmy, że jest jeszcze miejsce na cud.

Wieczorem 16. stycznia ostatni raz wyściskałam mojego synka, szepcząc mu wspomniane wcześniej słowa do uszka. Tej nocy Jaś chciał, by było inaczej niż do tej pory. To małe, a zarazem wielkie serduszko przestało bić.

Następnego dnia czułam jak z naszym aniołkiem umiera część mnie. Tak niewyobrażalnie ciężko żyć bez ukochanego dziecka. W pewnym momencie zamknęłam zmęczone od płaczu oczy i zobaczyłam Jasia uśmiechniętego, bez sondy. W tym momencie poczułam przypływ sił takich samych, jakie towarzyszyły mi przez 6 miesięcy i 7 dni bycia razem z naszym synkiem. To Jaś pokazał nam jak żyć, to on uświadomił nam, że życie ludzkie nie jest naszą własnością, że wszystko jest darem od Boga. Wierzymy, że tak właśnie jest, że to, co po ludzku było naszym nieszczęściem, jest teraz wielkim błogosławieństwem. Ufamy, że przyjdzie dzień, kiedy spotkamy się ponownie w niebie.

Chcemy bardzo serdecznie podziękować pracownikom WHD, a w szczególności tym osobom, które nas odwiedzały za dobre słowo, uśmiech i pomoc w każdej sytuacji. Za to, że to dzięki Wam Jaś mógł być z nami w domu. Dziękujemy wszystkim, którzy w różny sposób wspierają WHD, bo bez nich trudniej byłoby nieść tak profesjonalną i kompleksową pomoc chorym dzieciom. Jeszcze raz za wszystko bardzo dziękujemy.

Ania i Tomek Stankiewicz
Rodzice Jasia

*Jaś chorował na chorobę Zellwegera
Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla
Dzieci był 125 dni*



Jaś i jego starsza siostra Zosia

Zosi...



Zosia i jej mama

Pamiętam, że pani z poradni genetycznej miała do mnie zadzwonić, kiedy będą znane wyniki testu. Niestety tego nie zrobiła. Kiedy zadzwoniłam, powiedziała, że nie potrafiła przekazać mi tej okrutnej informacji, że Zosia również jest chora. To był najgorszy dzień w moim życiu, dzień bólu, rozpacz, niedowierzania. Tylko matki chorych dzieci mogą zrozumieć, co czułam.

Do trzeciego roku życia Zosia rozwijała się prawidłowo, była pogodnym dzieckiem. Często żartowaliśmy, że wygląda jak polska pyza, nieduża, pulchna blondyneczka o niebieskich oczkach i krótkich nóżkach. Była bardzo sprawna, układanki i zabawy manualne nie sprawiały jej żadnych trudności. Uwielbiała chodzić na spacer, i tańczyć ze swoją siostrą Izą. Potrafiła powiedzieć tylko podstawowe słowa: mama, tata, baba i kicia.

Gdy stan Izy pogorszył się, trafiliśmy pod opiekę WHD. W naszym domu pojawiła się fachowa pomoc, pielęgniarki i lekarze. Zosia miała wtedy około 1,5 roku. Uwielbiała wszystkie ciotki, które przyjeżdżały do Izy. Zawsze znalazła coś ciekawego w ich torebkach, dostawała od nich drobne prezenty. Była taką małą, słodką dziewczynką. Kiedy Zosia miała niecałe 4 lata, jej stan zdrowia uległ znacznemu pogorszeniu. Córka stopniowo przestawała chodzić, śliniła się i miała coraz większy problem z jedzeniem. Z doświadczenia wiedzieliśmy, że nie możemy zbyt długo czekać z założeniem gastrostomii. Po wprowadzeniu diety ketogennej, Zosia przybierała na wadze. Choroba miała dość łagodny przebieg bez napadów padaczkowych. Zdarzały się krótkotrwałe bezdechy, które ustępowały po wlewce

Długo zastanawiałam się, jak napisać o naszej Zosi. Mija miesiąc od jej śmierci. To bardzo trudne przypomnieć sobie wszystko od początku. Jestem, a raczej byłam mamą dwóch przepięknych dziewczynek: Izy i Zosi.

Kiedy dowiedziałam się o chorobie naszej starszej córki Izy (ceroidolipofuscynoza neuronalna typu 2), Zosia miała roczek. Długo zastanawialiśmy się, czy zrobić jej test na obecność tej choroby. Nie dopuszczaliśmy do siebie myśli, że nasza druga córka również może być chora, ponieważ Zosia rozwijała się inaczej niż Iza.



Aniołek najładniejszy

Nad Betlejem gwiazdka

pulchna i odświętna

już umyła w chmurkach

rączki i oczęta.

Żeby tam w żłóbeczku

malec jak okruszek

spojrzał na nią pierwszy

jak na bratnią duszę.

Ref:

No a ten

aniołek najładniejszy

biegnie sam

w ubranku swym najbielszym.

Biegnie w dół,

rozchmurza ciemne chmury.

Nie chce już

na święta patrzeć z góry...



z tatą

z Relsedu. Zdawaliśmy sobie sprawę, że objawy choroby będą się nasilać. W tamtych trudnych chwilach podporą dla nas były bliskie nam osoby: babcia Ewa i dziadek Janek. Zawsze mogliśmy na nich polegać.



z dziadkiem Jankiem

Kiedy Zosia skończyła 6 lat, przychodziły do niej dwie wspaniałe nauczycielki z pobliskiej szkoły: p. Wiola i p. Aneta, które prowadziły zajęcia metodą Knilla, czytały, opowiadały bajki i odtwarzały Zosieńce dziecięce piosenki. Córką bardzo lubiła te zajęcia, często się uśmiechała. Mimo, że nie widziała i leżała nieruchomo, uczestniczyła w nich. Jak to trafnie określił ks. Rafał - z tymi dziećmi rozmawia się bez słów. Coraz częściej musieliśmy podawać zwiększone dawki leków i odwoływaliśmy lekcje.

Koniec 2011 r. był dla nas bardzo trudny. Od Świąt Bożego Narodzenia stan zdrowia Zosieńki stale się pogarszał. Miała dużo ruchów mimowolnych, nie trawiła pokarmów, przez co przestały się wchłaniać leki podawane przez gastrologię. Zosia nie spała w nocy, więc na zmianę czuwaliliśmy przy niej. Nadszedł lęk i poczucie bezradności, że nie będziemy w stanie jej pomóc. Po rozmowie z lekarzem, zdecydowaliśmy się na podłączenie córce pompy podającej leki dożylnie, która miała

spowodować, że niepokój ustanie. Wiedzieliśmy, że od tego momentu może przeżyć kilka dni lub tygodni, ale nie chcieliśmy, aby cierpiała. Zosia odeszła drugiego dnia po podłączeniu pompy. Umarła 6.01.2012 r. w Święto Trzech Króli.

Dziękujemy Bogu, że oboje byliśmy przy niej. Rodzina i przyjaciele martwili się i zastanawiali, co będzie, gdy Zosia odejdzie. Odpowiedź nadeszła sama. Zaadoptowaliśmy synka Jakuba i teraz przelaliśmy na niego całą naszą miłość. Tworzymy szczęśliwą rodzinę.



z babcią Danutą

Bardzo dziękujemy pracownikom WHD, od których otrzymaliśmy wszystko to, co najważniejsze czyli ogromne wsparcie psychiczne i poczucie bezpieczeństwa w naszej trudnej sytuacji. Z całego serca dziękujemy dr. Tomaszowi Danglowi, dr. Arturowi Januszańcowi, dr. Iwonie Bednarskiej oraz dr. Piotrowi Zielińskiemu, pielęgniarkom WHD a najbardziej Agnieszce Ćwiklik za miłość oraz opiekę nad naszymi dziewczynkami i za to, że była z nami przez tyle lat. Dziękujemy kapelanom Hospicjum ks. Rafałowi i ks. Wojtkowi,



pozostałym pracownikom WHD, wolontariuszce Monice i wszystkim, którzy nas wspierali. Dziękujemy w szczególności babci Ewie, która pomogła nam przejść przez to wszystko, dziadkowi Jankowi, babci Danucie, nauczycielkom, pani Anecie i Wiolecie oraz rodzinie i przyjaciołom, którzy nas wspierali i odwiedzali.

**Kasia i Tomasz Sokołowscy,
rodzice Zosi**

Zosia – nasza łowiczanka

Poznałam tę śliczną, małą dziewczynkę na początku opieki hospicyjnej sprawowanej nad jej starszą siostrą Izunią. Była wtedy bardzo małą, przytuloną do swojej mamy kruszynką. Miała piękne jasne włosy, uczesane w dwa kucyki. Często mówiliśmy na nią Zosia łowiczanka. Nikt wtedy nie podejrzewał, że ta okropna choroba, która odebrała życie Izie, dotknie również Zosię. Ceroidolipofuscynoza, to choroba metaboliczna, w wyniku której nieprawidłowe produkty przemiany materii odkładając się w tkance mózgowej, prowadząc do jej uszkodzenia. Po śmierci Izzy, bardzo szybko wystąpiły pierwsze objawy choroby u Zosi: zaburzenia chodzenia, połykania, padaczka. W pewnym momencie dziewczynka przestała chodzić i widzieć, ale do końca reagowała na znajomy głos, muzykę. Odwracała wtedy główkę i uśmiechała się.

Zosieńko, wierzę całym sercem, że tam gdzie jesteś, nie ma bólu, ciemności i cierpienia. Jesteś razem z Izunią szczęśliwa i wolna. Dziękuję Ci za te wszystkie lata, uśmiechy, przytulanie... Przepraszam za zabiegi, które nie zawsze były dla Ciebie przyjemne. Ty i Twoja rodzina zawsze zostanieie w moim sercu. Aniołku, opiekuj się swoją cudowną mamą, tatą i braciszkiem Kubusiem.

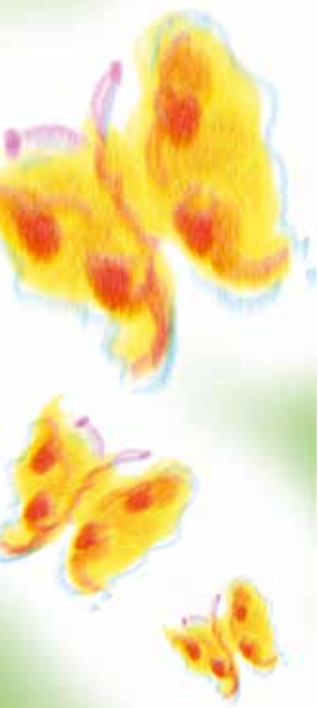
**Agnieszka Ćwiklik
Pielęgniarka WHD**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Zosią
2038 dni*



z braciszkiem Jakubem i pielęgniarką WHD Agnieszką Ćwiklik

Adrian wychował mamę i tatę



*W ciągu tych kilku lat
Adrianek wyrósł
na młodego,
uśmiechniętego,
rozpieszczonego,
jedenastoletniego
chłopca*



To był piękny, słoneczny sierpniowy dzień 2001 roku. Tego dnia na świat przyszedł nasz długo oczekiwany synek Adrianek. Pamiętam jak dziś minkę na jego buzi, rączki, nóżki, taka maleńka, niewinna osóbką, dla której zaczynało się życie. Adrianek po urodzeniu otrzymał 10 punktów w skali Apgar. W pierwszych miesiącach jego życia nic nie wskazywało, że może mieć jakiekolwiek problemy ze zdrowiem.

Przed upływem roku zauważyliśmy, że Adrianek ma problem z utrzymaniem równowagi przy poruszaniu się. Nasz synek nie był w stanie samodzielnie chodzić. Wtedy zaczęła się batalia

o ustalenie przyczyny takiego stanu zdrowia naszego dziecka. W trakcie jednej z wizyt, neurolog ze szpitala w Dziekanowie Leśnym stwierdził, że Adrianek ma czteroćwierćnowe porażenie mózgowe. Zalecono intensywną rehabilitację. Nasz maluszek nie mógł chodzić ani mówić. Pomimo tak ogromnego utrudnienia w porozumiewaniu się, Adrianek doskonale dawał sobie radę, po prostu pokazywał rączkami, czego od nas oczekuje. Mogę śmiało stwierdzić, że syn podporządkował, wychował sobie mamę i tatę, którzy musieli być na każde jego zawołanie, ale nam to nie przeszkadzało.

Pisząc ten artykuł, sięgam pamięcią wstecz i przypominam sobie jak z żoną cieszyliśmy się, gdy na buzi Adrianka pojawiał się uśmiech, gdy samodzielnie wykonał rączką jakąś czynność w trakcie zabawy. Obserwowaliśmy i modliliśmy się, aby choroba nie pogłębiła się. Do 2006 r. synek uczęszczał do specjalistycznego przedszkola w Ciechanowie, gdzie uczestniczył w zajęciach indywidualnych i grupowych. Nauczycielki lubiły pracować z Adrianem, ponieważ bardzo szybko uczył się i miał doskonałą pamięć. Rozpierała nas duma, że nasz synek jest tak zdolny, mimo niepełnosprawności.

Stabilizacja stanu zdrowia nie trwała jednak długo, wkrótce nastąpił postęp choroby. Po wielu pobytach w szpitalu i przeprowadzonych badaniach, trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka. Tam neurolog poinformował nas, że Adrianek nie ma porażenia mózgowego, ale coś poważniejszego –





postępującą encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu. Jest to choroba nieuleczalna i nie można zahamować jej postępu. Lekarz poinformował nas o przebiegu choroby i o jej objawach. To był szok. Nie dopuszczaliśmy do siebie myśli, że nasz synek cierpi z powodu schorzenia, które powoli na naszych oczach będzie odbierało mu życie. Baliśmy się również o siostrzyczkę Adrianę. Lekarz jednak uspokoił nas, mówiąc, że córeczka jest zdrowa.

W niedługim czasie po zdiagnozowaniu choroby Adrianę trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wspólnie z żoną zdecydowaliśmy, że będę zajmował się synem, a ona wróci do pracy. W opiekowaniu się Adrianą pomaga również jego siedmioletnia siostrzyczka Alusia.



z tatą i siostrą Alicją

Adrianek miał bardzo duże przykurcze uniemożliwiające prawidłową pielęgnację i powodujące ból. Dzięki ostrzyknięciu botuliną przez lekarza hospicjum Artura Januszańca, duże napięcie mięśniowe ustąpiło i od tego momentu rozpoczęliśmy nowy etap opieki.

Nie potrafię sobie wyobrazić, jak wyglądałoby w tym momencie nasze życie, gdyby nie WHD. W ciągu tych kilku lat Adrianek wyrósł na młodego uśmiechniętego, rozpieszczonego, jedenastoletniego chłopca, który uwielbia być w centrum zainteresowania. To wszystko zawdzięczamy lekarzom, pielęgniarkom i pozostałym pracownikom Hospicjum, którzy od pierwszego dnia otoczyli nas opieką nie tylko medyczną, ale również wsparciem psychologicznym, duchowym oraz finansowym. Jest to ogromna pomoc, bez której trudno byłoby zapewnić naszym dzieciom takie warunki bytowe, jakie mają obecnie. Za to wszystko pragnę przesłać płynące prosto z głębi serca gorące podziękowania dla wszystkich pracowników Hospicjum. Dziękuję, że jesteście, że pomagacie, że otwieracie swoje serca dla innych, że nie jesteście obojętni na cierpienia dzieci, które w swej tragedii szukają często płomyka nadziei, ukojenia, bratniej duszy. Bardzo dziękujemy.

Sławomir Szymczak
tata Adriana

*Adrian choruje na postępującą
encefalopatię
z odkładaniem żelaza w mózgu
Pod opieką
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
jest od października 2008 r.*

Nasza Anulka Dzielniačka



*Kochamy Anulkę
ponad wszystko,
kochamy po prostu za to,
że jest.*



Anulka z mamą

Nasza córeczka Ania urodziła się 6.03.2009 r. jako skrajny wcześniak w 23. tygodniu ciąży. Wszystko potoczyło się szybko, odejście wód płodowych, bóle, potem traumatyczny poród. Po odejściu wód płodowych, pojechaliśmy natychmiast do szpitala, w którym dowiedzieliśmy się, że ciąża jest zagrożona, i że dziecko urodzi się martwe. Dzień wcześniej byliśmy na badaniu 3D i które nie wskazywało nieprawidłowości. Mąż zadzwonił do naszych mam, które natychmiast się zjawiły. Cała trójka była przy mnie, przeżywaliśmy to razem. Dostałam leki na przyspieszenie porodu, ponie-

waż wody płodowe były zielone. Pielęgniarka zapytała, czy chcę odebrać zwłoki do pochówku. Nie zrozumiałam tego pytania, ale mama mojego męża odpowiedziała, że tak. Byliśmy w szoku, nie wiedzieliśmy, co grozi naszej kruszynie. Gdy Ania pojawiła się na świecie, została potraktowana jak odpad, wrzucona do metalowej miski i zawinięta w zielony materiał. Potem dziecko wyniesiono z porodówki. Mąż czekał za drzwiami, widział jej czarne włoski. Nikt nam nie powiedział, że córka żyje. Byłam pod wpływem leków, więc nie wiedziałam co się dzieje. Po dwóch godzinach przyszła do mnie p. doktor, która poinformowała, że Anulka żyje, jednak jest bardzo słaba i może umrzeć w każdej chwili. Dziecko i tak nie przeżyje, ale nie mają sumienia jej uśmiercić. Zapytała, czy zgadzam się na przewiezienie do innego szpitala, od razu się zgodziłam. Karetka przyjechała z Warszawy i przewiozła Anulkę do szpitala przy ul. Karowej. Tam lekarze zajęli się naszym małym cudem. Anię dotknęły problemy związane z wcześniactwem i niedotlenieniem mózgu. Specjaliści mówili, że nie przeżyje doby, dwóch dni, potem tygodnia, miesiąca, ale nasze słońce było dzielne. Po miesiącu mogliśmy wziąć na ręce naszą kruszynkę. To było niezapomniane przeżycie. Nasze serca zabiły mocniej, tacy byliśmy szczęśliwi.



Anulka

Po 5 miesiącach od porodu, wyszliśmy ze szpitala i trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Początki były trudne, nowa sytuacja, na którą nie byliśmy przygotowani. Anulka często płakała, mało spała, ale dzięki wzajemnemu wsparciu, radziliśmy sobie. Lekarze zapewniali nas, że Ania nie będzie sama jadła, ale ona mimo wszystko nauczyła się jedzenie smoczkiem, a następnie łyżeczką. Każdego dnia nasza królewna zadziwiała nas coraz bardziej, swoją siłą i chęcią do życia. Jej stan zdrowia był na tyle dobry, że postanowiliśmy ją rehabilitować i pożegnać się z Hospicjum.

Nie odczuwaliśmy niepełnosprawności Ani do czasu, kiedy zaczęła chorować na zapalenia płuc. Za każdym razem jej stan znacznie się pogarszał. Pierwsze zapalenie płuc przeszła, gdy miała niespełna 2 lata. Gdy zobaczyliśmy ponownie naszą małą córeczkę pod respiratorem, w śpiączce farmakologicznej, przeżyliśmy szok. W listopadzie 2011 r. córka kolejny raz zachorowała. Jej stan



był zły, więc lekarze podjęli decyzję o założeniu tracheostomii i gastrostomii. Operacje Ani były dla niej obciążające, ponieważ dziecko ma padaczkę i porażenie mózgowe. Córcie groził jeszcze jeden zabieg operacyjny z powodu podejrzenia, że nie działa zastawka komorowo-otrzewnowa. Nie chcieliśmy zgodzić się na ten zabieg, jednak lekarze byli zdania, że jest on bezwzględnie konieczny. Odbyła się konsultacja anestezjologa, po której napisano: „Mama dziecka jest zdecydowana na opiekę paliatywną i nie wyraża zgody na dalsze rozszerzenie leczenia, w tym zabieg operacyjny – w tej kwestii nie ma rozbieżności w opinii rodziców. Uważam, że należy uszanować wolę matki dziecka, odstąpić od dalszych zabiegów, nie rozszerzać postępowania o działania nadzwyczajne w przypadku pogorszenia stanu”.



Po 3 miesiącach w szpitalu wróciliśmy do domu, czekaliśmy na ten dzień z utęsknieniem.

Kolejny raz pomogło nam WHD. Bez ich wsparcia byłoby nam bardzo ciężko i zapewne jeszcze długo dziecko musiałoby zostać w szpitalu. Byliśmy przerażeni rurkami w szyjce i brzuszku, ale miłość do Ani przezwyciężyła wszystko, nawet ogromny strach. Nie chcemy, aby nasza córeczka wracała do szpitala. Jeżeli ma odejść, niech odejdzie w domowym cieple i miłości, bez bólu i cierpienia. Kochamy Antośkę ponad wszystko, kochamy po prostu za to, że jest. Każdy dzień spędzony z naszym aniołkiem, jest darem od Boga, wielką radością, a uśmiech naszej kruszynki jest ukojeniem dla naszych dusz. Dziękujemy Ci córeczko, że możemy poczuć, co to znaczy prawdziwa, bezwarunkowa miłość. Kochamy Cię z całych sił, mamy nadzieję, że czujesz się kochana, bo taka pozostaniesz na zawsze.

Chcielibyśmy podziękować całej naszej rodzinie za wsparcie, za to, że jesteście, że zawsze możemy na Was liczyć. Wasza pomoc jest nieoceniona. Dziękujemy przyjaciołom, znajomym i nieznajomym, za wsparcie i dobre słowo.

Serdecznie dziękujemy za pomoc i opiekę nad Anią wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Jesteście wspaniali. Nie ma słów, które wyrażą naszą wdzięczność. Dziękujemy Wam za troskę i wsparcie, za to, że możemy na Was liczyć każdego dnia, o każdej porze. Dziękujemy nie tylko za pomoc medyczną, duchową, ale także socjalną, za zakup mebli kuchennych, zrobienie kominka, zakup opału.

Rodzice Ani
Martyna i Piotr Jarkiewiczowie

Ania cierpi na mózgowie porażenie dziecięce. Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci opiekuje się dziewczynką już por az drugi – pierwszy raz dziewczynka była pod opieką WHD w sierpniu 2009 r., drugi raz – od stycznia 2012 do chwili obecnej.

Wsparcie socjalne

*W rodzinie dotkniętej
nieszczęciem
zazwyczaj jedno
z rodziców rezygnuje
z pracy zarobkowej,
by opiekować się
chorym dzieckiem*



Modernizacja systemu grzewczego
w domu Ani. Kolejne etapy prac:
przed modernizacją ...



w trakcie...



po zakończeniu prac



Drewutnia przy domu Franka

Wsparcie socjalne jest jednym z elementów opieki paliatywnej. Polega na pomocy w przezwyciężaniu trudności, z jakimi boryka się rodzina dotknięta nieuleczalną chorobą dziecka. Funkcjonowanie takiej rodziny zmienia się diametralnie w wielu aspektach – pod względem ekonomicznym również. Zazwyczaj jedno z rodziców rezygnuje z pracy zarobkowej, by opiekować się dzieckiem. Wiąże się to zawsze z obniżeniem dochodów i pogorszeniem standardu życia.



Modernizacja łazienki w domu Michała



Modernizacja kominka w domu Michała



Pracownicy socjalni przeprowadzając wizję lokalną przed przyjęciem dziecka, zwracają szczególną uwagę, czy w mieszkaniu lub domu dziecka jest ciepło, nie ma wilgoci i zagrzybienia, czy są odpowiednie warunki sanitarne.

Zdarza się, że warunki w których przebywa dziecko, są zdaniem pracownika socjalnego niewystarczające do sprawowania domowej opieki. Na jego wniosek opracowywany jest kosztorys i zakres prac remontowych i adaptacyjnych, których wykonanie pozwoli na przyjęcie dziecka pod opiekę Hospicjum.

W ostatnim okresie z powodu ostrych mrozów, zaistniała konieczność przeprowadzenia u kilku naszych podopiecznych prac remontowych, związanych z modernizacją instalacji grzewczych. Celem prac było zapewnienie odpowiedniej temperatury w domach pacjentów oraz znaczne obniżenie kosztów ogrzewania, które są zawsze dużym obciążeniem dla domowego budżetu. W domu ośmioletniej Sary wykonano remont łazienki i instalację nowoczesnego bojlera dwupłaszczowego. U szesnastoletniego Michała zmodernizowano łazienkę, wymieniono wannę, zainstalowano kominek z wkładem grzewczym, umożliwiającym rozprowadzenie ciepła do wszystkich pomieszczeń. Podobne rozwiązanie zastosowano w domu malutkiej Ani. Rodzice dwuletniego Franka otrzymali drewnutnię, dzięki której mogą gromadzić większą niż dotychczas ilość drewna potrzebnego do ogrzania domu.

Wykonanie prac w tak dużym zakresie było możliwe dzięki finansowemu wsparciu, które przez cały rok otrzymujemy od naszych darczyńców i którym w imieniu naszych podopiecznych gorąco dziękujemy.

**Dorota Licau
Artur Januszaniec
Fundacja WHD**



Końcowy efekt prac modernizacyjnych

Oderwanie od codzienności



*Czas spędzaliśmy
bardzo aktywnie*



Odpoczynek w Dolinie Kościeliskiej

Co roku w okresie ferii zimowych Fundacja WHD organizuje tygodniowe wyjazdy dla dzieci i młodzieży z grup wsparcia.

Na początku ferii na wspólny wypoczynek do Białki Tatrzańskiej wyjechały dwie grupy: Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie i Grupa Wsparcia Rodzeństwa Pacjentów WHD. Grupy zatrzymały się w ośrodku wypoczynkowym „Chotarz” w otulonym śniegiem Kościelisku. W drugim tygodniu przerwy w nauce z uroków zimy korzystała Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie, która zatrzymała się w ośrodku Groń niedaleko Białki Tatrzańskiej.

Uczestnicy wyjazdów większość czasu spędzali na świeżym powietrzu, doskonalić umiejętność jazdy na nartach i snowboardzie pod okiem instruktorów ze szkoły narciarskiej STOK..

Wyjazdowe spotkania grup wsparcia pozwalają nie tylko aktywnie spędzić czas, ale przede wszystkim są okazją do rozmów o chorym lub zmarłym rodzeństwie.

Młodzież i dzieci, które straciły rodzeństwo, szczególnie chętnie wspominają odejście brata lub siostry właśnie z rówieśnikami. Łączy ich wspólne bolesne doświadczenie, zarówno ciężkiej choroby jak i śmierci bliskiej osoby. Po takim wydarzeniu życie każdego członka rodziny diametralnie się zmienia, a my jako opiekunowie z Hospicjum, możemy jedynie stworzyć im warunki do wspomnień i rozmów.

Opiekunowie grup wsparcia

Wiele wspólnych tematów

Czas spędzaliśmy bardzo aktywnie na stoku, jeżdżąc na nartach i snowboardzie, byliśmy na wycieczce z przewodnikiem w Dolinie Kościeliskiej. W trakcie spaceru po Zakopanem, niektórym z nas udało się zdobyć wspólne zdjęcie ze skoczkami narciarskimi. Mieliśmy także możliwość skorzystania z nowoczesnych basenów w Białce Tatrzańskiej. Na początku obawialiśmy się czy uda się nam nawiązać nowe znajomości i znaleźć wspólny język z kolegami z Grupy Wsparcia w Żalobie. Wkrótce okazało się, że mamy wiele wspólnych



„Wieczorny” bałwan



Podczas zajęć z instruktorem
szkoły narciarskiej STOK

tematów do rozmów. Każdy z nas miał lub ma chore rodzeństwo i czuje ból, który wiąże się z ich cierpieniem i niepełnosprawnością. Wielokrotnie opowiadaliśmy sobie o naszych odczuciach związanych z tą trudną sytuacją, bez skrępowania rozmawialiśmy o śmierci. Dzięki połączeniu grup i wspólnym rozmowom, nie będziemy czuli się obco, kiedy odejdzie nasze rodzeństwo. Takie spotkania pozwalają nie tylko miło spędzić czas ale także są dla nas oderwaniem od codzienności. Dziękujemy osobom, które wpadły na pomysł połączenia naszych grup. Nie możemy się już doczekać kolejnej wspólnej wyprawy.

Angelika, Wiktoria i Jakub Majsterek
Grupa Wsparcia Rodzeństwa Pacjentów WHD

Połączyły nas rozmowy o chorym rodzeństwie

Wolny czas mieliśmy wypełniony atrakcjami, które pomagały zapomnieć o codzienności. Wieczorami spotykaliśmy się na rozmowach, także o rodzeństwie. Rozmowy przywołały wiele wspomnień i przypomniały przeżyte wspólnie chwile. Już pierwszego dnia nawiązaliśmy bardzo dobry kontakt z Grupą Wsparcia Rodzeństwa. Opieku-

nowie organizowali nam zabawy takie jak głuchy telefon czy lepienie bałwana. W ten sposób dzięki wspólnej zabawie mogliśmy się lepiej poznać i zaprzyjaźnić. Połączyły nas rozmowy o chorym rodzeństwie. Myślę, że dzięki temu w przyszłości będzie im łatwiej zmierzyć się z odejściem tak bliskich i ważnych osób.

Pewnego dnia opiekunowie zaskoczyli nas propozycją wyjazdu do nowopowstałego kompleksu basenów termalnych. Byliśmy zachwyceni, nie mogliśmy się doczekać następnego dnia. Baseny były bardzo nowoczesne, każdy mógł zna-



leżć coś dla siebie. Ostatni dzień naszego pobytu był pełen atrakcji. Rozpoczęliśmy go wycieczką do Zakopanego. Mieliśmy czas na kupienie pamiątek i spacer. Później poszliśmy na lodowisko. Jeżdżąc na łyżwach, świetnie się bawiliśmy. Po dłuższym odpoczynku w pensjonacie, poszliśmy na kulig. Wieczór był wtedy mroźny, sanie sunęły po ośnieżonych drogach Kościeliska. Na koniec trochę zmarznięci zorganizowaliśmy ognisko i pieczenie kiełbasek. Wieczór zakończyło spotkanie podsumowujące, na którym podzieliliśmy się z opiekunami wrażeniami z wyjazdu i dostaliśmy drobne upominki. Tegoroczny wyjazd do Kościeliska będziemy bardzo dobrze wspominać i już czekamy z niecierpliwością na kolejne spotkania.

Martyna Oniszk i Ewa Wilska
Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

Moja lekcja pokory...



Żaneta Wróbel

Nazywam się Żaneta Wróbel, już od ponad dwóch lat jestem wolontariuszką w WHD. Mam nadzieję, że będę mogła jeszcze długo pomagać w tej wspaniałej Fundacji. Moja praca w Hospicjum jest dobrowolna i świadoma. Nie ukrywam, że długo zastanawiałam się czy jest to miejsce, w którym się odnajdę. Obawiałam się, że styczność ze śmiercią dzieci, może źle wpłynąć na moją psychikę. Po kilku wizytach uświadomiłam sobie, że jest to miejsce, które napędza dużą dawkę pozytywnej energii, nadziei i wiary, że nic nigdy nie jest do końca przesądzone. Dzieciaki nawet w trudnych sytuacjach, potrafią mnie rozbawić swoją bez troską i podejściem do życia, dając mi ogromne pokłady sił.

Uczestniczę w życiu rodziny, która niestety mieszka dość daleko, ale poruszam się samochodem, więc mogę ich odwiedzać nawet kilka razy w miesiącu. Do moich obowiązków należy opieka nad rodzeństwem chorego Patryka, który jest pacjentem WHD. Staram się pomagać dzieciakom w nauce, ale przede wszystkim umilać im czas radosnymi rozmowami, zabawami, czasem też wychodzimy razem do kina, a kiedy jest ciepło, pokazuję im ciekawe zakątki Warszawy. To co będziemy robić danego dnia, zależy od rodziców i dzieciaków. Najważniejsze, aby byli szczęśliwi,

bo ich uśmiech jest dla mnie zawsze największą nagrodą.

Wolontariat w Hospicjum daje mi ogromną satysfakcję i spełnienie. Ponadto mogłam także nawiązać nowe znajomości, zdobyć wiedzę, doświadczenie i nowe umiejętności. Zachęcam wszystkich do tego rodzaju działalności. Każdemu z nas przyda się taka lekcja pokory. Ale jak już wspomniałam, więcej tu śmiechu i radości niż smutku

Żaneta Wróbel
Wolontariuszka WHD



Patryk

Spotkanie ze Światłem...



Jest rok 2001, mam 19 lat i po raz pierwszy mam mieć do czynienia ze śmiercią. Kim ona jest, żeby przeszkadzać mi w moim ukochanym, beztróskim świecie, w którym się zamknęłam. Jednak nie mam innego wyjścia, bo mój ojciec chce, nalega i wymaga, abym pracowała jako wolontariuszka w hospicjum dla dzieci. Te spotkania zmieniły na zawsze moje życie: weszłam w Światło.

Ponad Miłością jest wieczność duszy i Światło. To wieczne, które daje i kocha bez granic. Kiedy byłam wolontariuszką, spotkałam wiele ciekawych postaci. Każda osoba miała coś bardzo mocnego w oczach: coś co mówiło mi „Tu jest prawda, tu jest moc”. Moj tata powiedział mi: „Musisz tam pójść, a jak naprawdę nie będziesz już mogła, to przestaniesz”. Ale ja nie mogłam przestać tam chodzić.

Na początku myślałam, że nie mam zbyt wiele do ofiarowania drugiej osobie, ale wkrótce przekonałam się, że mogę dać z siebie bardzo dużo. Człowiek ma nieograniczone możliwości, jeśli tylko chce. Któregoś dnia spotkałam Kasię - pacjentkę WHD. To było dla mnie bardzo ważne spotkanie. Kasia była silną dziewczyną. Spodobała mi się, bo miała swój charakter i była niezwykle inteligentna. Miała poczucie humoru i zawsze, kiedy do niej przychodziłam, miała Światło w sobie.

Laura Rucinska

Laura Sadowski-Rucińska aktorka i psycholog, jest obecna na scenie, przed kamerą, w radiu. Pracuje jako osobisty trener artystów, ludzi w okresie zmian zawodowych i społecznych, oraz kobiet, które pragną rozwinąć swoją wrażliwość. Ukończyła Akademię Sztuki Dramatycznej w Paryżu i Psychologię na Uniwersytecie Paris X w połączeniu z University of Quebec (UQAM). Jest też poetką, brała udział w ostatniej Wiosnie Poetów w Paryżu z tomikiem wierszy *Transparences*.

Laura Rucińska



Transparences jest sprzedawany przez Księgarnię Francuską „Marjanna” w Warszawie, 1/3 zysku ze sprzedaży każdego egzemplarza zostanie przekazana Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.



Zaprzyjaźnione Hospicja

Narodziny idei hospicjum na Śląsku

Idea powstania domowego hospicjum, które zapewni pomoc dzieciom z terenu Górnego Śląska, zrodziła się w wyniku badań prowadzonych przez dr Tomasza Dangla oraz jego współpracowników z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Dowiodły one ogromnego zapotrzebowania na domową opiekę nad dziećmi nieuleczalnie chorymi z terenu województwa śląskiego. Założycielem Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci jest prof. Janusz Świetliński. Jego starania doprowadziły do stworzenia zespołu hospicyjnego i powołania w 2009 r. NZOZ- u.

pierwszego dnia byliśmy gotowi objąć opieką dzieci z całego województwa śląskiego. Otrzymaliśmy samochody, dzięki którym możemy dojeżdżać do naszych podopiecznych, komputery, sprzęt medyczny, m.in.: ssaki, pulsoksymetry, łóżko, koncentratory tlenu, inhalator, agregat prądotwórczy oraz drobny sprzęt medyczny, czyli wszystko, co jest niezbędne do rozpoczęcia działalności i objęcia opieką nieuleczalnie chorych dzieci. Fundacja WHD stworzyła i w całości pokryła koszty związane z kampanią informacyjno-marketingową dotyczącą działalności naszej Fundacji. Kampania ta polegała m.in. na: umieszczeniu billboardów zlokalizowanych w całej aglomeracji śląskiej oraz plakatów identyfikujących Fundację, wydruku ulotek oraz pokryciu kosztów emisji spotów w Telewizji Katowice i Multikinach, zachęcających do przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci.

W kolejnych latach zwiększała się liczba pacjentów i rodzin, którym pomagaliśmy. W ubiegłym roku obejmowaliśmy opieką 46 podopiecznych na terenie całego województwa śląskiego, zapewniając im bezpłatną, całodobową pomoc interdyscyplinarnego zespołu hospicyjnego, pracującego zgodnie ze standardami opracowanymi przez WHD.



Pulsoksymetr z WHD u pacjenta Piotrusia

Przez dwa lata początku naszego istnienia, Fundacja WHD udzielała nam ogromnego wsparcia finansowego, z którego opłacano między innymi wynagrodzenia zespołu, koszty paliwa i napraw samochodów służbowych. Pomoc rzeczowa, którą otrzymaliśmy od Fundacji, pozwoliła nam na rozpoczęcie działalności w pełnym zakresie. Już



Samochód z WHD w otoczeniu pracowników ŚHD

*Powstaaliśmy
dzięki wsparciu
Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci*



Rehabilitant Sebastian Szumielewicz z łóżkiem podarowanym przez WHD

Każdy z nas odbył miesięczny staż kliniczny, podczas którego zdobył umiejętności niezbędne do pracy z nieuleczalnie chorymi dziećmi. Spotkaliśmy się z bardzo życzliwym przyjęciem ze strony pracowników WHD. Dziękujemy za zaufanie, którym nas obdarzyli, zabierając nas do domów swoich pacjentów. Dzięki ich zaangażowaniu i chęci dzielenia się wiedzą i doświadczeniem,



Odprawa w ŚHD

poznaliśmy specyfikę pracy w hospicjum domowym dla dzieci. Było to bardzo cenne doświadczenie, ponieważ większość z nas nie miała dotychczas możliwości pracowania z nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami w domu. Poza stażem, personel medyczny mógł bezpłatnie uczestniczyć w kursach doskonalących, organizowanych przez Fundację WHD.

Możemy zawsze liczyć na wsparcie merytoryczne ze strony pracowników WHD. Za każdym razem, gdy mamy jakieś pytanie lub problem natury medycznej, możemy zwrócić się do naszych przyjaciół, którzy chętnie dzielą się swoją wiedzą. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wielokrotnie umożliwiało naszym podopiecznym bezpłatny nocleg w swojej siedzibie w czasie wyjazdów urodzinowych lub konsultacji w poradniach specjalistycznych na terenie Warszawy.



Malutki pacjent Hospicjum z bratem

W imieniu dzieci i ich rodzin, a także naszym, pragniemy serdecznie podziękować za pomoc, jaką przez dwa lata otrzymaliśmy i nadal otrzymujemy od Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dzięki jej wsparciu możemy zapewniać opiekę na możliwie najwyższym poziomie.

Ewa Wójcik-Gil
Kierownik Śląskiego Hospicjum dla Dzieci



Wizyta u pacjenta - Jasia, dziecka całkowicie zabezpieczonego dzięki sprzętowi z WHD

Zaniechanie i wycofywanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci

Z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem, specjalistą anestezjologii i medycyny paliatywnej, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i członkiem Komitetu Etyki Klinicznej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka” na temat zaniechania i wycofywania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci rozmawia, Martyna Tomczyk.

Wytyczne PTP
stanowią brakujące
do niedawna ogniwo,
łączące nowoczesną
pediatricę
z pediatryczną opieką
paliatywną

Na początku ubiegłego roku Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego zaakceptował jednomyślnie wytyczne dotyczące zaniechania i wycofywania się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Skąd pomysł ich opracowania?

– Od początku mojej kariery zawodowej obserwowałem praktykę uporczywej terapii, a także stopniową ewolucję postaw lekarzy: od nagminnego jej stosowania – do podejścia bardziej humanitarnego. Na moją postawę i uświadomienie sobie potrzeby opracowania tego dokumentu największy wpływ wywarły poglądy dr Cicely Saunders i prof. Davida Bauma. Wytyczne PTP stanowią brakujące do niedawna ogniwo, łączące nowoczesną pediatrię z pediatryczną opieką paliatywną.

Do kogo są one adresowane?

– Użytkowników wytycznych określiliśmy następująco: to lekarze podejmujący decyzje dotyczące terapii przedłużających życie u dzieci oraz inni pracownicy ochrony zdrowia biorący udział w procesie leczenia nieuleczalnie chorych dzieci. Dokument jest adresowany także do rodzin biorących udział w podejmowaniu takich decyzji. Zależy nam także, by dotarł do prawników, polityków, dziennikarzy, etyków i lekarzy zajmujących się kwestiami prawnymi i etycznymi w medycynie.

Jakie reakcje wzbudził ten dokument?

– Bardzo zróżnicowane. Pozytywne ze strony lekarzy dostrzegających i rozumiejących problem. Negatywne – lekarzy praktykujących uporczywą terapię. Dokument wywołał też niepokój rodziców dzieci leczonych przewlekłe respiratorem. Miałem okazję przedstawiać Wytyczne PTP na konferencjach Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego, Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej

oraz Polskiego Towarzystwa Neonatologicznego. Jak zwykle bywa na tego typu spotkaniach, czasu na dyskusję było niewiele lub nie było go wcale.

W 1999 r. zostały opublikowane w Polsce brytyjskie wytyczne dotyczące zaniechania i wycofywania się z leczenia podtrzymującego życie u dzieci. Jaka wówczas była reakcja polskiego środowiska lekarskiego?

– Żadna. Kompletne milczenie.

Jak należy rozumieć określenie „uporczywe leczenie podtrzymujące życie”? Dostępne definicje są dość nieprecyzyjne...

– Zacytuję polską definicję: „Uporczywa terapia jest to stosowanie procedur medycznych w celu podtrzymywania funkcji życiowych nieuleczalnie chorego, które przedłuża jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpieniem lub naruszeniem godności pacjenta. Uporczywa terapia nie obejmuje podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, łagodzenia bólu i innych objawów oraz karmienia i nawadniania, o ile służą dobru pacjenta” [Medycyna Paliatywna w Praktyce, 2008, 2, 3, 77–78.]. Tego typu definicje rzeczywiście nie są precyzyjne, ponieważ termin „uporczywa terapia” należy do tzw. pojęć nieostrych. Nie można go zdefiniować w sposób precyzyjny, ponieważ wszystkie pojęcia służące opisowi tego, co jest i co nie jest uporczywą terapią, mają charakter rozmyty. Używanie tego pojęcia jest jednak konieczne z przyczyn prawno-medycznych [Wichrowski M. Analiza logiczna pojęcia „terapia uporczywa”].

Czy to prawda, że w polskich szpitalach rutyną jest uporczywa terapia u dzieci?

– Wielokrotnie stykałem się z tym problemem jako anestezjolog pracujący w CZD w latach 1979–1993, a potem członek Komitetu Etyki Klinicznej



IP-CZD od 2006 r. do dzisiaj. Nie uważam jednak, żeby słowo „rutyna” było tu właściwe. Sposób postępowania kształtuje ordynator, kierownik kliniki – to od jego zasad etycznych zależy los dzieci. Moje badania postaw lekarzy i pielęgniarek z polskich oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej wobec dzieci w terminalnej fazie choroby nowotworowej, przeprowadzone w latach 1996–1997, wykazały tendencję do stosowania metod mających na celu przedłużanie życia.

Kto decyduje o zaniechaniu leczenia u dziecka?

– Decyzję o niepodjęciu lub zaprzestaniu stosowania terapii podtrzymującej życie podejmuje lekarz. Powinna ona być jawna dla rodziców i dziecka. Inna sytuacja zachodzi, gdy lekarz proponuje uporczywą terapię. Wówczas rodzice i dziecko, które ukończyło 16 lat, mają prawo niewyrażenia zgody na leczenie. W sytuacjach szczególnych decyzję podejmuje sąd rodzinny.

Co powinien zrobić lekarz, kiedy dziecko jest nieuleczalnie chore, a rodzice nie wyrażają zgody na zaniechanie terapii?

– Rodzice mają prawo wyrażania zgody wyłącznie na leczenie, a nie – na zaniechanie leczenia. Ta decyzja należy do lekarza. Rodzice, którzy żądają uporczywej terapii dla swojego dziecka, działają wbrew jego dobru, kierując się egoizmem, a nie miłością. Etyka lekarska na pierwszym miejscu stawia dobro pacjenta. Lekarz powinien działać zawsze zgodnie z etyką zawodową.

Autorzy wytycznych uznają uporczywą terapię za terapeutyczny błąd lekarski. Z jakimi konsekwencjami prawnymi jest to związane?

– Ustawa o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta stwierdza, że „prawo do poszanowania godności obejmuje także prawo do umierania w spokoju i godności”. Postulujemy nowelizację Ustawy o zawodach lekarza i lekarza dentysty w ten sposób, aby stosowanie uporczywej terapii zostało określone jako błąd lekarski, stanowiący naruszenie prawa pacjenta do umierania w godności i spokoju. Sądzę, że za naruszenie tego prawa możliwa jest odpowiedzialność zawodowa przed sądem lekarskim. Nie jestem prawnikiem, nie potrafię więc odpowiedzieć na pytanie dotyczące ewentualnych konsekwencji prawnych za naruszenie prawa pacjenta do umierania w godności i spokoju.

Głównym elementem pozwalającym odróżnić zaniechanie uporczywego leczenia od eutanazji biernej jest intencja lekarza. Jest ona jednak dość trudna do zobiektywizowania...

– Rzeczywiście, to kwestia sumienia lekarza i intencji, z jaką wycofuje się z terapii podtrzymującej życie. Definicja eutanazji biernej mówi, że jest to zaniechanie procedur medycznych lub podstawowych zabiegów pielęgnacyjnych, karmienia i nawadniania – z intencją pozbawienia życia nieuleczalnie chorego. Natomiast odstąpienie od uporczywej terapii jest to zaniechanie u nieuleczalnie chorego procedur medycznych (innych niż podstawowe zabiegi pielęgnacyjne, łagodzenie bólu, duszności i innych objawów niepożądanych oraz karmienie i nawadnianie), które przedłużają jego umieranie, wiążąc się z nadmiernym cierpie-

niem lub naruszeniem godności pacjenta. Intencją lekarza nie jest pozbawienie życia chorego, ale przywrócenie naturalnego procesu umierania. Zachodzi istotna różnica między zadaniem śmierci i zgodzeniem się na śmierć. Lekarz, który zgadza się na śmierć nieuleczalnego chorego pacjenta, nie popełnia eutanazji.

Autorzy „Wytycznych” podkreślają, że stosowanie tzw. kroplówek, czyli dożylnego nawadniania, u umierających pacjentów jest całkowicie nieuzasadnione. Według etyki katolickiej, o której także mowa w „Wytycznych”, działanie to jest jednak jednoznaczne z eutanazją...

– Etyka katolicka nakłada obowiązek żywienia i nawadniania osób znajdujących się w stanie wegetatywnym. Nie są to osoby umierające. Nasze stanowisko jest podobne. Znów zacytuję: „Dzieci z dysfagią w przebiegu chorób neurologicznych powinny być żywione dożołądkowo przez gastrostomię. Zaniechanie tej metody prowadzi do wyniszczenia i śmierci głodowej, dlatego nie powinno być akceptowane w ramach etyki lekarskiej”. Natomiast rzeczywiście uważamy, że stosowanie kroplówek, tj. nawadniania dożylnego u umierających jest całkowicie nieuzasadnione. Stanowisko to nie jest jednak sprzeczne ani z etyką katolicką, ani z wiedzą lekarską. Dożylne przetaczanie płynów osobom umierającym jest typowym błędem wynikającym z braku wiedzy, de facto nie wydłuża bowiem życia, ale często skraca je doprowadzając do obrzęku płuc.

A co z odłączeniem dziecka od respiratora i ekstubacją? Choć nie jest to w Polsce prawnie zakazane, to jednak bardzo kontrowersyjne...

– Dzieci są odłączane od respiratora i ekstubowane. To normalna procedura na oddziałach intensywnej terapii. Jeżeli oddech własny jest wydolny, dziecko będzie samodzielnie żyło. Jeżeli oddech własny nie jest wydolny, są dwie możliwości: ponowna intubacja i respirator albo odstąpienie od tej procedury. Lekarz i rodzice powinni zawsze zastanowić się, która z tych możliwości jest najlepsza dla dziecka.

Jak ocenia Pan polskie programy studiów medycznych i edukacji podyplomowej pod względem nauczania realnej oceny szans leczenia i podejmowania decyzji o odstąpieniu lub zaprzestaniu leczenia przedłużającego życie u dzieci?

– Nie jestem nauczycielem akademickim, więc powstrzymam się od takiej oceny. W „Wytycznych” przedstawiamy propozycje dotyczące kształcenia lekarzy i studentów medycyny. Teraz od konsultantów krajowych i rektorów zależy, czy zostaną one wprowadzone. Ponieważ zajmuję się kształceniem podyplomowym w dziedzinie pediatrii

opieki paliatywnej, bardziej martwi mnie fakt, że Ministerstwo Zdrowia nie wprowadziło dotychczas umiejętności dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna” (a taki projekt złożyliśmy już w 2007 r.).

Czy istnieją jakieś zagrożenia związane z publikacją „Wytycznych”?

– Tak, i bierzemy je pod uwagę. Są to m.in. brak akceptacji „Wytycznych” przez część środowiska medycznego, ryzyko błędnej interpretacji obowiązujących przepisów prawa, zmniejszenie poczucia odpowiedzialności lekarza za podejmowane decyzje, a także krytyka, że implementacja „Wytycznych” może być odebrana jako propagowanie eutanazji biernej.

Na co dzień obcuje Pan z ciężko chorymi lub umierającymi dziećmi. To bardzo trudne zadanie. Czy do śmierci dzieci można się przyzwyczaić? Przywiązuje się Pan do swoich pacjentów?

– Umieranie dzieci jest nieodłącznie związane z moim zawodem. Często śmierć dziecka przyjmuję z ulgą. Nie sądzę jednak, aby stwierdzenie, że „można się do tego przyzwyczaić”, było właściwe. Śmierć zawsze wywołuje pewien niepokój i jest niezwykłym wydarzeniem. System pracy naszego hospicjum powoduje, że nie mam „swoich” pacjentów, tak jak np. nasze pielęgniarki. Są oczywiście pacjenci i rodziny, z którymi jestem bardziej emocjonalnie związany, bo po prostu mieliśmy okazję, żeby lepiej się poznać, nabrać zaufania i polubić. Nie znaczy to jednak, że śmierć takiego dziecka staje się dla mnie przyczyną cierpienia i żałoby. Jestem katolikiem i wierzę, że życie tych dzieci trwa nadal.

Wytyczne PTP można pobrać ze strony internetowej Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci:

<http://www.hospicjumdladzieci.pl/biblioteka/etyka?download=113>

Bezpieczna ciąża

Z dr Joanną Szymkiewicz-Dangel rozmawia, Dominika Wantuch

Dziś badania prenatalne pozwalają diagnozować wady 13-tygodniowych płodów. Niektóre z tych wad próbujemy naprawiać jeszcze w brzuchu mamy

Mówiła pani wczoraj jakimś rodzicom, że ich dziecko urodzi się chore?

Codziennie przeprowadzam kilka takich rozmów. W pierwszym momencie to szok. Potem rodzice zadają sobie pytania: dlaczego my, dlaczego nam się to przytrafia? Zawsze dajemy im wsparcie psychologa, bo mają poczucie winy, analizują, co źle zrobili, obwiniają siebie, że są nosicielami choroby, choć najczęstsze zespoły genetyczne, z którymi rodzą się dzieci (zespoły Downa, Edwardsa, Patau), to nie są choroby dziedziczne, lecz związane z aberracjami chromosomowymi, czyli nieprawidłowym połączeniem się i podzieleniem komórek we wczesnym okresie ciąży. Przychodzi też moment buntu rodziców, chęć zaprzeczenia diagnozie, przekonywanie siebie, że lekarz się myli.

A często się pani myli?

Przy diagnostyce prenatalnej o takie błędy nie-trudno. Ale ja myślę się rzadko. Do nas najczęściej

trafiają kobiety już zaniepokojone tym, że ich lekarz ginekolog zauważył podczas badania jakieś nieprawidłowości albo zmartwił się tym, że czegoś nie widać. I niestety zwykle podejrzenia występowania wad się potwierdzają.

Jakie wady można wykryć dzięki badaniom prenatalnym?

Wiele patologii można wykryć już w pierwszym trymestrze ciąży. Dzięki nieinwazyjnym badaniom: USG biochemicznym (test PAPP-A) możemy ocenić ryzyko wystąpienia chorób genetycznych, takich jak zespół Downa (trisomia 21), Edwardsa (trisomia 18) czy Patau (trisomia 13). Badania USG z oceną przezierności karku umożliwiają ocenę rozwoju płodu i wykrycie istotnych nieprawidłowości budowy różnych narządów, a także niektórych objawów charakterystycznych dla zespołów genetycznych. Niestety, zespół Edwardsa i Patau są wadami letalnymi.

Te dzieci są skazane na śmierć?

95 proc. płodów z zespołem Edwardsa ulega samistnemu poronieniu. A spośród tych, które się urodziły, ponad 90 proc. umiera w ciągu pierwszego roku życia.

*Rodzice
zadają sobie pytania:
dlaczego my,
dlaczego nam się to
przytrafia?*



dr Joanna Szymkiewicz-Dangel przy pracy

Jak często występują te wady wrodzone?

Najczęstszymi wadami wrodzonymi są wady serca. Są one ośmiokrotnie częstsze niż aberracje chromosomowe. Wady serca pojawiają się u jednego noworodka na blisko 120. Dla porównania zespół Downa występuje raz na blisko 800 przypadków, zespół Edwardsa raz na blisko 3 tys. urodzeń żywych, a z zespołem Pataua rodzi się jedno dziecko na blisko 8 tys.

Jednak sporo ludzi jest przekonanych, że najczęstszą chorobą wrodzoną jest zespół Downa.

Dlaczego?

Bo o tym dużo się mówi. Na wykrywanie zespołów genetycznych nastawiony jest też program badań prenatalnych - test PAPP-A, badanie przezierności karku - one wszystkie pomagają wykryć zespoły genetyczne. Wady serca mogą być częścią tych zespołów, ale mogą też występować same. I tak się dzieje najczęściej.

Można te wady wykryć dzięki badaniom prenatalnym?

Tak, dziś rozpoznajemy tyle wad serca, ile diagnozuje się w innych krajach europejskich. Ale jest to efekt wielu lat pracy i nauki wspólnie z ginekologami położnikami. Dwadzieścia lat temu spotykaliśmy się raz w tygodniu i ja uczyłam ginekologów, jak patrzeć na serce, a oni mnie, jak oglądać płód. Przez pięć lat badaliśmy płody pod kątem wad serca i nie wykryliśmy ani jednej. Tymczasem do szpitala codziennie trafiały noworodki z wadami serca.

Jak to możliwe?

Badaliśmy wtedy kobiety z grup wysokiego ryzyka: te, które urodziły wcześniej dziecko z wadą serca albo same ją mają, kobiety po 35. roku życia, z cukrzycą, padaczką i innymi schorzeniami. Dopiero po jakimś czasie zrozumieliśmy, że dzieci z wadami najczęściej rodzą kobiety, które nie są w grupie ryzyka. Należy oceniać serce: czy są dwie komory, dwa przedsionki, czy serce jest w klatce piersiowej, czy ma odpowiednią wielkość i rytm. Dziś 90 proc. potwierdzonych wad serca to są nieprawidłowości, które jako pierwsi zauważyli ginekolodzy i skierowali pacjentki do nas, by potwierdzić przypuszczenia. Dlatego, gdy mówimy o liczbie rozpoznanych wad serca, musimy je podzielić na trzy grupy.

W pierwszej są wady łatwe do rozpoznania w USG nawet przez ginekologa położnika, takie jak zespoły niedorozwoju lewego serca czy serca jednokomorowe. Rozpoznajemy 60-70 proc. takich wad.

W drugiej grupie są wady, w których są prawidłowe komory, ale nieprawidłowe odejście naczyń. One są trudniejsze do rozpoznania, bo położnik może na USG takie wady przeoczyć. Najczęstszą wadą operowaną u noworodków w tej grupie jest tzw. przełożenie wielkich pni tętniczych, które wymaga operacji bezpośrednio po urodzeniu dziecka. Rozpoznajemy ok. 30 proc. tych wad i choć jest to poziom europejski, wciąż mamy sporo do zrobienia.

Trzecią grupę stanowią ubytki międzykomorowe, przedsionkowe i inne łagodne wady układu krążenia. Ich rozpoznawalność sięga ok. 10 proc., ale to nie ma większego znaczenia, bo te wady nie zagrażają zdrowiu dziecka.

Pamięta pani swoje pierwsze badania, podczas których wykryła pani wadę serca u płodu?

To był płód z całkowitym blokiem przedsionkowo-komorowym, czyli zaburzeniami przewodzenia impulsów w drodze z przedsionków do komór, co skutkowało rytmem serca 50 na minutę zamiast 150 na minutę, miał też nieprawidłowo położone narządy w jamie brzusznej.

Uleczalna wada?

Dziś już wiemy, że nie. Ale 20 lat temu mieliśmy nadzieję, że uda się ją zoperować, wyleczyć.

Jak zmieniła się medycyna prenatalna przez ten czas?

Gdy ja zajęłam się diagnostyką prenatalną, dopiero zaczynaliśmy podejmować próby operowania noworodków. Dziś już mamy w tym wprawę, wiele się nauczyliśmy i takie operacje nie są dla nas niczym nowym, choć oczywiście dla dziecka lepiej jest, gdy nie muszą odbywać się zaraz po porodzie. Najczęściej operacje u noworodków wykonuje się, gdy mamy do czynienia ze zwężeniem zastawki aortalnej, przełożeniem wielkich pni tętniczych, zespołem niedorozwoju lewego serca czy zarośnięciem naczyń, aorty lub tętnicy płucnej.

Wiemy, że wady serca są ewolucyjne, a więc wyglądają łagodniej w połowie ciąży niż pod koniec. W tym roku zaczęliśmy leczyć dzieci z krytycznym zwężeniem zastawki aortalnej jeszcze w łonie matki. Zabieg polega na tym, że do serca dziecka lekarz położnik wkłada się igłą pod kontrolą USG, nie jest otwierana jama macicy ani klatka piersiowa płodu.

Ile takich zabiegów już zostało przeprowadzonych?

- Dotychczas przeprowadziliśmy sześć takich zabiegów, bez powikłań technicznych. Pięcioro dzieci już się urodziło i choć jest to bardzo trudna

grupa pacjentów, to widzimy sens, by walczyć o te dzieci, bo one, choć mają chore serca, mogą mieć szansę na normalne życie.

Niestety, ani zespołów genetycznych, ani metabolicznych nie możemy leczyć. Są to choroby nieodwracalne.

Co pani mówi rodzicom, których dziecko ma się urodzić tak chore?

To są niezwykle trudne rozmowy. Zawsze powtarzam studentom, że techniczna strona badania i uwiarygodnienie nieprawidłowości nie jest trudna, gdy ma się doświadczenie. Trudne jest przekazanie rodzicom informacji o chorobie. Więc mówię szczerze, ale przystępnie, na co dziecko jest chore, co można, a czego nie można zrobić, mówię szczerze, jakie są rokowania, czego nie mogę wykluczyć. Bardzo ważne jest, by ocenić, czy wada występuje sama, czy jest częścią zespołu genetycznego, np. zespołu Edwardsa. Bo jeśli wada serca jest izolowana, to rokuje dużo lepiej.

Np. zauważam ubytek przegrody międzykomorowej - jedną z prostszych wad do leczenia kardiologicznego, o bardzo dobrym rokowaniu. Ale przy współistnieniu z letalnym zespołem genetycznym nie ma możliwości wyleczenia dziecka bez względu na podejmowane działania. Więc bywa, że mówię, że wada jest łagodna, ale nie mogę powiedzieć, czy dobrze rokuje dla dziecka.

I wtedy kieruje pani rodziców na tzw. badania inwazyjne, które potwierdzą występowanie zespołu genetycznego?

Do czasu wprowadzenia programu badań prenatalnych jednym z głównych wskazań do przeprowadzenia badań inwazyjnych był wiek matki powyżej 35. roku życia. Ale zdecydowaną większość dzieci z zespołem genetycznym rodzą matki młode, z grup niskiego ryzyka. Więc gdy mam podejrzenie wystąpienia zespołu genetycznego, staram się przekonać rodziców, by wykonali badania oznaczenia kariotypu, czyli zestawu chromosomów, co pozwoli ostatecznie potwierdzić chorobę.

Te badania to biopsja kosmówki między 11. a 14. tygodniem ciąży, amniopunkcja, czyli pobranie płynu owodniowego między 15. a 19. tygodniem ciąży lub kordocenteza - czyli analiza krwi pępowinowej ok. 20. tygodnia ciąży.

Wiele kobiet nie chce wykonywać badań inwazyjnych, bo boją się, że one mogą zaszkodzić dziecku albo matce.

Ryzyko utraty ciąży wynosi ok. 1 proc. Jeśli więc od wyników tego badania ma zależeć podjęcie

dalszych decyzji co do przebiegu ciąży, to ryzyko jest niewspółmiernie niskie w stosunku do informacji, jakie można uzyskać.

Cały sens i cel badań prenatalnych jest taki, żeby wykryć chorobę, ustalić, jakie są rokowania, czy wada jest uleczalna, czy nie i zaplanować dalszy przebieg ciąży.

Albo jej przerwanie? Ustawa o planowaniu rodziny, ochronie płodu ludzkiego i warunkach dopuszczalności przerywania ciąży mówi, że ciążę można przerwać, gdy „badania prenatalne lub inne przesłanki medyczne wskazują na duże prawdopodobieństwo ciężkiego nieodwracalnego upośledzenia płodu albo nieuleczalnej choroby zagrażającej jego życiu”

Jako człowiek uważam, że przerywanie ciąży jest złe. Są jednak pewne sytuacje, w których należy taką możliwość dopuścić i dać rodzicom wybór, czy chcą urodzić nieuleczalnie chore dziecko, które umrze w ciągu kilku miesięcy, czy chcą ciążę przerwać. Pacjentki czasem mnie pytają, co ja bym zrobiła na ich miejscu. Mówię, że nie wiem. I że niezależnie od podjętej decyzji będzie ona skutkować przez całe ich życie. Zawsze proponuję konsultację psychologiczną, gdyż to psychologowie są znacznie lepiej przygotowani do prowadzenia tego typu rozmów. Decyzja jednak zawsze należy do rodziców.

** Dr Joanna Szymkiewicz-Dangel - specjalista pediatra i kardiolog dziecięcy. Od wielu lat specjalizuje się w kardiologii prenatalnej. Prowadzi Referencyjny Ośrodek Kardiologii Prenatalnej Typu C, Poradnię Kardiologii Perinatalnej w II Klinice Położnictwa i Ginekologii WIN oraz poradnię USG przy NZOZ Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.*

Gazeta Stołeczna, piątek 27 stycznia 2012 r

Hospicjum dla dzieci nienarodzonych

Z dr. Tomaszem Danglem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Małgorzata Kania.

Co kryje się pod terminem perinatalna opieka paliatywna? Czy opieka dotyczy tylko nienarodzonego dziecka?

Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi*, oraz na zagwarantowaniu noworodkom z tymi wadami opieki nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.

Co jest celem perinatalnej opieki paliatywnej?

Ma ona na celu ochronę godności dziecka, poprawę jakości jego życia oraz ochronę przed uporczywą terapią i działaniami jatrogennymi.*

Czy, opiekując się nieuleczalnie chorym nienarodzonym dzieckiem, można mówić o czymś w rodzaju skuteczności tej pracy?

Z punktu widzenia katolika za skuteczne działanie można przyjąć decyzje prolife, czyli decyzję o urodzeniu dziecka, podejmowane przez rodziców, którym przysługuje prawo do eugenicznej aborcji.

Ból, związany z odchodzeniem i utratą nienarodzonego dziecka, musi być ogromny, a jednak są rodzice, którzy decydują się na taką opiekę. Jakimi motywami się kierują?

Rodzice nieuleczalnie chorych dzieci, którzy decydują się na kontynuację ciąży, kierują się miłością i akceptują chorobę dziecka oraz jej naturalny przebieg. Niektórzy z nich potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i doświadczają wielu pozytywnych przeżyć, wynikających z opieki nad dzieckiem w domu. Cierpienie rodziców związane z naturalną śmiercią dziecka jest faktem, jednak przerwanie ciąży również wiąże się z cierpieniem rodziców.

Czy są również inne, prócz chrześcijańskich argumentów, np. medyczne albo psychologiczne, które mogłyby przemówić do osób niewierzących? Jakie są efekty podjęcia perinatalnej opieki paliatywnej?

Wszyscy ludzie są wolni i mogą podejmować decyzje zgodnie ze swoim sumieniem i prawem. Lekarze, genetycy i psychologowie zajmujący się diagnostyką prenatalną i przekazywaniem informacji o wadach letalnych powinni przedstawiać perinatalną opiekę paliatywną jako wartościową alternatywę wobec zarówno aborcji, jak również uporczywej terapii. A zatem, naszym celem nie jest przedstawianie moralnych argumentów, ale informacji, na podstawie których rodzice sami podejmują świadomą, wszechstronnie przemyślaną decyzję. W przypadku naszej Poradni USG wprowadzenie konsultacji psychologów spowodowało obniżenie odsetka przerwania ciąży z 59 do 17.

W przypadkach podejrzenia wad letalnych, a także wad serca, rodzice mogą zgłaszać się do naszej Poradni USG lub bezpośrednio do pracujących w niej psychologów. Poradnia USG Agatowa <http://www.usgecho4d.pl/>

- Za tzw. wadę letalną u noworodka (łac. *letalis*) należy uznać zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci, bez względu na zastosowane leczenie.
- Choroby jatrogenne to niekorzystne zmiany czynnościowe i morfologiczne powstałe w następstwie leczenia.

KatolickaRodzina.pl



Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji: usunąć ciążę czy ją utrzymać?

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić i chcielibyście przedyskutować wszystkie za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Szczegóły na odwrocie

Perinatalna
opieka paliatywna
ma na celu ochronę
godności dziecka

Hospicjum perinatalne – godne życie, godna śmierć



fot. Natalia Kozłowska

Agnieszka i Bartosz

*Jestem dumna
z mojego dziecka
i jestem dumna z siebie,
że je urodziłam*



**Fundacja Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

niesie pomoc
rodzinom w sytuacji
niepomyślnej diagnozy
u ich nienarodzonego
dziecka.

**Aby umówić się na bezpłatną
konsultację psychologa, pro-
simy o kontakt pod numerem
tel.:**

**509 797 324
226 781 611**

Z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci po raz pierwszy zetknęliśmy się podczas listopadowych Mszy św. odprawianych co roku w intencji zmarłych dzieci, które były pod opieką Hospicjum. Śpiewaliśmy w scholi, pomagając w przeżyciu Eucharystii rodzicom i ich przyjaciółom, nie przypuszczając, że dwa lata później dołączymy do nich, do Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie.

Nasza córka Teresa urodziła się i zmarła 13.01.2012 r. Miała zespół Ebsteina z zespołem Downa. Nasze pierwsze, wyczekane dziecko. Tak wiele zmieniło swoim istnieniem. Kontrolne USG wykonane w 21. tygodniu ciąży wykazało nieprawidłową wielkość i położenie serca. Lekarz, który je wykonał, skierował nas do Poradni USG przy ul. Agatowej, podejrzewając wadę serca. Wysłałam z gabinetu z listą spraw do załatwienia. Pamiętam jak mówił, żeby natychmiast dzwonić i zapisać się jak najszybciej. Tym bardziej zdziwiłam się wizytą na Agatowej. Podejrzenia sprawdziły się: nasze dziecko miało rzadką wadę serca – zespół Ebsteina. Już na pierwszym badaniu echo serca usłyszeliśmy, że rokowanie jest bardzo złe. Wiadomość o chorobie naszego dziecka została nam przekazana w obecności psychologa. Kolejne zdziwienie: opuszczaliśmy gabinet zapisani na następne wizyty, ze skierowaniem na badanie genetyczne-wszystko było już załatwione,



fot. Natalia Kozłowska

wystarczyło przyjść. Bardzo się dziwiłam, że nie muszę nigdzie dzwonić, zapisywać się, załatwiać skierowań. Następnego dnia miałam się zgłosić na pobranie krwi pępowinowej – kordocentezę. Badanie genetyczne wykonane w Poradni Genetycznej Instytutu Psychiatrii i Neurologii przy ul.



fot. Natalia Kozłowska

Sobieskiego wykazało zespół Downa. Szanujemy dar życia każdego dziecka, także chorego. Decyzja o kontynuowaniu ciąży była dla nas oczywista. Jesteśmy wdzięczni, że nikt w Poradni tej decyzji nie kwestionował. Nikt nie sugerował aborcji, kiedy diagnoza okazała się niekorzystna, a także kiedy stało się jasne, że dziecko umrze. Spotkalismy się ze zrozumieniem i życzliwością. Wszystko w Poradni zostało zorganizowane za nas, byliśmy prowadzeni krok po kroku, kolejne wizyty kontrolne, badania genetyczne, opieka ginekologiczna i okołoporodowa. Na każdym etapie wiedzieliśmy, co robić.

Przez całą ciążę pozostawaliśmy pod opieką dr Joanny Szymkiewicz-Dangel. Jestem jej szczególnie wdzięczna za opiekę nie tylko nad dzieckiem, ale i nad nami rodzicami. Za to, że interesowała ją nie tylko serce dziecka, ale i moja szyjka macicy. Rozmawiała z nami o uporczywej terapii w kuchni poradni przy herbacie. Nigdy tej rozmowy nie zapomnę. Pani doktor umiała nie tylko przekazać diagnozę, ale przede

wszystkim potrafiła nas uspokoić i wesprzeć. Jestem jej bardzo wdzięczna, że nie odesłała nas do szpitala, ale sugerowała zostanie w domu. To była dobra decyzja. Czułam, że jestem w rękach najlepszego specjalisty, który myśli o wszystkim, także o tym, jak się czujemy z tym co robimy z nami lekarze – niezwykle.

Kolejne kontrolne echa serca nie przynosiły dobrych wiadomości, jednak nie zostaliśmy z nimi sami. Zawsze czekała nas rozmowa z psychologiem mgr Grażyną Niewiadomską. Otrzymaliśmy od niej materiały o zespole Downa. Kontaktowała się z nami także między wizytami, co było bardzo pomocne. Wada serca okazała się krytyczna. Teresa była zagrożona przedwczesną śmiercią w łonie matki. Wiedzieliśmy, że żadne dziecko z podobną anatomią nie przeżyło. To samo czekało nas. Spodziewaliśmy się śmierci córki przed, po albo w trakcie porodu. Nie wiedzieliśmy, czy będą nam dane minuty czy godziny po urodzeniu. Byliśmy przygotowani na wszystko, co mogło nastąpić, dzięki temu łatwiej było znieść długie miesiące oczekiwania oraz sam dzień porodu.

Zostaliśmy skierowani do Szpitala Klinicznego im. księżnej Anny Mazowieckiej do Poradni Patologii Ciąży, pod opiekę położniczą dr Nikoli Niewęglowskiej. Odbyliśmy konsultację z kierownikiem Kliniki Neonatologii prof. Marią Kornacką, ustalając postępowanie okołoporodowe. Napi-



fot. Bartosz Sulkowski

Teresa



saliśmy list do lekarzy, wyrażając nasze oczekiwania odnośnie do narodzin i śmierci dziecka. Szczególnie zależało nam, aby uchronić dziecko przed uporczywą terapią, niepotrzebnym cierpieniem i wydłużaniem życia na siłę. Natomiast ja chciałam uniknąć niepotrzebnego cesarskiego cięcia. Jesteśmy wdzięczni lekarzom i położnym Szpitala Klinicznego za bardzo dobrą opiekę. Wszystko odbyło się tak, jak tego chcieliśmy: poród w osobnej sali, bez studentów. Mieliśmy możliwość pożegnania dziecka na osobności. Teresa przyjęła Sakrament Chrztu, którego udzielił jej szpitalny kapelan. Zostałam umieszczona na oddziale ginekologicznym, a nie na położniczym i szybko wypisana do domu.

Nasze dziecko żyło godzinę po urodzeniu, ale jesteśmy wdzięczni za to, że było to życie pełne spokoju i miłości, pełne godności. Z naszego doświadczenia hospicjum perinatalne to godne życie i godna śmierć. Życie, którego wartości nikt nie kwestionował, ale zostało przyjęte z szacunkiem, i którego nikt nie próbował przedłużyć za wszelką cenę. Śmierć, do której byliśmy przygotowani, i przez którą nasze dziecko przeszło, zasypiając spokojnie na naszych rękach, a nie pod aparaturą, która życia uratować nie mogła. Cieszymy się, że

nikt nie ingerował ani w życie ani w śmierć Tereski. Jestem dumna z mojego dziecka i jestem dumna z siebie, że je urodziłam. Kiedy patrzę na tę historię z perspektywy czasu, jestem spokojna, bo wiem, że zrobiłam dla Tereski wszystko, co mogłam. Nie ma we mnie pretensji ani do siebie, ani do lekarzy, bo wiem, że postąpiłam w zgodzie ze sobą. Jeśli ktoś w podobnej sytuacji zastanawia się co zrobić, chcę podkreślić, że warto było. Patrzymy na życie z innej perspektywy – tego nauczyło nas nasze dziecko. Nas, a także wielu naszych znajomych bliższych i dalszych, którzy otoczyli nas modlitwą i wsparciem. Także dla nich Tereska jest darem – niezwykłym dzieckiem, które dało im do myślenia. Choć żyło krótko jak motylek, pojawiło się na świecie, aby coś ważnego nam wszystkim powiedzieć. Jesteśmy wdzięczni Bogu za ten czas z Tereską, za trudny czas ciąży – czas oczekiwania oraz za jej życie i śmierć. Dziękujemy za to, że postawił na naszej drodze ludzi, którzy pomogli nam pięknie przeżyć ten czas, a teraz dzielić się jego owocami. A także za tych, którzy są z nami w trudnym czasie żałoby.

**Agnieszka Sułkowska z mężem Bartoszem
rodzice Teresy**



Po co psycholog?

Gdybyśmy zechcieli nieco zwolnić w biegu przez życie, znaleźlibyśmy więcej czasu na rozmowę. Gdybyśmy zechcieli zrozumieć, że nie sztuką jest skrywać najboleśniejsze przeżycia, ale sztuką jest pielęgnować relacje międzyludzkie, by mieć komu o tych przeżyciach opowiedzieć, nie narastałoby poczucie naszego osamotnienia.

Gdyby śmierć i ciężkie choroby nie były tak niewygodnym tematem, jakim są obecnie, ludziom łatwiej byłoby przechodzić przez okres żałoby. Może wtedy psycholog nie byłby potrzebny w takim stopniu, w jakim jest obecnie.

Już sama ciąża i urodzenie dziecka może spełniać kryteria wysoce stresującego, o ile nie krytycznego wydarzenia. Związana jest z poważną zmianą życiową, wymagającą modyfikacji zachowania na co najmniej kilku płaszczyznach. Łatwo zatem sobie wyobrazić o ile bardziej trudnym jest okres, w którym rodzice dowiadują się, że płód jest poważnie chory, że dziecko w przyszłości czeka skomplikowane, ryzykowne operacje, a wcale nie tak rzadko zdarza się, że już w życiu płodowym istnieje pewność o śmiertelnym charakterze choroby.

W takich sytuacjach z ogromną siłą uderza w rodziców poczucie zagrożenia, doświadczają wysokiego poziomu lęku i bezradności. Najczęściej potrzebują pomocy w postaci społecznego wsparcia. Hospicjum perinatalne, z założenia pomagające rodzinom, oczekującym narodzin nieuleczalnie chorego dziecka, stanowi element takiego właśnie wsparcia.

Od początku 2010 roku w Poradni Agatowa odbyło się niemal 400 konsultacji psychologicznych. Wady letalne stanowiły niecałe 25 procent wszystkich konsultacji. Pozostałe to głównie ciężkie wady serca i inne poważne schorzenia. Z powyższych danych wynika, że niemal sto konsultacji dotyczyło przygotowania i wspierania rodziców oczekujących tak naprawdę śmierci swojego dziecka. Śmierci w łonie matki, w trakcie porodu, tuż po nim lub w niedalekiej przyszłości. W tej grupie 17 procent płodów zostało poddanych aborcji. Ci rodzice także spotkali się z psychologiem.

Główne problemy rodziców

We wczesnym okresie ciąży, w której płód jest chory, najczęstszym problemem rodziców jest podjęcie decyzji, czy przerwać czy też kontynuować taką ciążę. W tej sytuacji psycholog pomaga rodzicom dotrzeć do ich prawdziwych potrzeb i przekonań. Konsekwencje takiej decyzji mogą w znaczący sposób rzutować na przyszłość człowieka, dlatego dobrze jest mieć pewność, że de-



Grażyna Niewiadomska

cyzja nie zostaje podjęta pod wpływem sugestii czy też z rozpacz. W trakcie konsultacji rodzice zostają poinformowani o możliwych psychologicznych konsekwencjach każdej decyzji, która powinna być wyłącznie ich wyborem. Świadomym i przemyślanym. Wybór najczęściej jest trudny, obarczony cierpieniem rodziców, którzy niezależnie od tego, jaką decyzję podejmą, znajdują się w krytycznym momencie swojego życia. Potrzebują zrozumienia i wsparcia. W naszej Poradni dowiadują się także o opiece paliatywnej nad dziećmi oraz o możliwości korzystania z takiej opieki, jeszcze w czasie trwania ciąży.

Do innych, częstych problemów z jakimi się spotykam, należy pomoc w przygotowaniu pozostałych członków rodziny, głównie rodzeństwa do narodzin chorego brata lub siostry, niezrozumienie podjętej decyzji, dotyczącej losów ciąży przez najbliższe środowisko lub personel medyczny, szukanie winnych zaistniałej sytuacji, konfliktowe sytuacje małżeńskie, w znaczny sposób rzutujące na radzenie sobie z ciążą powikłaną i na losy tej ciąży, akceptacja obrazu siebie jako rodzica dziecka chorego, a także podjęcie decyzji dotyczącej wykonania badań inwazyjnych.

Przebieg konsultacji

Każda konsultacja jest inna i trudno ująć je w określony schemat. W gabinecie, przy niewielkim stole, stałym elementem jest psycholog. Rodzice czy pacjentki zmieniają się, wnosząc swoje indywidualne historie i osobiste dramaty. Ludzie są tak różni i obarczeni tak różnymi doświadczeniami, że techniki, które działają u jednych, bywają nieskuteczne w przypadku innych, pomimo, że pozornie problem jest bardzo podobny. Zdarza się, że z jednymi rodzicami czy pacjentką spotykam się tylko raz, z innymi po kilka razy. A to duża różnica.

Rolą psychologa jest między innymi pomoc w ekspresji i nazwaniu dominujących aktualnie uczuć pacjentki czy rodziców. Rodzice muszą wiedzieć, że silne emocje są naturalne w takiej

*Dobrze jest mieć pewność,
że decyzja
nie zostaje podjęta
pod wpływem sugestii
czy też z rozpacz*

sytuacji a płacz, którego najczęściej się boją, jest potrzebną reakcją. Dobrze, by wiedzieli, że mają prawo do smutku i aby zechcieli sobie na niego pozwolić.

Często zadaję wiele pytań, na które nie ma złych czy niewłaściwych odpowiedzi. One są źródłem ważnych informacji, które mają mi pomóc lepiej zrozumieć człowieka, bo dopiero taka wiedza daje szansę na właściwe wsparcie. To miejsce, w którym nierzadko spontanicznie ujawniają się historie stresujących wydarzeń i najważniejszych życiowych problemów pacjentek. Niosą wartość ze względu na możliwość oceny cech osobowościowych, tworzenia związków międzyludzkich czy strategii radzenia sobie ze stresem danej osoby. Dla pacjentki ma to zapewne jeszcze większe znaczenie. Bywa rzadką okazją do opowiedzenia komuś o sobie i swoim trudnym życiu. A to jest zawsze terapeutyczne, zwłaszcza, że w tym konkretnym przypadku do istniejących już problemów dochodzi kolejny, nierzadko najboleśniejszy – ciężka choroba nienarodzonego dziecka. Dlatego tak często konsultacja trwa dwie godziny, a zdarza się, że nawet trochę dłużej. Jeżeli nie czeka na mnie kolejna pacjentka, a rozmowa staje się istotna, nie nakładam ograniczeń czasowych, zwłaszcza, gdy pacjentka jest z drugiego krańca kraju i wiem, że prawdopodobnie już się nie spotkamy. Oczywiście w takiej sytuacji zawsze proponuję też pomoc w znalezieniu wsparcia bliżej miejsca zamieszkania pacjentki i zdarza się, że rodzice korzystają z tego typu pomocy.

Psycholog ocenia też społeczną sieć wsparcia pacjentki, bo wiele wskazuje na to, że dla ciężarnych najważniejsze jest zrozumienie ze strony najbliższych, ze strony partnera. Jeżeli pacjentka nie może liczyć na pomoc bliskich, trzeba starać się zapewnić jej wsparcie innych osób. Czasami są to inne pacjentki, które były w podobnej sytuacji, innym razem duchowny czy psycholog. Chociaż nie jest to miejsce na głęboką terapię, czasami nie trzeba wiele czasu, by pomóc człowiekowi odnaleźć w sobie potencjał do radzenia sobie z bolesnymi doświadczeniami w taki sposób, by cierpienie, jakiego doświadcza, nie niszczyło, a mogło służyć rozwojowi.

Co jeszcze pomaga?

Czynnikiem terapeutycznym każdej konsultacji staje się sam fakt, że dramat człowieka został dostrzeżony. Myślę, że Poradnia Agatowa tym właśnie różni się od wielu innych ośrodków, że żadnej patologii, jaka zostaje tutaj zdiagnozowana, nie ogranicza się do mniej lub bardziej ciekawego przypadku klinicznego. Wiele uwagi poświęca się rodzicom, którzy nagle znaleźli się w kryzysowym momencie życia. To im staramy się pomóc. A pomagamy wszyscy: panie sekretarki i pielęgniarki, które swoją życzliwością, cierpliwością i wyrozumiałością tworzą klimat tego miejsca, ułatwiając pacjentkom przejście przez medyczne procedury. To bardzo istotne, by w tak trudnej

sytuacji, jaką jest wiadomość o ciężkiej chorobie nienarodzonego dziecka, rodzice nie spotkali się z niezyczliwością czy oschłym, pośpiesznym, pozbawionym ludzkich odruchów traktowaniem. W takim miejscu nie można zapominać, że człowiek, z którym mamy do czynienia, być może znajduje się w najtrudniejszym dla niego okresie życia, ponieważ właśnie ważą się losy jego nienarodzonego jeszcze dziecka.

Tutaj po postawieniu diagnozy lekarz nie zawęża problemu do kilku zdań naukowej interpretacji i nie zerka ze zniecierpliwieniem na drzwi, chcąc jak najszybciej zaprosić do gabinetu kolejną panią. Skupia się nie tylko na problemie medycznym, ale również na osobach, których ten problem boleśnie dotyka. Lekarz badający i stawiający diagnozę stara się być zwyczajnie, po ludzku współczujący. Znajduje czas, by szczegółowo wyjaśnić rodzicom istotę wykrytej u płodu patologii. Następnie rodzice lub sama pacjentka spotykają się z psychologiem.

Utrzymuję kontakt mailowy z niektórymi rodzicami. Mogą do mnie pisać o tym, co przeżywają i jakie mają wątpliwości, a ja na pewno na taką wiadomość odpowiem. Zdarza się, że rodzice dzwonią z prośbą o poradę i jeśli w danej chwili nie mogę rozmawiać, w najbliższym wolnym czasie do nich oddzwaniam. Problemy bywają różne. Czasami rodzice pytają, czy wskazane jest pożegnanie z dzieckiem, które ma zostać poddane aborcji, innym razem chcą rozwiązać wątpliwości, które powstały na skutek zasłyszanego stwierdzenia, że grobu malutkiego, zmarłego dziecka raczej nie powinno się odwiedzać.

Pomoc, jaką oferujemy to nie tylko wsparcie emocjonalne, ale też praktyczne – tutaj pacjentki dowiadują się, jakie mają prawa w sytuacji, w której się znajdują (bądź istnieje wysokie prawdopodobieństwo, że mogą się znaleźć – na przykład w sytuacji zgonu wewnątrzmacicznego) oraz gdzie mogą uzyskać pomoc. Podajemy kontakty do instytucji i stowarzyszeń, zajmujących się pomocą dzieciom z konkretnymi schorzeniami i ich rodzinom. Umożliwiamy rodzicom udział w grupach wsparcia w żałobie, możliwe są także indywidualne konsultacje psychologiczne po śmierci dziecka. Z tej możliwości stosunkowo często korzystają też ojcowie, których nie omijają takie skutki ciąży wysokiego ryzyka, jak niepokój, lęk czy depresja.

Życie w perspektywie śmierci własnego dziecka to niezmiernie trudny okres. Dalsze życie, gdy śmierć już nadejdzie, to kolejne, nierzadko trudniejsze doświadczenie. A my jesteśmy po to, by rodzice w tym okresie swojego życia mogli korzystać z naszej pomocy.

Grażyna Niewiadomska
Psycholog Poradni USG Agatowa

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**

Leczymy dzieciom zęby w narkozie

Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.

Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl

email: poczta@hospicjum.waw.pl

Nasz telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie woj. mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



Poradnia USG „AGATOWA”



- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140

www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11
fax: (0 22) 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao SA
VI/Oddz. – Warszawa
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

33124010821111000004282080

konto dewizowe:

72124010821787000004282110

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Zdjęcia:

Archiwum WHD
Materiały rodzin pacjentów
Tomasz Jarzębski
Wojciech Marciniak
Paweł Powierża

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: 22 752 28 23
fax: 22 752 20 14