



hospicjum

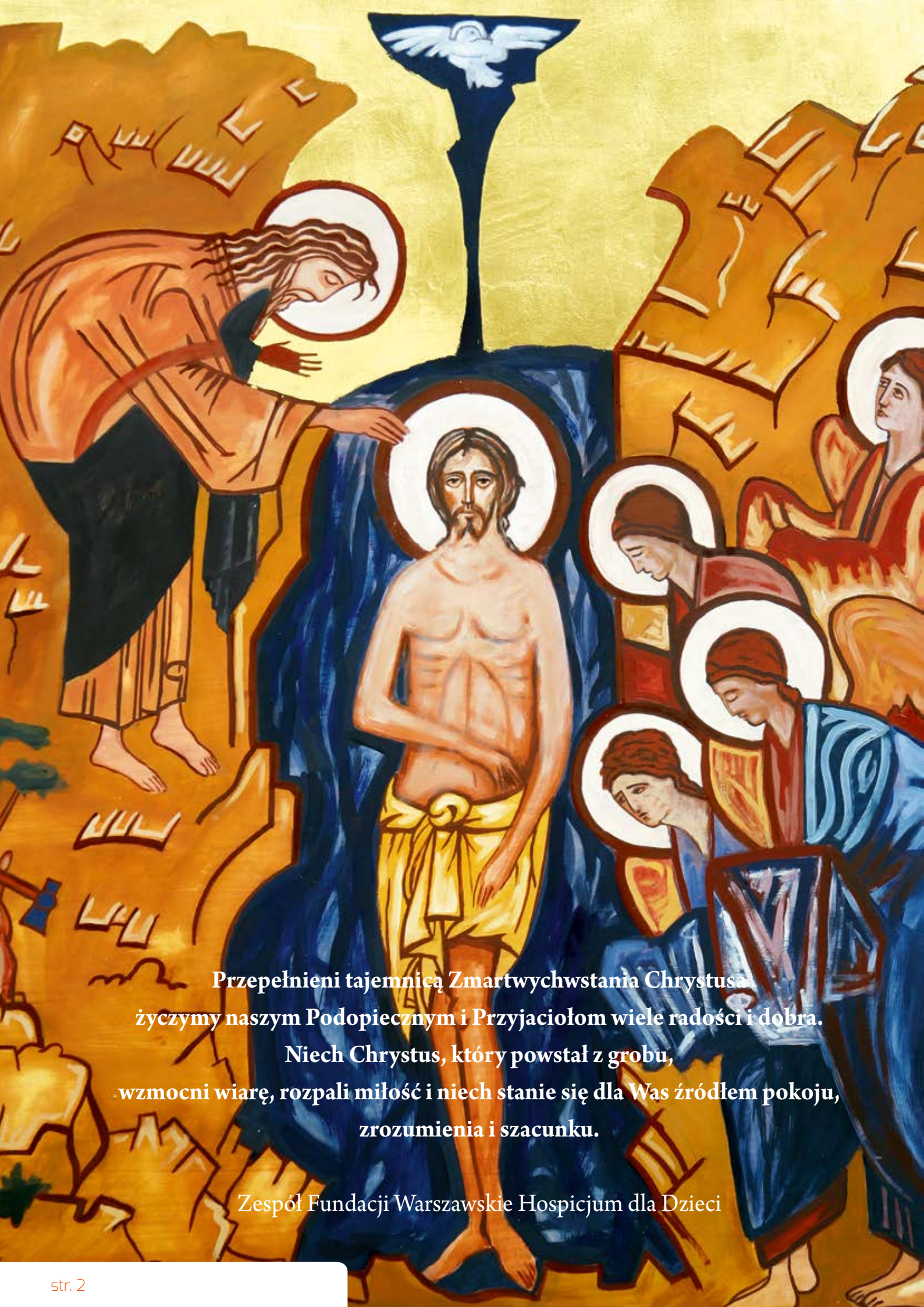
Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Kwartalnik bezpłatny nr 1 (83) marzec 2018 r.

W NUMERZE:

**Mam chore
dziecko...**



**Przekaż 1% podatku
JESZCZE ZDĄŻYSZ**



Przepelnieni tajemnicą Zmartwychwstania Chrystusa
życzymy naszym Podopiecznym i Przyjaciołom wiele radości i dobra.
Niech Chrystus, który powstał z grobu,
wzmocni wiarę, rozpali miłość i niech stanie się dla Was źródłem pokoju,
zrozumienia i szacunku.

Zespół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

1% podatku dla Fundacji WHD

Na początku każdego roku tysiące osób staje przed koniecznością rozliczenia się z fiskusem i zdecydowania, komu przekazać 1% swojego podatku dochodowego. Wypełniając druk PIT, dochodzą do punktu, w którym spośród ogromnej liczby organizacji pożytku publicznego (OPP) wybierają tę, której cele zgodne są z ich przekonaniami i z której działalnością się utożsamiają.

Oddając w Państwa ręce marcowy numer kwartalnika Hospicjum, gorąco zachęcamy, aby wypełniając zeznanie podatkowe za 2017 r., pamiętali Państwo o naszej Fundacji i w odpowiednim miejscu wpisali jej numer KRS 0000097123, decydując tym samym, że to właśnie do Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, trafi część płaconego przez Państwa podatku.

Pomoc jaką nasza Fundacja oferuje nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom, nie byłaby nigdy możliwa, gdyby nie wsparcie wspomnianym wcześniej 1% podatku* oraz dzięki napływającym przez cały rok darowiznom. Otrzymywane od osób fizycznych, firm i instytucji wsparcie, pozwala na to, by każdego dnia zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, złożony z: 9 pielęgniarek; 4 lekarzy; 3 fizjoterapeutów; 3 psychologów; 2 pracowników socjalnych i kapelana, niósł ulgę w cierpieniu chorym dzieciom, a ich bliskim służył pomocą i radą.

Dzięki publikowanym na łamach naszego kwartalnika świadectwom rodzin, którymi się opiekujemy, możecie Państwo dowiedzieć się, jak ważne jest dla nich to, że nie są pozostawione same ze swoim problemem, że czują się bezpiecznie, mając stały kontakt z pielęgniarką i zapewnioną wszechstronną pomoc – od medycznej, przez psychologiczną i duchową, po pomoc pracowników socjalnych, dbających o to, by sytuacja ekonomiczna i socjalna rodziny pozwalała na opiekę nad ich nieuleczalnie chorym dzieckiem w rodzinnym domu. Ich spokój i poczucie bezpieczeństwa jest efektem naszej pracy, ale ta nie byłaby możliwa, gdyby nie Państwa wsparcie, za które w imieniu naszym i naszych podopiecznych serdecznie dziękujemy.

Zespół Fundacji Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

Film:



Plakat:



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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Od redakcji	3
Orędzie papieża Franciszka Na XXVI Światowy Dzień Chorego 2018 r.	4
Wspomnienie Śpiący królewicz	6
Nasi podopieczni Mam chore dziecko	8
Nasi podopieczni Wymarzone Mistrzostwa Świata	13
Nasi podopieczni W wolontariacie najważniejsza jest obecność	16
Grupy wsparcia Ferie 2018 z Grupami Wsparcia	18
Wolontariusze Nie tylko czytanie bajek	22
Spotkanie wolontariuszy Trauma po odejściu podopiecznego	26
Wolontariat Wolontariat szkolny	29
Aktualności Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP	30
Aktualności Współpraca Fundacji WHD z WUM	32
Aktualności Goście z Rosji	35
Aktualności Wielki Test TVP dla Hospicjum	37
Aktualności Informacja prasowa	39



Oreddie papieża Franciszka Na XXVI Światowy Dzień Chorego 2018 r.

Drodzy Bracia i Siostry!

Posługa, jaką Kościół niesie chorym i osobom, które się nimi opiekują, musi być kontynuowana z wciąż odnawianą energią, z wiernością poleceniu Pana (por. Łk 9, 2-6; Mt 10, 1-8; Mk 6, 7-13) i zgodnie z bardzo wymownym przykładem, jego Założyciela i Nauczyciela.

W tym roku tematem Dnia Chorego są słowa, które Jezus, wywyższony na krzyżu, kieruje do swojej Matki Maryi i do Jana: „Oto syn Twój (...) Oto Matka twoja. I od tej godziny uczeń wziął Ją do siebie” (J 19, 26-27).

1. Te słowa Pana rzucają głębokie światło na tajemnicę krzyża. Nie

jest on beznadziejną tragedią, ale miejscem, gdzie Jezus ukazuje swoją chwałę i przekazuje swoją ostatnią wolę miłości, która staje się konstytutywną zasadą wspólnoty chrześcijańskiej i życia każdego ucznia.

Przede wszystkim słowa Jezusa zapoczątkowują *powołanie Maryi jako Matki całej ludzkości*. Będzie Ona w szczególności Matką uczniów swojego Syna i będzie się nimi opiekowała i czuwała nad ich drogą. A wiemy, że macierzyna troska o syna czy córkę obejmuje zarówno materialne, jak i duchowe aspekty ich wychowania.

Niewysłowione cierpienie krzyża przeszywa duszę Maryi (por. Łk 2, 35),

ale Jej nie paraliżuje. Przeciwnie, zaczyna się dla Niej, jako Matki Pana, nowa droga poświęcenia. Jezus na krzyżu troszczy się o Kościół i o całą ludzkość, a Maryja jest powołana do dzielenia tej Jego troski. Dzieje Apostolskie, opisując wielkie wyłanie Ducha Świętego w dniu Pięćdziesiątnicy, ukazują Maryję, która zaczęła wykonywać swoje zadanie w pierwszej wspólnotie Kościoła. Zadanie, które nigdy się nie kończy.

2. Uczeń Jan, umiłowany, reprezentuje Kościół, lud mesjański. Ma on *uznać Maryję za swoją Matkę*. A w tym uznaniu ma Ją przyjąć, kontemplować w Niej wzór ucznia, a także macierzyńskie powołanie, które Jezus Jej powierzył, wraz z troskami i projektami, jakie się z tym wiążą – ma być Matką, która kocha i rodzi dzieci, potrafiące kochać zgodnie z przykazaniem Jezusa. Zatem macierzyńskie powołanie Maryi, powołanie do opieki nad dziećmi przechodzi na Jana i na cały Kościół.

***Mater Ecclesiae: „Oto syn Twój (...) Oto Matka twoja”.
I od tej godziny uczeń wziął Ją do siebie” (J 19, 26-27)***

Cała wspólnota uczniów jest włączona w macierzyńskie powołanie Maryi.

3. Jan, jako uczeń, który dzielił z Jezusem wszystko, wie, że Nauczyciel chce *doprowadzić wszystkich ludzi do spotkania z Ojcem*. On może zaświadczyć, że Jezus spotykał wielu ludzi, którzy byli chorzy na duchu, gdyż byli pełni dumy (por. J 8, 31-39), i chorych na ciele (por. J 5, 6). Wszystkim im darował miłosierdzie i przebaczenie, a chorym – także uzdrowienie fizyczne, znak obfitości życia w królestwie, gdzie każda łza zostaje osuszona. Tak jak Maryja, uczniowie są powołani, by opiekowali się sobą nawzajem, ale nie tylko. Wiedzą, że serce Jezusa jest otwarte dla wszystkich bez wyjątku. Wszystkim musi być głoszona Ewangelia o królestwie i wszystkich, którzy są w potrzebie, musi obejmować miłość chrześcijan, po prostu dlatego, że są osobami, dziećmi Bożymi.

4. *To macierzyńskie powołanie Kościoła w stosunku do osób będących w potrzebie i chorych* urzeczywistniało się na przestrzeni jego dwutysiącletniej historii w przebogatej serii inicjatyw na rzecz chorych. Nie należy zapominać o tej historii ofiarności. Dziś trwa ona nadal na całym świecie. W krajach, gdzie istnieją wystarczające systemy publicznej opieki zdrowotnej, działalność zgromadzeń katolickich, diecezji i ich szpitali oprócz zapewniania opieki medycznej na wysokim poziomie ma na celu stawianie człowieka w centrum procesu leczenia i prowadzenie badań naukowych z poszanowaniem życia i chrześcijańskich wartości moralnych. W krajach, w których systemy opieki zdrowotnej są niewystarczające lub ich brakuje, Kościół stara się zaoferować ludziom możliwie jak najwięcej w zakresie opieki zdrowotnej, aby wyeliminować śmiertelność niemowląt i wykorzenie niektóre szeroko rozpowszechnione choroby. Gdziekolwiek się znajduje, stara się on leczyć, nawet kiedy nie jest w stanie przywrócić zdrowia. Obraz Kościoła jako „szpitala polowego”, otwartego dla wszystkich zranionych przez życie, jest rzeczywistością bardzo konkretną, bowiem w niektó-

rych częściach świata tylko szpitale misyjne i diecezjalne zapewniają niezbędną opiekę zdrowotną ludności.

5. *Pamięć o długiej historii posługi niesionej chorym* jest powodem do radości dla wspólnoty chrześcijańskiej, a przede wszystkim dla tych, którzy w dzisiejszych czasach pełnią tę posługę. Trzeba jednak patrzeć na przeszłość, zwłaszcza po to, aby się nią ubogacać. Od niej powinniśmy się uczyć: wielkoduszności, aż po całkowite poświęcenie się wielu założycieli instytutów posługującym chorym; kreatywności, inspirowanej przez miłość, wielu inicjatyw realizowanych na przestrzeni wieków; zaangażowania w badania naukowe, aby oferować chorym nowatorskie i niezawodne leczenie. To dziedzictwo przeszłości pomaga dobrze planować przyszłość. Na przykład, aby ustrzec szpitale katolickie przed niebezpieczeństwem stosowania logiki przedsiębiorstwa, która na całym świecie usiłuje włączyć opiekę zdrowotną w działalność rynkową, czego skutkiem jest odrzucanie ubogich.

Myślenie organizacyjne i miłość wymagają natomiast tego, aby była szanowana godność człowieka chorego i żeby był on zawsze stawiany w centrum procesu leczenia. Takie nastawienie winno cechować także chrześcijan pracujących w placówkach publicznych, którzy są powołani do tego, by przez swoją służbę dawali dobre świadectwo o Ewangelii.

6. Jezus pozostawił Kościołowi w darze swoją *moc uzdrawiania*: „Te zaś znaki towarzyszyć będą tym, którzy uwierzą: (...) Na chorych ręce kłaść będą, a ci odzyskają zdrowie” (Mk 16, 17-18). W Dziejach Apostolskich czytamy opis uzdrowień dokonanych przez Piotra (por. 3, 4-8) i Pawła (por. 14, 8-11). Odpowiedzią na dar Jezusa jest zadanie Kościoła, który wie, że powinien obejmować chorych takim samym jak jego Pan spojrzeniem, pełnym czułości i współczucia. Duszpasterstwo służby zdrowia jest i zawsze pozostanie niezbędnym i istotnym zadaniem, które należy realizować z wciąż nowym zapałem, poczynając od wspólnot parafialnych aż po najlepsze ośrodki opieki zdro-

wotnej. Nie możemy w tym miejscu nie wspomnieć o czułości i wytrwałości, z jakimi wiele rodzin opiekuje się swoimi dziećmi, rodzicami i krewnymi, chronicznie chorymi lub z poważną niepełnosprawnością. Opieka świadczona w rodzinie jest nadzwyczajnym świadectwem miłości do osoby ludzkiej i winna być otaczana odpowiednim uznaniem oraz wspierana przez stosowną politykę. Dlatego lekarze i pielęgniarze, kapłani, osoby konsekrowane i wolontariusze, członkowie rodzin oraz wszyscy, którzy angażują się w opiekę nad chorymi, uczestniczą w tej misji Kościoła. Jest to wspólna odpowiedzialność, która podnosi wartość codziennej posługi każdego.

7. Maryi, Matce czułości, pragniemy powierzyć wszystkich chorych na ciele i duchu, aby umacniała ich nadzieję. Prośmy Ją także, aby nam pomagała być otwartymi na chorych braci. Kościół wie, że potrzebuje specjalnej łaski, aby mógł sprostać swojej posłudze ewangelicznej w zakresie opieki nad chorymi. Toteż zjednoczmy się wszyscy w modlitwie do Matki Pana, błagając usilnie, aby każdy członek Kościoła przeżywał z miłością powołanie do służby życiu i zdrowiu. Niech Dziewica Maryja wstawia się za tym XXVI Światowym Dniem Chorego; niech pomaga osobom chorym przeżywać swoje cierpienie w jedności z Panem Jezusem i niech wspiera tych, którzy się nimi opiekują. Wszystkim – chorym, pracownikom służby zdrowia i wolontariuszom – udzielam z serca Błogosławieństwa Apostolskiego.

Watykan 26 listopada 2017 r.

Uroczystość Jezusa Chrystusa Króla Wszechświata

Franciszek



Śpiący królewicz

Zdarza się, że od życia dostajemy prezenty, których wartość i sens poznajemy dopiero z czasem. Nasz syn Maciuś był i jest dla nas takim prezentem i wielką tajemnicą. Niejednokrotnie zadawaliśmy sobie pytanie, jaki sens ma jego walka i nie raz buntowaliśmy się, bo trudno nie buntować się, widząc cierpienie własnego dziecka. Ufaliśmy, że miał tu na ziemi jakąś misję.

Informacja o chorobie synka sprawiła, że nasz świat legł w gruzach. Była jak piorun, który uderza i sieje spustoszenie. Ósmego grudnia, na rutynowym badaniu USG lekarz orzekł, że w główce są poważne zmiany, że Maciuś prawdopodobnie nie doczeka dnia porodu. Stan błogosławiony nagle zamienił się w stan wielkich lęków i niepokoju.

Przyszł na świat w prima aprilis. Najlepsza data na urodziny. Żartował sobie z diagnoz lekarzy i dostał aż 8 punktów w skali Apgar. Był silny i bardzo chciał żyć. W nas odrodziła się nadzieja i zaczęliśmy walczyć razem z nim. Codziennie była rehabilitacja, szukaliśmy pomocy u kolejnych lekarzy i specjalistów. W czasie Światowych Dni Młodzieży

spotkał się z nami sam Papież Franciszek. Mocno utulił chorą główkę Maciusia i pobłogosławił go. Czekaliśmy na cud, ale cud się nie zdarzył. Przyszła jesień, a z nią czarne chmury. Kolejne wizyty w szpitalach zabijały w nas resztę nadziei. Patrzyliśmy na to małe chore ciało i krzyczeliśmy z rozpacz: o co w tym wszystkim chodzi? Po co jest cierpienie tych najmniejszych? Odpowiedź niestety nie nadchodziła.

Pewnego dnia, jak gdyby nigdy nic, Maciuś zasnął, a zły wynik rezonansu magnetycznego wyjaśnił, że to przez poważne zmiany nowotworowe w okolicach pnia mózgu. Brzmiało to jak wyrok. Po strasznych tygodniach w szpitalach wróciliśmy do domu. Trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

*W tym trudnym czasie
pracownicy WHD byli
dla nas jak rodzina.*

Nasz dom zamienił się w szpital, a my przeszliśmy przyspieszony kurs pielęgniarski. Nawet starsza córka potrafiła karmić lalki przez sondę i robić im lewatywę. Oswajaliśmy się z całą sytuacją. Trochę na nowo nauczyliśmy się żyć i akceptować nową rzeczywistość. Nasz synek słodko spał i nie przejmował się diagnozami lekarskimi.

Kiedy przygotowywaliśmy się do pierwszej rocznicy pobytu pod opieką Hospicjum, Maciuś odszedł cichutko. Dzień wcześniej, w niedzielę Chrystusa Króla w Ewangelii czytaliśmy: „Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25, 40).



Wspólne chwile w rodzinnym gronie

Czuliśmy, że opiekując się naszym synkiem najmniejszym i bezbronnym, przyjmujemy do naszego domu samego Chrystusa.

jak tylko z wdzięcznością. Dzięki tobie poznaliśmy cudownych ludzi. Przede wszystkim pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zawsze najlepiej wiedzieli jak można ci pomóc. Bardzo nam brakuje ich częstych wizyt.

Choć sam nigdy nie wypowiedział żadnego słowa, byłeś dla nas najlepszym życiowym nauczycielem. Pokazałeś co w życiu jest naprawdę ważne i że w trudnych okolicznościach zawsze są jakieś otwarte okna i dobrzy ludzie gotowi do pomocy. Nasz dzielny wojownik, wiemy że

teraz jest ci lepiej. Opiekuj się nami. Będziemy tęsknić i żyć tak, by w przyszłości spotkać się z tobą.

**Anna i Grzegorz
Salawa**

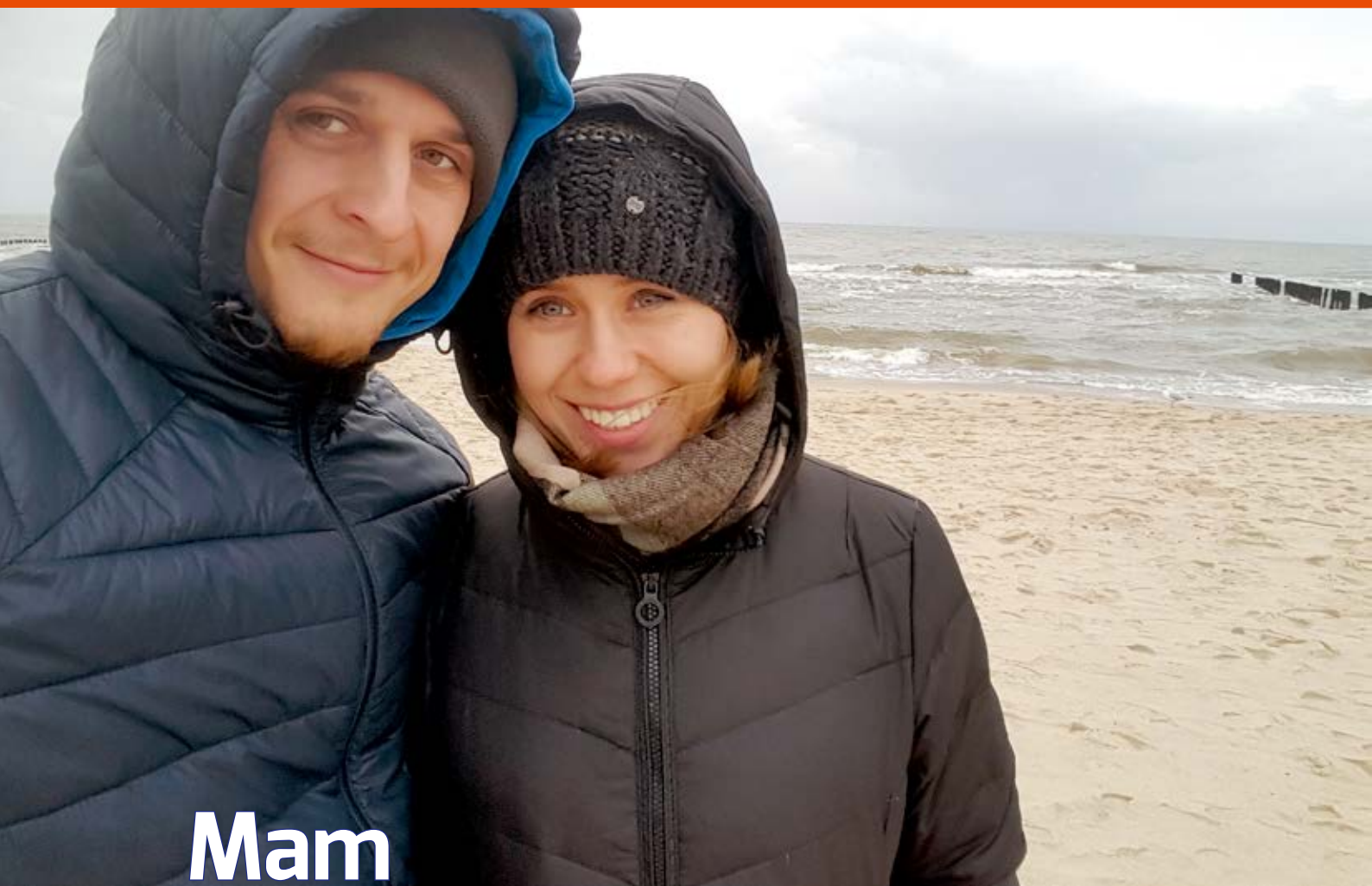
Maciuś chorował na nowotwór złośliwy pnia mózgu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się chłopcem 356 dni.

W trudnych momentach choroby, modliliśmy się o spokojną śmierć dla Maciusia. Tak trudno było patrzeć na jego ból. Mimo wszystko, kiedy nadszedł ten moment, płakaliśmy z tęsknoty i z powodu pustki, jaką po sobie zostawił.

Wiary musimy uczyć się od najmłodszych. Nasza starsza córka Anielka następnego dnia rano po odejściu braciszka, z troską dopytywała, czy u aniołków już jadł, czy nie ma rurki w nosie, czy ma otwarte oczka i czy jak jest w niebie, to znaczy, że jest już zdrowy. Kiedy na wszystkie pytania usłyszała twierdzącą odpowiedź, odetchnęła z ulgą. Kochany Synku, choć doświadczenie twojej choroby, a potem odejścia jest dla nas niezwykle bolesne, o twoim życiu nie potrafimy myśleć inaczej,



Pierwsze urodziny Maciusia



Mam chore dziecko

Było lato 2016 r. Dwa lata po ślubie zaczęliśmy starać się o dziecko. Nie chcieliśmy czekać, bo młodszy już nie będziemy. Wiele spraw w życiu mieliśmy uregulowanych, jakiś czas temu kupiliśmy mieszkanie, więc mieliśmy swój własny kącik.

Żyliśmy sobie i byliśmy „normalni”, w normalnym znaczeniu tego słowa. Małżeństwo, które 2 lata po ślubie zaczyna starać się o dziecko. Mieliśmy po 28 lat, znaliśmy się od 12 lat, od 9 byliśmy parą, od 4 narzeczeństwem, a od 2 lat mężem i żoną.

Agata to piękna kobieta, wysportowana, mądra, z klasą. Oczywiście ona zaprzeczy ze skromności, ale tak najkrócej można ją określić. Jest aktywna zawodowo, ale absolutnie nie jest pracoholiczką, specjalistka do spraw nieruchomości. Oprócz męża i pracy, ma wiele pasji i zajęć. Bardzo aktywnie uprawia sport, nałogowo wręcz biega na fitness kilka razy w tygodniu. Świetnie gotuje, dużo czyta, spotyka się z przyjaciółmi, ma kochającą rodzinę i troje rodzeństwa. Pani domu, wbrew ciągłemu sprzeciwowi męża – wciąż coś poprawia w mieszkaniu, ulepsza, sprawia żeby rodzinne gniazdko było jeszcze bardziej przytulne. Słowem, wszystko ma być perfekcyjne.



Agata Przybylska (pierwsza z lewej)

Paweł, czyli ja – jestem maniakiem sportu również wyczynowego. Oprócz siłowni, biegania czy innych dyscyplin, jestem aktywnym sportowcem na arenie krajowej i czasami europejskiej. Ścigam się na motocyklach, ponieważ są one moją największą pasją, a w realizacji tej pasji wspiera mnie żona. Niestety nie jestem zawodowcem, bo zawodowiec żyje z tego co robi, a ja za późno zacząłem i może po prostu byłem za słaby? Żeby zarobić na ściganiu, ciężko pracuję, jestem dobrym specjalistą i menadżerem z branży logistycznej. Po kilku latach, mam już jakieś sukcesy, zarówno w ściganiu jak i w pracy. Poza tym mamy z Agatą wielu wspólnych przyjaciół a ja mam też dużą rodzinę. Jestem najstarszy z sześciorga rodzeństwa. Nie jest źle, jesteśmy zadowoleni z życia.

Mimo to, bardzo często marudziłem, że brakuje czasu, pieniędzy, że to czy tamto. Żona mówiła, że nie mamy na co narzekać, ale ja lubiłem sobie pomarudzić. Trochę ze zwykłej ludzkiej potrzeby pomarudzenia, trochę żeby się motywować do dalszej pracy nad sobą i nad swoim życiem, a trochę bo jestem po prostu niewdzięczny wobec losu, życia i Boga za to, co mam. Teraz widzę, że tak naprawdę mieliśmy (i dalej mamy, mimo wielu zmian i trudności) absolutnie wszystko, żeby być szczęśliwym i cieszyć się życiem: zdrowie, miłość, zaufanie, rodzinę, dom, przyjaciół.



Agata Przybylska (pierwsza z lewej)

Mieliśmy gdzie mieszkać, nie brakowało pieniędzy na jedzenie, na przyjemności oraz pasje.

Jednak mimo radości, od 12 tygodnia zaczęły się pstryczki w nos i „jazda bez trzymanki”.

Pstryczek 1.

We wrześniu 2016 r. pojechaliśmy na genetyczne USG, sprawdzić czy wszystko jest w porządku i zobaczyć, jak rośnie nasze dziecko. Mieliśmy nadzieję, że dowiemy się, czy będzie chłopczykiem czy dziewczynką.

Badanie przeprowadzała pani doktor, kobieta w wieku około 40 lat. Od początku mówiła coś, czego nie do końca rozumieliśmy. Zасыpała nas terminami medycznymi, była dla Agaty

Nasza córka będzie miała na imię Kinga.

W lipcu 2016 r. dowiedzieliśmy się, że Agata jest w stanie błogosławionym. Początek ciąży to zawsze ogromna radość. Widok maleństwa na USG sprawił, że rozpierała nas duma. Agata czuła się dobrze. Rodzinie powiedzieliśmy o ciąży w 4 tygodniu, znajomym w 6 albo 7.



Paweł Przybylski (w środku)

niedelikatna, ponieważ badanie było dla niej bolesne. Pani doktor nie była zadowolona z wyniku badania. Powiedziała, że na szyi u płodu są bardzo duże torbiele. Coraz wyraźniej sygnalizowała między wierszami, że „to nie ma sensu” i „żeby dokładnie wszystko przemyśleć”.

Agata była zaniepokojona. Zapytaliśmy, co oznacza wynik badania. Lekarka wytłumaczyła nam, że powiększone torbiele, a już w szczególności znacznie powiększone, mogą świadczyć o chorobach genetycznych, takich jak zespół Downa, czy inne poważniejsze. Zaleciła, by „dalej wszystko sprawdzać” oraz „wyciągnąć wnioski”. Nie trzeba długo myśleć, żeby zrozumieć, że zachęcała nas do aborcji.

Pojechaliśmy do domu i płakaliśmy. Powiedzieliśmy o wszystkim najbliższej rodzinie i niektórym przyjaciołom. Wszyscy pocieszali nas, że będzie

dobrze. Wspieraliśmy się i staraliśmy się dalej normalnie żyć. Nie zdecydowaliśmy się na żadne poważniejsze testy czy zabiegi sprawdzające.

Pstryczek 2.

W październiku 2016 r. pojechaliśmy na połówkowe USG. Termin porodu był wyznaczony na 16 marca. Agata znalazła świetnego lekarza w Łodzi. Mieszkamy w Warszawie, więc mieliśmy kawałek drogi do przebycia. Jedziemy i koniec. Po wielu godzinach opóźnienia, zostaliśmy przyjęci do gabinetu jako ostatni pacjenci. USG trwało dosyć długo, może nawet zbyt długo. W trakcie badania lekarz powiedział, że niepokoi go dużo za mały jak na wiek płodu i okres ciąży mózdek oraz komory boczne mózgu. Zapytaliśmy, jaki to może mieć wpływ na zdrowie naszego dziecka. Powiedział, że teoretycznie taki stan może wpłynąć na wiele aspektów życia. Mimo końcowego „ogólnie

jest OK, ale...” – wiedzieliśmy, że czekają nas większe lub mniejsze problemy. Mimo to, były powody do radości. Torbiele na szyi zanikły, pomimo pewnych nieprawidłowości, serduszek było już jak mały dzwon. Rączki i nóżki były widoczne. Nasze dziecko żyje. A konkretnie córka, bo właśnie dowiedzieliśmy się, że nasze pierwsze dziecko będzie dziewczynką. Wróciliśmy z Łodzi i wybraliśmy imię. Nie ukrywam, że wybranie imienia dla dziecka trwało długo, a po drodze były mniejsze lub większe awantury, ale wspólna wersja była zgodna: Kinga. Nasza córka da nam niejedną pstryczek w nos. Dwa już za nami a zbliża się kolejny. Jak na razie największy i najtrudniejszy...

Pstryczek 3.

Za namową lekarza z Łodzi i ze względu na możliwe powikłania, zastanawialiśmy się nad aminopunkcją. Jest to badanie, które polega na wkłuciu się dużą igłą i pobraniu materiału genetycznego bezpośrednio z worka owodniowego. Na początku nie chcieliśmy go wykonywać, ponieważ jest inwazyjne i może zakończyć się poronieniem. Jednak ze względu na chęć pomocy córce jak najszybciej po porodzie, gdyby coś było nie tak, zdecydowaliśmy się. Badanie zostało wykonane w Szpitalu Bielańskim.

Pamiętam to jak dzisiaj. Przez telefon ustalałem szczegóły udziału startu w bardzo poważnej serii wyścigów w Niemczech. Marzyłem o tym całe życie i wiele lat na to pracowałem. Żona weszła do gabinetu, niestety nie mogłem wejść z nią. Materiał genetyczny został zawieszony do Instytutu Matki i Dziecka. Jeśli badanie nie wykaże niczego poważnego, nie będą dzwonić, jeśli będą jakieś nieprawidłowości, zadzwonią... I zadzwonili.

***W takiej chwili
człowiek myśli,
że to zły sen.***

Wszystko, czego wtedy się dowiedzieliśmy i usłyszeliśmy, mogę porównać do wojny. Do wojny, spytacie? A co to ma wspólnego? Każdy wie, że gdzieś tam na świecie toczy się wojna, ale nas



Agata Przybylska



Agata i Paweł Przybylscy

to nie dotyczy, przynajmniej nie bezpośrednio. Każdy wie, że na Bliskim Wschodzie od lat giną ludzie, wybuchają bomby, dzieją się tragedie. Nawet, jeśli przeleje się jakąś kwotę na rzecz ofiar czy pomodli się wieczorem o pokój na świecie, nas to wciąż nie dotyczy. Niedawny konflikt i wojna w Syrii, sytuacja na Ukrainie. Człowiek zaraz zapomina o tym i żyje dalej, bo ma swoje życie. Nas to nie dotyczy.

Podobnie jest z chorymi i niepełnosprawnymi dziećmi, dla których nie ma ratunku i o których nie można powiedzieć, że będą żyły długo i szczęśliwie. Ich rodziny są całkowicie podporządkowane opiece nad dzieckiem, rezygnują z wielu rzeczy, mają życie pełne trudności. Obcuja z chorobą, mają kontakt ze śmiercią. Ale nas to nie dotyczy.

Nas to nie dotyczy, dopóki nie zacznie nas dotyczyć. Kontakt z człowiekiem nieuleczalnie chorym, a szczególnie z własnym dzieckiem, był dla nas taką samą abstrakcją jak lot na Księżyc albo na Marsa. Nagle ta abstrakcja i wojna „gdzieś tam” stały się dla nas faktem „tu i teraz”. Pojechaliśmy do Instytutu Matki i Dziecka do poradni genetycznej i wysłuchaliśmy, co pani dr genetyk ma nam do powiedzenia. A miała bardzo dużo:

„To co Państwu właśnie powiem, może być bardzo trudne i szokujące, ale niestety jest pewne i jest prawdą. Państwa

dziecko ma nieuleczalne i nieodwracalne defekty genetyczne. Niestety, nałożyły się na siebie dwie bardzo rzadkie aberracje chromosomowe. Państwa córka ma delecję chromosomu 6, co samo w sobie jest unikalne, ponieważ jedynie niecałe 40 przypadków w świecie tych dzieci zostało zbadane i opisane. Dodatkowo dziecko ma również duplikację fragmentu kodu genetycznego w chromosomie 9, który również jest bardzo rzadki i dotyczy znikomej ilości urodzeń. Państwa dziecko jest jedynym znanym w tej chwili nauczonym przypadkiem, kiedy trisomia 6 i trisomia 9 połączyły się w jednym organizmie. Proszę przygotować się na najgorsze. Dziecko nie będzie zdrowe, zgodnie z prawem, mimo zaawansowanej ciąży, mają państwo prawo do usunięcia ciąży, jednak absolutnie do tego nie namawiam, ale informuję zgodnie z moim obowiązkiem. Bardzo Państwu współczuję. Pomożemy, jak tylko będziemy mogli, ale na tym etapie nic nie możemy zrobić. Przygotowałam w oparciu o bardzo skromną literaturę listę potencjalnych zagrożeń i defektów, jakie dziecko może mieć, ale nie musi...”

*Nie potrafiliśmy
sobie tego poukładać
w głowie.*

Agata płacze, ja płacę. Nasze dziecko może mieć praktycznie wszystkie choroby. Może umrzeć po porodzie, może nie dożyć porodu. Może mieć każdą możliwą chorobę. Obszar uszkodzenia genów jest tak duży, że nie da się nawet tego opisać. Okazało się, że uszkodzenia w samym 6 chromosomie są ogromne, a przecież był jeszcze chromosom 9. Nie potrafiliśmy sobie tego poukładać w głowie. Opóźnienie rozwoju, brak mowy, brak chodzenia, problemy z karmieniem, problemy z przybieraniem na wadze, dysmorfia twarzy, deformacje kończyn, wady serca (czyli ogólnie duża niepełnosprawność), to tylko niektóre z przytoczonych możliwych konsekwencji.

Według dr Elisabeth Kübler-Ross, człowiek w żałobie czy w mierzeniu się z traumą albo trudnościami, przechodzi pewne etapy. Weszliśmy więc w 5 etapów, które nie trwają tyle ile wizyta w poradni genetycznej, ale mogą trwać przez całe nasze życie, a już na pewno przez jakiś czas. Są to:

- 1. Zaprzeczenie.** Oni na pewno się mylą. Może to nie nasze dziecko zbadali i pomylili materiał genetyczny? Może po prostu się pomylili? A może wcale nie znają się na swojej robocie? To nie tak może być! My jesteśmy normalni! NOR-MAL-NI! Nasze dziecko na pewno też będzie normalne. To nie może być prawdą.
- 2. Gniew. Wściekłość.** Życie, jak mogłeś, wstrętne i wredne życie! Ja się tak staram, a ty mi takie coś dajesz. Boże, to Twoja wina! Jesteś egoistą, robisz sobie z nas żarty, nie myślisz o naszych potrzebach i pragnieniach! Jak mogłeś! Zemszczę się na wszystkich, którzy się do tego przyczynili, bo przecież to nie jest nasza wina.
- 3. Negocjacje.** Dobra, OK. Jakoś to naprawimy. Od jutra będę grzeczny, zostanę wolontariuszem, będę chodził do kościoła, nawrócę się na każdą religię świata na jaką trzeba. Odstawię słodczyce, schudnę, rozdaję wszystko co mam biednym... cokolwiek. Co mam zrobić? Jak mogę to zmienić? Ponegocjujemy. Pohandlujemy... Stać mnie żeby to wykupić, albo wezmę kredyt, sprzedam wszystko. Negocjujemy.

4. Depresja. Kiedy człowiek zaczyna rozumieć, że nie zaprzeczy faktom, gniew nic nie zmienia a negocjacje nie są możliwe, zaczyna się depresja. Jak to? Dlaczego my? Dlaczego tak? Co zrobiliśmy źle? Czy to jakaś kara? Te myśli są zupełnie normalne. Człowiek szuka winy w sobie, obwinia się o wszystko. Myśli, że to kara za swoje błędy, że to skutek złych decyzji w życiu czy też jakaś forma „kopa” od życia, od losu, od Boga. Normalne jest też poczucie braku sensu życia. W takiej chwili człowiek myśli, że nie ma już żadnej wiary ani nadziei. Dopiero, kiedy wszystko przemyśli i pogodzi się z tym, że jest jak jest i że nic tego nie zmieni, rodzi się ...

5. Akceptacja. Udało nam się ze wszystkim pogodzić na tyle, na ile w danym momencie było to możliwe. Teraz, kiedy wiemy jak to się potoczy, myślę że w niewielkim stopniu wiedzieliśmy, co jest przed nami. Byliśmy pewni, że będzie ciężko, bardzo ciężko. Czekają nas opieka i wychowanie bardzo chorego dziecka, rezygnacja z wielu przyjemności, marzeń, zadań. Natychmiast zrezygnowałem z dalszego ścigania się i wypisałem się z niemieckiego pucharu.

Takie jest życie, tak się dzieje, trzeba się w nim odnaleźć.

Dobrze, że o chorobie córki dowiedzieliśmy się stosunkowo wcześniej. Dopiero teraz rozumiemy, że spotkało nas szczęście w nieszczęściu. Nie potrafię sobie nawet wyobrazić tego, że dowiadujemy się po porodzie albo w trakcie rozwoju córki, a właściwie braku rozwoju, i szukamy przyczyn. Ogromnie współczuję takim rodzicom. To co było dla nas ważne, to ogromne wsparcie rodziny oraz Instytutu Matki i Dziecka, który dalej nas prowadził i kierował. Instytut przebadał również nasz materiał genetyczny, żeby sprawdzić, czy możliwe wady genetyczne były ukryte w nas. Okazało się, że jesteśmy zdrowi i błędy w genach Kingi powstały *de novo*.



Na wakacjach

W tamtym momencie w nasze życie wkroczyło również Hospicjum Perinatalne z ul. Agatowej w Warszawie. Absolutnie nie wiedzieliśmy wtedy ani nie liczyliśmy się z tym, że nasze drogi złączą się w przyszłości, i to złączą zarówno bardzo mocno jak i bardzo pomocnie. Do Hospicjum trafiliśmy wtedy „tylko” z zamiarem badań kardiologicznych, ponieważ na Agatowej mają nawet nie tyle dobrych, ile najlepszych w Polsce specjalistów. Mogliśmy również porozmawiać spokojnie z psychologiem, o tym co czujemy, co jest w nas, o tym jakie mamy wątpliwości, czego się boimy, jak się nastawić i przygotować. Osobiście bardzo polecam konsultacje z dobrym psychologiem czy terapeutą, mam w tym już pewne doświadczenie. To bardzo pomaga w życiu. Kiedy człowiek się „wygada” komuś, kto rozumie ludzką psychikę i emocje, jest naprawdę lepiej.

Jakoś żyliśmy dalej. Święta, Nowy Rok, oczekiwanie na rozwiązanie. Czas płynął. Czekaliśmy.

Z perspektywy czasu wiem, że jeżeli jakkolwiek trzymaliśmy się „na powierzchni” i nie popadliśmy w większą depresję i najgorsze zakamarki zwątpienia, to dlatego, że byliśmy razem, wspieraliśmy się i kochaliśmy oraz przede wszystkim, kochaliśmy naszą córkę i zaakceptowaliśmy ją taką, jaka będzie. Wzajemne obwinianie się, szukanie dziury w całym czy poczucie braku sensu i potrzeba znalezienia winnych, nic nie zmienia.

Zgodziliśmy się podjąć ten trud, przyjąć Kingę i dać jej wszystko, co możemy.

A jak będzie? Zobaczymy. Mogę powiedzieć, że mocno pomogła nam, a na pewno mnie, wiara. Nie mam na myśli wcale wiary w Boga, mimo że taka też może pomóc, a na pewno nie zaszkodzi. Nie mam też na myśli wiary w to, że wszystko będzie dobrze, bo nie będzie. W życiu nie zawsze są szczęśliwe zakończenia i w takich sytuacjach, wmań sobie, że wszystko się naprawi, raczej nie pomoże.

Pomogła wiara w to, że wszystko ma jakiś cel i nic nie dzieje się bez przyczyny oraz wiara, że choćby nie wiem co przyniosło życie, to damy sobie z tym radę, bo nie tylko musimy, ale przede wszystkim chcemy – te dwie wiary pomogły i dały nam siłę. A była ona potrzebna.

W piątek 24 lutego 2017 r. byłem w pracy. Agata zadzwoniła, że jest na KTG i że chyba to już dzisiaj Kinga przyjdzie na świat i żebyśmy szybko przyjechali do Instytutu. Koniec 36 i początek 37 tygodnia, a więc sporo przed terminem. Teraz się zacznie rodzicielstwo i prawdziwe zmaganie z trudnościami. Choćby nie wiem co, wierzymy że damy radę. Bo wierzymy, że musi być jakiś powód trudności które nas spotkały i wierzymy, że znajdziemy siłę, żeby sobie z tym poradzić.

Paweł, mąż Agaty, tata Kingi

Kinga cierpi na abberacje chromosomowe. Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest od lipca 2017.



Wymarzone Mistrzostwa Świata

Spełniło się moje marzenie! Zagrałem w Mistrzostwach Świata Juniorów do lat 20 w szachach.

Zacznijmy jednak od początku, od tego, skąd w ogóle wziął się ten karkołomny pomysł. Można powiedzieć, że wszystko zaczęło się ponad rok wcześniej, kiedy kibicowałem Polakom startującym w walce o tytuł Mistrza Świata do lat 20. Grał wtedy Grzegorz Nasuta – o rok starszy ode mnie, silny szachista, z którym spotkaliśmy się kilka razy na turniejach. Grzesiek był w fenomenalnej formie, przez większą część Mistrzostw zajmował pozycję medalową. Niestety porażka w ostatniej rundzie nie pozwoliła mu na zdobycie upragnionego krążka. Pomyślałem wtedy, że jeśli Grzesiek mógł zawalczyć, to może ja też mogę. Niedawno miałem za sobą bardzo udany turniej i czułem się na siłach, więc postanowiłem, że spróbuję. Mistrzostwa Świata do lat 20 w 2017 r. miały się odbyć we włoskiej miejscowości Tarvisio, w terminie 12-26 listopada.

Szybko okazało się, że wyjazd nie będzie łatwy do zorganizowania.

Po pierwsze koszty: paliwo (prawie 1100 km w jedną stronę), zakwaterowanie i wyżywienie (14 dni dla 3 osób, ponieważ muszę podróżować z minimum 2 osobami towarzyszącymi), nocleg po drodze (bez tego, podróż mogłaby być dla mnie zbyt męcząca), honorarium dla trenera (na zawodach tej rangi praktycznie każdy uczestnik ma trenera, który pomaga mu w przygotowaniu się do gry z konkretnym przeciwnikiem), opłaty turniejowe (wpisowe + opłaty organizacyjne) oraz ubezpieczenie. *Summa summarum* wyszło 20 tys. zł. Skąd wziąć taką sumę?

Zwróciłem się do Polskiego Związku Szachowego (PZSzach), ale oni mogą sfinansować wyjazd tylko najlepszemu Polakowi i najlepszej Polce do lat 20 (niestety, są lepsi Polacy w tej kategorii wiekowej ode mnie).

Porozmawiałem z panem Adamem Dzwonkowskim, aktualnym Prezesem PZSzach, który powiedział, że mimo wszystko postarają się pomóc – i pomogli! Dzięki staraniom pana Adama oraz innych osób z PZSzach, koszty mojego wyjazdu zostały w całości pokryte przez Ministerstwo Sportu i Turystyki.

Jeden problem rozwiązany, ale był jeszcze drugi – kto ze mną pojedzie?

Wiedziałem, że tata nie będzie mógł mnie wspomóc, ponieważ miał bardzo

poważną operację kolana i nie zdążył dojechać do siebie. Mama pojedzie, ale nie ma tyle siły, żeby mnie przenosić z wózka do samochodu i na odwrót. Potrzebny był więc jeszcze ktoś, kto ma trochę siły oraz może poświęcić mi 2 tygodnie swojego życia i urlopu. Jeden z moich hospicyjnych wolontariuszy przystał na propozycję i wydawało się, że to koniec moich zmartwień. Nic podobnego. Dostawie na tydzień przed wyjazdem ów wolontariusz zadzwonił i przeprosił, że ma bardzo poważne problemy rodzinne i musi zostać w Polsce. Jakby ziemia osunęła mi się spod kółek. Jak ja u licha teraz kogoś znajdę?

Wysłałem rozpaczliwego maila do pana Mirka Dziekańskiego, koordynatora wolontariatu WHD i pozostało mieć nadzieję na cud. Pan Mirek zadziałał ekspresowo i już po 2 dniach wszystko

międzynarodowego rankingu szachowego, który to zdobywa się w ciągu całej kariery szachisty,

- za wygraną partię otrzymuje się 1 punkt w tabeli turniejowej, za remis 0,5 punktu, a za przegraną 0 punktów,
- codziennie gra się 1 partię, która przeważnie trwa 4-5 godzin,
- na MŚ do lat 20 było 11 partii do rozegrania (mieliśmy też 2 dni wolne dla odpoczynku).

Podczas rozgrywek miałem kilka trudnych momentów.



Spacer po okolicy

było załatwione – chętny wolontariusz i urlop dla niego. Tak więc ruszyliśmy: mama, Paweł Mianowski i ja. Przejdę już do rzeczy najważniejszej, czyli do samego turnieju. Na Mistrzostwach Świata do lat 20, jak zresztą na większości zawodów tej rangi, są rozgrywane 2 turnieje: turniej „Open” (grają w nim prawie sami mężczyźni, ale kobiety również mogą tu grać, jako że statystycznie są znacznie słabsze w szachach) oraz turniej wyłącznie dla kobiet.

Może nie wszyscy wiedzą, jak w ogóle wyglądają turnieje szachowe, dlatego najpierw nieco objaśnię:

- początkowo zawodnicy są uszeregowani na liście startowej według posiadanego przez nich

Muszę przyznać, że pierwsza połowa rozgrywek nie była dla mnie udana – przegrałem 4 partie, a wygrałem zaledwie jedną. Może to był stres, może za bardzo mi zależało, a może jeszcze coś innego. Byłem załamany. Zadzwoniłem wtedy do swojej poprzedniej trenerki, pani Joanny Dworakowskiej i po tej rozmowie coś odpuściło – z pozostałych 6 partii wygrałem 5, a przegrałem już tylko jedną. Ostatecznie zdobyłem 6 punktów z 11 możliwych i zająłem 68 miejsce na 148 osób. Trzeba dodać, że na liście startowej miałem 94 numer, a więc skończyłem o 26 pozycji wyżej niż byłem na początku sklasyfikowany. Wyjazd do włoskiego Tarvisio, na Mistrzostwa Świata Juniorów do lat 20 w szachach uważam za wyjątkowo udany.

Bez pomocy życzliwych osób trudno byłoby zorganizować ten wyjazd.

Ogromne podziękowania kieruję do pana Adama Dzwonkowskiego oraz do wielu innych osób z Polskiego Związku Szachowego, bez których zorganizowanie i uzyskanie środków na ten wyjazd nie byłoby możliwe. Dziękuję Ministerstwu Sportu i Turystyki za przyznanie dofinansowania, które pokryło wszystkie koszty związane z moim udziałem w Mistrzostwach.

Dziękuję pani Joannie Dworakowskiej, która przypominała mi, że lubię grać w szachy i której wsparcie pozwoliło mi przetrwać najtrudniejsze chwile turnieju. Dziękuję Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za wsparcie medyczne oraz za znalezienie wolontariusza na mój wyjazd – tu muszę szczególnie podziękować panu Mirkowi Dziekańskiemu, za absolutnie błyskawiczną akcją poszukiwania zastępczego wolontariusza.

I wreszcie – dziękuję Pawłowi Mianowskiemu, który w mgnieniu oka zdecydował się porzucić swoje plany na najbliższe dni i wyjechać z bliżej nieznanym sobie osobnikiem i jego mamą na 2 tygodnie do jakiejś włoskiej miejscowości, oddalonej o prawie 1100 km od Warszawy. Myślę, że niewielu ludzi byłoby tak szalonych i za to właśnie mu dziękuję. Oczywiście gorąco dziękuję również przełożonym Pawła, że pozwolili mu na to „szaleństwo”.

Łukasz Nowak
Podopieczny WHD

Łukasz choruje na rdzeniowy zanik mięśni, pod opieką WHD jest od 1999 r.

Interesuję się sportem jako lekarz, żywniowiec i amator (trenuję pływanie). Po przeczytaniu relacji Łukasza chciałbym podzielić się pewną refleksją.

Jedno ze znaczeń słowa „handicap” – to stworzenie słabszemu przeciwnikowi lepszych warunków w zawodach sportowych w celu wyrównania szans.

Na czym polega owa słabość Łukasza, która utrudnia mu wygrywanie ze zdrowymi fizycznie zawodnikami? Używając żargonu medycznego – chodzi o przewlekłą niewydolność oddechową, hipowentylację, hiperkapnię, hipoksję i kwasicę oddechową – wpływające negatywnie na pracę mózgu.

Szanse Łukasza wyrównują się dopiero wtedy, gdy jego mózg otrzymuje konieczną ilość tlenu, ale równocześnie pozbywa się dwutlenku węgla i nie jest narażony na jego toksyczne działanie.

Uważam, że Łukasz – w celu wyrównania szans – powinien oddychać tlenem podczas gry na zawodach. Przepisy antydopingowe zezwalają na suplementację tlenem w inhalacji (Światowy Kodeks Antydopingowy, lista substancji i metod zabronionych w 2018 roku M 1.2. str. 11). Tlen powinien być dostarczany z butli, ponieważ koncentrator tlenu jest zbyt głośny i przeszkadzałby zawodnikom.

Natomiast zawartość dwutlenku węgla w jego krwi będzie w dużym stopniu zależała od wydajności wentylacji (nie klimatyzacji!), czyli wymiany powietrza w sali, gdzie rozgrywane są zawody. Stężenie dwutlenku węgla w powietrzu, którym oddychają zawodnicy powinno być w czasie turnieju stale mierzone. Możemy Łukaszowi pożywić na zawody taki monitor. Wzrost jego wskazań powyżej 1000 ppm Łukasz lub jego trener powinni zgłaszać sędziom i domagać się przerwy w celu przewietrzenia sali. Niestety systemy wentylacyjne wytwarzają hałas i z tego powodu mogą być wyłączane podczas gry w szachy. Z kolei otwieranie okien nie zawsze jest możliwe ze względu na temperaturę, zanieczyszczenia lub hałas. Istnieje ponadto mit o rzekomej

szkodliwości przeciągów, który powoduje, że wielu ludzi obawia się przebywania w pomieszczeniu skutecznie wentylowanym.

Polscy naukowcy Katarzyna Leśnikowska-Osielska i Jerzy Jaśkowski, wykazali że do kumulacji dwutlenku węgla dochodzi w namiotach używanych przez himalaistów. Powoduje to zatrucie dwutlenkiem węgla, zaburzenia świadomości i prawdopodobnie przyczynia się do tragicznych wypadków. Podobny mechanizm może doprowadzać do nagłej śmierci łódeczkowej niemowląt.

Dlaczego szanse są nierówne? Zdrowy zawodnik, gdy w powietrzu maleje zawartość tlenu a wzrasta dwutlenku węgla, odruchowo zwiększa wentylację płuc w celu wyrównania zagrażających mu zaburzeń. Mówimy o tzw. rezerwie oddechowej. Łukasz, w odróżnieniu od swoich przeciwników, rezerwą oddechową nie dysponuje.

Oprócz handicapu pozostaje problem żywienia w czasie turnieju

szachowego. Obecna dieta Łukasza zawiera: 1750 kcal energii, 52 g białka, 160 g tłuszczu i 30 g węglowodanów. Jest to zatem dieta niskowęglowodanowa, na której mózg czerpie energię głównie z tłuszczu, czyli kwasów tłuszczowych i ciał ketonowych. Zawodnik odżywiający się w ten sposób nie powinien w czasie gry, trwającej 4-5 godzin, spożywać węglowodanów, ponieważ mogą one spowodować wzrost stężenia insuliny i reaktywną hipoglikemię, czyli spadek stężenia glukozy we krwi, obniżenie sprawności umysłowej i senność. Optymalnym produktem dla Łukasza podczas gry jest olej kokosowy. W jego skład wchodzi średniołańcuchowe kwasy tłuszczowe (ok. 60%), które po spożyciu bardzo szybko stają się źródłem energii dla mózgu. Innych składników jadłospisu Łukasza nie będę zdradzał, żeby nie ujawniać szczegółów jego przeciwnikom.

Tomasz Dangel



Przed kolejnym ruchem



W wolontariacie najważniejsza jest obecność

Ta wiadomość spadła jak przysłowiowy grom z jasnego nieba. Stały wolontariusz Łukasza z powodu trudnej sytuacji rodzinnej, nie mógł mu towarzyszyć podczas wyjazdu do Włoch na dwutygodniowy turniej szachowy – Mistrzostwa Świata Juniorów w Szachach. I pytanie do mnie – czy pomogę?

Byłem na tak, ale pracuję i właśnie negocjowaliśmy kolejne zlecenie dla mojej firmy. Poprosiłem Fundację WHD o przygotowanie oficjalnej prośby i wysłanie jej do Zarządu firmy. Zarząd wyraził zgodę – mogłem pojechać. Tydzień przed planowanym wyjazdem, umówiłem się z mamą Łukasza, że przyjadę, abyśmy mogli się poznać. Po kilku godzinach wróciłem do domu z informacją, że jakoś się ze mną przełączą przez te dwa tygodnie. Kilka dni nerwowych przygotowań minęło bardzo szybko – był to mój pierwszy, tak długi i tak daleki wyjazd, który wiązał się z czynną opieką nad podopiecznym Hospicjum i to w innym państwie.

Dzień wyjazdu rozpoczął się wcześnie. O godz. 7.30 wystartowaliśmy z domu Łukasza. Mieliliśmy przed sobą do przebycia prawie 1000 km. Na szczęście

podróż przebiegła bardzo spokojnie i wieczorem zameldowaliśmy się w hotelu w miejscowości Graz w Austrii. Okazało się, że bardzo trudno znaleźć hotel, w którym nie byłoby schodów przy wejściu, a winda zmieściłaby wózek Łukasza. Winda w hotelu w Graz była odpowiednia, ale wózek musiał stać po przekątnej, a Łukasz musiał podkurczyć nogi, żeby się zmieścić. Wypoczęci i najedzeni rankiem następnego dnia wyruszyliśmy do Tarvisio.

Ponad 160 zawodników z ponad 50 krajów zmusiło organizatorów do zakwaterowania nas w miejscowości Malborghetto oddalonej o 12 km od Tarvisio. Okazało się to bardzo dobrym rozwiązaniem. Łukasz z mamą mieli pokój bez schodów, z podwójnymi drzwiami. Było to bardzo przydatne, kiedy wynosiłem i wносиłem Łukasza.

Turniej szachowy to świat, którego do tej pory nie znałem.

Twarze z całego świata: białe, czarne, śniade, o skośnych oczach, zamyślane i radosne. Młodzież od lat 10 do 20. Byli gracze z Polski, Niemiec, Słowacji, Austrii, Włoch, Francji, Białorusi czy Rosji, ale i z USA, Indii, Filipin, Chin, Japonii, Chile, Paragwaju, Madagaskaru, Kazachstanu, Kanady, Szkocji, Belgii, Szwajcarii, Singapuru, Iranu, Grecji, Norwegii, Mongolii, Malezji, Litwy, Izraela, Uzbekistanu, Szwecji, Mołdawii i Finlandii – chyba i tak nie wymieniałem wszystkich.

Przy wejściu do hali każdy musiał zostawić w depozycie wszelkie urządzenia elektroniczne i telefony. Kontrola skanerami do wykrywania metalu była

tak dokładna, że ledwo udało nam się „przemycić” Łukasza wózek, ale torba ze ssakiem była poddawana dokładnej kontroli każdego dnia.

Kiedy organizatorzy zrozumieli, że mama Łukasza nie zostawi go nawet na chwilę, znaleźli dla niego spokojne miejsce na końcu stołu, gdzie było więcej przestrzeni na wózek i możliwość normalnej dla nas, a nie do końca może zrozumiałej dla pozostałych graczy, opieki nad Łukaszem.

Pierwsze dni i pierwsze partie pokazały, że razem z Łukaszem i jego mamą wiozłem przez pół Europy całą górę pragnień, oczekiwań i marzeń. Dopiero po pewnym czasie dotarło do mnie, że każdego dnia przez pierwszy tydzień turnieju Łukasz przynosił do hali tak ogromne pragnienie zwycięstwa, że chyba „spalał się”, zanim zaczął grać. Efektem była seria porażek nawet z niżżej notowanymi zawodnikami. Ale wtedy zaczynała „grać” Małgosia – mama Łukasza. To była mieszanina matczynej miłości, zacięcia zawodnika, doświadczenia i spokoju trenera – coś, co działało jak wspinały wentyl bezpieczeństwa, który nie pozwalał, aby porażki były przygnębiające.

W końcu nastąpił przełom, nie tylko czasowy, bo minęła połowa turnieju, ale i jakiś wewnętrzny. Gdzieś ulotniła się góra oczekiwań i pozostało doświadczenie, wiedza, pewność siebie i sześć wygranych przez Łukasza partii prawie po kolei. Mieliliśmy z Łukaszem taką „umowę”, że on wygrywa, a ja z jego mamą świętujemy. W pewnym sensie dobrze, że turniej nie trwał dłużej, bo oboje mielibyśmy duże problemy z powodu degustacji różnych gatunków miejscowych win. Muszę przyznać, że było czego próbować.

To były dla mnie niesamowite dwa tygodnie.

Każdy dzień, choć głównie myśleliśmy o kolejnym spotkaniu przy szachownicy, nie ograniczał się tylko do turnieju. Miasteczko było cudowne. Spacerowaliśmy po bliższej i dalszej okolicy.

Pogoda rozpieszczała nas do granic możliwości, więc wychodziliśmy również z Łukaszem. Był spacer po Malborghetto i podziwianie okolicznych gór, był wyjazd nad jeziora, gdzie spędziliśmy kilka godzin oglądając dwa, nieduże, ale pełne uroku górskie jeziora z przejrzystą wodą, tamami na strumieniach i widokami, których nie da się opisać.

Jeśli wspominałem o pogodzie, to dlatego, że pierwszy raz w życiu doświadczyłem możliwości opalania się 25 listopada w górach i wystawiania twarzy do słońca. Temperatura dochodziła nawet do 26°C – to też swoiste mistrzostwo świata dla takiego mieszkańca nizin warszawskich jak ja.

Oczywiście priorytetem było niedopuszczenie do jakichkolwiek problemów zdrowotnych Łukasza, więc wspólnych wycieczek było niewiele. Każda z nich pozostawiła wiele ciepłych wspomnień. Ogromną radość każdemu z naszej trójki sprawiło to, że przez całe dwa tygodnie, z podróżą włącznie, Łukasz był w dobrym zdrowiu i świetnym humorze.

Jak napisałem na początku – był to pierwszy mój wyjazd z podopiecznym Hospicjum: tak długi, tak daleki, tak odpowiedzialny. Pierwszy raz w życiu jechałem 1000 km jednego dnia ze świadomością, że jestem tak ważnym elementem tej trzyosobowej całości.

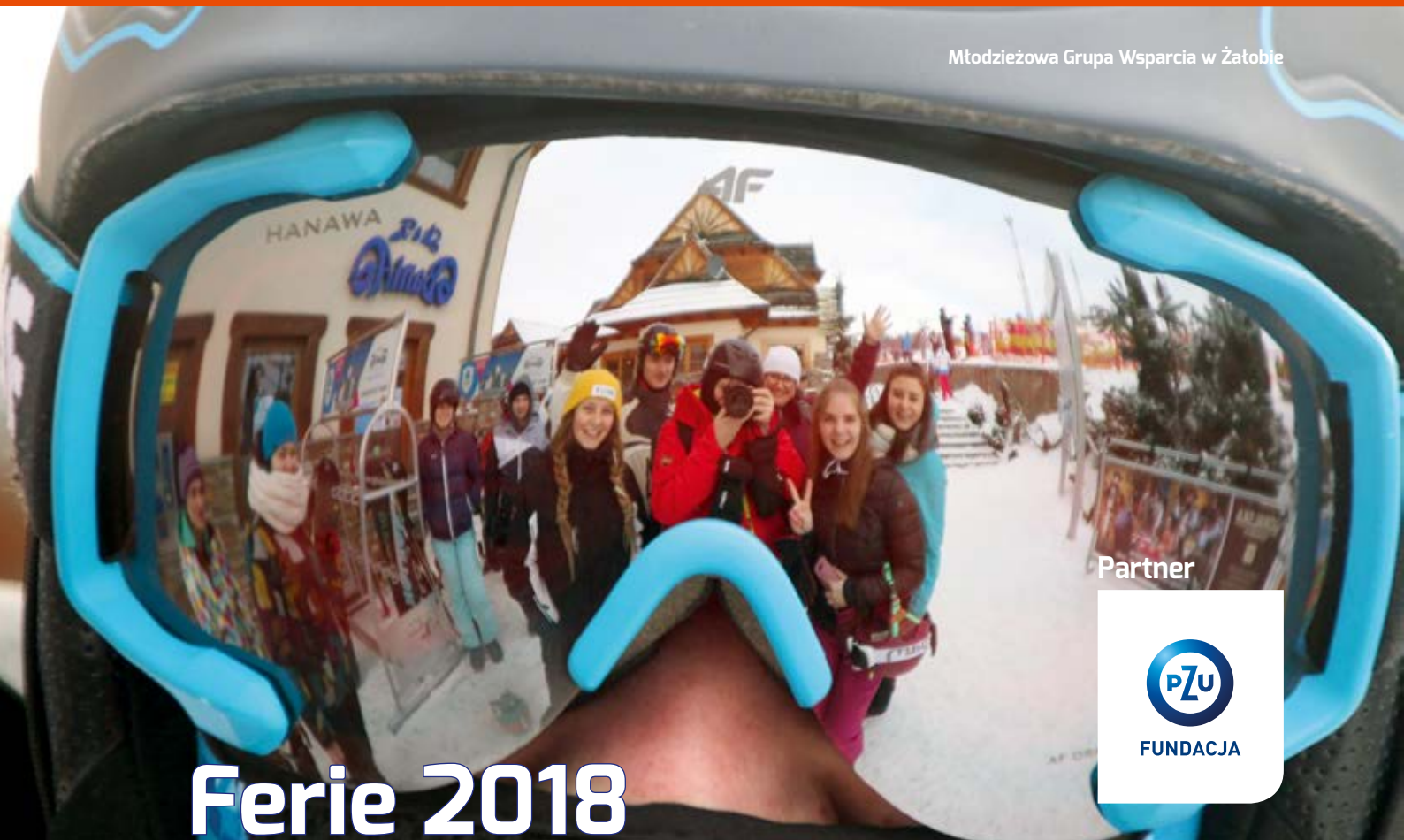
Kolejny raz przekonałem się, że jedyne co mogę dać jako wolontariusz, to otwartość i obecność. Cała reszta już układa się sama. Dzieją się rzeczy niemożliwe (zgoda moich przełożonych na wyjazd), dzieją się rzeczy wielkie (spokojna podróż przez ponad 2500 km bez najdrobniejszych problemów) i dzieją się cuda – możliwość uczestniczenia w życiu innych ludzi – w ich radościach, słabościach, porażkach, sukcesach.

Choć Łukasz i jego mama byli samowystarczalni i najczęściej byłem potrzebny tylko do przeniesienia Łukasza do lub z samochodu, to przez te kilkanaście dni, jak czuję, zostałem zaproszony do ich domu i to jest kolejny cud, którego doświadczyłem jako wolontariusz. Bardzo dziękuję Łukaszowi i jego rodzinie, że dali mi tę szansę.

Paweł Mianowski
Wolontariusz WHD



Szachowe zmagania



Partner



FUNDACJA

Ferie 2018 z Grupami Wsparcia

Tegoroczne ferie zimowe Grupy Wsparcia w Żalobie WHD spędzili w górach. Młodzież i dzieci, podczas tygodniowych wyjazdów do Białki Tatrzańskiej i do Kościeliska, doskonaliły techniki jazdy na nartach, chodziły na wycieczki i odwiedziły baseny termalne. Natomiast Grupa Wsparcia Rodzeństwa Podopiecznych Hospicjum spędziła pełen atrakcji weekend w Warszawie.

Zorganizowanie zimowego wypoczynku możliwe było dzięki otrzymanej od Fundacji PZU dotacji na realizację projektu „Wypoczynek Grup Wsparcia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”. Zimową akcją wsparła także Fundacja Banku PKO S.A., przekazując na ten cel specjalną darowiznę.

Serdecznie dziękujemy partnerom instytucjonalnym Fundacji PZU i Fundacji Banku PKO S.A. oraz indywidualnym darczyńcom, dzięki którym możliwe było zorganizowanie zimowego wypoczynku dzieci i młodzieży z grup wsparcia.

Dzieci spędzają czas w gronie osób, które darzą zaufaniem.



Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie pozdrawia z Białki Tatrzańskiej

Spotkania lub wyjazdy Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie, do której należą moje dzieci – Madzia i Michaś, stały

się jednym z wyczekiwaných wydarzeń w naszej rodzinie. Okazji do spotkań jest wiele: Święta Bożego Narodzenia, Święta Wielkanocne, 1 listopada, wakacje letnie i ferie zimowe. Za każdym razem dzieci z niecierpliwością oczekują na zaproszenie przesyłane przez opiekunów.

Moje dzieci zostały przyjęte do grona Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie w 2015 r. Od tamtego momentu bardzo zżyły się z innymi dziećmi oraz z wychowawcami. Wszystkie wyjazdy bardzo miło wspominają.

Przebywanie w gronie rówieśników, którzy przeżywają podobne tragedie, jest dla dzieci bardzo cennym doświadczeniem. Mówiąc o żałobie, myślimy zazwyczaj o żałobie dorosłego, tymczasem śmierć bliskiej osoby – jak w naszej rodzinie małej siostry – dotknęła również serc i dusz naszych pociech. Niestety, w myśleniu o śmierci i w przeżywaniu żałoby, mały człowiek jest często pomijany, jakby ten temat go nie dotyczył. A przecież dotyczy, a my rodzice osieroceni po stracie dzieci, wiemy o tym najlepiej. Dlatego te wyjazdy moich dzieci są dla mnie bardzo ważne. Wiem, że właściwy przebieg żałoby jest możliwy wówczas, gdy osoby osierocone korzystają ze wsparcia społecznego. Mają wtedy nieograniczone możliwości odreagowania trudnych emocji związanych z żałobą w odpowiednich warunkach.

Organizatorzy okazują dzieciom dużo miłości, ciepła i bliskości. Nawet z najtrudniejszą sytuacją łatwiej sobie poradzić z kimś bliskim, niż w samotności. Z tego miejsca chcę bardzo podziękować wszystkim, dzięki którym wyjazdy są organizowane. Dziękuję opiekunom grupy: Dorocie, Agnieszce, Pawłowi i Maćkowi. Dziękuję za ciepłe słowa skierowane do dzieci, dziękuję za przytulenie, ocieranie łez, za rozmowy, za wsparcie, ale także za przypomnienie o ciepłych rękawiczkach podczas wyjazdu na stok. Moje słowa to za mało, żeby opisać wdzięczność.

Już czekamy z utęsknieniem na następny wyjazd, który podobno ma być w marcu.

Basia Wyrzykowska
Mama zmarłej Igi

Moje dzieci wróciły zachwycone.

Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie, jak co roku, wybrała się na tygodniowy wyjazd w góry. Białka Tatrzańska przywitała ich piękną pogodą i ośnieżonymi stokami. Ośrodek „U Kubusia” jest sprawdzonym miejscem, które polubili uczestnicy i organizatorzy zimowego obozu.

Każdego dnia po śniadaniu, dzieci wraz z opiekunami wybierały się na narty. Ci, którzy potrzebowali szkolenia w jeździe, mieli lekcje z instruktorem, a pozostali podzieleni na mniejsze grupy,

zjeżdżali sami. Po dwóch godzinach wszyscy wracali na obiad, a po południu znów na stok. W trakcie wyjazdu dzieci były również w parku wodnym „Terma Bania”, gdzie można odpęczyć się w naturalnych górskich źródłach. Nie zabrakło okazji, aby kupić pamiątki z wyjazdu, co dzieci lubią chyba najbardziej. Była wspólna gra w piłkarzyki i bilard, a także gry planszowe. Czas został wypełniony wieloma atrakcjami. Uczestnicy mieli okazję pogłębić przyjaźnie, a dzieci, które niedawno straciły rodzeństwo, dołączyć do grupy. Aby dzieci mogły podzielić się trudnymi przeżyciami, związanymi ze stratą rodzeństwa, zorganizowano specjalne spotkanie. Każdy mógł powiedzieć to, co chciał o swojej sytuacji i swoich odczuciach. Jest to bardzo potrzebne podczas przeżywania żałoby.



Iza Kućak i Matylda Wojtyńska z Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie

Dla mnie, jako mamy, najcenniejsze jest to, że są osoby, którym chce się podejmować trud organizacji i wyjazdu, choć wiedzą, że powód spotkania jest trudny, że mogą wyniknąć z tego smutne rozmowy czy reakcje dzieci, z którymi będą musieli sobie poradzić.

Cieszę się, że oprócz mnie, ktoś obserwuje moje dzieci i może pomóc w diagnozie, czy ich trudne zachowanie jest spowodowane odejściem rodzeństwa czy dojrzewaniem.

Dziękuję Wam za cały trud i wysiłek, który podjęliście.

Marta Witecka
Mam zmarłej Esterki

To był dobry wyjazd.

Wyjazd Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie zaczął się od nocnej podróży pociągiem. Pierwszy dzień pobytu w górach odsypialiśmy i cieszyliśmy się smacznym jedzeniem od pani Heleny. Na nartach i snowboardzie spędziliśmy



Nina Kusiak z Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie

tylko trzy dni, ale dzięki temu mieliśmy czas na mnóstwo innych, fajnych atrakcji. Oprócz stłuczonego palca, nic nikomu się nie stało.

Wdrapaliśmy się również na Rusinową Polanę i na Wiktorówki. Widok gór był olśniewający. Pogoda wyjątkowo dopisała, przez cały tydzień świeciło słońce i mieliśmy sporo śniegu. Byliśmy w Teatrze Witkacego w Zakopanem na

bardzo zabawnej sztuce oraz w kinie na filmie „Cudowny chłopiec”. Ten film dotknął problemu, którego wielu z nas doświadczyło i chyba wszystkim na koniec zeszkliły się oczy.

Jedno cudowne przedpołudnie spędziliśmy w Chochołowskich Termach. Odpoczywając w ciepłej wodzie, podziwialiśmy góry i padający na nas śnieg. Tradycyjnie przeszliśmy się wzdłuż



Paulina Urbanek, Kondrad Chwesiuk, Katarzyna Więch z Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie



Grupa Wsparcia Rodzeństwa Podopiecznych Hospicjum

Krupówek, by kupić oscypki i nasycić się kolorową, kiczowatą scenérią.

Co wieczór mieliśmy spotkania, podczas których rozmawialiśmy o wszystkich tych rzeczach, o których nie mówimy nigdzie indziej, o tym jak dużo dała nam ta grupa i jak sobie radzimy. W pokojach także rozmawialiśmy i wspominaliśmy, bo w końcu byliśmy

w swoim gronie. Nie zawsze było refleksyjnie. Graliśmy w mafię i kalam-bury, po prostu cieszyliśmy się swoim towarzystwem. Jestem pewna, że nikt nie chciał wsiadać do pociągu powrotnego.

Nina Kusiak
Młodzieżowa Grupa Wsparcia
w Żałobie

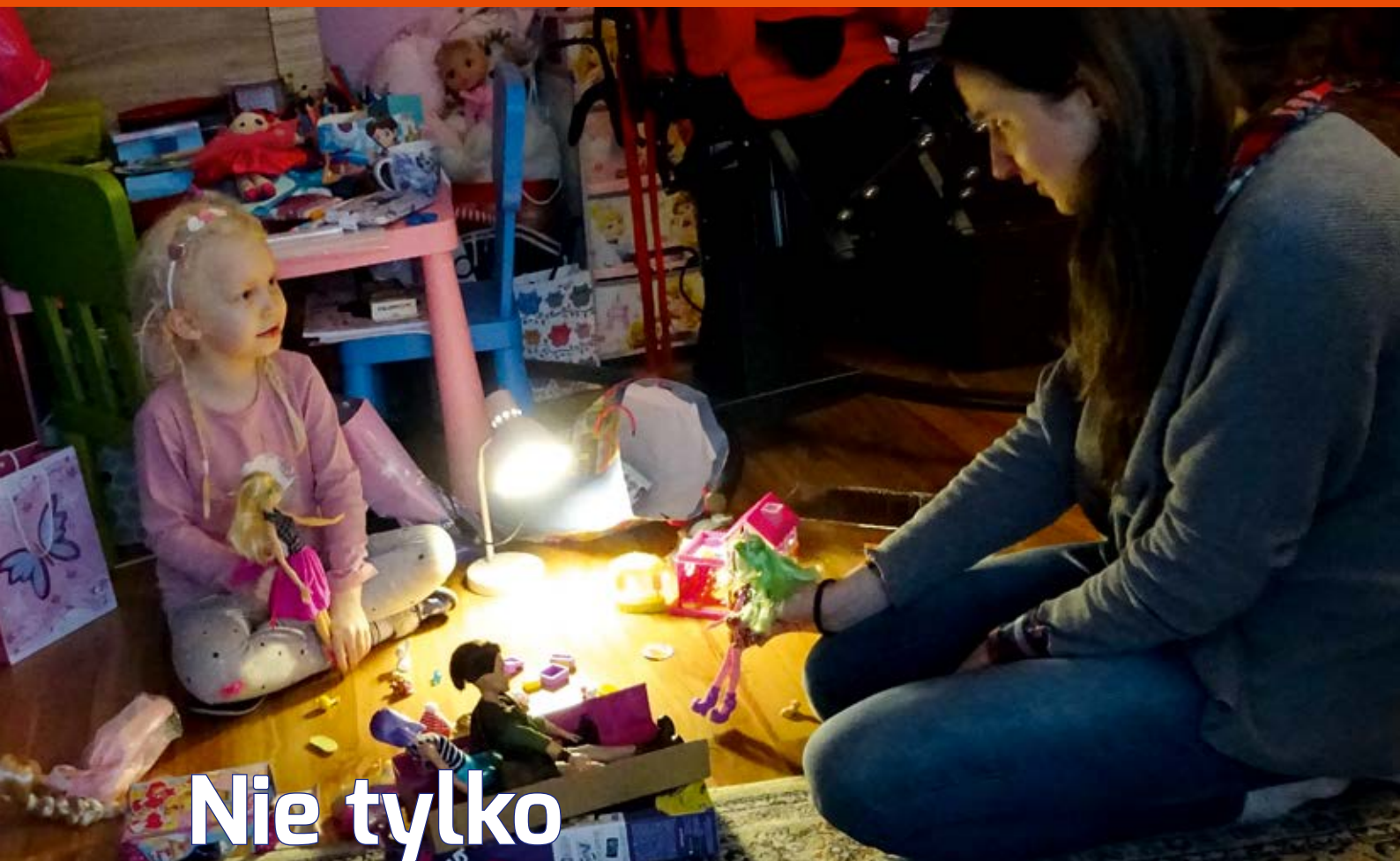
*Dobrze jest wiedzieć,
że inne dzieci mają podobne problemy jak ja.*



Grupa Wsparcia Rodzeństwa Podopiecznych Hospicjum podczas zajęć plastycznych

Mam na imię Maksym i mam 12 lat. Jeżdżę na spotkania Grupy Wsparcia Rodzeństwa. Świetnie się tam bawię razem z moimi przyjaciółmi: Asią, Gabrysią, Brajanem, Adrianem i Olkiem, moim bratem. Za każdym razem są inne atrakcje, w których chętnie bierzemy udział. Często w trakcie zabaw i warsztatów rozmawiamy o różnych rzeczach. Opiekunki są naprawdę fajne i sympatyczne. Ostatnio z naszej grupy odeszły 2 dziewczynki – Andżela i Weronika. Niestety przeszły do Grupy Wsparcia w Żałobie. Mam chorych młodszego brata i tatę. Czasem w grupie o tym rozmawiamy. Już czekam na kolejne spotkanie.

Maksym Szuba
Grupa Wsparcia Rodzeństwa
Podopiecznych Hospicjum



Nie tylko czytanie bajek

Nocą przed spotkaniem wstępnym do wolontariatu w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie mogłam zasnąć. Myślałam o tym, czego mogę się spodziewać. Na Targówek, gdzie mieści się siedziba Hospicjum, jechałam prawie godzinę, więc miałam dużo czasu na myślenie.



Marta Radzikowska z wizytą u Kingi

Postanowiłam odłożyć na bok wyobrażenia, by odbyć tę rozmowę z otwartym umysłem. Podobno najbardziej boimy się tego, co nieznane. Z Mirkiem, koordynatorem wolontariatu, szukaliśmy spokojnego miejsca do rozmowy. W siedzibie Hospicjum praca wre od rana. Każdy chce zdążyć z przygotowaniami, zanim wyruszy do pacjenta. Rozmawialiśmy przy herbach. Na wstępie Mirek zasugerował, że będzie trochę inaczej, niż sobie wyobrażałam, mimo że nie wspominałam o swoich wyobrażeniach. Ważne, by wolontariusz wiedział, że jest to realna pomoc, a nie przysłowiowe czytanie bajek. Później dowiedziałam się, że z tymi bajkami różnie bywa, ale po kolei.

Wszystko zależy od tego, czego dane dziecko potrzebuje. Czasem wolontariusz jest potrzebny przy codziennych obowiązkach, takich jak np. karmienie. Często opiekuje się jego rodzeństwem, innym razem po prostu czuwa przy maluchu, aby rodzic mógł swobodnie zrobić zakupy czy ugotować obiad.

Byłam blisko chorych osób, również dzieci, ale nigdy nie działałam w hospicjum. Czułam ekscytację, ale też niepewność, czy dam sobie radę. Przecież nie poddam się w przedbiegach – kwiatołam własne myśli.

Po rozmowie z Mirkiem wiedziałam, że to będzie dla mnie zupełnie nowe doświadczenie.

Jeszcze przed Bożym Narodzeniem skończyłam trzydniowe szkolenie. To chyba najlepiej zagospodarowany Advent w moim życiu. Szkolenie rozpoczęło się odprawą, podczas której lekarze, pielęgniarki i psycholodzy dzielili się aktualnymi informacjami na temat samopoczucia podopiecznych. Potem szybkie pakowanie potrzebnych dzieciakom rzeczy i w drogę.

Pierwszego dnia nie bardzo wiedziałam, co się dzieje. Czułam, że przygotowanie wolontariusza to dla pracowników dodatkowy obowiązek, których

w Hospicjum i tak nie brakuje, ale nie zraziłam się. Przez trzy dni szkolenia starałam się dowiedzieć jak najwięcej o małych pacjentach, ich potrzebach i zadaniach wolontariusza. Jeśli naprawdę ktoś chce być częścią załogi, ona to szybko zauważy i przyjmie w swoje szeregi. Bo ręk do pomocy nigdy za wiele. O 15 wróciliśmy do Hospicjum, gdzie spotkaliśmy się na popołudniowej odprawie. Dzięki takiej wymianie informacji mogliśmy dowiedzieć się co nieco o stanie zdrowia dzieci, których danego dnia nie odwiedzaliśmy.

Podczas wolontariatu obie strony muszą czuć się dobrze.

Z mojej perspektywy trzy dni to wystarczający czas, żeby przyjrzeć się z bliska pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Warto wybrać się na wizyty z różnymi pielęgniarkami, do różnych dzieci. Pozwala to na jak najszerszy ogląd świata małych pacjentów. Im więcej się dowiemy o dzieciach i funkcjonowaniu zarówno Hospicjum,

jak i samego wolontariatu, tym trafniej będziemy mogli ocenić, w jakich zadaniach będziemy czuć się najbardziej komfortowo. Chodzi o to, żeby na wizytę do podopiecznego jechać z zapałami i u progu jego domu być witanym z radością. Niezależnie, czy będziemy podawać dzieciom leki, czy czytać im wspomniane wyżej bajki, o które – koniec końców – też jednak trochę chodzi.

Te dzieci nie wyglądają jak na obrazkach – usłyszałam podczas rozmowy wprowadzającej do wolontariatu. Bardzo mało jest pacjentów onkologicznych – kontynuował koordynator, który chyba chciał mnie przygotować na widok maluchów z rurkami w tchawicy i sondami w brzuskach. Na moje niedoczekanie ich uśmiechu. I na to, że w Hospicjum nie chodzi tylko o czytanie bajek.

Dzieci nie jak z obrazka

Franio cierpi na wirusowe zapalenie opon mózgowych. Jest delikatny. Wypadły mu wszystkie włosy. Patrzył na mnie błękitnymi oczami, ale nie



Podawanie płynów

wiedziałam, czy mnie widział. Ja za to widziałam, jak ciężko oddychał. Chciałabym mu pomóc, ale mogłam jedynie nauczyć się go oklepywać, jeśli babcia się zgodzi. Zgodziła się. Pielęgniarka Basia pokazała mi, jak to się robi.

Babcia to złota kobieta. Mądra, przebojowa i pełna werwy. Powiedziała jej, że jest dzielna, a ona na to, że tak o sobie nie myśli. Życzyła mi wesołych świąt i przytuliła czule, mimo że widziała mnie pierwszy raz w życiu. I zastanawiam się, jak to jest, że ci, którzy mogliby mieć pretensje do całego

świata, mają do niego najwięcej miłości. Po pożegnaniu z Franiem, jego babcią i kotem, który zdążył już dokładnie przejrzeć zawartość toreb z prezentami z Hospicjum, pojechalismy na spotkanie z Natalką.

Natalka ma rzęsy jak księżniczka z bajki.

Natalka ma 10 miesięcy i waży 5,6 kg. Jest spokojna. Jest pierwszą księżniczką

swoich rodziców. Poza tym nie jest już tak bajkowo, bo księżniczki nie chorują na chorobę Krabbego, a Natalka tak. Pytam, czytam, szukam. To metaboliczna choroba o podłożu genetycznym. Jest sobie taka otoczka, osłonka mielinowa, która ma chronić nasze włókna nerwowe, aby impulsy nerwowe docierały do mózgu i koordynowały wszystkie funkcje życiowe. Mutacja genów, którą ma Natalka, powoduje, że mielina ma nieprawidłową budowę. Dziewczynka ma niewyjaśnione gorączki, wymioty, napady wzmożonego napięcia mięśni. Jest jedna na 100 tysięcy innych książąt i księżniczek, bo choroba Krabbego prawie się nie zdarza. Prawie. Obok naszej księżniczki leżał grający pluszak. Natalka nie lubiła go na początku. Kobiety w końcu mają prawo być wybredne. Zabawka wróciła jednak do łask i Natalka zasypia już spokojnie przy swoim przyjacielu.

Kinga jest waleczna i uparta.

Kolejnym dzieckiem, które poznałam podczas szkolenia jest Kinga, która też ma 10 miesięcy. Bardzo stara się odksztusić to, co przeszkadza jej w oddychaniu. Udaje, że śpi, żebyśmy już jej nie męczyły oklepywaniem i inhalacją. W międzyczasie tata Kingi tłumaczy mi, jak głęboko można włożyć cewnik ssaka do odciągania wydzieliny. Nasza mała wojowniczką ma założoną rurkę tracheotomijną, która ułatwia jej oddychanie. Ma też PEG (rurka do żywienia wprowadzona do żołądka przez ścianę brzucha). Patrzę, jak zakochany w córeczce tatuś podaje jej mleko przez rurkę. Myślę sobie, że jestem szczęściarą, bo wiem, jak smakują pomarańcze i czekolada. I mogłam dowiedzieć się, że nie lubię schabowych oraz stwierdzić, że mama robi najlepszy rosół świata. Jestem szczęściarą, że mogę jeść i smakować.

Wiktoria i Weronika

Gdy dotarłszy do Wiktorii, od razu zostałam porwana przez starszą siostrę podopiecznej WHD, Weronikę.



Czytanie bajeczek z Marysią



Zabawa z Marysią

Chcesz się ze mną pobawić? – zapytała sześciolatka. Jej błysk w oku sprawił, że poczułam się potrzebna. I pomyślałam, że wolontariat upiększa. I że te dzieci dają nam więcej niż my im. Wprawdzie zdążyłam już zapomnieć, co mówi Ken, kiedy idzie na randkę z Barbie, ale Weronika cierpliwie tłumaczyła mi, jak ma wyglądać spotkanie lalek. I że to coś obok jej nogi to nie lampka, tylko słońce. Bo „tak na niby mamy lato, OK”? Szkoda, że mutacje genów nie są na niby. I bezdech. I rdzeniowy zanik mięśni. Mama dziewczynek żegna nas słodkimi upominkami, a ja patrzę na trzy rodzaje ciast na stole i zastanawiam się, kiedy te kobiety (z dziewczynkami mieszka również babcia) miały czas je upiec.

Marysia

Maria przyszła na świat ponad rok temu. Jest ostatnim dzieckiem, które

poznałam podczas wprowadzenia do wolontariatu. Uśmiechała się! Umie robić główką „nie, nie, nie”. Na zmianę zaciska swoje małe piąstki i prostuje paluszki, jak w zabawie „wkręcamy żarówkę”. Kiedy wzięłam ją na ręce i usiadłyśmy na fotelu, Marysia zaczęła stukać nóżkami o twarde strony książeczki, którą razem przeglądaliśmy. Sprawiało jej to niesamowitą frajdę. Miałam wrażenie, że właśnie odkryła swoje stopy. Z Marysią można nawiązać kontakt i to jest kapitalna sprawa.

Czasem słyszę od młodych, zmęczonych mam: „wystarczy, że on/ona się uśmiechnie i zapominam o całym trudzie”. I chyba właśnie ten brak uśmiechu, kontaktu wzrokowego i jakiegokolwiek reakcji na moje gesty i słowa jest dla mnie najbardziej uderzającym doświadczeniem wolontariatu. Nie rurki w nosach i PEG w brzuskach, ale to, że niewiele mogą wyczytać z dziecięcych twarzy. W wolontariacie chodzi o obecność. To niedużo – jeśli dajesz. I co niemiara dla tych, którzy twoją

obecność przyjmują. A więc podwijaj rękawy i bierz się do roboty, a zobaczysz, że tym, który zyskuje najwięcej, jest wolontariusz.

Marta Radzikowska
Wolontariuszka WHD

Czy wiesz że...

Dzięki „rurkom w nosach i PEG” o których pisze Marta dzieciom, które nie potrafią połykać można podawać leki i pokarm prosto do żołądka.



Trauma po odejściu podopiecznego

W sobotę 3 lutego odbyło się spotkanie wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, poprowadzone przez koordynatora pracy wolontariatu – Mirosława Dziekańskiego. Tematem przewodnim spotkania była „Trauma po odejściu podopiecznego”. Refleksjom, wymianom doświadczeń i dyskusjom (momentami bardzo zaciętym) przysłuchiwały się psycholog WHD, Agnieszka Chmiel-Baranowska i lekarz WHD, dr Iwona Bednarska-Żytko.

Rozpoczęliśmy od wysłuchania fragmentu książki Stephena Levine’a „Kto umiera? Sztuka świadomego życia i świadomego umierania”. Autor przywołuje w niej starożytną przypowieść chińską, opowiadającą o cesarzu, który pragnął godnie uczcić stulecie panowania swego rodu. Sprowadził więc do pałacu wielkiego poetę, mistrza zen, u którego zamówił poemat opisujący długie i owocne rządy oraz chwałę swojej dynastii. Mistrz rozwinął pergamin i zaczął czytać: „Dziadek umiera, ojciec umiera, dziecko umiera...” Cesarz nie mógł powstrzymać gniewu, jednak poeta szybko uspokoił władcę słowami: „Panie, to nie przekleństwo rzucone na twój dom, chociaż tak to odebrałeś. Przeciwnie – jest to największe z błogosławieństw. Bo czyż może być większa

łaska niż widzieć, że najpierw umiera najstarszy, a każdy cieszy się długim i owocnym życiem? Czyż może być większe nieszczęście dla rodziny niż śmierć dziecka?”

Wprawdzie to tylko przypowieść, ale jakże adekwatna do rzeczywistości. Kiedy odchodzi najstarszy z rodu, czy w potoku łez potrafimy znaleźć miejsce na radość z jego wieloletniej obecności w naszym życiu? Czy potrafimy pogodzić się z czymś, co naturalne i nieuniknione? W sytuacji nieodwracalnej straty ukochanej osoby, trudno wspinać się na wyżyny heroizmu i zadowolić wspomnieniami. Być może nie powinniśmy tego od siebie żądać, ale kiedy zastanowimy się głębiej, taka postawa może być pomocna w przechodzeniu żałoby.

Zaryzykuję stwierdzenie, że trudniej jest, gdy kolejność zostaje zaburzona i musimy pożegnać dziecko.

*Dzieci to obraz tego,
co można zrobić
ze swoją miłością.*

Wielu wolontariuszy WHD musiało zmierzyć się z taką sytuacją. Co wtedy? Wolontariusz po odejściu podopiecznego często przestaje być wolontariuszem. Ale relacje między rodziną a wolontariuszem pozostają. – Nadal mam kontakt z mamą Kubę, byłam na pogrzebie – wyznaje Ania.

Wolontariat to bardziej styl życia niż „zawód”. Trudno po pożegnaniu z podopiecznym przestawić się na „tryb off-line”. Ale w końcu trzeba. Żeby zadbać o siebie, wrócić do normalności i móc

znowu być dla innych. – Czuję obowiązek, że chcę pojechać, spotkać się z rodzicami i pożegnać – mówi jeden z wolontariuszy, Artur Wosztyl. – Doświadczenia życiowe pomagają nam przejść łatwiej przez wszystko. Wolontariusz powinien też przejść żałobę, żeby wrócić do psychicznego dobrostanu – podsumowuje Agnieszka, psycholog.

Często wolontariusz nie zajmuje się chorym dzieckiem, a pomaga w opiece nad jego rodzeństwem. Żałoba nabiera wtedy innego wymiaru. – Ja zajmowałam się więcej rodzeństwem dziewczynki niż samą dziewczynką, więc nie przeżyłam tego tak mocno – słyszę od jednej z wolontariuszek.

Nikogo – żadnego człowieka, żadnego dziecka nie da się zastąpić. Ale ukoniecznieniem w stracie może być dla wolontariusza obecność innych podopiecznych. – Gdy odszedł Maciuś, miałam jeszcze Wojtkę, więc nie poczułam pustki z racji odejścia. Rodzice Maciusia byli chyba przygotowani na śmierć, bo Maciuś kilka razy już odchodził – wspomina jedna z wolontariuszek, Magda Mikołajczyk.

Cierpienie samo w sobie jest bez sensu, ale gdy nadamy mu znaczenie i wartość, może stać się lekcją. Ból nie będzie być może lżejszy, ale inny. – Widziałam ogromny sens przyjscia na świat tych dzieci, które zmieniały kogoś w sposób trwały. Tak go to prostowało w sposób nieprawdopodobny, że żadna psychoterapia by tego nie zrobiła. To dziecko ma misję do spełnienia. W momencie, gdy ta misja jest spełniona, ono odchodzi – to chyba jedno z najpiękniejszych słów zasłyszanych na spotkaniu. – Dzieci to obraz tego, co można zrobić ze swoją miłością – tym zdaniem kończy się myśl jednej z najbardziej doświadczonych wolontariuszek WHD Zosi Mar-nic.

Podopieczni są nam dani z Bożej łaski – mówi Kasia Zawadka. Czy zatem Pan Bóg je do nas wysyła z tą misją?

Wolontariusze zgodnie twierdzą, że po śmierci podopiecznego warto spotkać się i porozmawiać. Nie wolno być osamotnionym w swojej żałobie. – Spotkaliśmy się z wolontariuszami i psychologami, z księdzem. Dla mnie to było ważne, że mogliśmy porozmawiać

o tym (o śmierci dziecka – przyp. red.). Nie zdawałem sobie sprawy, że tak to przeżyję. Każda sytuacja jest inna, ale warto po śmierci podopiecznego spotkać się i pogadać z innymi wolontariuszami czy specjalistą – dzieli się doświadczeniem Maciek Stachowicz.

Śmierć ma sens wtedy, kiedy życie miało sens.

Z kolei psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska mówi o dwóch krytycznych momentach w żałobie. Pierwszy to pozwolenie sobie na przeżycie bólu. Drugi to pozwolenie na powrót do życia. Jeśli nie „przerobimy” każdego z etapów w swoim czasie, będziemy próbowali je przeskakiwać, czy udawać, że nas nie dotyczy, ból i rozpacz w każdej chwili mogą wrócić.

O swoich doświadczeniach z odejściem dziecka, z nieco innej perspektywy, wspominał również koordynator wolontariatu, Mirek: „Kiedy odchodzi podopieczny, to ja muszę poinformować o tym wolontariusza. I zanim mu o tym powiem, muszę sam sobie z tym poradzić”.

Kiedy dziecko odchodzi, czujemy się bezradni. Wówczas dobrze jest odnaleźć się w pocieszaniu żałobników, w byciu z bliskimi. Wolontariusz jest potrzebny do budowania sensu, bo ma te same wspomnienia o dziecku, co bliscy. Rodzeństwo często walczy o kontakt z wolontariuszem, bo trudno im rozmawiać z rodzicami. I w tego rodzaju obecności wolontariusz również może się odnaleźć.

Czasem bardziej jesteśmy potrzebni rodzinie niż samemu dziecku. Osoby cierpiące po stracie mają potrzebę opowiedzieć coś, poradzić się, wyżalić. Człowiek, dopuszczony do uczestniczenia w życiu takiej rodziny, uczy się pokory, podziwia pracę rodziców. Najczęściej mamy.

Osoby, które udzielają się w Hospicjum od wielu miesięcy lub nawet lat, zwracają uwagę na to, że dopóki nie wejdą do domu chorego dziecka, jedyne, co

mają, to wyobrażenia. – Była osoba, która chciała koniecznie pomagać na oddziale. Tu nie ma oddziałów – my jeździmy do domów – wyjaśnia jedna z pracownic WHD.

Być może ktoś, kto czyta ten tekst, chciałby udzielać się w hospicjum w sposób inny niż opieka nad dzieckiem – istnieje wiele możliwości. Nie tylko pomaganie przy maluchach się liczy, ale również promocja Fundacji. Mamy tutaj np. pasjonatów biegania, którzy startują w ulicznych biegach w koszulkach promujących WHD. Można wypisywać podziękowania lub udzielać się dziennikarsko – tak jak ja. Można też znaleźć swój własny sposób na bycie dla innych.

Nie mamy zrozumienia dla problemów typu złamany paznokieć.

Żeby się nie wypalić zupełnie, trzeba mieć spójną filozofię życiową. Mieć coś takiego dla siebie. Mieć odskocznnię. – Mówimy z kolegami, że hospicjum uzależnia. Kiedy wychodzimy z hospicjum, nie mamy zrozumienia dla problemów typu „złamał mi się paznokieć dwie godziny po wyjściu od kosmetyczki” – słyszę pod koniec spotkania.

Z kolei Mirek zwraca uwagę, aby we wszystkim, co robimy być przejrzystym. Szczerym. Nawet jeśli nasze oczekiwania wobec wolontariatu nie pokrywają się z rzeczywistością.

– Każdemu wolontariuszowi mówię na końcu rozmowy: „Możesz powiedzieć, że nie dałem rady. Nie znikaj, powiedz wprost, jeśli chcesz zrezygnować”. – tłumaczy Mirek. Ale jak to „nie dałem rady”? Według mnie sama decyzja przyjscia na wolontariat jest „daniem” rady – podsumowuje jeden z wolontariuszy.

I niech ta krótka wymiana zdań, kończąca spotkanie wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, będzie również inspirującą kropką tego tekstu.

Marta Radzikowska
Wolontariuszka WHD

Spotkanie wolontariuszy

Do spotkania przygotowywałem się, czytając książkę *Kto umiera? Sztuka świadomego życia i świadomego umierania*, autorstwa Stephena Levine'a.

Trauma to trudny temat, zacząłem więc cytatem z książki. Przytoczony fragment mówił, że błogosławieństwem jest, gdy syn czy córka urządzą pogrzeb swoim rodzicom czy dziadkom. Po odczytaniu cytatu zapadła cisza, więc kontynuowałem, opowiadając o swoich doświadczeniach.

Do mnie, jako koordynatora wolontariatu, należy zawiadamianie wolontariuszy o śmierci podopiecznego. To bardzo trudny moment, więc do takiej rozmowy muszę się przygotować. Pamiętam każdą z tych rozmów. Najtrudniejsza była ta, kiedy musiałem powiedzieć o śmierci dziecka osobie, która w ciągu roku straciła już trzeciego podopiecznego. Bardzo trudno jest znaleźć właściwe słowa.

Wolontariusze dzielili się swoimi doświadczeniami.

Wszyscy byli zgodni co do tego, że nawiązane relacje zobowiązują nas do uczestnictwa w pogrzebie oraz do wspierania rodziców w trudnych chwilach żałoby. Jedna z wolontariuszek zauważyła, że metodą na ból po utracie podopiecznego, może być zaangażowanie się w pomoc kolejnej rodzinie.

Inna natomiast mówiła o miłości do tych dzieci i o tym, że tak naprawdę nie my wybieramy sobie rodziny – opiekujemy się nimi, bo tak chciał Bóg, a później z perspektywy upływającego czasu i naszych osobistych doświadczeń, widzimy czym się kierował, dając nam tego podopiecznego.

Kolejna osoba zauważyła, że boimy się pierwszego spotkania, wizyty u nieuleczalnie chorego dziecka, a później wkładamy wiele pracy i zaangażowania,



Animacje przygotowane przez wolontariuszy podczas uroczystości z okazji X-lecia Poradni USG Agatowa

aby dziecko obdarowało nas uśmiechem, ponieważ jest to najpiękniejszy podarunek, jaki możemy otrzymać. Traumą może być nie tylko odejście dziecka, ale również warunki socjalne rodziny. Jedna z wolontariuszek wspominała dom, w którym pokój dziecka przypominał składzik na niepotrzebne rzeczy. Mimo że pokój został przystosowany do potrzeb dziecka, w jej głowie pozostał smutny obraz. To było dla niej bardzo trudne doświadczenie.

Ból, który czujemy po odejściu dziecka, jest czymś naturalnym.

Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Hospicjum, starała się wyjaśnić, co dzieje się z nami po utracie podopiecznego. Krok po kroku omawiała relacje, które łączą nas z rodziną i dzieckiem, kiedy zaczynamy być w ich domu. To od nas zależy, jak blisko jesteśmy związani z rodziną. Im głębsze relacje, tym większe poczucie straty. Agnieszka nie dała nam recepty na przeżywanie traumy po śmierci podopiecznego, bo takiej nie ma.

Zdarza się, że z czasem wolontariusz jest jedyną osobą, z którą rodzice mogą porozmawiać o śmierci swojego

dziecka. Te rozmowy pomagają zarówno nam, jak i rodzicom.

Wszystkim uczestnikom dziękuję za spotkanie. Dało ono możliwość osobistej rozmowy z Agnieszką Chmiel-Baranowską. Mam nadzieję, że w przyszłości ułatwi to kontakty z wolontariuszami, którzy będą szukali pomocy po utracie podopiecznego. Rozmowa z psychologiem może pomóc w zrozumieniu i uporządkowaniu naszych emocji, których nie powinniśmy się wstydzić.

Mirosław Dziekański
Koordynator Wolontariatu

Czy wiesz że...

W 2017 r. Wolontariusze Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci odwiedzili 603 razy 35 podopiecznych. Przez cały 2017 rok, wolontariusze wykonując powierzone im zadania, przejechali samochodami Fundacji WHD ponad 53 tysiące kilometrów.



Wolontariat szkolny

Współpraca naszej szkoły z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła się dwa lata temu. Zaproponowałam pani Małgorzacie Morawskiej, która jest pracownikiem Fundacji WHD i mamą jednego z uczniów naszej klasy, że przygotujemy świąteczne upominki dla podopiecznych Hospicjum. Nie sądziłam, że uczniowie tak chętnie zaangażują się w tę inicjatywę.



Uczniowie klasy 6b z wychowawczynią p. Dorotą Dajos

Wybraliśmy okres Świąt Bożego Narodzenia, jako ten piękny czas, w którym w sposób szczególnie powinniśmy dać odrobinę radości innym. I udało nam się. To niesamowite uczucie usłyszeć, że na buziach tych dzieciaków pojawił się uśmiech, a wydawałoby się, że trzeba tak wiele. Od tamtej pory dzieci z Hospicjum dostają od uczniów naszej szkoły własnoręcznie wykonane prezenty na Dzień Dziecka i na Święta.

Niedawno gościliśmy u nas panią Małgorzatę, która opowiedziała, jak wygląda praca w WHD i co należy do jej obowiązków. Dowiedzieliśmy się również jakie dzieci są pod opieką Hospicjum. Uczniowie z wielką uwagą wsłuchiwali się w każdą historię. Był to dla wszystkich powód do refleksji. Należy doceniać proste rzeczy, takie jak możliwość poruszania się, nauki w szkole, spotkania się z kolegami, rzeczy, o których zwykle się nie myśli, bo są oczywiste.

W naszej szkole przy ul. Malowniczej znajdują się oddziały integracyjne...

cd na str 31

Osoby na zdjęciu:

Na pierwszym planie (od lewej):

Dyrektor prof. dr hab. n. med. Ryszard Gellert,
prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel,

Wiceprezes Fundacji WHD Ireneusz Kalisiak,

z tyłu: Z-ca Dyrektora ds. Klinicznych

prof. dr hab. n. med. Wojciech Zgliczyński,

Z-ca Dyrektora ds. Dydaktycznych

i Naukowych dr hab. n. med. Wojciech Bik,

prof. nadzw. w CMKP

Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP

W kwietniu 2017 roku z inicjatywy Dyrektora Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego prof. Ryszarda Gellerta został rozpisany konkurs na stanowisko kierownika Zakładu Echokardiografii Płodowej – nowej jednostki szkoleniowej CMKP. Po złożeniu odpowiednich dokumentów i zaakceptowaniu kandydatury przez Radę Naukową CMKP jego kierownikiem została prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, specjalista pediatrii i kardiologii, jedna z dwóch organizatorów kardiologii prenatalnej w Polsce. Zakład został powołany w dniu 1.09.2017 r., a jego nazwa została zmieniona na Zakład Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych. W dniu 29 listopada 2017 r. podpisano umowę między CMKP a Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, na podstawie której siedzibą zakładu jest Poradnia USG Agatowa Fundacji WHD.

Wady wrodzone serca są najczęstszymi patologiami wrodzonymi i stanowią drugą co do częstości przyczynę zgonów noworodków i niemowląt. W ramach programu badań prenatalnych, działającego w Polsce od 2008 roku, prenatalna diagnostyka kardiologiczna nie znalazła swojego oddzielnego miejsca. Poza wadami wrodzonymi układu krążenia w okresie prenatalnym rozpoznawane są zmiany czynnościowe, takie jak zaburzenia rytmu serca i niewydolność krążenia, zmiany związane z patologiami położniczymi, takimi jak zespół przetoczenia między płodami lub wewnątrzmaciczne zaha-

mowanie wzrastania płodu. We wszystkich powyższych przypadkach detaliczna ocena układu krążenia płodu pod względem zarówno budowy, jak i funkcji, pomaga w podejmowaniu decyzji mających na celu optymalne postępowanie okołoporodowe. Odpowiednio wczesne wdrożenie leczenia prenatalnego często zapobiega wcześniactwu i umożliwia urodzenie zdrowego noworodka, lub dziecka w lepszym stanie, którego szanse na skuteczne leczenie są lepsze. Dzięki powołaniu Zakładu możliwe będzie większe wprowadzenie elementów kardiologii prenatalnej do szkolenia lekarzy specjalizujących się

w: położnictwie i ginekologii, kardiologii dziecięcej, kardiologii dorosłych, kardiochirurgii, pediatrii, neonatologii, chirurgii dziecięcej oraz genetyce klinicznej.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel budowała kardiologię prenatalną w województwie mazowieckim we współpracy z CMKP. Rozpocząła badania echokardiograficzne płodów wspólnie z lekarzami ze Szpitala Klinicznego CMKP im. W. Orłowskiego, następnie zorganizowała Poradnię Kardiologii Perinatalnej w Szpitalu Klinicznym im. Ks. Anny Mazowieckiej, oraz Poradnię USG Agatowa (która szybko stała się największym ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej w Polsce). W tym czasie stale blisko współpracowała z II Kliniką Położnictwa i Ginekologii CMKP w Szpitalu Bielańskim. Dzięki porozumieniu z prof. Romualdem Dębskim i dr hab. Marzeną Dębską w roku 2011 rozpoczęła pierwszy i jedyny w Polsce program interwencji kardiologicznych u płodów. W zespole wykonującym płodowe interwencje jest również lek. Adam Koleśnik,

wieloletni członek zespołu kardiologów prenatalnych (obecnie w trakcie specjalizacji z kardiologii dziecięcej w Pracowni Interwencji Sercowo-Naczyniowych Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”). Dotychczas zespół przeprowadził 106 interwencji kardiologicznych u płodów, co stawia go na trzecim miejscu na świecie.

Od wielu lat kobiety ciężarne z różnymi patologiami płodów, stwierdzonymi podczas badania echokardiograficznego, są kierowane w celu przeprowadzenia diagnostyki inwazyjnej do Poradni Ultrasonografii i Terapii Płodu Szpitala Bielańskiego. Od trzech lat, dzięki temu iż jednym z asystentów współpracujących z prof. Joanną Szymkiewicz-Dangel jest dr n. med. Paweł Własienko,

specjalista genetyki klinicznej z Zakładu Genetyki Instytutu Matki i Dziecka, zaczęto przeprowadzać badania metodą mikromacierzy oligonukleotydowej aCGH w przypadku stwierdzenia w USG patologii u płodów, co otworzyło zdecydowanie szersze możliwości diagnostyczne.

Dyrektor Szpitala Bielańskiego, jako pierwszy w Warszawie, podpisał umowę z Fundacją WHD, która umożliwia udzielanie konsultacji psychologicznych kobietom, które dowiedziały się o ciężkiej chorobie swojego nienarodzonego dziecka i stają przed często bardzo trudną dla nich decyzją: co dalej? W ten sposób wspólnie rozwijamy perinatalną opiekę paliatywną, której zasady opracowali wiele lat temu prof.

Joanna Dangel i dr hab. Tomasz Dangel, a która wpisuje się w program nowej ustawy „Za życiem”.

Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel kardiologię prenatalną budowała w Polsce od zera. Obecnie polski system kardiologii prenatalnej jest jednym z najlepiej działających w Europie. Z tego względu fakt zauważenia jej pracy przez prof. Ryszarda Gellerta i nadanie tej dziedzinie odpowiedniej rangi w systemie szkolenia podyplomowego, przez powołanie Zakładu Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP, jest krokiem milowym w rozwoju kardiologii prenatalnej w Polsce.

Redakcja

cd ze str 29

... w których uczą się dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych. Pomoc dzieciom, które mają różnego rodzaju trudności edukacyjne i społeczne, nie jest nam nauczycielom obca. Nie jest ona również obca dzieciom. Często są to działania dostosowane do ich możliwości, np. pomoc przy zapisaniu pracy domowej, odnalezieniu zgubionej książki czy powiedzeniu „słuchaj nie martw się, wszystko będzie dobrze”. Tego uczymy nasze dzieci.

Drobne gesty kształtują nas na dobrych i empatycznych ludzi.

Poprosiliśmy o listę z imionami podopiecznych Hospicjum, chcąc przygotować indywidualne życzenia świąteczne dla każdego z nich. Kiedy kolejny raz zabraliśmy się do pracy nad prezentami, zauważyliśmy brak imion niektórych podopiecznych. To był moment zastanowienia się, pytań, na które nie umieliśmy znaleźć odpowiedzi.

Co roku, w okresie świątecznym, pomagamy Fundacji WHD w pakowaniu

kwartalników do kopert i adresowaniu ich. W akcję zaangażowanych jest wiele klas i nauczycieli. Wolontariusze z Hospicjum dostarczają do szkoły kilkanaście tysięcy egzemplarzy, a naszym zadaniem jest zwrócić je przygotowane do wysyłki. Gdy przychodzi ten czas, dzieci już nie mogą doczekać się momentu, kiedy przy świątecznej muzyce, jak sami to określają, „będą pracować jak maszyny”. Poświęcają swój wolny czas przed i po lekcjach dla szczytnego celu, przy tym dobrze się bawiąc.

Pomaganie innym sprawia nam wiele radości i satysfakcji. Wspólnie spędzony czas przy przygotowaniu upominków czy pakowaniu kwartalników jest dla nas bardzo cenny, bo możemy wtedy być razem i przy tym robić coś dobrego dla innych, tym bardziej, że dzieci z Hospicjum traktujemy już jak swoich kolegów i koleżanki.

Dorota Dajos i Uczniowie klasy 6b Szkoły Podstawowej z Oddziałami Integracyjnymi nr 87 im. 7 Pułku Piechoty Armii Krajowej „Garluch” w Warszawie



Dorota Dajos



Współpraca Fundacji WHD z WUM

Na mocy porozumienia zawartego między Fundacją WHD i Warszawskim Uniwersytetem Medycznym na prowadzenie fakultatywnych zajęć dydaktycznych dla studentów wydziałów lekarskich WUM, w dniach 9-10 grudnia 2017 r. odbyły się ostatnie zajęcia „Pediatria i perinatalna opieka paliatywna. Komunikacja z pacjentem i jego rodziną” w semestrze zimowym.

Weekend upłynął pod znakiem warsztatów na temat przekazywania trudnych informacji pacjentom i ich rodzinom oraz wykładu dotyczącego negatywnego aspektu pracy lekarza – wypalenia zawodowego.

W sobotę zostaliśmy podzieleni na trzy grupy – każda składała się ze studentów, lekarza i psychologa. Podczas praktycznej części zajęć w grupach mieliśmy okazję sprawdzić się jako lekarze w bardzo trudnej sytuacji – przekazywaniu niepomyślnych informacji swoim pacjentom.

Każdy z nas mógł wystąpić w roli medyka lub pacjenta. Student dostawał kartkę z zarysem sytuacji, w jakiej znajduje się grana przez niego postać. W przypadku pacjenta sytuacją taką mogła być wizyta u lekarza z powodu złamanej nogi na nartach, a w przypadku lekarza

przekazanie informacji, że nie jest to zwykle złamanie, a nawrót choroby.

Pacjentka

23-letnia kobieta 2 lata po zakończeniu leczenia raka piersi zgłasza się ze złamaniem kości udowej (wypadek na nartach).

Wykonano badania obrazowe kości.

Przychodzi lekarz, żeby poinformować o wyniku badań.

Lekarz

23-letnia kobieta 2 lata po zakończeniu leczenia raka piersi zgłasza się ze złamaniem kości udowej (wypadek na nartach).

Badania obrazowe kości. Wynik: złamanie patologiczne z powodu przerzutu raka piersi do kości udowej.

W innych kościach widoczne przerzuty.

Rozpoznanie: rozsiana choroba nowotworowa. Choroba nieuleczalna.

Zadanie: przekazać informację o rozpoznaniu pacjentce, która sądzi, że została wyleczona z raka piersi. Poinformować o zakończeniu leczenia onkologicznego i rozpoczęciu opieki paliatywnej. Skierować do hospicjum domowego.

*Wcielitem się
w postać lekarza,
który miał
poinformować
pacjentkę,
że jej dziecko cierpi
na zespół Edwardsa.*

Pacjentka

22-letnia kobieta w 23 tygodniu ciąży zgłasza się na konsultację. Tydzień wcześniej w badaniu USG stwierdzono wadę serca płodu i wysunięto podejrzenie zespołu genetycznego. Wykonano badanie genetyczne w celu oznaczenia kariotypu.

Przychodzi lekarz, żeby poinformować o wyniku badania genetycznego.

Lekarz

22-letnia kobieta w 23 tygodniu ciąży zgłasza się na konsultację. Z powodu podejrzenia zespołu genetycznego płodu wykonano badanie genetyczne – kariotyp. Rozpoznanie: trisomia 18 (zespół Edwardsa) – wada letalna. Zadanie: przekazać matce informację o rozpoznaniu trisomii 18 (zespół Edwardsa). Wyjaśnić możliwe sposoby postępowania: kontynuacja lub przerwanie ciąży. Zaproponować konsultację psychologa hospicjum perinatalnego.

Przekazanie drugiej osobie informacji: „Niestety, mam dla pani złą wiadomość – pani dziecko jest śmiertelnie chore”, sprawiło mi sporo kłopotu. Wiedziałem, że sytuacja jest fikcyjna, ponieważ naprzeciw mnie siedzi koleżanka ze studiów, a nie kobieta w ciąży. Mimo to trudno było mówić w takiej chwili rzeczowo i opanować swoje ciało tak, aby nie gestykulowało niepotrzebnie. Bardzo duży wpływ na nasz przekaz ma komunikacja niewerbalna – słusznie zwracano nam uwagę, abyśmy nie kręcili się na krzesłach i utrzymywali kontakt wzrokowy z pacjentem, a nasza postawa była otwarta. W sytuacji stresowej mowa ciała może być wyrazem stresu i zakłopotania lub spokoju i zdecydowania.

Poza gestykulacją mogliśmy poćwiczyć wysławianie się. Rzeczowe i wyraźne przekazanie informacji pacjentowi wraz z upewnieniem się, że zrozumiał wszystko, co powiedzieliśmy, ma kluczowe znaczenie w procesie uzyskiwania jego świadomej zgody na dalsze postępowanie. Co ważne – nie należy mówić cały czas, zasypując

chorego gradem słów. Warto robić paury, dzięki czemu pacjent ma chwilę czasu na przyjęcie trudnych wiadomości, zadanie pytań, przedstawienie swoich wątpliwości.

Po każdej scenie mieliśmy chwilę czasu na dyskusję. Mogliśmy podzielić się swoimi przemyśleniami dotyczącymi sytuacji, która została odegrana, a „aktorzy” mówili o emocjach towarzyszących im w trakcie grania. Ponadto obecni na sali psycholog i lekarz przekazywali nam swoje uwagi co do przedstawianych scen.

Niedzielnny poranek rozpoczęliśmy od wykładu dr. Dangla dotyczącego wypalenia zawodowego wśród lekarzy. Niestety, nasza grupa zawodowa ze względu na specyfikę pracy i przewlekły stres jest w dużym stopniu narażona na to zjawisko. Depersonalizacja pacjentów przez lekarza, poczucie braku sukcesów i satysfakcji z pracy, rozczarowanie zawodem oraz wyczerpanie emocjonalne – to elementy zespołu wypalenia zawodowego (ang. burnout), które mogą prowadzić nawet do samobójstwa.

Potrzebna jest wiedza na temat profilaktyki, która obejmuje m.in. higienę emocjonalną (umiejętność radzenia sobie z negatywnymi emocjami), asertywność i dbanie o siebie. Warto mieć również wsparcie w rodzinie, która pomoże w przezwyciężeniu ciężkich chwil spowodowanych konfliktami w miejscu pracy. Po wykładzie przyszedł czas na film, w którym o swoich doświadczeniach z wypaleniem zawodowym opowiadali lekarze Fundacji WHD.

Na koniec wspólnie zastanawialiśmy się nad tym, co można zmienić w formie fakultetu, aby studenci na przyszłych zajęciach mogli z nich jeszcze więcej wynieść. Budynek przy ul. Agatowej opuściliśmy bogatsi o wiedzę, której nie zdobylibyśmy w murach naszej Alma Mater. Wiedzę, która sprawi, że w przyszłości będziemy lepszymi lekarzami.

**Mateusz Maternia,
student WUM**

Warsztaty wywołały niemate emocje wśród uczestników.

W dniach 9-10 grudnia 2017 r. uczestniczyliśmy w ostatnich zajęciach fakultatywnych organizowanych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w tym semestrze.

Tym razem zajęcia odbyły się w formie warsztatów, których celem była nauka komunikacji w relacji lekarz-pacjent z uwzględnieniem przekazywania trudnych informacji.

Każdy z nas miał okazję sprawdzić się w roli lekarza, przekazując pacjentowi w możliwie profesjonalny i empatyczny sposób niepomyślną diagnozę. Następnie próbowaliśmy wejść w rolę pacjenta, który usłyszał złe informacje na temat stanu zdrowia.

Po odegraniu scenki mogliśmy podzielić się swoimi odczuciami i trudnościami, a także wysłuchać opinii ekspertów, którymi byli lekarze i psycholodzy z Hospicjum.

Większość studentów oceniła zajęcia jako wartościowe i przydatne, zwracając uwagę na to, że na temat komunikacji z pacjentem, poświęca się zaledwie kilka godzin zajęć w całym toku studiów.

Drugiego dnia, oprócz omówienia warsztatów, wysłuchaliśmy wykładu dr. Dangla na temat zespołu wypalenia zawodowego. Jak się okazuje, jest to bardzo częste zjawisko w zawodzie lekarza. Oprócz omówienia źródeł tego problemu, mogliśmy dowiedzieć się, jak należy z nim walczyć.

Uważam, że czas spędzony na zajęciach był bardzo dobrze wykorzystany. Myślę, że podobne warsztaty są potrzebne każdemu studentowi uczelni medycznej, ponieważ komunikacja z pacjentem jest nieodzownym i niełatwym elementem naszego przyszłego zawodu.

**Jan Piotrowski,
student WUM**

Arkana

Przekazywanie trudnych informacji o złych wynikach badań, niepomyślnym rokowaniu, zakończeniu leczenia w szpitalu i rozpoczęciu opieki paliatywnej oraz uzyskiwanie świadomej zgody na proponowane postępowanie – należą do tej sfery, którą zaliczamy do sztuki lekarskiej.

Kto pragnie dokładnie zbadać arkana sztuki lekarskiej, powinien posiadać następujące właściwości: wrodzoną skłonność, nabytą umiejętność, stosowne miejsce do studiów i odpowiednie wychowanie, pilność i cierpliwość na długi czas.

Hipokrates

Czy można się tego nauczyć? Tak. Trzeba jednak dobrze wejść w swoją rolę, czyli rolę lekarza. Wykonać ten wysiłek i zdobyć się szczerą komunikację z chorym człowiekiem, który potrzebuje pomocy w podjęciu trudnej decyzji na nowym etapie życia. Wysiłku wymaga obcowanie z drugim, cierpiącym człowiekiem w prawdzie. Chodzi więc w istocie o mówienie prawdy i pozostawanie z człowiekiem, który na nią reaguje.

Jak wejść w tę rolę? Przecież lekarz jest już lekarzem, ma biały kitel, dyplom, pieczętkę i słuchawkę. Jeżeli spojrzymy na szpital jak na rodzaj teatru życia i śmierci, to musimy uznać, że są to tylko kostium i rekwizyty. Chodzi więc o wejście w rolę, czyli stanie się – w tym wyjątkowym momencie – kimś ważnym i godnym zaufania dla chorego. To trzeba sobie najpierw uświadomić, a potem zrobić.

Zatem „nabytą umiejętnością” jest w tym doświadczeniu – samoświadomość – czyli zdawanie sobie sprawy z własnych emocji, zachowania i ich wpływu na pacjenta. Widzenie i słyszenie siebie. Lekarz posiadający samoświadomość równocześnie obserwuje chorego i samego siebie, swoimi słowami i zachowaniem osiąga pożądany efekt. Jest gotowy na konfrontację z buntem, złością, rozpaczą, łzami, utratą nadziei, rezygnacją, załamaniem. To bardzo ludzkie uczucia.

Dopiero po przyjęciu emocjonalnej reakcji pacjenta, przychodzi pora na zrozumiałe przekazanie informacji, koniecznych do podjęcia świadomej decyzji i zaplanowania dalszego życia.

Samoświadomość ma jeszcze inną właściwość. Pozwala lekarzowi na poznanie kosztu podjętego wysiłku, granic własnej odporności oraz zdolności regeneracji sił. Potrzebne mu są – wiedza o naturze i skutkach stresu przewlekłego oraz umiejętność codziennego dokonywania bilansu: stres *versus* satysfakcja z pracy. Stresu w tym zawodzie uniknąć nie można. Są zatem dwie

drogi: zespół wypalenia zawodowego albo rozsądne zaangażowanie, bez przekraczania granic własnej wytrzymałości. Sądzę, że ta druga droga jest możliwa – trzeba jednak się do niej przygotować – poznać ryzyko i metody zapobiegania kryzysom; ponadto, co bardzo ważne, zrezygnować z omnipotencji. Lekarze nie są bogami, umierają na te same choroby co ich pacjenci. I o tym właśnie rozmawialiśmy ze studentami.

Tomasz Dangel

Czy wiesz że...

Omnipotencja to przekonanie lekarza o własnej wszechmocy, wszechwiedzy i wszechwładzy. Często przybiera formę lekarskiego paternalizmu.

Zwolnienie z podatku

Wieloletnie starania Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przyniosły zamierzony skutek i postulowane przez nas zmiany w prawie zostały wprowadzone.

Z dniem 1 stycznia 2018 r. weszły w życie zapisy Ustawy z dnia 27 października 2017 r. o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych oraz ustawy o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne (Dz.U. 2017 poz. 2175).

Na mocy uchwalonych przepisów:

„Wolne od podatku dochodowego są świadczenia uzyskane w związku z uczestniczeniem w nieodpłatnych szkoleniach z zakresu opieki paliatywnej lub hospicyjnej organizowanych przez organizacje, o których mowa w art. 3 ust. 2 i 3 ustawy o działalności pożytku publicznego, lub organy samorządu zawodowego lekarzy lub pielęgniarów i położnych, mające siedzibę i działające w państwie członkowskim Unii Europejskiej lub innym państwie należącym do Europejskiego Obszaru Gospodarczego albo Konfederacji Szwajcarskiej”.

Wojciech Marciniak



Osoby na zdjęciu (od lewej):
Tigran Pogossian, Olga Diakonova,
wraz z przedstawicielami WHD:
Agnieszką Ćwiklik
Jolantą Stodownik
Arturem Januszańcem.

Goście z Rosji

W dniach od 3 do 14 stycznia 2018 r. dwóch lekarzy z Moskiewskiego Dobroczynnego Hospicjum Dziecięcego „Dom z latarnią” przyjechało na staż w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pobyt w Polsce był okazją do wymiany doświadczeń z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej.

Dla mnie, jako młodego lekarza, staż zagraniczny to wielkie szczęście. Interesowało mnie wszystko: historia powstania Hospicjum, to w jaki sposób radzili i radzą sobie z trudnościami zachodni koledzy po fachu, praca personelu oraz wszystkie sprawy, którymi żyje Fundacja. Profesjonalizm pielęgniarek można było dostrzec podczas wizyt u podopiecznych, w ich miłości do pacjentów, podejściu do problemów rodziców i dzieci. Szczególnie zainteresowała mnie perinatalna opieka paliatywna, o której mówiła pani prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel oraz to, jak wielką pracę wykonuje zespół Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego dla przyszłości rodziców i rodzin. Ten kierunek jest obecny także w Rosji.

Dzięki dr. Arturowi Januszańcowi poznaliśmy główne atrakcje turystyczne Warszawy, m.in. Muzeum Narodowe,

Muzeum Chopina, Zamek Królewski, Pałac w Wilanowie. Byliśmy również na wycieczce, którą zorganizował dla nas ks. Dariusz Zając, kapelan Hospicjum. Dziękujemy wszystkim pielęgniarkom, lekarzom, z którymi odwiedzaliśmy dzieci. Dziękujemy rodzicom, którzy nas ciepło przyjmowali w swoich domach. Dziękujemy dr. Tomaszowi Dąglowi, założycielowi Hospicjum, za interesujące rozmowy, za materiały, które nam udostępnił, m.in. *Standardy postępowania i procedury medyczne w hospicjach domowych dla dzieci*. Dokument ten przetłumaczyliśmy na język rosyjski (wersja rosyjska jest dostępna na stronie Fundacji WHD).

Staż w Fundacji WHD pozwolił nam nabrać energii do pracy. Mamy nadzieję, że nasza współpraca będzie trwała dalej.

Lek. Tigran Pogossian



Tigran Pogossian

*Pragniemy,
aby życie chorych
dzieci było godne
i radosne.*

Również my chcemy coś opowiedzieć o hospicjum, w którym pracujemy. Hospicjum Dziecięce „Dom z latarnią” to prywatna klinika medyczna. Hospicjum nie jest finansowane z budżetu państwa, funkcjonuje dzięki działalności dobroczynnej tysięcy ludzi. Hospicjum zatrudnia 180 pracowników i opiekuje się 500 dziećmi. Budżet hospicjum w 2017 r. wynosił 500 mln rubli (ok. 31 mln zł). Od września 2013 r. zaczęła funkcjonować opieka wyjazdowa i program pomocy wolontariackiej.

W naszej grupie są lekarze, pielęgniarki, nianie, terapeuci, pracownicy socjalni, psychologowie, prawnicy, wolontariusze i koordynatorzy. Hospicjum dziecięce to kompleksowa medyczna,

socjalna, psychologiczna i duchowa pomoc dla całej rodziny. Pragniemy, by dzieci w naszym kraju nie cierpiały z powodu bólu i samotności, żeby życie najbardziej chorych pacjentów było godne i radosne. Chcemy, by w naszym kraju nieuleczalnie chore dzieci nie były przedmiotem smutku i żalu, ale obiektem miłości, pomocy, współczucia i radości. Tworzymy dla nich dom – „Dom z latarnią”, by ciepłe światło tej latarni nawet w czasie sztormu poprowadziło ich do ogniska domowego.

Lek. Olga Diakonova



Olga Diakonova



**POLISH
& SLAVIC®**
FEDERAL CREDIT UNION

Podczas corocznej akcji charytatywnej „Świąteczny Uśmiech Dziecka”, Polonia Amerykańska zbierała fundusze dla trzech hospicjów dla dzieci w Polsce oraz na wsparcie chorych polonijnych dzieci w Stanach Zjednoczonych.

Organizatorami były Polsko-Słowiańska Federalna Unia Kredytowa oraz nowojorska Fundacja Uśmiechu Dziecka. Zebrane w tym roku środki zostały przekazane Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci (ok. 22 tys. dolarów), Lubelskiemu Hospicjum dla Dzieci (ok. 38 tys. dolarów) oraz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla dzieci (ok. 20,5 tys. dolarów).

Serdecznie dziękujemy Polonii Amerykańskiej za wsparcie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopiecznych.

Wojciech Marciniak



Rafał Mroczek i Ziemowit Pędziwiatr z czekiem dla Fundacji WHD

Wielki Test TVP dla Hospicjum

Po raz pierwszy w naszej Fundacji gościliśmy laureatów Wielkiego Testu TVP 28 listopada 2016 r. Od tego czasu jeszcze dwukrotnie zwycięzcy Testu przekazali swoje wygrane na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopiecznych. Wszystkie wizyty wspominamy bardzo ciepło i cieszymy się, że – spośród wielu organizacji – laureaci wybierali właśnie naszą jako beneficjenta ich pomocy.



Aktorzy: Piotr Skarga i Renata Pékul; WHD: Irneusz Kalisiak, Katarzyna Marcjaniak, Krystyna Kowalówka, Wojciech Marciniak

W 2016 r. odwiedzili nas Maria Andrejczyk – lekkoatletka specjalizująca się w rzucie oszczepem i Przemysław Babiarz – dziennikarz i komentator sportowy. Spośród osób biorących udział w Wielkim Teście TVP o Henryku Sienkiewiczu, to oni wykazali się największą wiedzą i tym samym, zapewnili sobie zwycięstwo. Wygraną w wysokości 30 000 zł przekazali Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Kolejni laureaci teleturnieju odwiedzili nas 6 grudnia 2017 r. Rafał Mroczek – znany tancerz i aktor oraz Ziemowit Pędziwiatr – aktor i popularny prezenter telewizyjny przyjechali na Agatową, aby przekazać naszej Fundacji swoją nagrodę za zwycięstwo w Wielkim Teście TVP o Przyrodzie. Ponieważ data ich wizyty zbiegła się z Mikołajkami, nasi goście byli przebrani stosownie do okazji. W atmosferze wesołej zabawy przekazali na ręce Zarządu Fundacji WHD czek na kwotę 30 000 zł oraz zabawki dla rodzeństwa naszych podopiecznych.



Mikołajkowe prezenty od Ziemowita Pędziwiatra i Rafała Mrocza – zwycięzców Wielkiego Testu TVP o Przyrodzie

*Dziękujemy
za wsparcie naszej
Fundacji i pomoc
nieuleczalnie chorym
dzieciom, którymi się
opiekujemy.*

Ostatniego dnia stycznia 2018 r. w Wielkim Teście TVP o Polskich Serialach zwyciężyła para znanych aktorów teatralnych i telewizyjnych – Renata Pękuł i Piotr Skarga. Otrzymałą nagrodę – czek na 30 000 zł, podobnie jak opisani wcześniej zwycięzcy Wielkich Testów, przekazali Fundacji WHD.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy startując w teleturnieju, zechcieli połączyć dobrą zabawę z pomocą potrzebującym. Dzięki Wam otrzymujemy nie tylko, tak bardzo potrzebną w codziennej pracy, finansową pomoc, ale także zyskujemy nowych przyjaciół; a wiedza o istnieniu, działalności

i potrzebach Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci dociera do szerokiego grona odbiorców.

Wojciech Marciniak
Wiceprezes Fundacji WHD

Czy wiesz że...

Odbyło się już 50 teleturniejów Wielkiego Testu TVP



Maria Andrejczyk i Przemysław Babiarz z czekiem dla Fundacji WHD



Informacja prasowa dotycząca perinatalnej opieki paliatywnej

Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony w 1998 r. przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla.

http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1040_hospicjum-perinatalne-polski-model.pdf

13.10.2016 autorzy przesłali do Prezesa Rady Ministrów projekt „Propozycja programu ochrony życia w przypadku rozpoznania wady letalnej w badaniach prenatalnych”, który nie został przyjęty.

http://perinatalne.pl/pliki/Artykul/1034_propozycja-programu-ochrony-zycia-13-10-2016.pdf

31.01.2017 Minister Zdrowia wprowadził Rozporządzenie zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, które wprowadza w Polsce perinatalną opiekę paliatywną. Rozporządzenie to nie było z nami konsultowane i zawiera zapisy niezgodne z zasadami

wypracowanymi w naszym ośrodku, m.in. upoważnienie do realizacji świadczeń lekarzy, którzy nie zajmują się diagnostyką prenatalną. Ponadto Rozporządzenie nie powołuje ośrodka referencyjnego, który pełniłby rolę konsultacyjną i szkoleniową.

<http://www.dziennikustaw.gov.pl/du/2017/236/1>

9.09.2017 Prezes Narodowego Funduszu Zdrowia opublikował zarządzenie Nr 83/2017/DSOZ zmieniające zarządzenie ws. określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju opieka paliatywna i hospicyjna, które wprowadza zasady kontraktowania świadczeń perinatalnej opieki paliatywnej.

<http://nfz.gov.pl/zarzadzania-prezesa/zarzadzania-prezesa-nfz/zarzadzanie-nr-832017dsoz,6637.html>

W 2017 r. psycholodzy Fundacji WHD udzielili 541 konsultacji w ramach perinatalnej opieki paliatywnej (w 399 przypadkach dzieci z prenatalną diagnozą wady letalnej). Zwracaliśmy się

wielokrotnie do Kancelarii Prezesa Rady Ministrów i Ministerstwa Zdrowia o refundację tych świadczeń. Dotychczas nie otrzymaliśmy pozytywnej decyzji w tej sprawie.

Dodatkowe informacje:

Wojciech Marciniak
wojciech.marciniak@hospicjum.waw.pl

Czy wiesz że...

Celem konsultacji psychologicznej jest uzyskanie wsparcia emocjonalnego w trudnej sytuacji niepomyślnej diagnozy u nienarodzonego dziecka.



Poradnia
USG
Agatowa

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

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



**Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka**

MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:
72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Rylska
Marcin Kałużyński
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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

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