



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (111) marzec 2025 r.

Została nam miłość...

Amelka – wspomnienie



*Gdy dzwon o poranku
przegania smutek wieczoru,
w sercu budzi się nadzieja...*

B. B.



**Radosnych, pełnych
pokoju i miłości
świąt Wielkiej Nocy,
z nadzieją w sercu
na świat, w którym światło
zwycięża ciemności**

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci*

Półtora szczęścia

W języku polskim liczebnik ułamkowy „półtora” ma pecha. Jedyny utrwalony związek frazeologiczny, w którym się zadomowił, brzmi „wyglądać jak półtora nieszczęścia”...

W powietrzu wyraźnie czuje się już wiosnę. Pierwszy kwartał 2025 roku zbliża się do końca. Wkraczaliśmy w niego z długą listą pacjentów i nadzieją, że żadne dziejowe czy gospodarcze zawirowania nie przeszkodzą nam w wypełnianiu zadania, którego podjęliśmy się już ponad 30 lat temu. Gwoli podsumowania roku ubiegłego, pod tym tekstem publikujemy kilka liczb, w których – jak w soczewce – odbija się 366 dni naszej pracy w 2024 roku.




Ale choć liczby są wymowne, jednak nie mówią wszystkiego. Dlatego proponuję Państwu kilka artykułów, które powiedzą więcej. Na początek polecam wzruszające wspomnienie o zmarłej pacjentce, Amelce. Zapraszam też do przeczytania wywiadu z doktorem Pawłem Własienką, genetykiem pracującym w Poradni USG Agatowa i hospicjum perinatalnym. Z tego numeru mogą się Państwo też dowiedzieć, co się ostatnio działo w naszych hospicyjnych grupach wsparcia.

Zanim jednak zaproszę Państwa do przewrócenia strony, skorzystam jeszcze z okazji, by przypomnieć, że pierwszy kwartał to czas rozliczeń z fiskusem. Do 30 kwietnia każdy z nas może podjąć decyzję o wsparciu częścią swojego podatku wybranej organizacji pożytku publicznego. Mam nadzieję, że zechcą Państwo tę częstkę przekazać właśnie fundacji WHD.

W języku polskim liczebnik ułamkowy „półtora” ma pecha. Jedyny utrwalony związek frazeologiczny, w którym się zadomowił, brzmi „wyglądać jak półtora nieszczęścia”. Ale półtora procent podatku tę złą passę przełamuje. Bo półtora procent podatku, podarowane na przykład naszym pacjentom, to nie tylko szczęście – to aż półtora szczęścia! A nawet znacznie więcej.

Beata Biały,
redaktor naczelna

Rok 2024 w liczbach

 <p>Hospicjum domowe</p>	<p>56</p> <p>372 070</p>	<p>Liczba pacjentów hospicjum domowego</p> <p>Liczba przejechanych kilometrów</p>
 <p>Hospicjum perinatalne</p>	<p>419</p> <p>207</p>	<p>Liczba konsultacji psychologicznych</p> <p>Liczba pacjentek hospicjum perinatalnego</p>
 <p>Dydaktyka</p>	<p>2</p> <p>83</p>	<p>Liczba prowadzonych kursów dla lekarzy</p> <p>Liczba lekarzy uczestniczących w kursach</p>

Spis treści

Od Redakcji	
Półtora szczęścia	str. 3
Wspomnienie	
Została nam miłość	str. 4
Hospicjum perinatalne	
Hospicjum, które wyznacza standardy	str. 9
Światowy Dzień Chorego	
Oreędzie Papieża Franciszka	str. 11
Choroby z definicji nieuleczalne	str. 13
Grupy wsparcia	
Spotkanie w Warszawie	str. 16
Verba volant, scripta manent	
Gdzie leży prawda	str. 18

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



Została nam miłość

5 stycznia 2025 r. Dzień, który zapamiętamy na całe życie. O godzinie 12.20 ziemia straciła księżniczkę, niebo zyskało anioła. Historia, którą opowiemy, ma dwa różne zakończenia – tragiczne i radosne. To z jednej strony historia choroby i śmierci, z drugiej – pięknego życia, ogromnej miłości i – mimo wszystko – nadziei.

Amelka odeszła w wieku zaledwie 15 lat i 8 miesięcy. Choroba po raz pierwszy dała znać o sobie w kwietniu 2021 roku, w Wielki Czwartek. Nagłe omdlenie, krwawe wymioty, karetka pogotowia, szpital w Wyszkwowie.

Cała doba wypełniona badaniami – stwierdzona silna niedokrwistość. Powód nieznanym. W naszych sercach strach, że zaczyna się coś potwornego, z czym będziemy musieli się zmierzyć. I pytanie: co dalej? Zapada decyzja.

Wieziemy Amelkę do Warszawy, do szpitala WUM, gdzie nasza córeczka trafia na oddział gastrologii. Święta Wielkanocne nasza rodzina będzie musiała spędzić rozdzielona.

Kolejne badania i decyzja o przeniesieniu na onkologię. Jeszcze większy strach, coraz więcej pytań. A jednocześnie kurczowo trzymamy się nadziei. Przecież Bóg nas kocha. Musi być dobrze, nic nam nie grozi. W domu dwie siostry Amelii – Julia i Zosia, pod moim sercem kolejne dzieciątko. Mobilizujemy wszystkie siły – teraz musimy być razem i działać. Damy radę!

Choroba atakuje

W szpitalu trwają przygotowania do chemioterapii ukierunkowanej na białaczkę. Nagle przychodzą wyniki – wszystko wskazuje na nowotwór tkanek miękkich – GIST [Nowotwory podścieliskowe przewodu pokarmowego GIST – ang. *gastrointestinal stromal tumors*, są nowotworami przewodu pokarmowego – przyp. red.]. Ten rodzaj nowotworu rzadko występuje u dzieci. Przez chwilę czujemy ulgę, wydaje nam się, że białaczka to najgorsze, co mogłoby



Amelia z mamą i siostrami



Amelia z tatą

nam się przytrafić. Lekarze uznają, że ze względu na późne wykrycie i stopień rozwoju nowotworu, nie można go operować. Dostajemy lek doustny i wypis ze szpitala. Amelka wraca do domu na tydzień przed swoimi urodzinami. Hurra! Będziemy je świętować wszyscy razem.

Dwa dni po urodzinach (mnóstwo i życzeń – zdrowia, szczęścia itd.) w środku nocy znów pojawiają się wymioty z dużą ilością krwi. Wracamy do szpitala. Lekarze długo walczą o zatrzymanie krwotoku i ustabilizowanie stanu Amelki. W sumie trwa to wszystko 77 dni. To czas pełen lęku, tęsknoty za rodziną i przyjaciółmi. Wreszcie powrót do domu. Jest sam środek letnich wakacji. Amelia decyduje za nas wszystkich – jutro jedziemy nad morze! Przeżywamy razem piękny, w miarę spokojny czas.

Sielanka nie trwa jednak długo. Leczenie nie przynosi efektu, guzy rosną. Zmiana leku, znów walka i strach. Wizyty kontrolne i przetaczanie krwi. Znów porażka. Lekarze decydują się wykonać biopsję guza. Muszą zyskać pewność co do kierunku leczenia. Rozważają też zmianę szpitala. Trafiamy do Centrum Zdrowia Dziecka. Nowi lekarze, nowe leczenie, nowa nadzieja. Lekka poprawa, która nie trwa długo. Następuje gwałtowny spadek wagi – Amelka waży 35 kilo. Guzy w żołądku powodują niedożywienie. Lekarze proponują zastosowanie jejunostomii – żywienia dojelitowego z ominięciem uszkodzonego żołądka. Amelka się zgadza.

Wigilię spędzamy razem w domu, po czym 26 grudnia Amelka wraca do szpitala. Nastroje optymistyczne – jest jakiś plan, musi się udać. Jejunostomia założona, sytuacja jest stabilna, przechodzimy szkolenie, jak podawać pokarm, wracamy do domu. Uczymy się nowego życia. Cieszymy się, że

jesteśmy razem, choć ciężko obserwować córkę poruszającą się ze stojakiem do pompy podającej jedzenie. Pojawiają się łzy i smutek. Choroba dalej robi swoje – nowe ogniska, kolejna biopsja, brak nowych pomysłów na leczenie. Nowotwór atakuje, lekarze rozkładają ręce.

Pojawia się hospicjum

Wtedy po raz pierwszy pada słowo hospicjum. Lekarze proponują opiekę paliatywną z możliwością dalszego leczenia szpitalnego. Buntujemy się. Nasze dziecko w hospicjum?! Nie, nie zgadzamy się! Ona będzie żyć! W końcu dociera do nas, że to rozwiązanie jest dobre dla Amelki i dla całej rodziny. Zaczynamy szukać właściwej placówki, pytamy znajomych, czytamy opinie. Wybór pada na Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Ostatecznie zdecydowała rozmowa z rodzicami, którzy temu właśnie hospicjum powierzyli opiekę na swoimi dwiema córkami. Już pierwsze spotkanie,



Amelka podróżniczka



Amelia z rodziną

omówienie zasad współpracy i pierwsze rady personelu utwierdzają nas w przekonaniu, że decyzja była słuszna – Amelka jest w dobrych rękach.

Ale początki nie są łatwe. Buntujemy się my, buntuje się Amelka. Na szczęście pracownicy hospicjum cierpliwie ten bunt wygaszają. Ważnym dla nas członkiem zespołu jest kapelan – zawsze gotowy nieść nam pomoc

duchową. Szybko zaprzyjaźniamy się z pracownikami hospicjum, a oni często goszczą w naszym domu. Zawsze uśmiechnięci, pomagają nam nie tylko w kwestiach medycznych, ale wspierają psychicznie i materialnie. Służą życzliwą rozmową, wnoszą radość do naszej rodziny. Po pierwszym buncie Amelka też zaprzyjaźnia się z nimi, a oni spędzają z nią dużo czasu, słuchają o jej marzeniach



Amelka w szpitalu

i spełniają je – aż do ostatnich godzin jej życia. Dbają o nią nawet już po jej śmierci. Ubierają ją pięknie, dbają o każdy szczegół, pamiętając, co Amelka lubiła, a czego nie. Wyraźnie czujemy, że dla nich to nie jest zwykła praca, ale prawdziwa misja.

Życie przed chorobą

Ale – jak napisaliśmy na początku – choroba i śmierć Amelki to tylko część opowieści. Jej historia zaczęła się dużo wcześniej – 24 kwietnia 2009 roku. Tego dnia na świat przyszło nasze pierwsze dziecko – malutka, przyszła Amelka, która często płakała, ale i tak była najpiękniejsza w świecie.

Była dzieckiem cichym i trochę skrytym. Jednocześnie był w niej głód świata i ambicja. Kiedy szła do zerówki, płakała, bo jeszcze nie umiała liczyć do stu, nie znosiła opuszczać lekcji, bojąc się, że potem nie nadrobi... Sport nie był jej domeną, wołała książki i zgłębianie nowych tematów. Życzliwa wobec koleżanek i kolegów, nigdy się nie skarżyła, nawet jeśli ktoś zrobił jej przykrość. Nasze małżeńskie sprzeczki ucinała krótko: „Prze- stańcie!” Jako starsza siostra Julii, Zosi i Franka, pomagała im w lekcjach, bawiła się z nimi. Uwielbiała sprawiać innym radość i dawać prezenty. Potrafiła przez cały rok oszczędzać, by pod choinką położyć upominki dla najbliższych.

Nazywaliśmy ją „Google”. Uwielbiała poznawać świat, odwiedzać nowe miejsca i wyszukiwać o nich informacje. Te podróże były dla niej bardzo ważne, ale jeśli z powodu jej choroby nie mogliśmy pojechać za zaplanowaną wycieczką, martwiła się, że to jej wina. Była przeszczęśliwa, jeśli nam, rodzicom, udało się gdzieś pojechać, robiła bardzo dużo, byśmy mieli czas dla siebie. Zapominała o sobie, myśląc o nas.

Życie mimo choroby

Czas choroby był dla Amelki bardzo trudny. Ale mimo wszystko starała się nie rezygnować z marzeń i planów, wciąż wytyczała sobie nowe cele, które realizowała – nawet w wózku inwalidzkim. Ogromnie cieszyły ją różne akcje charytatywne organizowane z myślą



Amelia z siostrą w samolocie do Wrocławia

o niej – dzięki nim czuła, że ma przyjaciół. Nie chodziło tylko o kwestie materialne, ale o wsparcie moralne, zwykłą ludzką życzliwość. Nie odpuszczała nauki. Szkołę średnią zaliczała zdalnie, wiązała z nią wielkie nadzieje.

Już pod koniec, gdy w jej życiu pojawiło się hospicjum, stałym punktem programu były wypadki na lemoniadę i plotki z Mirką i Agnieszką [Mirosława Ślązak, pielęgniarka WHD, Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.], które oddały jej serce, czas i wiedzę. Wpadały też razem do drogerii – kobieca natura dawała o sobie znać.

Żyła trochę wbrew chorobie. Uwielbiała dobre jedzenie i choć wiązało się to z bolesnymi wymiotami, nie chciała rezygnować z ugotowanych przez mamę potraw czy odwiedzin w restauracji. Mawiała: „Ja jem dla przyjemności, nie po to, by się najeść”. Karkówka w sosie pieczarkowym, ziemniaki, surówka – i już mamy uśmiech od ucha do ucha.

Życie dla innych

Amelka nie pragnęła litości, wołała być traktowana jak jej zdrowi rówieśnicy. Zawsze starała się oszczędzić mamie zmartwień i nie absorbować jej swoją

chorobą. Nie chciała, by jej towarzyszyła podczas pobierania krwi, żeby nie widziała jej bólu. Potrafiła czekać całą noc na środek przeciwbólowy, żeby nie martwić mamy i pozwolić jej się wyspać. Kochała nas wszystkich i hojnie obdarowywała nas słowem kocham.

Ale potrafiła też powiedzieć: „wyjdź stąd”. Nie pozwalała, byśmy płakali czy rozczulali się nad nią. Do ostatnich godzin życia powtarzała nam, że wszystko będzie dobrze, że mamy się nie martwić, że nas kocha. To ona pocieszała, to ona starała się być silna – dla nas.

Ostatnie święta

26 grudnia 2024 roku Amelia dowiadyje się, że po raz pierwszy od sześciu lat tata spędzi Sylwestra w domu. Czeka na ten dzień z uśmiechem. My czujemy lęk, że przed nami ostatni wspólnie spędzony Nowy Rok. Postanawiamy cieszyć się każdą chwilą. Pojawia się też nieśmiała nadzieja – Amelia nie krwawi. Widać, że zbiera wszystkie siły, by ten Sylwester był jak najlepszy.

I jest. Cały dzień spędzamy razem, wieczorem idziemy do mieszkających po sąsiedzku krewnych. Nagle czar przyska. Amelia musi wrócić do domu, boli ją brzuch. Mama podaje jej leki



Amelia, autoportret

i wraca z informacją, że w jejunostomii pojawiła się krew. A w nas rodzi się przecucie, że to ostatnie chwile... Ale Amelia lubi zaskakiwać. Wraca ze swoją poduszką pod pachą, uśmiechnięta. I mówi, że coś by zjadła. Wybiera talerz wędlin, opróżnia go do ostatniego plasterka. Do końca imprezy nie przestaje się uśmiechać. Wkraczamy w nowy rok, dzieląc się noworocznymi życzeniami, nadzieją, planami...

Wszystko to rozsypuje się w pył następnego dnia. Amelia nie ma już siły wstać z łóżka. Wieczorem schodzi do nas jeszcze na chwilę, trochę rozmawiamy, ale już za moment wraca do siebie. I tam zostaje.

Pożegnanie

W tych ostatnich dniach spędzamy z nią tyle czasu, ile tylko się da. Wiemy, że w każdej chwili możemy liczyć na hospicjum. Przyjeżdżają codziennie i pomagają we wszystkim. Amelka nie ma już nawet siły sama iść do toalety. Buntuje się, ale nie daje rady. Nam pękają serca.



Uśmiech mimo wszystko



Amelia na farmie

U pani Mirki zamawia ulubioną lemoniadę i w sobotni wieczór wypija ją do ostatniej kropli. Jeszcze znajduje się na rozmowę z tatą o remoncie domu, który obiecał mamie. Pyta o szpital, upewnia się, że już tam nie pójdzie. Kiedy widzi łzy w oczach mamy, mówi stanowczo: „Nie płaczcie już! Wszystko jest dobrze.”

Ostatnią noc spędzamy na modlitwie i czuwaniu. Amelka co chwila traci świadomość. Czekamy na panią doktor, pielęgniarkę i księdza z hospicjum – już do nas jadą, jesteśmy w stałym kontakcie telefonicznym. Docierają parę minut po śmierci Amelki. O 12.20 nasza córeczka zasypia – cicho i spokojnie. Pożegnaliśmy Amelkę wszyscy razem. Niebo wylało na nas morze miłości. W tamtej chwili wiedzieliśmy, że – tak jak powiedziała Amelka – już jest dobrze.

Została nam miłość

Życie Amelki na ziemi dobiegło końca. Została z nami miłość. Jej choroba nauczyła nas być bliżej siebie, rozmawiać, wspierać się wzajemnie. Dowiedzieliśmy się też, jak wielu jest obok nas ludzi dobrej woli, którzy pomagają, wspierają. To była prawdziwa lekcja o dobru, które naprawdę zwycięża i zawsze powraca.

Zrozumieliśmy, co znaczy żyć miłością i być wdzięcznymi Bogu za nasze dzieci. Nasza wiara pozwoliła nam z ufnością powierzyć Amelkę Ojcu i żyć nadzieją, że jeszcze się spotkamy. Zrobimy wszystko, żeby tak się stało. Kochamy Cię, Córeczko!

*Marcin Sakowski,
tata Amelki*

**Amelka urodziła się 24 kwietnia 2009 r.
Pod opieką WHD była 425 dni.**



Hospicjum, które wyznacza standardy

Praca psychologa to ciągle kształcenie się, poznawanie odmiennych ścieżek terapii, punktów widzenia. Dlatego cieszę się, że dano mi możliwość poznania od wewnątrz pracy psychologów instytucji, która ma największe doświadczenie i wyznacza standardy perinatalnej opieki paliatywnej.

Wywiad z Urszulą Dziekońską z Fundacji „Pomóż Im”.

Beata Biały: Niedawno spędziłaś dwa tygodnie w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym (WHP). Skąd pomysł, by taki staż odbyć?

Urszula Dziekońska: Przyjazdy do waszego hospicjum są dla mnie okazją do wymiany doświadczeń, zdobycia dodatkowej wiedzy i możliwością poznawania innej perspektywy. W trakcie moich pobytów w Fundacji WHD dzielimy się praktykami stosowanymi w instytucjach podobnych, a jednak czasem odmiennych. To bardzo cenne.

Od 2021 roku jestem psychologiem w Fundacji „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci. Opiekujemy się chorymi dziećmi oraz ich rodzicami, prowadzimy również hospicyjną opiekę perinatalną. Praca psychologa to ciągle kształcenie się, poznawanie

odmiennych ścieżek terapii, punktów widzenia. Dlatego cieszę się, że dano mi możliwość poznania od wewnątrz pracy psychologów instytucji, która ma największe doświadczenie i wyznacza standardy perinatalnej opieki paliatywnej.

Miałam niepowtarzalną okazję zapoznania się z całą drogą prowadzonej w WHP opieki psychologicznej, poczynając od pierwszego spotkania z pacjentką (często także z jej partnerem/mężem), a kończąc na grupie wsparcia w żałobie po wczesnej stracie dziecka. Przez ponad dwa tygodnie byłam obecna podczas konsultacji psychologicznych z rodzicami, którzy właśnie otrzymali wiadomość, że dziecko, którego oczekują, jest chore. Psycholog Dominika Maksiewicz [psycholog Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego – przyp. red.] w sposób bardzo

merytoryczny i szczegółowy wprowadziła mnie krok po kroku w cały proces postępowania obowiązujący w WHP. Mogłam też przyglądać się badaniom nienarodzonych dzieci prowadzonym w poradni USG Agatowa przez znakomitych specjalistów – prof. Joannę Szymkiewicz-Dangel, dr. Joannę Kuran-Ohde, dr. Pawła Własienkę, lek. Pawła Świetlickiego. Dzięki temu, oprócz psychologicznych aspektów opieki perinatalnej, poznałam również medyczną stronę całego procesu.

Czy podczas stażu w WHP coś Cię szczególnie zainteresowało, zaskoczyło?

Bardzo interesujące były obecne w konsultacjach psychologicznych kwestie praktyczne. Rozmawiając z rodzicami będącymi w tej niezwykle trudnej sytuacji, trzeba mieć świadomość, że rzeczy z pozoru oczywiste w tym momencie dla nich wcale takie nie są. Na przykład pamiętam radę udzieloną przyszłej mamie, by idąc do szpitala, zaopatrzyła się w zwykłą bawełnianą sukienkę za kolano. Po porodzie, objętnie, czy drogami natury, czy przez

cięcie cesarskie, mama musi wydo-
brzeć. Rana krocza lub brzucha musi
się wygoić, musi mieć przewiew i swo-
bodę oddychania. Większość kobiet
zazwyczaj zabrałyby ze sobą legginsy,
które będą ocierały, uciskały i nie
pozwalały oddychać skórze. Baweł-
niana sukienka zapewni jej komfort
i swobodę. Takich rad podczas konsul-
tacji udziela się bardzo wiele.

W WHP przekonałam się także,
jak ważna jest współpraca lekarza
i psychologa. Na pierwszym spotka-
niu rodzice otrzymują bardzo wiele
nowych informacji, będąc zazwyczaj
jeszcze pod wpływem emocji spo-
wodowanych otrzymaną diagnozą.

Dlatego tak cenna jest obecność psy-
chologa, który z całego natłoku infor-
macji pomoże wybrać te najważniejsze
i wspólnie ustalić jakiś plan postępo-
wania. Psycholog ma jeszcze jedno
bardzo ważne zadanie: nazwanie
emocji, które targają przyszłymi rodzi-
cami. Pomaga zrozumieć, co się obec-
nie dzieje. Coś, co jest nazwane lub
zidentyfikowane, przestaje być nie-
znane i przerażające.

Bardzo wiele praktycznych porad
rodzice otrzymują również podczas
prowadzonej przez WHP Szkoły
Rodzicielstwa. Pozwala ona przygoto-
wać się do nietypowego porodu i uro-
dzenia chorego dziecka. W trakcie tej

szkoły rodzice mają możliwość kon-
sultacji ze specjalistami z różnych
dziedzin medycyny okołoporodowej.
Mogą porozmawiać z lekarzem gine-
kologiem położnikiem, położną, neo-
natologiem, doradcą laktacyjnym,
lekarzem pediatrą z Centrum Zdrowia
Dziecka, fizjoterapeutą, psychologiem.
Z relacji kobiet biorących udział w tych
zajęciach dowiedziałam się, że choć
niektóre rodziły już kilkakrotnie, to
dopiero teraz dowiedziały się o bardzo
wielu aspektach porodu, na które mają
wpływ. O co mogą prosić i czego mogą
się spodziewać podczas pobytu na
oddziale położniczym, patologii ciąży
czy później na oddziale dziecięcym.

**Gdybyś miała porównać pracę psy-
chologa w hospicjum domowym
i hospicjum perinatalnym, jakie
są zasadnicze różnice? Czy któreś
z tych zadań wydaje ci się większym
wyzwaniem?**

Każda z nich jest wyzwaniem! Główna
różnica między obiema rodzajami
opieki polega na tym, że dziecko jest
na innym etapie życia. Ale w obydwu
przypadkach psycholog styka się z nie-
uleczalną chorobą, a w dalszej per-
spektywie – ze śmiercią, z trudnymi
emocjami towarzyszącymi rodzinom
chorych dzieci. Trzeba jednak podkre-
ślić, że rodzice przyjmowani do hospi-
cjum domowego po wcześniejszym
kontakcie z hospicjum perinatalnym
są bardziej pogodzeni z tym, co ich
czeka. Ta różnica polega na sposobie,
w jaki rozmawiają na temat choroby,
oraz funkcjonują w codzienności.
Rodziny będące pod opieką perina-
talną są lepiej przygotowywane do
życia z chorym dzieckiem. Nie spada
to na nich nagle i niespodziewanie.

**Gdybyś miała jednym zdaniem
podsumować swój staż w WHP, to
brzmiałoby ono...**

Niestety jednym zdaniem nie jestem
w stanie go podsumować! Natomiast
mogę powiedzieć z całą stanowczo-
ścią, że poznałam wybitnych specja-
listów w swojej dziedzinie. Pewne jest
również to, że staż w WHP inspirował
do tego, by rozwiązania, które się tam
stosuje, przenieść do innych hospicjów
perinatalnych. Ja również z takimi
rozwiązaniami wróciłam do w Funda-
cji Pomóż Im. I wiem, że mnie i naszą
koordynator Opieki Perinatalnej czeka
jeszcze wiele pracy.



Urszula Dziekońska

Ozędzie Ojca Świętego

Miejsca, w których cierpimy, są często miejscami dzielenia się, gdzie wzajemnie się ubogacamy. Ileż razy, przy łóżku chorego uczymy się nadziei! Ileż razy, stojąc blisko tych, którzy cierpią, uczymy się wierzyć! Ileż razy, pochylając się nad potrzebującymi, odkrywamy miłość! A więc, uświadamiamy sobie, że jesteśmy „aniołami” nadziei, posłańcami Boga, jedni dla drugich, wszyscy razem: chorzy, lekarze, pielęgniarki, członkowie rodzin, przyjaciele, kapłani, zakonnicy i zakonnice; tam gdzie jesteśmy: w rodzinach, przychodniach, domach opieki, w szpitalach i w klinikach.

ORĘDZIE OJCA ŚWIĘTEGO FRANCISZKA Z OKAZJI XXXIII ŚWIATOWEGO DNIA CHOREGO (11 lutego 2025 r.)

Drodzy Bracia i Siostry!

Obchodzimy XXXIII Światowy Dzień Chorego w Roku Jubileuszowym 2025, w którym Kościół zaprasza nas, abyśmy stali się „pielgrzymami nadziei”. Towarzyszy nam w tym Słowo Boże, które za pośrednictwem Św. Pawła przekazuje nam przesłanie wielkiej zachęty: „Nadzieja zawieść nie może” (Rz 5, 5), co więcej umacnia nas w ucisku.

Są to słowa pocieszające, ale mogą jednak rodzić pewne pytania, zwłaszcza w tym, kto cierpi. Na przykład: jak pozostać mocnym, gdy jesteśmy dotknięci poważnymi chorobami, powodującymi

kalectwo, wymagającymi być może leczenia, którego koszty przekraczają nasze możliwości? Jak to uczynić, gdy oprócz naszego cierpienia widzimy cierpienie tego, kto nas kocha, i który choć jest blisko nas, czuje się bezsilny, aby nam pomóc? We wszystkich tych okolicznościach odczuwamy potrzebę wsparcia większego od nas: potrzebujemy pomocy Boga, Jego łaski, Jego Opatrzności, tej siły, która jest darem Jego Ducha (por. Katechizm Kościoła Katolickiego, n. 1808).

Zatrzymajmy się więc na chwilę, aby zastanowić się nad obecnością Boga blisko tych, którzy cierpią, szczególnie w trzech aspektach, które ją charakteryzują: spotkanie, dar i dzielenie się.

1. Spotkanie. Kiedy Jezus wysłał siedemdziesięciu dwóch uczniów na

misję (por. Łk 10, 1-9), zachęca ich, aby mówili chorym: „Przybliżyło się do was królestwo Boże” (w. 9). To znaczy, prosi ich, aby pomogli im znajdować nawet w słabości, jakkolwiek bolesnej i trudnej do zrozumienia, szansę do spotkania z Panem. Rzeczywiście, w czasie choroby, jeśli z jednej strony odczuwamy całą naszą kruchość stworzenia – fizyczną, psychiczną i duchową – to z drugiej strony doświadczamy bliskości i współczucia Boga, który w Jezusie podzielił nasze cierpienia. On nas nie opuszcza i często zaskakuje nas darem wytrwałości, o której nigdy byśmy nie pomyśleli, a której sami nigdy byśmy nie zdobyli.

Choroba staje się więc okazją do spotkania, które nas przemienia, do odkrycia niewzruszonej skały, do której możemy się zakotwiczyć, aby stawić czoła burzom życia. Jest to doświadczenie, które nawet w wyrzeczeniu czyni nas silniejszymi, ponieważ jesteśmy bardziej świadomi, że nie jesteśmy sami. Z tego powodu mówi się, że cierpienie zawsze niesie

ze sobą tajemnicę zbawienia, ponieważ pozwala doświadczyć bliskiego i realnego pocieszenia pochodzącego od Boga, aż do „poznania pełni Ewangelii ze wszystkimi jej obietnicami i życiem” (Św. Jan Paweł II, Przemówienie do młodzieży, Nowy Orlean, 12 września 1987 r.).

2. I to prowadzi nas do drugiego punktu refleksji: do daru. Istotnie, nigdy, tak bardzo jak w cierpieniu, nie uświadomiamy sobie, że wszelka nadzieja pochodzi od Pana, a zatem jest przede wszystkim darem, który należy przyjąć i pielęgnować, pozostając „wiernymi wierności Boga”, według pięknego wyrażenia Madeleine Delbrél (por. La speranza è una luce nella notte, Città del Vaticano 2024, Prefazione).

Ponadto, tylko w zmartwychwstaniu Chrystusa wszelki nasz los znajduje swoje miejsce w nieskończonym horyzoncie wieczności. Jedynie z Jego Paschy pochodzi pewność, że „ani śmierć, ani życie, ani aniołowie, ani Zwierzchności, ani rzeczy terażniejsze, ani przyszłe, ani Moce, ani co [jest] wysoko, ani co głęboko, ani jakiegokolwiek inne stworzenie nie zdoła nas odłączyć od miłości Boga” (Rz 8, 38-39). A z tej „wielkiej nadziei” wypływa każdy inny promyk światła, dzięki któremu można przezwyciężyć życiowe próby i przeszkody (por. Benedykt XVI, Enc. Spe salvi, 27.31). Nie tylko to, ale Zmartwychwstały idzie także z nami, stając się naszym towarzyszem podróży, jak dla uczniów z Emaus (por. Łk 24, 13-53). Podobnie jak oni, my również możemy podzielić się z Nim naszym zagubieniem, naszymi niepokojami i naszymi rozczarowaniami, możemy słuchać Jego Słowa, które nas oświeca i rozpala nasze serce, i rozpoznać Go obecnego w łamaniu Chleba, dostrzegając w Jego przebywaniu z nami – pomimo granic terażniejszości – owo „ponad”, które stając się bliskie, przywraca nam odwagę i ufność.

3. I tak dochodzimy do trzeciego aspektu – do dzielenia się. Miejsca,

w których cierpimy, są często miejscami dzielenia się, gdzie wzajemnie się ubogacamy. Ileż razy, przy łóżku chorego uczymy się nadziei! Ileż razy, stojąc blisko tych, którzy cierpią, uczymy się wierzyć! Ileż razy, pochylając się nad potrzebującymi, odkrywamy miłość! A więc, uświadomiamy sobie, że jesteśmy „aniołami” nadziei, posłańcami Boga, jedni dla drugich, wszyscy razem: chorzy, lekarze, pielęgniarki, członkowie rodzin, przyjaciele, kapłani, zakonnicy i zakonnice; tam gdzie jesteśmy: w rodzinach, przychodniach, domach opieki, w szpitalach i w klinikach.

I ważne jest, abyśmy potrafili uchwycić piękno i znaczenie tych spotkań łaski i nauczyli się zapisywać je w duszy, aby o nich nie zapomnieć: aby zachować w sercu życzliwy uśmiech pracownika służby zdrowia, wdzięczne i ufne spojrzenie pacjenta, wyrozumiałość i troskliwą twarz lekarza lub wolontariusza, pełną oczekiwaniami i z troską twarz małżonka, dziecka, wnuka lub drogiego przyjaciela. To wszystko są światła, które warto docenić, które nawet w ciemnościach próby nie tylko dają siłę, ale uczą prawdziwego smaku życia, w miłości i w bliskości (por. Łk 10, 25-37).

Drodzy chorzy, drodzy bracia i siostry, którzy służycie pomocą cierpiącym, w tym Roku Jubileuszowym odgrywacie bardziej niż kiedykolwiek szczególną rolę. Wasze podążanie razem

jest bowiem znakiem dla wszystkich, „hymnem na cześć ludzkiej godności, pieśnią nadziei” (Bulla Spes non confundit, 11), której głos wykracza daleko poza sale i łóżka miejsc opieki, w których się znajdujecie, pobudzając i zachęcając do miłości „zgodny chór całego społeczeństwa” (tamże), w harmonii niekiedy trudnej do osiągnięcia, ale właśnie dlatego najbardziej słodkiej i mocnej, zdolnej wnieść światło i serdeczność tam, gdzie ich najbardziej potrzeba.

Cały Kościół dziękuje wam za to! Ja również to czynię i modłę się za was, powierzając was Maryi, Uzdrawieniu Chorych, poprzez słowa, z którymi wielu braci i siostr zwracało się do Niej w potrzebie:

Pod Twoją obronę uciekamy się, Święta Boża Rodzicielko, naszymi prośbami racz nie gardzić w potrzebach naszych, ale od wszelakich złych przygód racz nas zawsze wybawiać, Panno chwalebna i błogosławiona.

Błogosławię was wraz z waszymi rodzinami i bliskimi i proszę, abyście nie zapomnieli modlić się za mnie.

Rzym, u Świętego Jana na Lateranie, dnia 14 stycznia 2025 r.

FRANCISZEK

Copyright © Dicastero per la Comunicazione – Libreria Editrice Vaticana



Papież Franciszek błogostawi wiernych

Choroby z definicji nieuleczalne

11 lutego obchodzony jest Światowy Dzień Chorego, a 28 lutego – Światowy Dzień Chorób Rzadkich. O tym, jakie miejsce wśród chorób rzadkich zajmują choroby genetyczne, jak się je diagnozuje i czy można je leczyć, opowiada specjalista genetyki klinicznej, dr n. med. Paweł Własienko.

Beata Biały: W naszych obu hospicjach – perinatalnym i domowym, z chorobami genetycznymi stykamy się praktycznie na co dzień, a z rzadkimi – paradoksalnie – dosyć często. Dlatego pomyślałam, że warto o tym porozmawiać ze specjalistą. Zacznijmy może od wyjaśnienia podstawowej kwestii: czy można zaryzykować stwierdzenie, że większość chorób jest uwarunkowana genetycznie? I co to są choroby rzadkie?

Dr Paweł Własienko: Dużo łatwiej jest odpowiedzieć na drugie pytanie. Jeśli chodzi o choroby rzadkie, tu definicja jest ścisła – to choroby, które występują u mniej niż 5 osób na 10 tysięcy. To co może być zaskakujące i z czego często nie zdajemy sobie sprawy, to że ich częstota występowania jest stosunkowo duża – chorobami rzadkimi dotkniętych jest ok. 6-8% populacji.

Zastanawiając się nad odpowiedzią na pierwsze pytanie – dla genetyka prawie każda choroba ma podłoże genetyczne.

W części przypadków to są pewne podatności, predyspozycje czy w końcu mutacje patogenne w pojedynczych genach. Pamiętajmy jednak, że nie we wszystkich chorobach poznaliśmy ich konkretną przyczynę i nie mamy możliwości zlecenia pojedynczego testu diagnostycznego.

Czyli w gruncie rzeczy choroby rzadkie wcale nie są takie rzadkie?

Patrząc na to z punktu widzenia częstości ich występowania – nie są. Żeby to sobie lepiej wyobrazić, powiedzmy, że w Unii Europejskiej na choroby rzadkie może chorować ok. 30 mln osób, a w Polsce: 2-3 miliony. Przy czym oczywiście nie każda choroba mieszcząca się w definicji chorób rzadkich, jest chorobą bezpośrednio zagrażającą życiu czy prowadzącą do szybkiej śmierci. Duża część tych chorób to choroby przewlekłe. Ale i te mogą mieć przebieg ciężki, często z niepełnosprawnością fizyczną czy intelektualną.

Ich rozpoznawanie nastęrcza lekarzom dużo trudności?

Obecnie uważamy, że w około 80% przypadków chorób rzadkich podłoże choroby jest genetyczne. Ale rozpoznanie jest bardzo trudne i prawidłowa diagnoza jest stawiana stosunkowo późno. Diagnostyka odbywa się zwykle w tzw. ośrodkach referencyjnych czy centrach eksperckich i są to często kosztowne badania. Na szczęście, od tego roku centra powinny się rozwijać coraz dynamiczniej, bo w życie wchodzi nowe programy dofinansowane przez Narodowy Fundusz Zdrowia i Ministerstwo Zdrowia. Mam nadzieję, że dzięki nim poszerzymy nie tylko możliwości diagnostyki, ale także leczenia.

Leczenia? Czy to znaczy, że choroba genetyczna nie musi być nieuleczalna?

To nie jest takie proste. Choroba genetyczna z definicji jest nieuleczalna. Niezależnie od tego, czy wywołana jest uszkodzeniem chromosomu czy genu, nasza dzisiejsza wiedza nie pozwala nam całkowicie naprawić tego typu uszkodzenie. Natomiast dzięki tzw. terapii genowej możemy wspomóc pracę uszkodzonego genu, często będąc w stanie wyprodukować białko

niezbędne do prawidłowego funkcjonowania organizmu.

Czyli istnieją choroby genetyczne, w których możemy pomóc pacjentowi na tyle, by mógł normalnie funkcjonować?

Tak. Na przykład w niektórych uwarunkowanych genetycznie chorobach metabolicznych możemy skutecznie pomagać pacjentom. Jedną z nich jest fenyloketonuria. W przypadku szybkiego wprowadzenia diety eliminacyjnej jesteśmy w stanie zapobiec uszkodzeniu tkanki nerwowej u dziecka. Dietę kontynuujemy przez całe życie. Na szczęście takie choroby w Polsce wykrywane są w ramach

powszechnego programu badań przesiewowych u noworodków, a specjalistyczną opiekę prowadzą specjaliści chorób metabolicznych. Natomiast są również takie choroby metaboliczne, w których uszkodzenie konkretnego enzymu jest na tyle poważne, że prowadzi do przyspieszonej śmierci i nie mamy obecnie skutecznej metody leczenia.

Cofnijmy się na chwilę do etapu, gdy choroba zostaje rozpoznana. W jaki sposób diagnozuje się choroby genetyczne?

Diagnostyka chorób genetycznych jest bardzo trudna. Statystyki podawane przez niedawno uruchomiony

serwis rządowy wskazują, że zanim postawiona zostanie konkretna diagnoza, pacjent ma za sobą średnio osiem konsultacji specjalistycznych, a te nie prowadzą jeszcze do ostatecznego rozpoznania. Żeby było ono możliwe, często trzeba prowadzić badania w zespołach interdyscyplinarnych. To samo zresztą dotyczy późniejszej opieki nad pacjentem – musi ona obejmować konsultacje wielu specjalistów.

Oczywiście szczególnie trudne w diagnozowaniu chorób rzadkich, jest fakt, że są... rzadkie. Jeśli mamy do czynienia z chorobą, która występuje u – powiedzmy – dwóch osób w skali kraju, to po prostu nie ma lekarzy, którzy mieliby doświadczenie w jej rozpoznawaniu. Cały czas nie jesteśmy wystarczająco uwrażliwieni na problematykę chorób rzadkich. Jest to szczególnie trudne na poziomie lokalnych ośrodków, ale nawet tam lekarz powinien skierować np. pacjentkę ze złożoną wadą wrodzoną obu dłoni na dalszą diagnostykę genetyczną. W niektórych przypadkach takie wady mogą być losowe, ale często podłoże jest znane, a ryzyko przekazania takiej choroby dziecku – wysokie.

Ciężko jest się dostać na konsultację u specjalisty genetyki?

Ciężko. Specjalizacja jest trudna i nie ma wielu specjalistów genetyki klinicznej. Poradnie genetyczne są najczęściej w dużych ośrodkach akademickich oraz instytutach naukowych. Czyli zazwyczaj w miastach wojewódzkich.

A jakie miejsce w diagnostyce chorób genetycznych zajmują badania ultrasonograficzne? Pytam, bo jesteś nie tylko specjalistą genetyki klinicznej, ale i wykonujesz badania echokardiograficzne płodu...

W Polsce mamy bardzo dobrze rozwinięty program przesiewowych badań prenatalnych. Od zeszłego roku została wprowadzona pełna refundacja badań przesiewowych wykonywanych w pierwszym i drugim trymestrze. Diagnostyka prenatalna może być kontynuowana w referencyjnych ośrodkach echokardiografii płodowej oraz w badaniach rezonansu magnetycznego płodu. Obserwujemy też szybki rozwój technik neurosonografii (obrazowania rozwoju ośrodkowego układu nerwowego). Stosujemy



Dr Paweł Własienko w poradni USG Agatowa

także w okresie prenatalnym diagnostykę molekularną i cytogenetyczną chorób genetycznych płodu. Wszystkie pacjentki, u których w badaniu USG pojawia się podejrzenie wady genetycznej, mają zapewnioną konsultację u lekarza – specjalisty genetyki klinicznej.

Część chorób genetycznych rozpoznajemy w okresie prenatalnym. Najczęstszymi z nich są aberracje chromosomowe, a wśród nich – trisomie. Jedną z nich – trisomia chromosomu 18, czyli zespół Edwardsa, zaliczana do chorób rzadkich, jest jednocześnie jedną z tzw. wad letalnych.

Użyłeś sformułowania „wada letalna”. Co to znaczy?

Oparłbym się na definicji tzw. „life limiting conditions”. Są to schorzenia nieuleczalne o jednoznacznie złym rokowaniu i nieodwracalnym charakterze, prowadzące nieuchronnie do przedwczesnej śmierci.

Genetyka kojarzy się z dziedziczeniem. Czy choroby genetyczne są zawsze dziedziczne?

Nie zawsze. Część chorób może być dziedziczona po rodzicach, którzy są nosicielami mutacji, w tych przypadkach istnieje wysokie ryzyko, że choroba powtórzy się u kolejnego dziecka. Natomiast często zdarzają się tzw. mutacje spontaniczne. Nazywamy je mutacjami de novo, co znaczy, że w danej rodzinie pojawiają się po raz pierwszy. Rodzice są młodzi, zdrowi, bez obciążonego wywiadu rodzinnego, a dziecko rodzi się właśnie z taką rzadką wadą.

W przypadku chorób w ogóle często wskazuje się na to, jak ważna jest profilaktyka. Czy w kontekście chorób genetycznych można mówić o profilaktyce?

Powszechnym działaniem profilaktycznym u wszystkich pacjentek planujących ciążę jest suplementacja kwasem foliowym – która powinna się zacząć co najmniej 3 miesiące przed planowaniem ciąży. W przypadku rodzin, w których wystąpiły wady rozwojowe takie jak rozszczep kręgosłupa, modyfikujemy odpowiednio dawkę kwasu foliowego. Takie rodziny oczywiście przed planowaniem ciąży powinny odbyć konsultację w poradni genetycznej.

W przypadku chorób dziedzicznych, gdzie poznany jest mechanizm dziedziczenia, oraz potwierdziliśmy nosicielstwo uszkodzonego genu u rodziców możemy zaproponować tzw. diagnostykę preimplantacyjną. Wtedy nawet para z wysokim ryzykiem choroby genetycznej może mieć dziecko zdrowe. Badania te niestety są bardzo kosztowne i jak dotychczas nie doczekały się refundacji. Istnieje też bardzo wiele chorób, w których nie istnieje obecnie żadna skuteczna profilaktyka. Należą do nich na przykład często występujące wśród dzieci wady serca.

Ale nie wszystkie wady serca, nawet te zdiagnozowane prenatalnie, są letalne, prawda?

Tak, zdecydowaną większość tych wad można skutecznie operować, w niektórych przypadkach istnieje nawet możliwość wykonania zabiegów interwencyjnych przed narodzinami dziecka. Te terapie prenatalne dotyczą w chwili obecnej tylko najcięższych typów wad serca i wymagają

każdorazowo konsultacji w ośrodkach wyspecjalizowanych w terapii płodu.

To jeszcze na koniec pytanie o statystykę. Czy liczba chorób genetycznych w populacji ulega jakiejś ewolucji?

Na chwilę obecną wydaje się, że jest ona stała. Przyjmuje się, że w populacji ogólnej nie przekracza ona 5% dla populacji dziecięcej. Natomiast w przypadku chorób przewlekłych, ten wskaźnik jest wyższy. Różnica jest też taka, że ta druga grupa chorób może dawać objawy w późniejszym okresie życia. Oznacza to, że prenatalnie lub po urodzeniu dziecka taka choroba w ogóle nie jest rozpoznana. Dopiero, gdy pojawią się objawy, lekarze mogą zacząć podejrzewać, że mamy do czynienia z taką czy inną chorobą genetyczną. Żeby skończyć jakimś akcentem optymistycznym, powiem, że jest coraz więcej prób wdrażania terapii – na tym etapie możemy je nazywać wyłącznie terapiami eksperymentalnymi – które mają poprawić życie pacjentów. Wierzę, że w miarę dostępności środków finansowych na badania, liczba chorób, które w ten sposób będziemy leczyć, będzie rosła.

Dr Paweł Własienko – asystent w Zakładzie Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych CMKP w Warszawie. W Poradni USG Agatowa Fundacji WHD wykonuje badania echa serca płodu oraz udziela konsultacji genetycznych. Posiada certyfikat przesiewowego badania serca płodu Sekcji Echokardiografii i Kardiologii Prenatalnej Polskiego Towarzystwa Ultrasonograficznego. W latach 2013-2016 brał udział w pracach Fetal Cardiology Working Group, Europejskiego Towarzystwa Kardiologii Dziecięcej (AEPC, Junior Member).

Czy wiesz że...

Choroby rzadkie, mimo wielkiej różnorodności, mają wiele cech wspólnych:

- mają zazwyczaj przewlekły lub ciężki przebieg;
- często towarzyszy im niepełnosprawność intelektualna i/lub fizyczna;
- długość życia chorych jest często skrócona w stosunku do przeciętnego okresu życia populacji, w której chory mieszka;
- w większości są uwarunkowane genetycznie (80%), co wiąże się ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia choroby u innych osób w rodzinie;
- ustalenie rozpoznania jest często opóźnione;
- koszt ich diagnostyki i leczenia jest z reguły wysoki;
- leczenie ich jest obecnie dostępne dla niewielkiego odsetka chorych (5%).

Na podstawie strony chorobyrazdkie.gov.pl



Spotkanie w Warszawie

W ostatni weekend ferii zimowych odbyło się spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie. Członkowie naszej grupy wsparcia w większości pochodzą z małych miejscowości. Dlatego uznaliśmy, że warto pokazać dzieciom stolicę.

Jednym z punktów programu było zwiedzanie Centrum Pieniądza w NBP im. Sławomira S. Skrzypka. Mieliśmy szczęście trafić na doskonałego przewodnika, który w bardzo ciekawy,

a jednocześnie przystępny sposób opowiedział dzieciom historię różnych środków płatniczych, przeprowadził przez bankowy skarbiec i zapoznał z nowymi technologiami służącymi

dokonywaniu różnych transakcji. Największe zainteresowanie wśród uczestników wzbudziła sztabka złota, której można dotknąć i zrobić zdjęcie. Próby wyjęcia sztabki z zabezpieczonej gabloty spełżyły, rzecz jasna, na niczym. Ale śmiechu było co niemiara.

Po zwiedzaniu warszawskiej Starówki, przyszedł czas na rozruszanie komórek mózgowych. Udaliśmy się do pobliskiego Escape Roomu. Dzieci zostały podzielone na grupy, a każda z nich musiała wydostać się z pokoju zagadek. Tematyka gry była zróżnicowana, więc nietrudno było znaleźć dla siebie coś intrygującego. Do wyboru mieliśmy zagadki: Spisek Kardynała, Olimp i Interaktive. Postawione przed zespołami zadania zmusiły uczestników do mobilizacji i efektywnej współpracy, aby osiągnąć cel – wyjście z pokoju. Wszystkim się udało!

Ale atrakcje proponowane naszym dzieciakom są tylko dodatkiem do prawdziwego celu spotkań. Grupa to przede wszystkim obecność drugiej osoby, która przeżyła stratę rodzeństwa, borykała się lub nadal boryka trudnymi wspomnieniami, żalem i smutkiem. Wieczorne rozmowy są dla



Wizyta w Centrum Pieniądza



Antek



Michał

nas, opiekunów, zawsze bardzo wzruszające. Jesteśmy pełni podziwu, do jakiego stopnia dzieci potrafią mówić wprost o swoich uczuciach.

Z satysfakcją obserwujemy, jak nawet bardzo zamknięte w sobie osoby stopniowo się otwierają i pozwalają innym przeniknąć do ich wewnętrznego świata. Ogromnie cieszymy się, jeśli te spotkania są pierwszym krokiem do nawiązania bliższych znajomości lub nawet przyjaźni. Właśnie taka przyjaźń narodziła się między Michałem i Antkiem, którzy od kilku lat są uczestnikami każdego naszego wyjazdu i spotkania. Chłopcy zgodzili

się krótko napisać o tym doświadczeniu – ich tekst publikujemy poniżej.

**Dorota Licau,
opiekunka grupy**

Od żałoby do przyjaźni

Ludzie są różni. Niektórzy otwierają się łatwiej na nowe znajomości, innym przychodzi to trudniej. Fundamentem naszej przyjaźni stały się wspólne chwile wśród osób szukających wsparcia w żałobie po stracie rodzeństwa.

Kiedy się poznaliśmy, Antek był energiczny, przyjacielski i zabawny. Ja – przeciwnie – byłem raczej nieśmiały

i wcale nie chciałem integrować się z grupą. Dlatego na początku obaj podchodziliśmy do siebie z dystansem. Pomogła nam panująca w grupie wsparcia atmosfera wzajemnego szacunku i zrozumienia. Nikt nikogo do niczego nie zmuszał, nikt nie wywierał presji.

Ten szacunek, zrozumienie oraz nasz młody wiek sprzyjały otwieraniu się na siebie wzajemnie. Dzięki temu parę lat temu zrodziła się nasza przyjaźń, która trwa do dziś. Z wyjazdu na wyjazd postrzegałem Antka bardziej jak brata niż przyjaciela. Z nim było tak samo, być może dlatego, że obaj straciliśmy rodzeństwo.

W grupie nauczyliśmy się cieszyć obecnością drugiej osoby, otwierać się na innych i wierzyć, że nawet w najtrudniejszych momentach życia nie jesteśmy sami i możemy znaleźć bratnie dusze. Teraz widzujemy się nie tylko podczas spotkań grupy wsparcia. Ten tekst też napisaliśmy razem. Wierzymy, że nasza przyjaźń, choć zrodziła się z żałoby, będzie trwała bardzo długo.

**Antek i Michał,
Dziecięca Grupa Wsparcia
w Żałobie**



Michał i Antek w Centrum Piniędza



Gdzie leży prawda?

Ludowa mądrość ma dla każdego ofertę ful wypas. Przypomina długą kartę dań w niezbyt wyrafinowanej restauracji, z której to karty każdy wybiera, na co ma ochotę, a jeśli nawet w trakcie posiłku wybrane danie przestaje smakować, bardzo szybko można dokonać podmianki, bo oferta przebogata.

Już dawno zauważyłam, że mądrość ludowa polega między innymi na tym, iż obejmuje całe spektrum rzeczywistości i przygotowana jest na każdy możliwy wariant. Jak to mądrość! Stąd wiele przysłów i porzekadeł ma swoje lustrzane odbicie – przysłowie lub porzekadło, które mówi coś dokładnie przeciwnego. Co za dużo, to niezdrowo, ale przecież od przybytku głowa nie boli.

Niektóre z tych sprzeczności są doprawdy zastanawiające. Dajmy na to, człowiek się zakocha. Natychmiast ten i ów poczęstuje go mądrością, że miłość jest ślepa. Ale kiedy zakochany pójdzie o krok dalej, stworzy tak zwane stadło i pożali się, że jego druga połówka niespodziewanie przeszła dziwną metamorfozę i już tak nie zachwyca jak w miesiącu miodowym, niechybnie usłyszysz, że przecież widziały gały, co brały.

Ciągnąc ten wątek, bohater naszej przypowieści może się pocieszać, że niepożądane zmiany w ukochanym

jeszcze mogą się cofnąć lub przedzierzgnąć w coś dobrego – przecież nadzieja umiera ostatnia! Z drugiej strony jednak ta sama nadzieja, mimo swej długowieczności, jest – jak powszechnie wiadomo – matką głupich, więc pociecha okazuje się marna, bo żadna to frajda wyjść na głupca. I tak dalej, i tak dalej...

Wyżej opisana reguła sprzecznych mądrości życiowych sprawdza się też doskonale w przypadku tak zwanych dobrych chęci. Z jednej strony, podobno liczą się intencje. Czyli nawet jak nabroisz, ale „chciałeś dobrze”, to powinno być ci wybaczone. Ba, mógłbyś nawet zebrać pochwały! Z drugiej strony, powiadają, że dobrymi chęciami wybrukowane jest piekło. Czyli liczą się twarde fakty i owoce („po nich ich poznacie”), a nie szlachetne zamierzenia. Nawarzyłeś piwa, to je teraz wypij.

Przekonałam się o tym niejednokrotnie, czasem bardzo dotkliwie. W skrajnych przypadkach moje najlepsze (sic!) intencje odczytywane były jako kompletny

brak dobrych chęci. Przelykając urazę, zastanawiałam się, jak to się mogło stać, że chciałam dobrze, a wyszło jak zwykle. Podejrzewam, że jedną z przyczyn mogło być to, iż moje dobre chęci zwyczajnie nie dorastały do oczekiwań. Tłumaczenie adresatowi moich działań, że chęci były skrojone na moją miarę, oczywiście jest bezcelowe. Zainteresowany wie swoje. Liczył na coś więcej, zaoferowano mu mniej. Rozczarowanie jest zrozumiałe. A po moich dobrych chęciach przechadza się stado piekielne i śmieje się w kułak.

Podsumowując, ludowa mądrość ma dla każdego ofertę ful wypas. Ja mogę się pocieszać, że liczą się intencje. Zainteresowany może mnie do woli przeklinać, częstując powiedzonkiem o chęciami i piekle. Każdy stawia na swoim, a jako koronny argument wytacza armatę w postaci przysłowia, które – jak wszyscy wiemy – jest mądrością narodów.

Gdzie leży prawda? Pewnie, jak zwykle, gdzieś pośrodku. Leży i... w oczy kole.

Beata Biały



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

i żyli krótko i szczęśliwie

Podaruj 1,5%,
by mogli żyć
na 100%

 **KRS: 97123**

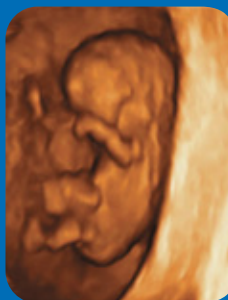
www.hospicjum.waw.pl





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)
- Kardiokirurgia dziecięca
- Kardiologia dorosłych; ECHO
(szczególnie wady wrodzone serca u dorosłych)
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



Warszawskie Hospicjum Perinatalne

Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Warszawskie Hospicjum Perinatalne
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

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
stomatologiadladzieci.pl
usmiechmalucha@stomatologiadladzieci.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
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.
VI/Oddz. – Warszawa
33 1240 1082 1111 0000 0428 2080 (PLN)
93 1240 6074 1978 0011 1744 1489 (EUR)
72 1240 1082 1787 0000 0428 2110 (USD)
52 1240 6074 1789 0011 0835 7830 (GBP)

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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

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