



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 1 (71) marzec 2015 r.

1% podatku dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopiecznych



Drodzy Czytelnicy Informatora,

Jak co roku zwracamy się do Państwa z prośbą o pomoc w postaci 1% Waszego podatku dochodowego.

Krótką chwilą, którą poświęcą Państwo na wpisanie do formularza PIT numeru KRS naszej Fundacji (0000097123) i kwoty 1% podatku, pozwoli nam opiekować się nieuleczalnie chorymi dziećmi i ich rodzinami przez kolejny rok.

W 2014 r. dzięki środkom uzyskanym z 1% podatku, możliwe było udzielenie pomocy 68 naszym podopiecznym. Zapewniliśmy dzieciom opiekę medyczną, a także psychologiczną, socjalną i duchową. Gdy zachodziła potrzeba, w domach chorych dzieci przeprowadzano niezbędne remonty i prace adaptacyjne, tak by domowa opieka była w ogóle możliwa i by warunki w jakich przebywa dziecko, nie stwarzały dodatkowego zagrożenia dla jego zdrowia.

Dużą część środków finansowych, którymi dysponuje Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pochodzi z odpisu 1% podatku dochodowego. Dlatego tak ważne jest, aby jak najwięcej osób zrozumiało potrzebę tego rodzaju pomocy i by jak najwięcej osób takiej pomocy udzieliło.

Do informowania jak najszerszego grona osób o naszej pracy i o potrzebach nieuleczalnie chorych dzieci służy między innymi nasz Informator,

którego koszt druku w znaczącej części pokrywa Drukarnia DRUKOBA, mieszcząca się w Izabelinie Mościskach i której w tym miejscu pragniemy serdecznie podziękować za wieloletnie wsparcie. Gorąco zachęcamy, aby po przeczytaniu przekazywali Państwo Informator osobom ze swojego otoczenia, które nie mają do niego dostępu. Zapraszamy też do odwiedzania naszej strony internetowej www.hospicjum.waw.pl oraz do obserwowania naszego profilu na Facebooku www.facebook.com/FundacjaWHD.

Dziękując za dotychczas udzieloną pomoc, z nadzieją na dalsze wsparcie zapraszamy do lektury kolejnego, 71 numeru Informatora Hospicjum.

Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Posiadacze smartfonów już teraz mogą obejrzeć spot zachęcający do wsparcia naszej Fundacji. Wystarczy zeskanować zamieszczony obok kod. Opłaty za transmisję danych zgodnie z wykupionym planem taryfowym.



Orędzie Ojca Świętego



*Sapientia cordis.
„Niewidomemu
byłem oczami,
chromemu służyłem
za nogi” (Hi 29,15)*

Drodzy Bracia i Siostry,

Z okazji XXIII Światowego Dnia Chorego, ustanowionego przez św. Jana Pawła II, zwracam się do Was wszystkich, którzy nosicie ciężar choroby i na wiele sposobów jesteście złączeni z cierpiącym ciałem Chrystusa; jak również do Was, pracowników i wolontariuszy zaangażowanych w służbie zdrowia. Temat w tym roku zaprasza nas do medytacji słów z Księgi Hioba: „Niewidomemu byłem oczami, chromemu służyłem za nogi” (29,15). Chciałbym ją podjąć w perspektywie mądrości serca (*sapientia cordis*).

1. Mądrość ta nie jest znajomością teoretyczną, abstrakcyjną, wynikiem rozumowania. Raczej jest ona, jak określa ją św. Jakub w swoim Liście, „czysta, dalej, skłonna do zgody, ustępliwa, posłuszna, pełna miłosierdzia i dobrych owoców, wolna od względów ludzkich i obłudy” (3,17). Z tego też powodu jest ona postawą wlaną przez Ducha Świętego w umysły i serca tych, którzy potrafią otworzyć się na cierpienia braci i dostrzec w nich obraz Boga. Uczynmy zatem naszym zawołanie Psalmu: „Naucz nas liczyć dni nasze / abyśmy osiągnęli mądrość serca” (Ps 90,12). W tej mądrości serca (*sapientia cordis*, która jest darem Boga, możemy zebrać owoce Światowego Dnia Chorego.

2. *Mądrością serca jest służba bliźniemu.* W mowie Hioba, która zawiera słowa „Niewidomemu byłem oczami, chromemu służyłem za nogi” jest podkreślony wymiar służby potrzebującym ze strony tego prawego człowieka, który cieszy się autorytetem i zajmuje szczególne miejsce wśród starszych miasta. Jego postawa moralna przejawia się w służbie ubogiemu, który prosi o pomoc, a także w trosce o sierotę i wdowę (por. Hi 29, 12-13).

Jakże wielu chrześcijan także dziś świadczy, nie słowami, ale swoim życiem, zakorzenionym w szczerej wierze, że są „oczami niewidomego” i „stopami chromego”! Osoby, będące blisko chorych, którzy potrzebują stałej opieki, pomocy w umyciu się, ubraniu czy spożywaniu posiłków. Ta postługa, szczególnie gdy jest rozciągnięta w czasie, może stać się męcząca i ciężka. Jest stosunkowo łatwo służyć przez kilka dni, ale trudno pielęgnować osobę przez wiele miesięcy lub nawet lat, także wówczas, gdy nie jest ona już w stanie wyrazić swojej wdzięczności. Tymczasem, jakże to wielka droga uświęcenia! W tych chwilach, wnosząc również wyjątkowy wkład w misję Kościoła, można liczyć w sposób szczególny na bliskość Pana.

3. *Mądrość serca to trwanie przy bliźnim.* Czas spędzony obok chorego jest czasem świętym. To uwielbienie Boga, który kształtuje nas na obraz



swego Syna, który „nie przyszedł, aby Mu służyć, lecz aby służyć i dać swoje życie na okup za wielu” (Mt 20, 28). Jezus sam powiedział: „Ja jestem pośród was jako ten, który służy” (Łk 22, 27).

Prośmy z żywą wiarą Ducha Świętego, aby dał nam łaskę zrozumienia wartości towarzyszenia, często w sposób cichy, tym naszym siostrą i braciom, którzy, dzięki naszej bliskości i naszej życzliwości, poczują się bardziej kochani i umocnieni. Jakież wielkie kłamstwo kryje się natomiast w niektórych wyrażeniach, które kładą nacisk na tzw. „jakość życia”, przekonując do uwierzenia, że życie poważnie dotknięte chorobą nie jest warte dalszej egzystencji!

4. *Mądrość serca to wyjście poza siebie ku bliźniemu.* Świat, w którym żyjemy zapomina niekiedy o szczególnej wartości, jaką ma czas spędzony przy łóżku chorego, gdyż jest się pochłoniętym przez pośpiech, nawał obowiązków, rzeczy do wykonania i w ten sposób łatwo zapomina się o wartości bezinteresownej opieki nad bliźnim. U źródeł takiej postawy jest często letnia wiara, która zapominała o słowach Pana: „Wszystko to Mnieście uczynili” (Mt 25, 40). Dlatego chciałbym przypomnieć raz jeszcze, „absolutny priorytet, jakim jest wyjście poza siebie ku bratu”, jako jedno z dwóch głównych przykazań stanowiących fundament wszelkich norm moralnych i jako najjaśniejszy znak przy dokonywaniu rozeznania na drodze duchowego rozwoju, w odpowiedzi na absolutnie bezinteresowny dar Boga. (Adhortacja Apostolska, *Evangelii gaudium*, 179). Z samej natury misyjnej Kościoła wypływa „czynna miłość wobec bliźniego, współczucie, które rozumie, towarzyszy i promuje” (tamże).

5. *Mądrość serca oznacza być solidarnym z bliźnim bez osądzania go.* Miłość potrzebuje czasu. Czasu, aby leczyć chorych i czasu na ich odwiedzanie. Czasu, aby zatrzymać się przy nich, jak przyjaciele Hioba: „Siedzieli z nim na ziemi siedem dni i siedem nocy, nikt nie wyrzekł słowa, bo widzieli ogrom jego bólu” (Hi 2, 13). Przyjaciele Hioba jednakże ukrywali w sobie negatywny osąd o nim: myśleli, że jego nieszczęście było karą Bożą za popełnioną winę. Natomiast prawdziwa miłość jest dzieleniem się bez osądzania, bez usiłowania nawracania drugiego; jest wolna od fałszywej pokory, która w gruncie rzeczy szuka uznania i chełpi się z dokonanego czynu.

Doświadczenie Hioba znajduje swoją autentyczną odpowiedź tylko w Krzyżu Jezusa, najwyższym akcie solidarności Boga z nami, zupełnie darmowym, bezgranicznie miłosiernym. I ta właśnie odpowiedź miłości na dramat ludzkiego cierpienia, zwłaszcza cierpienia niezawinionego, pozostaje na zawsze wpisana w ciało Chrystusa zmartwychwstałego, w te Jego chwalebne rany, które są zgorzeniem dla wiary, ale są również sprawdzianem wiary (por. *Homilia podczas Kanonizacji Jana XXIII i Jana Pawła II, 27 kwietnia 2014 r.*).

Nawet wówczas, gdy choroba, samotność i niepełnosprawność przeważają w naszym życiu, będącym darem dla innych, doświadczenie bólu może stać się uprzywilejowanym czasem łaski i źródłem do uzyskania i umocnienia mądrości serca. W ten sposób staje się zrozumiałe, dlaczego Hiob u kresu swego doświadczenia, zwracając się do Boga, mógł stwierdzić: „Dotąd Cię znałem ze słyszenia, obecnie ujrzalem Cię wzrokiem” (Hi 42,5). Również osoby zanurzone w tajemnicy cierpienia i bólu, przyjętego jednak z wiarą, mogą stać się żywymi świadkami tej wiary, która pozwala współistnieć z samym cierpieniem, pomimo że ludzka inteligencja nie jest w stanie do końca go zrozumieć.

6. Macierzyńskiej opiece Maryi, która przyjęła w swoim łonie i zrodziła Mądrość wcieloną, Jezusa Chrystusa, naszego Pana, powierzam tegoroczny Świątowy Dzień Chorego.

O Maryjo, Stolico Mądrości, jako nasza Matka wstawiaj się za wszystkimi chorymi i za tymi, którzy się nimi opiekują. Spraw, abyśmy w służbie cierpiącemu człowiekowi i przez samo doświadczenie cierpienia, mogli przyjąć i rozwijać w sobie prawdziwą mądrość serca.

Z tym błaganem w intencji Was wszystkich łączę moje Apostolskie Błogosławieństwo.

Watykan, 3 grudnia 2014 roku
w liturgiczne wspomnienie
św. Franciszka Ksawerego
Franciscus

Nasze życie z Kajtkiem

Dzień moich szesnastych urodzin okazał się jednym z najpiękniejszych dni w moim życiu, ponieważ dowiedziałam się, że za dziewięć miesięcy przyjdzie na świat mój brat Kajtek. Nie da się opisać tego co czułam, płakałam ze szczęścia, a uśmiech nie schodził mi z twarzy co najmniej przez miesiąc. Byłam tak rozentuzjasmowana, że chciałam biec po żółtą kaczkę do kąpieli i kolorowe śpioszki dla mojego małego braciszka. Cięża przebiegała prawidłowo, a mama czuła się świetnie. Czas oczekiwania dłużył się. W końcu nadszedł ten szczęśliwy dzień. Kajtuś urodził się 17 września. Dostał 10 punktów w skali Apgar – wyglądał na zdrowego i silnego noworodka. Niestety życie czasem przybiera ciemne barwy. Nikt nie spodziewał się, że to będą ostatnie chwile bez troski.

Następnego dnia rodzice otrzymali wyniki badań, które wskazywały, że u Kajtka rozwija się infekcja. Tego samego dnia przewieziono go do szpitala w Warszawie. Lekarze podejrzewali, że małe może być chore na chorobę, na którą zmarł mój pierwszy brat Kornel (13 mies.). Nikt nie jest w stanie wyobrazić sobie jaki to cios, kiedy człowiek zdaje sobie sprawę, że może stracić jedną z najbliższych osób.

Podjęto decyzję o przeniesieniu Kajtka na oddział neonatologii Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Po wielu specjalistycznych badaniach rozpoznano zespół Zellwegera. Jest to rzadka nieuleczalna choroba metaboliczna, która obciąża mózg, wątrobę i nerki.



Nikt nie jest w stanie wyobrazić sobie jaki to cios, kiedy człowiek zdaje sobie sprawę, że może stracić jedną z najbliższych osób



Po półtoramiesięcznym pobycie w szpitalu braciszek wrócił do domu. Od tej pory Kajtek znalazł się pod opieką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Moje pierwsze skojarzenie ze słowem „hospicjum” to smutna atmosfera i śmierć. Myślałam, że pracownicy WHD będą chłodni i nie rozumieją naszego problemu. Było zupełnie inaczej. Empatia i wyrozumiałość zespołu wzbudziła w nas nadzieję i ponowną wiarę w lepsze jutro. Dzięki działającym w Hospicjum grupom wsparcia, uświadomiłam sobie, że nie jestem sama, że jest wiele osób, które doświadczyły tego co ja.

Badania i diagnozy nadal trwają. Dziś, m.in. dzięki Hospicjum wiem, że nie należy się poddawać, bo choroba Kajtka nie jest końcem lecz początkiem naszej wspólnej walki.

Natalia Białobrzewska
siostra Kajtka

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Kajtkiem
od 30 października 2014 r.*

Nasi podopieczni

Choroba dziecka – radość czy smutek?

Czasem wydaje się, że chore dzieci rodzą się tylko w innych rodzinach. Tymczasem choroba może przyjść w każdej chwili, w momencie narodzin albo po trzech urodzinach. Może przydarzyć się właściwie każdemu i w każdym momencie. Nieuleczalna choroba dziecka to nie jest coś, na co można się przygotować i przejść nad tym do porządku dziennego. Sztuka polega na tym, żeby nie myśleć o przyszłości. Od takiego myślenia można dostać szału, a musimy pamiętać, że jesteśmy potrzebni naszemu dziecku.

Informacja o tym, że dziecko jest przewlekłe chore, jest jedną z najtrudniejszych wiadomości, jaką mogą otrzymać rodzice i my taką usłyszeliśmy. Wirus cytomegalii zaatakował centralny układ nerwowy naszej córeczki tak mocno, że została naszą śliczną śpiącą Martusią. Pamiętamy to jak dziś: czas, miejsce i diagnozę. Był to dla nas szok i wyrok – cytomegalia wrodzona. Potraktowaliśmy chorobę córki jako wyzwanie i test dla naszej rodziny. Musieliśmy być silni, bo jak nie my to kto da jej odpowiednią opiekę i tyle miłości ile potrzebuje.

Martusia urodziła się 27.07.2010 r. dokładnie trzy lata po swojej starszej siostrze. Czy to zbieg okoliczności, przypadek czy przeznaczenie? Nikt tego nie wie, ale to fajne jak dziewczynki obchodzą razem urodziny. Szukaliśmy pomocy u różnych lekarzy i specjalistów, nie tylko w Polsce. Diagnoza potwierdziła się, Martusia jest nieuleczalnie chora. Po serii badań i ciągłych wizyt



Marta

W szpitalach wróciliśmy do domu sami, nie wiedząc, co mamy dalej robić. Wszyscy mówili, że mamy radę, że będą nam pomagać i wspierać. Jednak każdy ma swoje życie, swoje problemy i trzeba liczyć na siebie.

Mieliśmy wielkie szczęście, że trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Otrzymaliśmy ogromną pomoc od lekarzy i pielęgniarek. To oni nas pokierowali, pokazali jak zajmować się Martusią. Wiedzieliśmy, że mamy do dyspozycji specjalistów, którzy w każdej trudnej sytuacji nam pomogą. Są z nami od ponad 4 lat i jesteśmy im bardzo wdzięczni za wszystko, co zrobili dla Martusi i dla nas. To ich wiedza i doświadczenie dało nam poczucie bezpieczeństwa i spokojnego przechodzenia przez każdy dzień życia Martusi.

Teraz Martusia ma ponad 4,5 roku i jest najważniejszym członkiem naszej rodziny. Traktujemy ją jak największy skarb od losu. Jest naprawdę cudowna. Wszyscy mówią, że to najukochańsze i najlepsze dziecko na świecie. Ona po prostu urodziła się, aby ją kochać.

Czasami ktoś pyta, co będzie za 10 lat, jak sobie wtedy damy radę, ale my nie martwimy się nawet tym, co będzie jutro. Ważny jest tylko dzisiejszy dzień, bo przecież nikt nie wie, co go jutro czeka..

Drogi WHD, dziękujemy za wszystko, co dla nas robicie.

Rodzice Martusi

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Martą od 11 kwietnia 2014 r.*



Marta

*Martusię traktujemy
jak największy skarb
od losu*

Niesamowite chwile

Na początku ciąży nic nie wskazywało, że Julka będzie chora, ponieważ ciąża przebiegała prawidłowo. Dopiero na USG połówkowym w 21 tygodniu stwierdzono nieprawidłowości. Nie uwidoczniło się pęcherza moczowego, żołądka oraz stwierdzono powiększoną sylwetkę serca i płyn w osierdziu. Mieliśmy nadzieję, że to błąd w obrazie USG. Skierowano nas do Szpitala Bielańskiego na dokładniejsze USG. Niestety lekarz nie miał dla nas dobrych wiadomości. Stwierdzono to samo co w poprzednim badaniu, dodatkowo usłyszeliśmy o hipotrofii niesymetrycznej i nieprawidłowych przepływach w naczyniach u płodu. Baliśmy się o to, co będzie dalej z naszym dzieckiem. Skierowano nas na badanie echokardiograficzne płodu i na badania genetyczne.

Genetyk wyjaśnił nam na czym polega badanie cytogenetyczne, następnie umówiono nas na kordocentezę. Na wynik musieliśmy czekać tydzień. Był to bardzo długi tydzień, cały czas mieliśmy nadzieję na pozytywny wynik badania. Nawet nie dopuszczaliśmy myśli, że będzie inaczej. Mieliśmy również umówioną wizytę u pani prof. Joanny Dangel. Badanie potwierdziło wcześniejsze wady i wykazało, że uwidocznił się żołądek. Później otrzymaliśmy wiadomość z genetyki. W trakcie rozmowy z genetykiem okazało się, że będziemy mieć córeczkę, u której wykryto wadę genetyczną. Zabrzmiało to jak wyrok. W głowie mieliśmy tysiące myśli, baliśmy się,



że nie poradzimy sobie z tak chorym dzieckiem. Załamaliśmy się. Nie wytłumaczono nam, czym będzie się objawiać ta wada. Genetyk nie dawał Julce dużych szans. Badanie genetyczne ojca wykryło translokację zrównoważoną, czego następstwem jest wada u naszego dziecka.

Skierowano nas do Szpitala Bielańskiego na aborcję. Było to w piątek, więc mieliśmy tylko 2 dni na przemyślenie i zmianę decyzji. Najbliż-

*Kochamy Julkę
najbardziej
na świecie
i jesteśmy szczęśliwi
z każdego dnia
spędzonego razem
z nią*



si nas wspierali, ale mimo wszystko byliśmy pełni obaw. Zdecydowaliśmy się na aborcję. W poniedziałek po USG lekarz poprosił o konsultację psychologa. Nie wiedzieliśmy, że potrzebna nam jest jakaś opinia. Zostaliśmy znów skierowani na Agatową 10, by porozmawiać z panią psycholog Dominiką Maksiewicz. W trakcie rozmowy zmieniliśmy decyzję i nie wykonaliśmy aborcji. Było nam dużo lżej z tą myślą. Pomyśleliśmy, że pozwolimy działać naturze. Byliśmy pod opieką hospicjum perinatalnego Fundacji WHD. Rokowania były niekorzystne, jednak córka walczyła do samego końca. W 38 tygodniu ciąży dokładnie 3 dni przed porodem rozpoznano u Julki zespół Wolfa-Hirshorna. Dowiedzieliśmy się, że dzieci z tym zespołem bardzo krótko żyją. Julia urodziła się siłami natury 17 października w szpitalu przy ul. Karowej. To był najszczęśliwszy dzień w naszym życiu.

Na początku córka leżała w inkubatorze. Miała niską saturację i podłączono jej tlen. Dwa dni później oddychała samodzielnie. W szpitalu pojawił się bezdech i obawy, że Julia nie przeżyje. Kolejne załamanie i kolejna rozmowa z panią psycholog Dominiką z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Po trzech tygodniach spędzonych w szpitalu Julka mogła wyjść do domu, ponieważ jej ogólny stan był stabilny. To było niesamowite uczucie i w końcu chwile radości. Przeszliśmy pod opiekę WHD. Julka jest teraz z nami w domu, rozwija się dobrze. Pomagają nam pielęgniarki, rehabilitanci i lekarze. Żyjemy tym co jest teraz i nie myślimy, co się wydarzy w przyszłości. Jesteśmy szczęśliwi, że Julia jest w domu i może nam co dzień dostarczać mnóstwa radości. Gdyby nie wsparcie WHD, pani prof. Joanny Dangel, pielęgniarki Magdy oraz psycholog



Dominiki, nie dalibyśmy rady. Za to wszystko jesteśmy bardzo wdzięczni. Dziś, w styczniu 2015 r. Julka ma już 3 miesiące, uśmiecha się, często wychodzimy razem na spacerki. Kochamy ją najbardziej na świecie i jesteśmy szczęśliwi z każdego dnia spędzonego razem z nią.

Rodzice Julki

Julka zmarła 12 lutego 2015 r.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się dziewczynką 99 dni.



Z rodzicami

Hospicjum perinatalne – polski model



*Hospicjum perinatalne
to godne życie
i godna śmierć*

Polski model hospicjum perinatalnego, nazywany też perinatalną opieką paliatywną, został wprowadzony przez Joannę Szymkiewicz-Dangel i Tomasza Dangla. W odróżnieniu od wewnątrzszpitalnego modelu zapoczątkowanego w USA¹, od początku opierał się na współpracy między diagnostyką prenatalną a hospicjum domowym dla dzieci.

Pierwsze dziecko zdiagnozowane prenatalnie przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1998 r., które zostało przyjęte przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 1999 r.

Po raz pierwszy koncepcja hospicjum perinatalnego została przedstawiona przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1999 r. podczas Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi w Budapeszcie.²

Pierwszy artykuł w języku polskim został opublikowany w 2005 r.³ Na podstawie analizy epidemiologicznej autorzy pisali: „*Patologie, które można potencjalnie zdiagnozować w okresie prenatalnym, stanowią jedną trzecią przyczyn zgonów dzieci w pierwszym roku życia. Niektóre z nich, jeszcze przed urodzeniem, można zdyskwalifikować od leczenia chirurgicznego, intensywnej terapii i reanimacji z powodu złego rokowania. W takich przypadkach rodzicom, którzy decydują się na urodzenie dziecka, należy umożliwić dostęp do opieki paliatywnej.*” W artykule przedstawiono dotychczasowe doświadczenia: „*W latach 1994-2005*

w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (WHD), które prowadzi opiekę paliatywną u dzieci mieszkających we własnych domach, leczono między innymi 50 noworodków i niemowląt. Trzydzieści troje spośród nich zmarło w domu pod opieką WHD. Pozostałe dzieci zostały wypisane lub są aktualnie leczone. Średni okres opieki paliatywnej (tzn. okres przeżycia od wypisu dziecka ze szpitala do zgonu) u 33 zmarłych w domu dzieci wynosił 77 dni (zakres 1-317 dni). Wrodzone wady rozwojowe, zniekształcenia i aberracje chromosomowe (oznaczone symbolem Q w klasyfikacji ICD-10) występowały łącznie u 70 spośród wszystkich pacjentów WHD (24%). W grupie 50 noworodków i niemowląt było ich 30 (60%). U siedmiorga dzieci leczonych przez WHD rozpoznanie znane było przed urodzeniem. W tych przypadkach rodzice mieli możliwość wyboru opieki paliatywnej jako alternatywy wobec aborcji lub leczenia przedłużającego życie w okresie postnatalnym. Teoretycznie, prenatalną diagnozę można byłoby ustalić u 14 innych pacjentów, którzy trafili pod opiekę WHD (tak się jednak nie stało).”

W 2006 r. z inicjatywy Tomasza Dangla otwarto Poradnię USG w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej. Kierownikiem Poradni została Joanna Szymkiewicz-Dangel. W ten sposób powstał ośrodek kliniczny i naukowo-dydaktyczny, który po raz pierwszy zintegrował perinatologię z pediatryczną opieką paliatywną.



W 2007 r. w kolejnym artykule Joanna Szymkiewicz-Dangel napisała: „W 11 przypadkach rodzice zostali poinformowani o możliwości perinatalnej opieki paliatywnej i skierowani na konsultację do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Konsultacja polegała na spotkaniu z psychologiem lub lekarzem i kapłanem hospicjum. Rodzice otrzymali następnie kontakt do rodzin, w których było już chore dziecko z letalnym zespołem. Po takiej konsultacji dwie matki podjęły decyzję o przerwaniu ciąży, pozostałe dziewięć o jej kontynuacji. Jednak tylko jedna dziewczynka trafiła pod opiekę hospicjum. Pozostałe zmarły wewnątrzmacicznie lub na oddziałach noworodkowych. Z tego względu wydaje się, że należałoby wprowadzić elementy opieki paliatywnej na oddziały neonatologii, na których – jak wynika z naszego materiału – umiera najwięcej dzieci z nieuleczalnymi aberracjami chromosomowymi.”⁴

W 2007 r. Tomasz Dangel opublikował pierwszą wersję artykułu „Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii”⁵, w którym napisał: „Polska powinna wypracować i wprowadzić nowe podejście w diagnozowaniu i leczeniu dzieci z wadami letalnymi, które przeżyją okres okołoporodowy, oraz z innymi wadami, które, pomimo zastosowanego leczenia chirurgicznego, powodują ciężkie inwalidztwo (ta druga kategoria jest trudna do oszacowania liczbowego). Domowa opieka paliatywna powinna być wzięta pod uwagę jako efektywna i tańsza od szpitalnej alternatywa leczenia. Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice powinni mieć możliwość podejmowania decyzji dotyczących urodzenia dziecka (lub eugenicznej aborcji) w oparciu o możliwie szeroki dostęp do konsultantów, szczególnie chirurgów dziecięcych. Z tego powodu wyniki leczenia chirurgicznego wad wrodzonych w poszczególnych ośrodkach, gdy istnieje ryzyko zgonu (np. przepukliny przeponowej, złożonych wad serca), powinny być oficjalnie podawane do wiadomości publicznej, np. w Internecie. Decyzja rodziców pro-life, w przypadkach wady letalnej płodu, nie powinna jednak automatycznie oznaczać ich zgody na resuscytację, intensywną terapię oraz leczenie chirurgiczne noworodka (lub być w ten sposób interpretowana przez lekarzy). Po ustaleniu diagnozy prenatalnej letalnej wady wskazana jest konsultacja specjalisty w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej i ewentualne umożliwienie rodzicom kontaktu z rodziną innego dziecka z podobnym schorzeniem, będącego pacjentem hospicjum domowego. W przypadkach wyboru przez rodziców opieki paliatywnej należy unikać stosowania cięcia cesarskiego oraz resuscytacji noworodka. W tym celu konieczne jest wcześniejsze dokonanie odpowiedniego wpisu w dokumentacji medycznej.

Jeżeli dziecko przeżyje okres okołoporodowy, może zostać wypisane do domu pod opiekę hospicjum. Ten sposób postępowania może być korzystny dla wielu rodzin, które z powodów światopoglądowych odrzucają zarówno aborcję jak i uporczywą terapię. Opisany powyżej model postępowania jest z powodzeniem realizowany od kilku lat w War-



Pierwsze dziecko zdiagnozowane prenatalnie przez Joannę Szymkiewicz-Dangel w 1998 r., które zostało przyjęte przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci w 1999 r.

szawie, gdzie istnieje pierwszy w Europie ośrodek integrujący diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną.” Po raz pierwszy autor zaproponował opiekę paliatywną jako alternatywę wobec protokołu z Groningen. W 2009 r. artykuł w poszerzonej wersji został opublikowany w języku angielskim.⁶

W 2007 r. Tomasz Dangel wygłosił w Sejmie RP na posiedzeniu Komisji Rodziny i Praw Kobiet wykład „Opieka paliatywna w perinatologii jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji”⁷. Wnioski tego wystąpienia były następujące: „(1) Pediatryczna opieka paliatywna nie jest w Polsce brana pod uwagę jako wartościowa metoda postępowania w przypadkach nieuleczalnych chorób rozpoznawanych prenatalnie, i z tego powodu większość chorych noworodków nie ma do nich dostępu. (2) Lekarze położnicy częściej sugerują aborcję niż poród i objęcie dziecka oraz rodziny opieką paliatywną. (3) Opieka paliatywna może być pomocna rodzinom, które ze względów etycznych odrzucają aborcję. (4) Domowa opieka paliatywna chroni dziecko nieuleczalnie chore przed uporczywą terapią, a rodziców przed moralną krytyką personelu medycznego. (5) Domowa opieka paliatywna jest znacznie tańsza niż leczenie dziecka w szpitalu. (6) Ośrodki diagnostyki prenatalnej i oddziały neonatologii powinny nawiązać współpracę z hospicjami domowymi zajmującymi się opieką nad dziećmi. (7) Rodzice chorego płodu powinni mieć zagwarantowaną konsultację w zakresie opieki paliatywnej. (8) Nie można prowadzić diagnostyki prenatalnej pro-life bez rozwoju pediatrycznej opieki paliatywnej.”

W 2008 r. Tomasz Dangel zaproponował definicje wady letalnej oraz perinatalnej opieki paliatywnej:

1. „Za tzw. wadę letalną (łac. *letalis*) u płodu lub noworodka proponuję uznać: (1) zaburzenie rozwojowe prowadzące do poronienia samodzielnego, porodu niewczesnego lub zgonu wewnątrzmacicznego; (2) zaburzenie rozwojowe prowadzące do przedwczesnej śmierci żywo urodzonego dziecka, bez względu na zasto-



sowane leczenie; oraz (3) zaburzenie rozwojowe zakwalifikowane do przerwania ciąży zgodnie z obowiązującą ustawą. Zaburzenia należące do trzeciej kategorii mogą, ale nie muszą, pokrywać się z objętymi kategorią pierwszą i drugą. Jednak we wszystkich trzech sytuacjach wada bezpośrednio lub pośrednio okazuje się letalną.”

2. „Perinatalna opieka paliatywna polega na zapewnieniu wszechstronnego wsparcia rodzicom płodów i noworodków z wadami letalnymi oraz opieki noworodkom z tymi wadami, nastawionej na zapewnienie komfortu i ochronę przed uporczywą terapią. Obejmuje leczenie objawowe u dziecka oraz wsparcie psychologiczne, socjalne i duchowe, a także wsparcie w żałobie dla rodziców. Opieka nad dzieckiem może być prowadzona na oddziale neonatologii lub w domu przez rodziców i hospicjum, jeżeli dziecko przeżyje poród i zostanie wypisane ze szpitala.”¹⁸

W 2009 r. Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, rozpoczęła konsultacje w Poradni USG Agatowa, zapoczątkowując w ten sposób obecny sposób funkcjonowania hospicjum perinatalnego.

W 2011 r. Joanna Szymkiewicz-Dangel opublikowała artykuł „Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu”.⁹

W 2012 r. Tomasz Dangel – na prośbę Polskiego Towarzystwa Bioetycznego – zdefiniował typy decyzji podejmowanych w hospicjum perinatalnym oraz zasady ich podejmowania:

„Typy decyzji:

1. Kontynuacja vs. przerwanie ciąży
2. Resuscytacja vs. niepodjęcie resuscytacji
3. Intensywna terapia vs. opieka paliatywna
4. Korekcja chirurgiczna wady vs. niepodjęcie leczenia chirurgicznego
5. Leczenie w szpitalu vs. leczenie w domu
6. Śmierć w szpitalu vs. śmierć w domu

Zasady i sztuka podejmowania decyzji:

1. Naczelną wartością jest ‘dobro dziecka’. Za działania sprzeczne z tą wartością należy uznać eugeniczną aborcję i uporczywą terapię. Pierwsze z nich jest legalne na zasadach określonych w ustawie. Drugie – pomimo trudności interpretacyjnych – powinno być uważane za błąd sztuce lekarskiej.
2. Decyzje wymienione powyżej (typy decyzji) powinny być podejmowane przez rodziców (przedstawicieli ustawowych) na podstawie informacji przekazanych przez lekarzy. Wyjątek stanowią decyzje o niepodjęciu metod przedłużających życie – lekarz może podjąć taką decyzję wbrew woli rodziców. Zatem w większości przypadków rola lekarza ogranicza się do przekazania informacji, a nie do podejmowania decyzji.
3. Sposób przekazywania rodzicom informacji przez lekarza nt. rozpoznania, rokowania i możliwości dalszego postępowania jest sztuką.
4. Pomocy rodzicom w procesie podejmowania decyzji może udzielić psycholog, znający realia medyczne (lub inny wykwalifikowany doradca), który pomoże im wyobrazić sobie alternatywne rozwiązania i ich skutki dla ich dalszego życia.

5. *Umiejętność rozpoznawania złożonych wad płodu, szczególnie wad serca, wymaga szczególnych kwalifikacji. Rozpoznanie złożonej wady serca powinno być zweryfikowane przez specjalistę w referencyjnym ośrodku kardiologii prenatalnej.*
6. *W przypadkach rozpoznania wady anatomicznej płodu możliwej do korekcji, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji chirurga dziecięcego i uzyskać wiarygodną informację nt. wyników leczenia chirurgicznego w konkretnym ośrodku.*
7. *Przed podjęciem decyzji dotyczącej kontynuacji vs. przerwania ciąży, rodzice powinni otrzymać możliwość konsultacji w ośrodku perinatalnej opieki paliatywnej.*
8. *Decyzje rodziców, dotyczące niepodjęcia leczenia metod przedłużających życie w przypadkach nieuleczalnej choroby prowadzącej do przedwczesnej śmierci, nie powinny być przez lekarzy krytykowane i podważane.¹⁰*

Powyższa informacja została opracowana i opublikowana w odpowiedzi na coraz częstsze próby plagiowania naszego dorobku.

Tomasz Dangel
Joanna Szymkiewicz-Dangel
©Fundacja Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci, OPP

PRZYPISY:

- ¹ Calhoun BC, Hoeldtke NJ: The perinatal hospice. *Journal of Biblical Ethics in Medicine* 1996, 9, 1, 20-23.
- ² Dangel J: Ethical problems in perinatal medicine. 1st European Course on Palliative Care for Children. Budapest 1999. Abstract.
- ³ Dangel T, Szymkiewicz-Dangel J: Opieka paliatywna w perinatologii. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Danglera. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut „Pomnik – CZD”, str. 27-30. Warszawa 2005.
- ⁴ Szymkiewicz-Dangel J: Perinatalna opieka paliatywna – czy możliwa jest współpraca położników i neonatologów z hospicjami domowymi dla dzieci?. W: *Opieka Paliatywna nad Dziećmi*. Pod red. Tomasza Danglera. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, str. 25-28. Warszawa 2007. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/PerinatalnaOpiekaPaliatywna-CzyMozliwaJestWspolpracaPoloznikowI NeonatologowZHospicjamiDomowymiDlaDzieci_2007.pdf
- ⁵ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec aborcji i uporczywej terapii. *Standardy Medyczne* 2007, 9, 31, 108-110.
- ⁶ Dangel T: Lethal defects in foetuses and neonates: palliative care as an alternative to eugenic abortion, eugenic infanticide, and therapeutic obstinacy. In: *International Textbook of Obsteric Anaesthesia and Perinatal Medicine*. Krzysztof Marek Kuczkowski, Leon Drobniak (eds.), MED-MEDIA 2009, str. 137-144. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/LethalDefectsInFoetusesAndNeonatesPalliativeCareAsAlternativeToEugenicAbortion.pdf
- ⁷ Biuletyn Kancelarii Sejmu nr 1751/V kad. 15.03.2007 r. str. 8-13. [http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/\\$file/0175105.pdf](http://orka.sejm.gov.pl/Biuletyn.nsf/0/D7B94DE49CDDBE27C12572B30031304C/$file/0175105.pdf)
- ⁸ Dangel T: Wady letalne u noworodków – opieka paliatywna jako alternatywa wobec eugenicznej aborcji, eugenicznego dzieciobójstwa i uporczywej terapii. W: *Dziecko – studium interdyscyplinarne*. Pod red. Ewy Sowińskiej, Elżbiety Szczurko, Tadeusza Guza i Pawła Marca. Wydawnictwo KUL, str. 443-460. Lublin 2008. <http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/WadyLetalneUPlodowINoworodkow.pdf>
- ⁹ Dangel J: Zasady podejmowania decyzji na podstawie diagnozy prenatalnej ze szczególnym uwzględnieniem postępowania okołoporodowego w przypadkach prenatalnego rozpoznania nieuleczalnej choroby płodu. *Standardy Medyczne/Pediatrics* 2011, 8, 1, 60-69. http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Etyka/Zasady_podejmowania_decyzji_na_podstawie_diagnozy_prenatalnej.pdf
- ¹⁰ Dangel T: Decyzje dotyczące dzieci z nieuleczalnymi chorobami prowadzącymi do przedwczesnej śmierci w perinatologii. *Polskie Towarzystwo Bioetyczne* 2012. Dyskusja „O racjonalne decyzje w opiece neonatalnej”. http://www.ptb.org.pl/pdf/dangel_neonatalna.pdf

Posłaniec Mikołaja

W grudniu 2014 r. zostałem wyróżniony przez św. Mikołaja rolą jego posłańca. Poprosiłem Małgosię z Hospicjum, aby rodzeństwo chorych dzieci napisało listy do św. Mikołaja. Listy i prośby przekazałem „Świętemu” i w jego imieniu dokonałem zakupu prezentów. Chciałem dać tym dzieciom trochę radości. Chciałem zachować w ich głosach odrobinę dzieciństwa w czasie zmagania się z chorobą ich najbliższych.

W Wigilię Bożego Narodzenia po spakowaniu prezentów udałem się w podróż do rodzin chorych dzieci. W podróży towarzyszył mi mój wierny pies. Pomimo złej pogody, zaopatrzony w strój Mikołaja dotarłem do pierwszej rodziny. Na początku odwiedziłem w Popielowie chorą Alę i jej siostry.

Ala leżała grzecznie w łóżeczku a dziewczynki, Karolinka i Gabrysia podekscytowane rozmawiały ze mną. Były bardzo zadowolone z wizyty Mikołaja. Po otrzymaniu prezentów zrobiliśmy sobie pamiątkowe zdjęcie. Po pożegnaniu z rodziną Ali ruszyłem w dalszą drogę.

Następny przystanek to miejscowość Roszczep, gdzie z chorobą Mateuszka zmagają się przeżyła rodzina. Rodzeństwo Mateuszka, bracia Czarek i Piotruś przyjęli mnie bardzo ciepło. Siedliśmy razem przy łóżeczku chłopca i porozmawialiśmy trochę. Bracia rozpakowali prezenty i opowiedzieli mi parę słów o sobie. Powiedzieli mi również, że pomagają rodzicom w opiece nad bratem. Była bardzo miła atmosfera, a rodzice zrobili



kilka zdjęć. Pożegnałem się z Mateuszkiem, Czarciem i Piotrusiem i udałem się do ostatniej rodziny, którą miałem w tym dniu odwiedzić.



Tylko prawdziwy Mikołaj mógł wiedzieć, o czym marzą dzieci



Po pokonaniu kilkudziesięciu kilometrów dotarłem do celu. W miejscowości Łubno czekała na mnie mała Roksanka i jej rodzice. Roksanka wymarzyła sobie, aby Mikołaj przyniósł jej zabawkę – zestaw mały doktor. Rodzice powiedzieli mi, że taki prezent nie jest przypadkowy. Podczas wizyt lekarza lub pielęgniarki z Hospicjum Roksanka lubi bawić się ich akcesoriami medycznymi, z których najbardziej upodobała sobie stetoskop. Widziałem duże zadowolenie w oczach dziecka. Rodzice też cieszyli się z mojego przybycia. Po spędzeniu kilku miłych chwil, pożegnałem się z rodziną z Łubna i udałem się z moim psem w podróż powrotną.

Czułem satysfakcję i radość, że zorganizowałem to przedsięwzięcie. Tak niewiele trzeba, aby kogoś choć na chwilę uszczęśliwić i wywołać uśmiech na twarzy. Mam nadzieję, że mi się to udało.

Marcin Zintek
Wolontariusz WHD

Mateuszek, Czarek i Piotruś wraz z rodzicami serdecznie dziękują Panu Marcinowi – św. Mikołajowi za przybycie do nas w dzień wigilijny oraz za przepiękne prezenty. Niespodzianka tym większa, że głos św. Mikołaja nie pasował do głosu żadnego wujka... i żaden wujek nie ma też takich butów i brody.

Dzięki Panu Marcinowi dzieci wciąż wierzą w istnienie Mikołaja. Poza tym tylko prawdziwy Mikołaj mógł wiedzieć o czym marzyły dzieci.

Święty Mikołaju dziękujemy za Twe serce i prezenty.

Całemu Zespołowi Hospicjum i Wolontariuszom życzymy na ten Nowy Rok miłości, pokoju w sercach, wielu sił i łask Bożych. Wasza pomoc i wsparcie są bezcenne.

Serdecznie pozdrawiamy

Mateuszek Zbrzeźniak
wraz z braćmi i rodzicami

Wigilijno-przedświątecznie

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci istnieje już 20 lat, służąc chorym dzieciom, ich rodzicom i najbliższym. Jest w nim też miejsce dla wolontariuszy – tych, którzy chcą i mogą poświęcić trochę swojego czasu, wspierając doskonały zespół lekarzy, pielęgniarek i ludzi potrzebnych w tej działalności.

Opiekunką braci wolontariackiej jest Małgosia Klimkiewicz – ciepła, serdeczna, wspaniała organizatorka. To z jej inicjatywy spotykamy się, aby się bliżej poznać, porozmawiać i również coś dobrego zjeść.

I tak spotkaliśmy się kolejny raz – w siedzibie Fundacji. Okoliczność świąteczna, wigilijna. Jak przystało na taki czas, było mnóstwo potraw własnoręcznie przygotowanych przez wolontariuszy. Od czerwonego barszczyku z pasztecikami, przez bigos, pierogi, śledzie na dwa sposoby, rybę po grecku, wypieczony w domu chleb, trzy rodzaje sałatek aż do szarlotki, piernika, sernika, białych i ciemnych czekoladek domowego wyrobu, orzeszków. Stół pięknie nakryty, ze stojącą pośrodku świecą Wigilijne Dzieło Pomocy Dzieciom.

Oplątek trochę „stał w korku”, ale cierpliwie na niego czekaliśmy.

Rozpoczęliśmy – zaszczycił nas swoją obecnością twórca WHD doc. Tomasz Dangel. Skierował do nas wiele mądrych i ciepłych słów, dając otuchę i wsparcie do dalszego działania. Po „ojcowsku” i przyjacielsku przemówił do nas Mirek Dziekański – wolontariusz, którego dzieckiem opiekowało się w przeszłości WHD.



Przy wigilijnym stole po środku dr Tomasz Dangel

Małgosia pięknie podziękowała nam za naszą pracę, a potem było wzajemne składanie życzeń i dzielenie się opłatkiem. I biesiadowanie, i rozmowy poważne i mniej poważne. Dobry, ciepły i serdeczny nastrój.

Joanna Tarasiewicz
Wolontariuszka WHD



W WHD jest też miejsce dla wolontariuszy – tych, którzy chcą i mogą poświęcić trochę swojego czasu



Góny rząd od lewej - Kuba Guzikowski, Mirek Dziekański, Maciek Stachowicz, Tomasz Dangel, Krzysztof Michalak
2 rząd og góry - Magdalena Mikołajczuk, Dorota Kupiec-Prządka, Olga Bedyńska, Ania Wojtaś, Małgorzata Zdun, Anna Kulikowska, Anna Ostrowska,
Na kanapie - Dorota Hoffman, Aneta Piotrowska, Małgorzata Klimkiewicz, Joanna Tarasiewicz

Dobra energia płynąca z serca

Mam na imię Wojtek i jestem wolontariuszem w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Rankiem 14 stycznia 2015 r. pojechałem z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żalobie do Białki Tatrzańskiej na tygodniowy pobyt w Tatrach. Już podczas pakowania bagaży do autokaru poczułem rodzinną atmosferę i dobrego ducha tego wyjazdu. Rodzice z troską odprowadzali swoje dzieci, dawali ostatnie wskazówki. Następnie zajęliśmy miejsca w autobusie (nasza starsza grupa z tyłu autokaru) i ruszyliśmy w długą drogę. Znałem tylko część młodzieży, więc jak najszybciej chciałem poznać wszystkich. Zaczęły się wesole rozmowy i śmiechom nie było końca. Mniej więcej w połowie drogi zjedliśmy pyszne pierogi domowej roboty w Antolce i wieczorem zameldowaliśmy się w ośrodku Chotarz w Kościelisku u niezwykle sympatycznych Pań, o których wybornej kuchni po prostu brak słów. Ale o tym później. Wieczorem mieliśmy bardzo fajne spotkanie, na którym mogliśmy się lepiej poznać i opowiedzieć, dlaczego znaleźliśmy się w Hospicjum. W niedzielę rano pojechaliśmy do Sióstr Urszulanek na Jaszczurówce w Zakopanem, gdzie wzięliśmy udział we Mszy świętej a potem siostra Teresa Batogowska cudownie opowiadała nam o Ojcu Świętym Janie Pawle II i jego częstych pobytach w tym miejscu. Po południu udało nam się zobaczyć jak Kamil Stoch wygrywa konkurs Pucharu Świata w skokach narciarskich i to niebawem poprawiło nam humor.

Poniedziałek i wtorek spędziliśmy na stoku narciarskim, gdzie młodzież pod czujnym okiem



Wojtek Jakubowski po środku

doświadczonych i niezwykle sympatycznych instruktorów i instruktorek uczyła się jazdy na snowboardzie. Wszyscy wracali zmęczeni, ale zadowoleni na pyszną obiado-kolację. Wieczory spędzaliśmy na bieganiu (miałem przyjemność pomęczyć trochę naszą grupę, gdyż sam trenuję bieganie) i mądrych rozmowach do późnej nocy. Mogliśmy wspierać się nawzajem, ucząc się tym samym od siebie.

We środę wjechaliśmy kolejką na Kasprowy Wierch. Na początku pogoda nie pomagała i widoki nie były ciekawe, ale nasza cierpliwość została nagrodzona, ponieważ po pewnym czasie, będąc na szczycie, ku naszej radości ukazały się Tatry w swej okazałości.

Czwartek i piątek do południa to dalszy ciąg nauki jazdy na desce. Po uśmiechniętych twarzach było widać, że czują się coraz pewniej i ich umiejętności są coraz większe. W piątek po połu-

*To wielka sztuka,
żeby widzieć sens w tym,
co nas spotyka,
nie tylko w tym
co dobre, a także
w tym co boli*

Młodzieżowa Grupa Wsparcia na Kasprowym Wierchu





dniu podzieliśmy się na dwie grupy. Jedna mogła popływać i wygrzać się w gorącym basenie termalnym na Bani, a druga pojechać na łyżwach na nowoczesnym lodowisku. Wszyscy byli bardzo zadowoleni.

Pełni pozytywnych wrażeń i pełni tego, że tego wyjazdu nigdy nie zapomnimy, musieliśmy udać się w sobotę rano w drogę powrotną do Warszawy. Jednak wszyscy zgodnie podkreślaliśmy, że wyjazd był owocny i bardzo wartościowy. Chcielibyśmy powtórzyć to razem znowu za rok.

Mnie wyjazd też sporo nauczył. Przede wszystkim tego, że są obok nas ludzie, z których serca po prostu aż bije dobra energia. Są gotowi nas wysłuchać, wspomóc dobrą radą lub po prostu pokiwać ze zrozumieniem głową. Ci młodzi ludzie nauczyli mnie, że człowiek ma w sobie ogromną siłę, dzięki której potrafi przezwyciężyć największą życiową tragedię, jaką niewątpliwie jest strata ukochanego brata czy siostry. Cierpienie wynikające ze straty rodzeństwa potrafią przekuć w coś dobrego w swoim życiu. To wielka sztuka, żeby widzieć sens w tym, co nas spotyka, nie tylko w tym co dobre, a także w tym co boli. I myślę, że tego moglibyśmy się stale uczyć od tych niezwykle mądrych, inteligentnych i dzielnych młodych ludzi.

Dziękuję, że mogłem być razem z Wami.

Wojtek Jakubowski
Wolontariusz WHD

Jestem w Grupie Wsparcia od prawie 13 lat. Trafiłam do niej z powodu śmierci mojej młodszej siostry Wiktorii, która zmarła 22 czerwca 2002 r. z powodu nowotworu. Zawsze zastanawiałam się dlaczego tak jest, dlaczego to spotkało moją rodzinę. Bardzo mi brakuje Wiktorii. Może nie spędziłyśmy razem zbyt wiele czasu, ale i tak mam cudow-

ne wspomnienia. Z jednej strony jestem wdzięczna Wikusi, bo gdyby nie jej choroba i śmierć, nie poznałabym tylu wspaniałych ludzi, nie nauczyła bym się jak szanować życie, jak korzystać z niego tak, żeby go nie zmarnować. Mam wielu przyjaciół, od których dostaję wsparcie w żałobie i w życiu prywatnym.

Niestety mój czas w Grupie dobiega końca. Nie będę jeździć na długie wyjazdy tylko na te weekendowe. Tak ustaliłam z naszymi opiekunami. Oczywiście będzie mi brakować ludzi i spotkań, ponieważ z niektórymi osobami dzieli mnie duża odległość. Chyba jako jedyna mam tak dużą frekwencję na spotkaniach grupowych.



Asia Rak

Może mój tekst przeczyta ktoś, kto waha się czy jeździć na spotkania. Grupa jest sympatyczna i bardzo dobrze zgrana, każdy jest tu akceptowany. Panuje rodzinna atmosfera, a opiekunowie bardzo się starają. Jak jest jakiś problem, zawsze wysłuchają, porozmawiają, doradzą. Dlatego nie ma czego się bać. Czas kończy, pamiętajcie o mnie, bo będę bardzo za Wami tęsknić.

Joanna Rak
Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie



Nasi przyjaciele

Pracownicy Getin Noble Banku wsparli WHD

Zakończyła się I edycja charytatywnego projektu „Getin Dzieciom”, którego kluczowym celem było wsparcie hospicjów dziecięcych w Warszawie, Katowicach i we Wrocławiu. Inicjatywa Getin Noble Banku obejmowała przekazanie środków pieniężnych, a także przygotowanie słuchowiska dedykowanego najmłodszym pacjentom. Razem z aktorką Magdaleną Róźczką pracownicy Banku, wytypowani w wewnętrznym konkursie, udzielili głosu bohaterom najpiękniejszych baśni Andersena. Ósmego stycznia, podczas warszawskiego finału akcji, organizatorzy przekazali nagrania oraz wsparcie finansowe Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.



Piotr Mrozek



nagrania autorskiej recytacji wiersza „Lokomotywa” Jana Brzechwy. Spośród 110 zgłoszeń wytypowano 10 finalistów, którzy wzięli udział w profesjonalnej sesji fonograficznej. W grudniu 2014 r. wspólnie z Magdaleną Róźczką – znaną aktorką filmową i dubbingową, zrealizowali słuchowisko dla najmłodszych. Ósmego stycznia, w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odbyło się spotkanie, podczas którego przedstawiciele Getin Noble Banku w Warszawie przekazali placówce symboliczny czek, a także kolorowe odtworzące MP3 z baśniami dla małych pacjentów.

Pierwszym etapem projektu „Getin Dzieciom” był przeprowadzony w listopadzie 2014 r. konkurs lektorski dla pracowników Getin Noble Banku. Zadanie kwalifikacyjne polegało na przestaniu

Akcja „Getin Dzieciom” wpisuje się w stale rozwijany program inicjatyw społecznych Getin Noble Banku. Jednym z jego ważnych elementów jest



Od lewej: Elżbieta Tokarska (WHD), Marta Krukowska (Getin), Wojciech Marciniak (WHD), Urszula Sawicka (Getin), Artur Januszaniec (WHD), Wojciech Sury (Getin)

Akcja „Getin Dzieciom” wpisuje się w stale rozwijany program inicjatyw społecznych Getin Noble Banku



Od lewej: Andrzej Ślęzak, Sławosz Marcisz, Piotr Mrożek



doroczny Bieg Fair Play. We wrześniu 2014 r. odbyła się druga edycja wydarzenia, w której udział wzięło ponad 3500 pracowników oraz przyjaciół Banku w Katowicach, Warszawie i Wrocławiu.

Celem akcji było zebranie środków na rehabilitację i proces leczenia dwójki dzieci pracowniczek firmy. Bank angażuje się również w cykliczny projekt Getin Krew, promujący ideę honorowego oddawania krwi i szpiku kostnego. Dzięki dużej otwartości i zaangażowaniu pracowników, kalendarz inicjatyw społecznych Getin Noble Banku regularnie poszerzany jest o nowe działania.

Sławosz Marcisz, Andrzej Ślęzak



Artur Newecki
PR Manager
Getin Noble Bank S.A.



Od lewej: Artur Januszaniec (WHD), Marta Krukowska (Getin), Wojciech Sury (Getin)

Nasi przyjaciele

Wigilijna Aukcja

Podczas Wigilijnej Aukcji zorganizowanej przez studentów Wydziału Geografii i Gospodarki Przestrzennej UW na rzecz podopiecznych Fundacji WHD zebrano ponad 7000 zł.



*Należy pamiętać
o tych wszystkich
dzieciakach,
które codziennie
napotykają trudności*

Pomysł na aukcję jest u nas na wydziale inicjatywą wcześniejszych samorządów. Niejako wynikało to z magii, jaką niosą ze sobą Święta i chęci pomocy ludziom, organizacjom i fundacjom, które potrzebują wsparcia. Jest to co rok kultywowana tradycja. Wszystkie pieniądze, które otrzymamy na aukcji za wylicytowane przedmioty, są przekazywane wybranej organizacji niosącej pomoc innym. Aukcja Wigilijna jest corocznie wspierana przez pracowników naszego wydziału, przez wiele organizacji i osób, które charytatywnie przekazu-



ją nam przedmioty. Studenckie życie nie zawsze pozwala na niesienie pomocy każdego dnia, dlatego chociaż w taki sposób staramy się wesprzeć potrzebujących.

Wybraliśmy WHD, ponieważ znana jest nam sytuacja tego typu fundacji. Nie zawsze znajdują się potrzebne na działanie pieniądze, a cel jest bardzo szczytny. Dodatkowo Święta to okres, w którym głównie dzieci pragną być szczęśliwe, Dlatego chcemy pamiętać o dzieciakach, które codziennie napotykają trudności.

Marcin Ciechanowicz
ZSS WGiSR



Nasi przyjaciele

Primus w WHD



Dziewiątego lutego uczniowie Niepublicznego Gimnazjum nr 9 oraz Niepublicznej Szkoły Podstawowej nr 47 Fundacji Primus w Warszawie po raz dziewiąty odwiedzili siedzibę Warszawskie-

stytucją, której nasi uczniowie przekazują swój Primusowy Dar Serca. Przed 9 laty samorząd Gimnazjum zainicjował tę piękną akcję – zamiast kupować sobie kolejne maskotki czy słodycze z okazji Mikołajek, uczniowie zbierają pieniądze, by przekazać je potem podopiecznym WHD. Tegoroczny Primusowy Dar Serca obu szkół Fundacji Primus to kwota 1 814 zł. Mikołajkowa akcja pokazała uczniom, jak niewielkim kosztem mogą pomóc tym, którzy tego naprawdę potrzebują.



Sylwia Grzybowska

Szkoły Fundacji Primus od wielu lat wspierają naszą Fundację – uczniowie, rodzice i nauczyciele przekazali już łącznie ponad 60 000 zł na potrzeby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W imieniu naszych podopiecznych SERDECZNIE DZIĘKUJEMY!

Mikołajkowa akcja pokazała uczniom, jak niewielkim kosztem mogą pomóc tym, którzy tego naprawdę potrzebują.



go Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10. Pracownik Hospicjum przyjął delegację uczniów obu szkół Primusa, wyjaśnił zasady funkcjonowania WHD, opowiedział o podopiecznych – obecnych i tych, którzy już odeszli. Hospicjum jest in-

Delegacja Szkół Fundacji Primus. Pierwsza z lewej Sylwia Grzybowska, drugi z prawej Artur Januszaniec (WHD)



Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

Policyjna przygoda

Sobotnie przedpołudnie 10 stycznia 2015 r. spędziliśmy z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żałobie w Centrum Szkolenia Policji w Legionowie, po którym oprowadzali nas i z prawdziwą pasją opowiadali o swojej pracy: komisarz Robert Majewski i podkomisarz Daniel Golicki.



Najciekawszą częścią spotkania okazało się zwiedzanie nowoczesnej strzelnicy



Podczas zwiedzania Centrum obejrzelśmy film opowiadający o działalności najnowocześniejszego w Polsce ośrodka, w którym szkolą się policjanci. Odwiedziliśmy Izbę Pamięci, mieliśmy okazję obserwować najróżniejsze formy treningów, jakim poddawani są przyszli policjanci. Nie obyło się bez widocznych na zdjęciach aresztowań. Najciekawszą częścią spotkania okazało się zwiedzanie nowoczesnej strzelnicy, możliwość zapoznania się z bronią i oddania kilku strzałów pod okiem doświadczonego instruktora – podkomisarza Daniela Golickiego.

Dziękujemy: Komendantowi Centrum Szkolenia Policji w Legionowie – Insp. dr. Romanowi Stawickiemu za możliwość zwiedzania Centrum, Legionowskiemu Towarzystwu Sportowemu oraz Sekcji Miłośników Oręża i Fortyfikacji Polskich LTS za zorganizowanie spotkania, wiceprezesowi LTS – podkom. Danielowi Golickiemu i kom. Robertowi Majewskiemu za poświęcenie swojego wolnego czasu i zapoznanie nas z pracą CSP w Legionowie.

Było naprawdę super!
Wojciech Marciniak – opiekun grupy



Nauka strzelania pod czujnym okiem podkom. Daniela Golickiego

Nasza Małgosia wyróżniona

10 lutego 2015 r. w Galerii Porczyńskich, podczas Gali wręczenia Nagród Św. Kamila z okazji Światowego Dnia Chorego, wyróżnienie odebrała nasza koleżanka Małgorzata Murawska – pielęgniarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Nagroda została przyznana

W uznaniu za całokształt Pani działań zgodnych z sensem słów modlitwy

„Zapominając o sobie odnajdujemy siebie”.

W dowód wdzięczności za ofiarną służbę pielęgniarską dla dobra najmłodszych pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.



Od lewej: prof. dr hab. n. med. Janusz Skalski
dr n. med. Piotr Dąbrowiecki
mgr Małgorzata Murawska

Małgosia jest związana z WHD od 1995 r. czyli prawie od samego początku jego istnienia. Oprócz codziennej pracy pielęgniarki, dodatkowo prowadzi spotkania Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żałobie oraz uczestniczy w opracowywaniu programów szkolenia i w samym szkoleniu pielęgniarek z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Jest osobą skromną, oddającą się swojej pracy z pasją i zaangażowaniem.

Cieszymy się z jej wyróżnienia i z całego serca gratulujemy.

Zespół Fundacji WHD

*Nagroda
św. Kamila
dla pielęgniarki
WHD*



Od lewej: Małgorzata Murawska,
Elżbieta Radziszewska – Wicemarszałek Sejmu RP
ks. Henryk Hoser – Arcybiskup Diecezji Warszawsko-Praskiej

- 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 .

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

Wypożyczalnia sprzętu

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



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. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator bezpłatny

Redakcja:

Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

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