

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (73) wrzesień 2015 r.



Antoś - historia krótkiego życia

str. 5



1% podatku

Dziękujemy ludziom o wielkim sercu

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy przekazali naszej Fundacji 1% podatku dochodowego za rok 2014.

W tym roku z tytułu odpisu podatku otrzymaliśmy ogromną kwotę **3 784 357 zł** (stan na 25 sierpnia 2015 r.).

1% podatku oraz darowizny to najważniejsze źródła finansowania działalności Fundacji WHD. Środki finansowe przekazywane przez osoby, którym zależy, aby nieuleczalnie chore dzieci i ich rodziny miały zapewnioną odpowiednią pomoc, pozwalają nam świadczyć opiekę na najwyższym poziomie, a także szkolić osoby pracujące w domowych hospicjach dla dzieci oraz wspierać inne, nowopowstające w Polsce domowe hospicja dla dzieci.

W 2014 r. dzięki otrzymanemu wsparciu, a także kontraktowi z NFZ i umowie z Urzędem Miasta Stołecznego Warszawy, nasze Hospicjum opiekowało się 68 pacjentami w wieku od 9 dni do 39 lat. Przyjęto 37 nowych pacjentów, zaś pozostałą grupę stanowili pacjenci z lat ubiegłych. W ciągu roku zmarło 22 dzieci, a 13 dzięki ustabilizowaniu się stanu zdrowia, zostało wypisanych pod opiekę lekarza pierwszego kontaktu. Większość naszych pacjentów mieszkała poza Warszawą – pracownicy Hospicjum podczas dojazdów do podopiecznych pokonali służbowymi samochodami 399 304 km.

W 2014 r. z bezpłatnych porad psychologicznych udzielanych w ramach Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego skorzystało 185 par, u których nienarodzonego dziecka wykryto poważną wadę zagrażającą życiu.

Szczegółowe dane dotyczące działalności Fundacji WHD znajdują Państwo na naszej stronie internetowej oraz w publikowanych każdego roku sprawozdaniach – <http://www.hospicjum.waw.pl/biblioteka/sprawozdania-finansowe>.

Jeszcze raz bardzo serdecznie dziękujemy za udzielone wsparcie. Pomoc jaką od Państwa otrzymujemy jest dla nas dowodem zaufania i zobowiązaniem do dalszej pracy na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci.

**Zespół Fundacji
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**



*Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci istnieje dzięki
ofiarności
darczyńców*

Wspomnienie

Zuzia



Zuzia miała niesamowity dar wydobywania z ludzi tego co najlepsze

Zuzia 09.03.2015



Zuzia urodziła się 21.12.2014 r. i oczarowała nas od pierwszej sekundy swojego życia. Kiedy byłam w ciąży, zdiagnozowano u niej zespół Edwardsa, więc wszystko związane z jej narodzinami, stało się wielką niewiadomą. Obawialiśmy się, czy będzie na tyle silna, żeby przetrwać poród. Na-

sza córeczka okazała się niezwykle dzielną, małą istotką, która spędziła z nami 100 cudownych dni. Podejrzanie, że Zuzia może być chora pojawiło się już podczas pierwszego USG w 12 tygodniu ciąży. Wówczas lekarz stwierdził zbyt dużą przezierność karkową i poinformował, że może to świadczyć o chorobie genetycznej. Zostaliśmy skierowani do jednostki referencyjnej w celu przeprowadzenia dodatkowych badań. Byliśmy pewni, że dziecko jest zdrowe, ale z drugiej strony pozostawała niepewność i strach o naszą córeczkę. Wyniki testu PAPP-A wskazały na wysokie ryzyko wystąpienia zespołu Edwardsa. Dowiedzieliśmy się, że w takiej sytuacji kolejnym krokiem jest wykonanie amniopunkcji. W przypadku pozytywnego wyniku, będziemy mieli prawo usunąć ciążę, ponieważ jest to zespół letalny. Amniopunkcja jest zasadniczo bezpiecznym badaniem, jednak istnieje ryzyko poronienia lub uszkodzenia płodu.

Nigdy nie pomyślelibyśmy, że kiedykolwiek będziemy rozważać aborcję. Myśl o tym, że naszym działaniem moglibyśmy zrobić krzywdę tej maleńkiej istotce, która była częścią nas sprawiała, że nie braliśmy pod uwagę wcześniejszego rozwiązania ciąży. Wiedzieliśmy, że musimy dać jej i sobie szansę, bo w przeciwnym razie do końca życia zastanawialibyśmy się, jaka byłaby nasza córeczka i jak długo by żyła. Chcieliśmy ją przyjąć bez względu na to jaka będzie, dlatego nie wykonaliśmy tego badania.

Ulubione poranki w łóżku z rodzicami



Skierowano nas do jednego z najlepszych specjalistów od USG w Polsce. Poza nieprawidłowym wynikiem testu PAPP-A, wadą serduszka i torbielami splotów naczyniówkowych, które z czasem się wchłonęły, lekarz nie stwierdził większych nieprawidłowości. Diagnoza dawała nadzieję, że może nie będzie tak źle. Nieprawidłowości oznaczono jako markery miękkie, które wciąż mogły świadczyć o tym, że nie wszystko jest tak jak powinno. Mimo naszej odmowy lekarz uporczywie sugerował wykonanie amniopunkcji. Zmieniliśmy zdanie w 27 tygodniu ciąży, kiedy okazało się, że nasza córeczka nie przybiera wystarczająco na wadze i ma hipotrofię. Lekarz przekonał nas, że póki nie wykluczy ewentualnych wad genetycznych, nie będzie w stanie podjąć odpowiednich kroków, żeby pomóc Zuzi. Kilka dni po badaniu okazało się, że nasza córeczka ma dodatkowy chromosom 18. Czuliśmy ogromny strach, ale mimo tego że sprawdził się najgorszy scenariusz, poczuliśmy jednocześnie dziwny spokój, bo wiedzieliśmy z czym będziemy musieli się zmierzyć. Gdy odbieraliśmy wyniki amniopunkcji, lekarz udzielił nam informacji na temat zespołu Edwardsa. Rokowania były bardzo złe. Nawet jeśli nasza córeczka przeżyje poród, nie będziemy w stanie opiekować się nią samodzielnie. Zdziwną decyzją o kontynuowaniu ciąży, wręczył nam jedynie karteczkę z zapisanym numerem telefonu do prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel oraz adresem Agatowa 8. W tym momencie poczuliśmy, że w tej trudnej sytuacji zostaliśmy sami, a jedyną formą pomocy na jaką możemy liczyć, jest aborcja. Spotykaliśmy się z niezrozumieniem i lekceważeniem naszej decyzji przez lekarzy.

Pojechaliśmy pod wskazany adres, nie wiedząc w jakim celu. Nie wiedzieliśmy czy i w jaki



Zuzia z mamą

sposób ktokolwiek będzie w stanie nam pomóc i jakiej pomocy potrzebujemy. W siedzibie Hospicjum na pytanie: „w czym mogę Państwu pomóc” przez dłuższą chwilę nie byliśmy w stanie udzielić odpowiedzi. Powiedzieliśmy tylko, że właśnie dowiedzieliśmy się, że nasza nienarodzona córeczka ma zespół Edwardsa i w tej samej chwili, nie pytając o nic więcej pani w recepcji zaprosiła nas do środka. Po chwili pojawiła się Dominika, psycholog. Po długiej rozmowie wyszliśmy z Hospicjum z przeświadczeniem, że już nie jesteśmy sami, że Zuzia będzie miała bardzo dobrą opiekę i jedyne na czym musimy się skupić, to donoszenie ciąży.



Zuzia kończy 3 tygodnie

Po wyniku amniopunkcji dalszy przebieg ciąży był dosyć spokojny. Zapewne nie tak radosny jak mógłby być, gdyby wszystko było w porządku, ale staraliśmy się nie wybiegać za daleko w przyszłość i nie analizować wszystkich możliwych scenariuszy. Cieszyliśmy się, że Zuzia kopie, że się rusza, że jest z nami, a jednocześnie staraliśmy się pogodzić z tym, że zapewne nie będzie nam dane dużo czasu razem.

Zuzia urodziła się w 41 tygodniu ciąży dzięki dr. Niewęgłowskiej, której udało się przekonać Małą do wyjścia. Zuzia nie płakała, nie oddychała, dostała zaledwie 2 punkty w skali Apgar. Lekarze powiedzieli, że mamy bardzo mało czasu i że to może być pożegnanie. Tata Zuzi ochrzcił naszą córeczkę, siną i niedającą żadnych oznak życia. Chcieliśmy mieć choć kilka dni, żeby ją poznać, poprzytulać, by poczuła jak bardzo jest kochana. Kiedy pani neonatolog zabrała naszą córeczkę, żeby ją zbadać, Zuzia cichutko westchnęła, zaczęła oddychać. Spojrzała na nas ogromnymi czarnymi oczami. Wydawało się, że najgorsze mamy za sobą. Drugiej nocy choroba przypominała nam o sobie. Obudziliśmy się, a Zuzia była sina, miała bezdechy. Przez kilka godzin traciła i odzyskiwała oddech. Żegnaliśmy się z nią po raz drugi. Przerazała nas myśl, że to się dzieje tak szybko, że jeszcze nie zdążyliśmy się nią nacieszyć. Potrzebowaliśmy więcej czasu. Na szczęście nad ranem jej stan ustabilizował się. Zdecydowaliśmy, że najważniejsze jest to, żebyśmy byli teraz razem we trójkę. Chcieliśmy zabrać naszą córkę do domu, więc wypisaliśmy się ze szpitala i zadzwoniliśmy do Hospicjum. Pracownicy WHD przyjechali do nas i przyjęli Zuzię pod opiekę. Była Wigilia. Nawet nie marzyliśmy, że spędzimy wigilijny wieczór w domu.

Zuzia szybko rosła i rozwijała się. Była cudowną, kochaną, małą istotką, która wszystko w nas zmieniała. Nie zastanawialiśmy się już co by było, gdyby była zdrowa, bo Zuzia bez zespołu Edwardsa nie byłaby Zuzią. Jesteśmy przekonani, że decyzja o kontynuacji ciąży była najlepsza z możliwych. Nasza córeczka była z nami ponad 3 miesiące i sama myśl, że moglibyśmy ją tego pozbawić, była przerażająca. Czas jaki wspólnie spędziliśmy, był niezwykle. Nie był to czas wolny od problemów i lęku, ale mimo wszelkich przeciwności byliśmy szczęśliwi. Chcieliśmy zrobić wszystko, by nasza córeczka czuła się kochana, a jej życie, choć krótkie, było jak najlepsze.

Zuzia miała niesamowity charakter, doskonale wiedziała czego chce. Było w niej coś hipnotyzującego i uzależniającego. Uwielbiała gości, wybierała sobie osoby, z którymi czuła się dobrze. Miała niesamowity dar wydobywania z ludzi tego co najlepsze. Nasz dom nigdy nie był tak często odwiedzany jak podczas tych 3 miesięcy. Kalendarz wizyt Zuzi pękał w szwach, a odwiedziny musiały być rezerwowane z tygodniowym wyprzedzeniem. Otrzymaliśmy w tym czasie mnóstwo dobroci, ciepła i wsparcia od rodziny, przyjaciół i zupełnie obcych osób. Kochani, bardzo Wam dziękujemy.

Nasza córeczka odeszła nagle. To był czas, kiedy dobrze się czuła, uśmiechała się, była po prostu rozkoszna. Nie spodziewaliśmy się, że wszystko rozstrzygnie się tak szybko. Odeszła tak jak chciała, na naszych rękach, ze swoją ukochaną pielęgniarką Magdą u boku. Czujemy ogromną pustkę, tęsknotę i żal. Mamy wrażenie, że ból nigdy nie minie, ale jesteśmy wdzięczni za te cudowne 100 dni, które dała nam Zuzia. Wiemy jak wielki to był dla niej wysiłek. Byliśmy razem aż 100 dni a nie tylko 100 dni. To, że doczekaliśmy jej uśmiechu, jest dla nas największym darem jaki mogliśmy kiedykolwiek dostać.

Madziu, chyba nigdy nie podziękujemy Ci wystarczająco za opiekę i za to, co zrobiłaś dla nas i naszej córeczki przez te 100 dni. Dziękujemy, czuliśmy się przy Tobie po prostu bezpiecznie. Wszystko to nie byłoby możliwe, gdyby nie pomoc i wsparcie całego zespołu Hospicjum, lekarzy a w szczególności Joanny Szymkiewicz-Dangel, nie przeryli byśmy tylu pięknych chwil z Zuzią. Pani Profesor była pierwszym lekarzem, który uszanował naszą decyzję o kontynuacji ciąży. Okazała wsparcie i poinformowała o następstwach choroby naszego dziecka. Dziękujemy również księdzu Wojtkowi, rehabilitantowi Michałowi i psycholog Dominice. Dominiko, byłaś i wciąż jesteś dla nas ogromnym wsparciem. Dziękujemy!

Olga i Bartek Janik
Rodzice Zuzi

Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekowało się Zuzią 96 dni





Wspomnienie

Antoś - historia krótkiego życia

Od śmierci naszego synka Antosia minął rok i dwa miesiące. Dopiero teraz dojrzelśmy z mężem do tego, aby opisać historię krótkiego życia i wielkiej miłości naszego Tosia „Groszka”. Mimo że wcześniej proszono nas o to, nie byliśmy jeszcze gotowi.

Antoś przyszedł na świat 3 lutego 2014 r. w szpitalu w Wyszku. Otrzymał 10 punktów w skali Apgar. Ciąża przebiegała prawidłowo. Według lekarza prowadzącego, dziecko było zdrowe i rozwijało się dobrze. Kiedy dowiedzieliśmy się, że będzie to synek, mąż szalał z radości. Nie było wątpliwości w kwestii imienia naszego dziecka - miał być Antoś. Kiedy nasz syn urodził się, był bardzo podobny to taty i siostry.

Radość z narodzin Antosia nie trwała długo. W drugiej dobie życia jego stan zaczął się gwałtownie pogarszać. Nikt nie wiedział, co się dzieje. Lekarz dyżurny na Oddziale Neonatologii podejrzewał wadę serca. Dla nas to był szok. Nasze dziecko gasło w oczach. W szpitalu odbył się chrzest św. Antosia. W CZD diagnoza potwierdziła się, ale to nie był koniec, a dopiero początek złych wiadomości. Po tygodniu spędzonym na OIOM-ie Antosia przeniesiono na Oddział Kardiologii. Wydawało się, że sytuacja jest stabilna. Niestety w trakcie badań okazało się, że stan naszego synka pogarsza się. Funkcjonował tylko dzięki lewemu, który można podawać w warunkach szpitalnych. Każda próba odstawienia leku kończyła się pogorszeniem stanu zdrowia, powrotem na OIOM i powtórным włączeniem leku. W tej sytuacji nie było szans na wyjście do domu. Przez dwa



miesiące żyliśmy jak rozbita rodzina. Ja z synem w szpitalu, mąż sam w domu, codziennie chodził do pracy. Mała córeczka mieszkała na przemian raz u jednej raz u drugiej babci. Mieliśmy już tego dość. Nie tak powinno wyglądać nasze życie. Miałam urodzić Antosia i za trzy dni wrócić do domu, a wróciłam po dwóch miesiącach.

*Antek swoim krótkim
życiem dokonał tego,
czego często nie możemy
osiągnąć przez
całe życie*



Antoś z mamą i siostrą Gabrysią



Ostatecznie po konsultacji z naszym lekarzem prowadzącym padło pytanie – czy nasz Antoś ma jakąkolwiek szansę na życie? Otrzymaliśmy odpowiedź, jakiej żaden rodzic nie chciałby nigdy usłyszeć. Po konsylium lekarskim nie było już wątpliwości. Wada serca naszego synka była nieuleczalna. W wolnych chwilach szukałam informacji, jak poradzić sobie z umierającym dzieckiem przebywającym w domu. Przez przypadek dowiedziałam się o WHD. Wiedziałam, że to nasza jedyna szansa, aby choć przez chwilę побыć razem jak normalna rodzina. Chcieliśmy, aby Gabrysia w końcu poznała braciszka, przecież tak długo na to czekała. Przede wszystkim chcieliśmy, aby nasze dziecko odeszło w swoim domu wśród bliskich, a nie w szpitalu wśród obcych.



Na przyjęcie do Hospicjum czekaliśmy w szpitalu około tygodnia. Był to czas radości, ale jednocześnie lęk przed tym co nieuchronne. Baliśmy się, czy Antoś dotrwa. Wielki dzień nadszedł 1 kwietnia 2014 r. Od tego dnia czuwało nad nami WHD. Wiedzieliśmy, że jesteśmy bezpieczni i teraz będzie już tylko lepiej. Hospicjum nie tylko zapewniło nam wszystkie niezbędne sprzęty medyczne: koncentrator tlenu, ssak, sondy oraz leki, ale również dało ogromne wsparcie psychiczne i przygotowało do tego najważniejszego dnia. Naszą pielęgniarką była Magda, która po krótkim czasie została „naszą Madzią” i tak jest do dzisiaj. Ciocia Magda stała się dla nas bardzo ważna i jest częścią historii życia naszego synka.

Życie w domu było cudowne. Chwytałyśmy każdą chwilę, bo wiedzieliśmy, że nie będzie ich wiele. Na początku pobytu w domu stan Antosia znacznie się poprawił. Ku zaskoczeniu wszystkich, synek jadł i przybierał na wadze. Niejednokrotnie myśleliśmy, że wydarzył się cud. Podczas uroczystej Mszy św., którą odprawił w naszym domu kapelan WHD ksiądz Wojtek, dopełniliśmy sakrament Chrztu. Staraliśmy się żyć normalnie. Chodziliśmy na spacer, zajmowaliśmy się codziennymi sprawami. Gabrysia zabawiała brata i pomagała w opiece, mimo że miała niespełna 4 latka. Dzięki Agnieszce – naszej psycholog, przestaliśmy myśleć o dniu, kiedy będziemy musieli pożegnać się z Antosiem. Powtarzała, że mamy żyć każdym dniem na sto procent. Czasami robiliśmy rzeczy, które podpowiadało nam serce, a nie rozsądek tak jak kąpiel Tosia w wannie, za którą Madzia „zmyła nam głowę” albo karmienie butelką, a nie sondą.

Zawsze, kiedy stan Antosia pogarszał się, otrzymywaliśmy wsparcie medyczne od dr. Iwoiny, dr. Kasi, dr. Dangla i od najwspanialszych pielęgniarek z WHD. Agnieszko i Mirko – bardzo dzie-



kujemy. Psycholog Agnieszka i ks. Wojtek przygotowali nas do odejścia Tośka w taki sposób, by nie traktować tego wydarzenia jako aktu rozpaczy, ale by jego krótkie radosne życie, zostało jak najdłużej w naszej pamięci.

Antoś zmarł 18 maja 2014 r. w niedzielny poranek. Tego dnia ciocia Madzia miała dyżur. Pożegnał się z nami dzień wcześniej, kiedy jego stan był bardzo ciężki, a my wiedzieliśmy, że to są nasze ostatnie chwile razem.

W dniu pogrzebu Antosia ks. Wojtek odprawił uroczystą mszę św., a swoją homilią zjednoczył wszystkich. Nasz synek swoim krótkim życiem dokonał tego, czego często nie możemy osiągnąć przez wiele lat, idąc ku Bogu. Za jego sprawą chrzest św. przyjęła dwójka dzieci w CZD,



których rodzice zdecydowali się na ten krok podczas udzielania sakramentu Antosiowi. Również wiele osób spośród naszych znajomych umacniło się w wierze w Boga. Antoś żył 3,5 miesiąca, w domu przebywał 6 długich i cudownych tygodni. Rodzina z WHD pozostanie na zawsze w naszych sercach.

Anna i Michał Lewsza
Rodzice Antosia

Mama Antosia zadzwoniła do mnie z pytaniem, czy może napisać wspomnienie do Informatora Hospicjum. Minął rok od śmierci jej dziecka i miała już wystarczająco dużo siły, żeby przelać uczucia na papier.

Po przeczytaniu artykułu poczułam, jak wracają miłe wspomnienia z czasu spędzonego razem z Tośkiem „Groszkiem” i jego rodzicami oraz siostrą Gabrysią. Jego oczy, uśmiech i zapach pamiętam do dziś. Naszym spotkaniom często towarzyszyło cierpienie i ból rodziców, ale były też chwile, kiedy pracownikom Hospicjum udawało się wnieść do domu „Groszka” odrobinę radości i otuchy. Wspólnie spędzone z rodziną chwile pozostaną na zawsze w moim sercu. Podziwiam dojrzałą zgodę obojga rodziców na odejście ich syna – to dla mnie najprawdziwsze świadectwo wiary w Boga.

Antoś odszedł na moim dyżurze cichutko, bez bólu, bardzo spokojnie.

Magdalena Karkowska
Pielęgniarka WHD

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Antosiem 48 dni



Nasza mała Calineczka



*Czas, który razem
spędziłyśmy, obfitował
w niezapomniane chwile,
które na zawsze zostaną
w mojej pamięci*



Helenka

Miała być z nami chwilę, może nawet chwileczkę. Witaliśmy ją na świecie z niepokojem i w pośpiechu, jak gościa, który zawitał na moment. Pośpiech okazał się niepotrzebny, ponieważ Helenka od razu pokazała swoją siłę. Oddychając samodzielnie, przekreśliła pierwsze czarne scenariusze. W tej kruszynie tkwiła bowiem wielka moc i wielka wola życia. Była z nami prawie 5 lat, mając za nic statystyki i rokowania. Mimo że choroba nie dała jej szans na beztrudne dzieciństwo, z podniesionym czołem stawiała do walki o każdy dzień, tydzień, miesiąc, rok. Zamieszkała w rodzinie pełnej wiary i miłości. Była wymarzoną, oczekiwaną i ukochaną córeczką swoich rodziców i siostrą dwóch braci. W ich ręce złożyła swój los, a oni nigdy jej nie zawiedli. Helenka zapewniała o swojej miłości każdego dnia, mimo że nie potrafiła powiedzieć „kocham”. Te ciche wyznania były najcenniejszym skarbem i nagrodą za trud codziennej opieki.

Jaka była Helenka? Lubiła całowanie w szyjkę, pukanie po pleckach, wieczorne kąpiele, przeglądanie się w lusterku, ssanie paluszków, wakacje na Mazurach, weekendy u dziadków, wizyty gości. Była niekwestionowaną mistrzynią wyciągania sondy z noska. Swoim pięknym uśmiechem łamała serca i przeganiała wszelkie smutki. Ręsy miała najdłuższe na świecie. Idealnie pasowa-

ły do jej ślicznych, pełnych ufności oczu. Paluszki miała długie i smukłe – bez wątpienia, w innych okolicznościach, mogłaby zostać pianistką. Była po prostu śliczna. Jedyna i wyjątkowa. Słodka. Do zacałowania, do zagłaskania, cała do kochania.

Była nam wszystkim bardzo potrzebna. Dziś wiemy to na pewno. Dzięki niej jesteśmy innymi ludźmi. Helenka przypomniwała, co w życiu każdego z nas jest najważniejsze. Wyzwoliła w nas najpiękniejsze cechy, zapomniane pokłady wrażliwości, czułości, cierpliwości. Pomogła zastanowić się nad tym, tym, czy idziemy w dobrym kierunku. Zawsze będziemy o niej pamiętać.

Helenko, będzie nam ciebie bardzo brakowało. Do zobaczenia Aniołku. Do zobaczenia w niebie.

Patrycja Soińska
Matka chrzestna Helenki

Nie ma już naszej Helusi

Kiedy się urodziła, nikt nie wiedział, ile będzie żyła. Była z nami przez 4 lata, 8 miesięcy i 15 dni. Biorąc pod uwagę jej chorobę to podobno długo, ale dla nas za krótko. Nic nie ukozi bólu, jaki nosimy w sercu. Te blisko 5 lat to chwile piękne ale i trudne. Dzięki wsparciu wielu osób, nauczyliśmy się

Helenka z mamą



życia z chorą córką i staraliśmy się żyć normalnie.

Chcielibyśmy podziękować wszystkim, którzy byli dla nas oparciem i pomagali w opiece nad Helenką. Dziękujemy rodzicom, na których zawsze mogliśmy liczyć, naszym synom, którzy każdego dnia wprowadzają radość i szczęście do naszego domu. Dziękujemy rodzinom i znajomym. Dziękujemy opiekunkom Helenki za okazane serce i poświęcenie. Ogromne podziękowania kierujemy w stronę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które stało się dla nas jak najbliższa rodzina. Dziękujemy pielęgniarkom Helenki, które poświęcały naszej córeczce wiele czasu. Dziękujemy lekarzom, rehabilitantom, księdzu. Dziękujemy wspaniałym wolontariuszkom, dzięki którym mogliśmy choć na chwilę odsapnąć. Nie sposób wymienić wszystkich. Bóg zapłać wam za wszelkie dobro, jakiego doznaliśmy.

Małgosia i Waldek Brzozowscy Rodzice Helenki

Kiedy w maju 2014 r. poznałam Helenkę, dopiero zaczynałam wolontariat w Hospicjum. Bałam się, że nie dam rady, że za mało umiem. Kiedy zobaczyłam tę przepiękną dziewczynkę o najdłuższych rzęsach na świecie, wszelkie obawy zniknęły. Helenka nie płakała, nie sprawiała trudności. Cały czas uśmiechała się do mnie i zaczęła, chwytając za włosy. Powoli uczyłam się Helenki. Wiedziałam, że lubi przytulanie, śpiew i opowiadania, spacerowanie w cieniu. Upłynęło trochę czasu zanim nauczyłam się, jak mam jej pomagać. Znosiła wszystko cierpliwie. Patrząc na nią, nie rozumiałam, jak w takim maleństwie przy jej choro-

bie, skryło się tyle radości. Czasami zastanawiałam się dlaczego ją to spotkało, dlaczego dotknęła ją nieuleczalna choroba. Bardzo wiele nauczyłam się od Helenki, przede wszystkim cierpliwości i radości z drobiazgów. Nie mogę oprzeć się wrażeniu, że to nie ja pomagałam jej, ale ona mnie. Na zawsze zapamiętam Helenkę i jej niesamowity uśmiech.

Anna Ostrowska Wolontariuszka WHD

Informację o śmierci Helenki dostałam w niedzielny, czwarty poranek. Wiedziałam, że w ostatnich dniach było z nią bardzo źle, ale na śmierć dziecka nie można się przygotować. Spędziłyśmy ze sobą wiele wyjątkowych chwil, które w tamtym momencie jak film wyświetlały się przed moimi oczami.

Helusiu...

Nigdy nie zapomnę Twoich dużych, niebieskich oczu, w których zawierała się miłość i ufność do całego świata. Była w nich siła i ogromna chęć życia. Nie zapomnę Twoich tak niesamowicie długich rzęs. Nie zapomnę dotyku malutkich paluszków, rączek, które były wyciągnięte ku drugiej osobie. Zachęcałaś do zabawy delikatnym uściskiem dłoni, pogodnym uśmiechem i iskierkami w oczkach. Nie zapomnę zabaw ze szczotką do włosów, przegładania się w lusterku, spacerów po osiedlu i tych dalszych wypraw. Twoich różowych ubrań, sondy, którą lubiałaś wyjmować z noska, malutkich rękawiczek zimowych. Nie zapomnę jak po przebudzeniu z poobiedniej drzemki, witałaś nas z uśmiechem. Nie zapomnę twojej dziecięcej barwy głosu i cudownego uśmiechu. Nie zapomnę ciepła twojego spojrzenia, figlarnego zakładania nóżki na nóżkę, zapachu włosków. Nie zapomnę wszystkich chwil, tych wesołych i tych, w których dzielnie walczyłaś z okrutną chorobą.

Helenka





Byłaś naszą małą siłaczką.

ty, a w duszy zagościł spokój.

Uwielbiałam spędzać z tobą czas. Uczylaś nas wszystkich radości z drobnostek, które przeplatają szarą codzienność. Dałaś najwspanialszą lekcję bezinteresownej miłości i pokory. Dziękuję, że nauczyłaś mnie aż tak wiele. Helusiu dziękuję za każdą chwilę.

Karolina Kozłowska
Wolontariuszka WHD

*„Pełno nas, a jakoby nikogo nie było:
Jedną maluczką duszą tak wiele ubyło.”
Jan Kochanowski, Tren VIII*

Helenka przyszła na świat 23 września 2010 r. Była drobniutka i jak się później okazało, bardzo chora. Z ust lekarzy zabrzmiała diagnoza „zespół Edwardsa”, a w sercu rodziców zagościł smutek i niepewność o jutro. Helenkę cechowała ogromna wola walki o życie. Każdego dnia pokonywała wszelkie trudności związane z chorobą, począwszy od infekcji aż do zabiegu założenia gastrostomii, który miał okazać się dobrym rozwiązaniem. Była bardzo pogodnym dzieckiem. Nawet, kiedy miała gorsze dni, potrafiła się do nas uśmiechać. W oczach nosiła odbicie samego Boga. Wielką radość sprawiały jej wspólne zabawy, spacer, obcowanie z innymi dziećmi, a nade wszystko niezastąpione chwile z rodziną: przytulanie się z rodzicami, zaczepianie starszego brata, wspólne oglądanie telewizji. Była jedyna i niepowtarzalna. Rozdawała swój uśmiech niczym prezent za złożoną wizytę. Helenka najlepiej czuła się w objęciach drugiej osoby. Kiedy trzymałam ją w ramionach, miałam wrażenie, jakby czas na chwilę się zatrzymał, codzienne kłopoty gdzieś umyka-

Odeszła 7 czerwca 2015 r. nad ranem. Trudno opisać, co wtedy czułam. Zadawałam sobie pytanie: dlaczego tak szybko? Jeszcze niedawno tuliłam ją w ramionach. Zostawiła po sobie ogromną pustkę. Czas, który razem spędziłyśmy, obfitował w niezapomniane chwile, które na zawsze zostaną w mojej pamięci. Dziękuję Helusiu za lekcję pokory, cierpliwości i siły. Powiększyłaś grono aniołków w niebie. Wiem, że nie wrócisz do nas, ale ufam, że kiedyś pójdziemy do ciebie.

Do zobaczenia najdroższy kwiatuśku.

Anna Gadoś
Wolontariuszka WHD

Malutka dziewczynka o wielkim sercu - to właśnie była Helcia, dla rodziny i przyjaciół Calineczka. Drobniutka i lekka, dokładnie tak jak bohaterka bajki. Tylko oczy i rzęsy były nieproporcjonalnie - piękne i duże, pełne miłości dla ludzi, którzy się nią opiekowali. Zawsze pełne uśmiechu, mimo tak ciężkiej choroby. Spotkania z Helenką i jej rodziną potrafiły dawać siłę, energię i motywację. Tak dużo mnie nauczyły. Mimo że Helci nie ma już wśród nas, wiem, że dziś jest szczęśliwa, spokojna, nie czuje bólu. Łzy pojawiają się w moich oczach z każdym jej wspomnieniem, ale cieszę się, że w moim życiu pojawiła się ta malutka dziewczynka.

Emilia Kołodziej
Wolontariuszka WHD

Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekowało się Helenką 1711 dni

Nasi podopieczni

Odłot Huberta



*Czas spędzony
ponad ziemią,
zostanie na długo
w mojej pamięci*

Ania, Hubert i Bartek



Czy lecieliście kiedyś samolotem? Czy widzieliście z lotu ptaka miejsca, do których macie sentyment? Czy mogliście lecieć razem z ptakami? Ja ostatnio miałem okazję i właśnie o tym opowiem.

Na początku kwietnia podczas jednej z codziennych rozmów telefonicznych z pielęgniarką z Hospicjum padło pytanie, czy chciałbym odbyć podróż samolotem. W pierwszej chwili byłem zaskoczony, ale po krótkim zastanowieniu odpowiedziałem, że tak. Chyba każdy kiedyś marzył o tym, by oderwać się od ziemi i spojrzeć na

świat z góry. Nie wracaliśmy więcej do tematu aż do dnia, kiedy nasza pielęgniarka Basia Ważny zapowiedziała cotygodniową wizytę pielęgniarską. Co więcej, powiedziała, że nie przyjedzie sama. Tak poznałem Bartłomieja Leszczyńskiego. Po niewielkich problemach z komunikacją znaleźliśmy wspólny język, tematy i zainteresowania. Dowiedziałem się, że ma licencję pilota. Zaproponował wspólny lot. Oczywiście zgodziłem się, więc zaczęliśmy ustalać szczegóły. Jedyny warunek to realizacja przedsięwzięcia po mojej maturze. Czas matur był dla mnie ciężki. Presja, której niby nikt nie wywierał, własne sumienie i stres motywowały mnie do działania. Po wszystkim długo wracałem do normalnej kondycji, ale było warto – zdałem! Myślę, że nawet z przyzwoitym wynikiem. Możecie mi pogratulować.

Przy kolejnym kontakcie z Bartkiem doprecyzowaliśmy plan lotu i ustaliliśmy datę – 3 lipca, godz. 10.30. W dniu lotu byłem bardzo podniecony. Niestety nie wszystko układało się po mojej myśli. Najpierw korki w stolicy, w których utknął Bartek, a później problem z naszym samochodem. Na szczęście udało się dotrzeć na lotnisko w tym samym momencie. Po wstępnych oględzinach samolotu i przemyśleniach w stylu „jak ja tam wsiądę”, zaczęliśmy przygotowania. Próba dostania się do środka, ku mojemu zaskoczeniu, udała się za pierwszym razem i to bez żadnego uszczerbku na moim zdrowiu. W środku było bardzo ładnie, choć dosyć ciasno. Gdyby nie kokpit, który wyglądał niecodziennie, z tyłu czułem się jak w Tico – tyle, że ze skórzaną tapicerką w kolorze beżowym.

Warszawa z lotu ptaka



Młodzi lotnicy - Hubert i jego siostra Ania



Po zajęciu miejsc zaczęło się przygotowanie do startu. Bartek zaczął sprawdzanie tzw. checklisty kolejno wyliczając jej podpunkty. Plan lotu, lewe skrzydło, prawe skrzydło, nos samolotu, kadłub, zapięcia pasów bezpieczeństwa, silnik, itd. Zajęło to może 5 minut, ale w tym czasie trochę się uspokoiiliśmy. Gdy wszystko było sprawdzone, ruszyliśmy na pas startowy. Nasze lotnisko nie miało betonowego pasa, więc start nie był przyjemny. W momencie oderwania się od ziemi większość wstrząsów ustała. Widząc, jak ziemia oddala się od kół, czułem delikatny lęk, ale i radość. Obraliśmy kurs na miejscowość, w której mieszkam.

Wszystko z góry wygląda podobnie. Dużo zieleni przeciętej przez wstążki dróg i rzek. Mój dom wydawał się malutki i skromny, choć w otoczeniu drzew także uroczy. Gdy ustaliliśmy, że moje samopoczucie jest w normie i nie mam problemów żołądkowych, obraliśmy kurs na Warszawę. Bartek powiedział „to teraz się trochę pobawimy”. Po tych słowach zaczął przechylać samolotem na boki a następnie w górę i ostro w dół. Oderwaliśmy się na moment od siedzeń! Zapytał czy mi się podobało i czy chcę, by zrobił to jeszcze raz. Jako człowiek lubiący czasami adrenalinę potwierdziłem, że może to powtórzyć. Wykonał ten manewr ponownie, w dodatku trochę mocniej, dzięki czemu dłużej i na większą odległość oderwaliśmy się od siedzeń. W tym momencie poczułem mocny uścisk mojej siostry, która najwyraźniej nie była za bardzo szczęśliwa lecz spanikowana. Chyba dotknęła głową sufitu. Mnie to sprawiło dużo radości.

W drodze do Warszawy podziwialiśmy Narwę, Wisłę, Zalew Zegrzyński. Wszystko wydawało się mniejsze niż zazwyczaj. Stadion Narodowy, który wcześniej widziałem od wewnątrz, wyglądał jak makietka w skali 1:100. Centrum Warszawy, wieżowce które podziwiałem w zeszłym roku, przypominały mi hotele ze słynnej gry Monopoly. Droga powrotna minęło szybko. Ponad 100 km przebyliśmy w około 30 minut. Przy schodzeniu do lądowania i zmniejszeniu obrotów silnika wydawało się, że szybujemy niczym ogromny ptak. Fantastyczne wrażenia.

Myślę, że czas spędzony ponad ziemią zostanie na długo w mojej pamięci. Znakomite towarzystwo i wizualne wrażenia złożyły się na świetne wspomnienia.

Hubert Dunajewski
Podopieczny WHD

Hubert cierpi na rdzeniowy zanik mięśni.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się nim od 14 stycznia 2014 r.

Hubert na chwilę przed odlotem



Nasi podopieczni

Wakacje Łukasza



*Tego lata razem
z całą rodziną
pojechałem na wakacje
nad Bałtyk*

Łukasz na plaży



Cześć, mam na imię Łukasz i mam 17 lat. Lubię jeździć samochodem, grać w gry komputerowe i zajmować się moim kotem. Na co dzień muszę oszczędzać siły, ponieważ mam chore serce.

Tego lata razem z całą rodziną pojechałem na wakacje nad Bałtyk.

To była wielka przygoda, ponieważ od mojego ostatniego wyjazdu wakacyjnego minęło 6 lat. W drodze nad morze zatrzymaliśmy się w Ostródzie. Wykąpaliśmy się w jeziorze i pływaliśmy rowerem wodnym.

W Gdańsku mieszkaliśmy w hotelu, który był blisko plaży.

Każdy dzień spędzaliśmy bardzo aktywnie. Pierwszego dnia zachwycaliśmy się widokiem morza, fal, plaży i pływających statków.

W Sopocie spacerowaliśmy po moło, natomiast w Gdyni byliśmy w oceanarium. Bardzo zasmuciła nas wiadomość o zakazie kąpieli z powodu sinicy. Na szczęście wkrótce sinice się wyniosły i mogliśmy znów korzystać z kąpieli w morzu. Moje siostry były bardzo szczęśliwe, bawiły się w wodzie, ćwiczyły pływanie. Ja byłem ostrożniejszy. Sprawdzałem czy fale mnie nie przewrócą. Na pamiątkę wyjazdu zabraliśmy do domu piękne muszle.

Niech Bóg błogosławi każdemu, kto przyczynił się do tego, że mogliśmy wspólnie wyjechać na wakacje. Dziękujemy.

Łukasz Sobolewski
Podopieczny WHD

Łukasz ma wrodzoną wadę serca.
Jest pod opieką WHD od kwietnia 2015 r.

Z tatą w Gdyni



Wakacyjna wycieczka do Płocka



Odkryliśmy w sobie nowe talenty, które spróbujemy rozwijać podczas kolejnych spotkań naszej Grupy Wsparcia



Widok z płockiego mola na Bazylikę katedralną Najświętszej Marii Panny w Płocku

Tegoroczne wakacje rodzeństwo naszych podopiecznych przywitało w malowniczym Płocku. Przez kilka dni zwiedzaliśmy miasto i korzystaliśmy z pięknej pogody. Temperatury były tropikalne, ale nie przeszkodziły nam w korzystaniu z uroków miasta i wakacji. Po zakwaterowaniu się w hotelu i odpoczynku po podróży przyszedł czas na odkrywanie zakątków Płocka. Pierw-

szym punktem planu naszej wycieczki był oczywiście obiad. Po posiłku poszliśmy na spacer na molo. Pomysłów na spędzenie czasu w Płocku jest mnóstwo. Postanowiliśmy więc odwiedzić miejsca, z których słynie miasto.

Zwiedziliśmy Bazylikę katedralną Najświętszej Marii Panny – najstarszą świątynię rzymskokatolicką i zarazem najcenniejszy zabytek Płocka. Bazylika położona jest na Wzgórzu Tumskim 60 m nad Wisłą. Kolejną lokalną atrakcją, z której skorzystaliśmy, była przejażdżka zabytkową Ciuchcią Tumską. Trasa wiedzie przez Rynek i uliczki miasta. Dzięki komentarzom lektora dobiegającym z głośników, pasażerowie Ciuchci poznają historię poszczególnych miejsc, które znajdują się na trasie przejazdu. Jednym z nich było Wzgórze Tumskie, gdzie wg legendy kiedyś mieszkał smok. Dzięki wycieczce poznaliśmy płocką legendę o tym, jak powstał Zalew Sobotka. W bajkowym nastroju Ciuchcia zawiozła nas do zoo.

Kolejny dzień rozpoczęliśmy bardzo aktywnie. W Książnicy Płockiej specjalnie dla nas zorganizowano zajęcia muzyczno-choreograficzne. Dzieci odgadywały dźwięki poszczególnych instrumentów, rozwiązywały muzyczne zagadki i uczyły się piosenek, które na koniec zajęć wspólnie zaśpiewaliśmy. Zajęcia muzyczne nie byłyby ważne bez tańca. Po odśpiewaniu piosenek wszyscy tańczyli w rytm muzyki, powtarzając układ choreograficzny.



Przy pomniku Miry Zimińskiej-Sygietyńskiej założycielki Zespołu Pieśni i Tańca „Mazowsze”



Grupa rodzeństwa
podopiecznych
WHD

Odkryliśmy w sobie nowe talenty, które spróbujemy rozwijać podczas kolejnych spotkań naszej Grupy Wsparcia. Kolejny punkt planu to rejs promem po Wiśle. Ku naszemu zaskoczeniu, większą atrakcją od samego rejsu okazało się zwiedzanie promu. Najważniejsze jednak było to, że wszyscy byli zadowoleni.

Stałym elementem wyjazdu były codzienne wieczorne spotkania, które stały się okazją do rozmów, ale i dobrej zabawy. Dzieci nazywały je pidżama party, ponieważ odbywały się po kolacji i wieczornej toalecie. O randze imprezy świadczyły własnoręcznie wykonane imienne zaproszenia. Jeśli ktoś nie został zaproszony, nie mógł w niej uczestniczyć. Na zaproszenie trzeba było zasłużyć dobrym zachowaniem wobec innych dzieci z grupy. Na szczęście nie było niezręcznych sytu-



Odpoczynek na plockim molo

acji i na każdej pidżama party nikogo nie brakowało, łącznie z opiekunkami. Czas płynął bardzo szybko i nasza wycieczka dobiegła końca. Bardzo miło wspominaliśmy ten czas i wszystkie przygody, które wspólnie z dziećmi przeżyliśmy w Płocku. Największym podziękowaniem dla nas, opiekunów były własnoręcznie wykonane podziękowania, które ostatniego dnia dostałyśmy od dzieci – dyplomy dla najlepszych opiekunek roku.



Podczas spaceru nad Wisłą

Małgorzata Rylska
Opiekun Grupy
Wsparcia Rodzeństwa

Węzeł, który mocno trzyma

Na przełomie lipca i sierpnia, mieliśmy okazję ponownie spotkać się w Młodzieżowej Grupie Wsparcia w Żałobie. Dla niektórych był to kolejny rejs, a dla innych (w tym dla mnie), pierwszy raz na żaglach. Instruktorzy oraz sternicy byli bardzo pomocni i cierpliwie tłumaczyli podstawy żeglowania, pokazywali wiązania, uczyli rozpoznawać warunki pogodowe, powtarzali nazwy wyposażenia. Cieszę się, że miałam okazję doświadczyć przyjemności żeglowania jachtem, ponieważ było to niezapomniane przeżycie, które mam nadzieję w przyszłości powtórzyć. Nie był to typowy wyjazd kolonijny, na którym zazwyczaj ogląda się zabytki, zwiedza miejsca, w których się nie było. Żeglowanie wymaga współpracy w grupie, uczy wzajemnej odpowiedzialności, ogromnie integruje dzięki wspólnemu celowi – dopłynięciu do wyznaczonego portu. Wyjątkowość tego wyjazdu nie zależała tylko od nauki sztuki żeglowania.

Szczególne miejsce w naszych wyjazdach zajmują wspólne rozmowy o rodzeństwie. To czego doświadczamy, ma duży wpływ na to jakimi osobami jesteśmy. Obcowanie w młodym wieku ze śmiercią i chorobą powoduje, że inaczej postrzegamy nasze życie. Wiele nas różni, ale i wiele łączy. Przede wszystkim łączy nas doświadczenia wynikające ze straty ukochanej osoby. Każdy z nas musiał zmierzyć się ze zdarzeniem, na które nie miał wpływu i na które nie chciał się zgodzić. Straciliśmy rodzeństwo na różnych etapach naszego życia. Jedni byli dziećmi a inni nastolatkami. Walka z chorobą wyglądała inaczej w każ-

Za chwilę
odpływamy



dym domu. Wyjazdy naszej Grupy są jedyną okazją, aby porozmawiać o tym, co wtedy czuliśmy, nie mając wrażenia braku zrozumienia czy obojętności.

Wiele osób myśli, że po kilku miesiącach czy latach nie powinniśmy wracać do tematu, który jest tak niewygodny, ale to że od dawna nie widzimy naszego brata lub siostry nie oznacza, że o nich nie pamiętamy. Rozmowa o chorobie i śmierci jest zawsze trudna. Ludzie najczęściej nie wiedzą jak zareagować. Czują, że powinni coś powiedzieć, jakoś pocieszyć. Zazwyczaj po



*Akceptacja tego,
co czujemy i co nas
spotkało, daje siłę
do nowego działania*

Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie
z opiekunami i sternikami





Poranna odprawa

prostu starają się unikać tematu. Na spotkaniach Grupy możemy rozmawiać o tym otwarcie i dzięki temu czujemy się silniejsi. Spotkania są także formą utrwalenia pamięci o naszym rodzeństwie.

Sama nazwa „grupa wsparcia” nie oznacza, że mamy jakieś problemy, że jesteśmy pokrzywdzeni przez los. Dla mnie ta grupa jest oznaką siły. Wsparcie dotyczy relacji w przyjaźni, rodzinie, szkole, pracy. Czasami jest ono pomocą w słabości, a czasami umocnieniem w tym co czujemy i co robimy. Ludzie często walczą z własnymi myślami, zachowaniami, przyzwyczajeniami. Tymczasem akceptacja tego, co nas spotkało, daje siłę do nowego działania. Dzięki grupie możemy inaczej spojrzeć na siebie i nasze rodziny. Wspólne spotkania to nie tylko atrakcyjnie spędzony czas, ale przede wszystkim czas pracy nad sobą, wzmacnianie własnej osobowości i pamięć o osobach najważniejszych w naszym życiu.

Składam ogromne podziękowania Fundacji WHD za umożliwienie nam uczestnictwa w wyjeździe oraz osobom, które przez nas nie mały spokojnego snu: Małgosi, która dbała o zdrowie i dobre samopoczucie każdego z nas z osobna, Wojtkowi, za perfekcyjną organizację wyjazdu, otwartość i troskę o nas. Bardzo dziękujemy Poli, Tomkowi i Mateuszowi za wspólne żeglowanie, wieczorne śpiewanie, poświęcony czas, niesamowitą atmosferę i za to, że zaszczepili w nas miłość do żeglowania.

Marzena Barcińska
Siostra Kasi

Kilka słów o rejsie

Czas poświęcony na letni wypoczynek jest okresem beztroski i oderwania się od codzienności. Można odłożyć na bok problemy i naładować akumulatory na kolejne miesiące pracy i nauki. W tym roku razem z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żalobie wyjechałem na tydzień na Mazury. Był to mój drugi rejs z tą Grupą. Pierwszy raz spotkaliśmy się dwa lata temu również podczas wakacyjnej wyprawy do mazurskich jezior. Urzekło mnie, że Grupę tworzą bardzo sympatyczni, troskliwi i wrażliwi ludzie. Podobne odczucia miałem i w tym roku.

Po dotarciu na miejsce zbiórki zauważyłem, że każdy w miarę możliwości pomagał w ostatnich przygotowaniach do wyjazdu (sprawdzanie zaopatrzenia, noszenie, pakowanie). Wszyscy tworzyli zgrany zespół. Podczas rejsu doświadczałem bezinteresownej pomocy nawet przy tak prozaicznych czynnościach jak zmywanie, czy przygotowanie posiłku. Nie raz nawet nie zdążyłem



Odrobina wyobraźni i galion gotowy

Nauka sztuki żeglowania
pod czujnym okiem instruktora
- Marzena Barcińska
i Mateusz Krawczyk



i dobre obyczaje żeglarskie znacząco wpływają na zacieśnienie więzi między współuczestnikami wędrowek. Relacje stają się bezpośrednie, a ludzie są gotowi do pomocy tym, którzy w danej chwili tego potrzebują. Oczywiście ma to swoje uzasadnienie, ponieważ większą część dnia jesteśmy ograniczeni powierzchnią 15m². I dosłownie nie odstępujemy sobie na krok.

Zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami opłynęliśmy Wielkie Jeziora Mazurskie. Niektóre akwenu przeżyliśmy nawet kilka razy, więc Jezioro Tałty, a dokładnie każdy skrawek linii brzegowej, mamy już w małym palcu. Pogoda nas nie rozpieszczała, ale nie zabrakło wiatru czyli tego, co najważniejsze dla żeglarzy. Mieliśmy okazję przyjrzeć się kilku portom mazurskim, skorzystać z ciepłej wody w basenie, zwiedzić zamek w Rynie. Z powodu niesprzyjających warunków nie udało się zatrzymać nigdzie „na dziko”. Nie mogliśmy więc usiąść przy ognisku i odpocząć po całym dniu żeglowania. Uczestnicy wyjazdu byli bardzo zadowoleni, więc można śmiało powiedzieć, że kolejny rejs Grupy, był udany, choć może za krótki.

Pragnę jeszcze raz podziękować uczestnikom i organizatorom za to, że mogłem być z wami. Wszelkie doświadczenia oraz napotkani ludzie kształtują nasz charakter. Uważam, że stałem się bogatszy, ponieważ otrzymałem o wiele więcej niż ofiarowałem. Mam nadzieję, że udało mi się zaszczepić we wszystkich odrobinę fascynacji żeglarstwem i Mazurami. Nie pozostaje mi powiedzieć nic więcej jak – do zobaczenia! Ahoj!

Mateusz Krawczyk
Sternik, instruktor żeglarstwa

o czymś pomyśleć, a już moja cudowna załoga zapewniała nam wszystkim bez wyjątków doraźną przekąskę. Jest to prosty przykład, ale tego typu drobnych sytuacji było mnóstwo. Mówię tutaj o załodze swojego jachtu, choć jestem przekonany, że na innych jachtach było tak samo.

Tutaj dla wszystkich niewtajemniczonych wypadaloby dodać słówko wyjaśnienia. Etykieta

Płyniemy!



Standardy – zamach na hospicja?

Wywiad z dr. Tomaszem Danglem, współautorem dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”.

Jaki jest aktualny stan prac nad dokumentem „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci”?

Nasze prace nad aktualną wersją tego dokumentu zostały zakończone w czerwcu 2015 r. Został on opublikowany i przekazany Ministerstwu Zdrowia. Do nas należało jedynie opracowanie ekspertyzy, z czego wywiązałyśmy się. Wszelkie decyzje dotyczące implementacji, czyli ewentualnej nowelizacji aktualnego rozporządzenia w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej, należą do MZ. A czy i kiedy standardy zostaną wprowadzone przez Ministra Zdrowia? No cóż, tego nie wiem, zabiegam o to bezskutecznie od 16 lat.

Jak powstał ten dokument?

Standardy zostały opracowane przez zespół ekspertów współpracujących z Fundacją WHD na podstawie badań przeprowadzonych w Zakładzie Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka (opublikowanych w 2001 r. w mojej pracy habilitacyjnej), aktualnych badań epidemiologicznych oraz dokumentu „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy” (Polskie Towarzystwo Pediatryczne, Warszawa 2011). Są to solidne podstawy etyczne i badawcze, poparte 21-letnim doświadczeniem klinicznym Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Jaki jest cel wprowadzenia standardów?

Proponowane przez nas standardy zostały opracowane z myślą o potrzebach nieuleczalnie chorych, cierpiących dzieci oraz ich rodzin – w celu zapewnienia im optymalnej jakości świadczeń. Hospicja domowe dla dzieci, po ewentualnym wprowadzeniu tych standardów przez Ministra Zdrowia, będą musiały realizować model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zapewni to w całej Polsce poziom jakości świadczeń, który jest osiąganym przez to hospicjum. Przewiduję, że znaczna część pacjentów zostanie wówczas wypisana do opieki długoterminowej, dzięki czemu hospicja skoncentrują się na tych dzieciach, które rzeczywiście wymagają opieki paliatywnej.

Dlaczego inne hospicja powinny realizować model Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

Żeby świadczyć pediatryczną opiekę paliatywną na wyższym poziomie niż robią to obecnie. Wykazaliśmy bowiem, że model pediatrycznej domowej opieki paliatywnej realizowany w WHD zapewnia optymalną jakość świadczeń. W tym celu opracowaliśmy oryginalną metodę i przeprowadziliśmy badania, które prowadzone są w WHD w sposób ciągły. Ich wyniki są publikowane w rocznych sprawozdaniach Fundacji WHD, czego inne hospicja nie robią. W latach 2004-2014 wskaźnik „zadowolenie rodziców ze świadczeń hospicjum” w skali 0-10 wyniósł od 9,15 do 9,75.

Dlaczego przez 16 lat Minister Zdrowia nie wprowadził standardów?

Standardy zostały opracowane przez nas i dostarczone do Ministerstwa Zdrowia kilkakrotnie w latach 1999-2015. Nie zostały jednak wprowadzone przez żadnego ministra zdrowia. Ustawa mówi, że „Minister właściwy do spraw zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia, standardy postępowania medycznego w wybranych dziedzinach medycyny lub w określonych podmiotach wykonujących działalność leczniczą, kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych.” (Ustawa o działalności leczniczej, art. 22.5.) Skoro „może”, to znaczy, że nie musi. Na tym właśnie polega relacja między środowiskiem naukowym a administracją państwową – nasze badania i projekty są ignorowane. Otrzymujemy obietnice, które po kolejnych wyborach i zmianach personalnych w MZ stają się nieaktualne. Polityka zdrowotna jest tworzona przez urzędników na podstawie ich wyobrażeń, a nie na podstawie badań i danych, które im dostarczamy. Dlatego żyjemy w świecie absurdu – *vide* aktualnie obowiązujące rozporządzenie MZ. Wygląda jednak na to, że większości świadczeniodawców oraz NFZ i MZ ten stan odpowiada. Ten cichy konsensus na rzecz utrzymania niskiego poziomu świadczeń w tej dziedzinie – to właśnie przyczyna nieskuteczności naszych działań.

Jaki jest obecny stan prawny?

Brak wprowadzenia standardów przez Ministra Zdrowia spowodował, że Prezes NFZ wydał własne zarządzenie w 2007 r., które następnie zostało opublikowane – pomimo naszych protestów – jako rozporządzenie Ministra Zdrowia w 2009 r. Obecnie obowiązuje jego znowelizowana wersja z 2013 r. Wielokrotnie krytykowaliśmy obydwa dokumenty. Większość naszych uwag została zignorowana. Udało się nam wprowadzić jedynie kurs specjalistyczny dla pielęgniarek; nie jest on jednak obowiązkowy. Brak standardów powodu-



Problemy finansowe dyrektorów hospicjów i polityka NFZ nie mogą wpływać na tworzenie standardów

je, że nie można obliczyć realnych kosztów świadczeń i na tej podstawie twardo negocjować wyższy poziom refundacji z NFZ. Dla Funduszu jest to oczywiście korzystne, ponieważ opieka paliatywna ma w tej instytucji bardzo niską rangę.

Co stanowi przedmiot krytyki obowiązującego rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 29 października 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej?

Argumentowałem, że nie można w jednym rozporządzeniu regulować dwóch różnych działów medycyny, ponieważ opieka paliatywna nad dziećmi należy do pediatrii, a nie do opieki paliatywnej nad dorosłymi. Niestety urzędnicy tego nie rozumieją – dla nich hospicjum to hospicjum. Definicja opieki paliatywnej i hospicyjnej podana w rozporządzeniu różni się od definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Rozporządzenie wprowadza zamknięty katalog chorób, co dyskryminuje w dostępie do świadczeń dzieci z innymi chorobami. Brak jest obowiązku ukończenia kierunkowego szkolenia dla lekarzy oraz kształcenia ustawicznego w dziedzinie pediatrycznej opieki paliatywnej. Wymagania dotyczące sprzętu z jednej strony są dalece niewystarczające, np. jeden ssak i jeden koncentrator tlenu na 10 (dziesięciu!) pacjentów, a z drugiej zawierają takie pozycje jak „aparat do kroplowych wlewów dożylnych” i „maseczka do reanimacji” – co sugeruje, że MZ przewiduje nawadnianie dożylnie i resuscytację w ramach świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.

Jednak najbardziej kuriozalny jest zapis dotyczący liczby zatrudnionych pielęgniarek: „jeden etat przeliczeniowy na 12 (dwunastu!) świadczeniobiorców”. Proszę sobie wyobrazić dwanaścioro ciężko chorych, umierających dzieci mieszkających w swoich domach na obszarze o promieniu 100 km i jedną pielęgniarkę uzbrojoną w ssak i koncentrator tlenu. Taką absurdalną wizję kreuje to rozporządzenie.

Dlatego te kilka przykładów dyskwalifikuje to rozporządzenie w jego zapisach dotyczących hospicjum domowego dla dzieci. Anonimowy urzędnik, który to napisał, nie miał pojęcia czym jest pediatryczna opieka paliatywna, ani jak powinno funkcjonować takie hospicjum.

Przeciwko wprowadzeniu przez MZ zaproponowanego dokumentu „Standardy postępowania i procedury medyczne z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” protestują przedstawiciele innych hospicjów dla dzieci. Domagają się wprowadzenia zmian wielu zapisów. Dlaczego?

To naturalne. Dyrektorzy tych hospicjów pragną zachowania status quo i pełnej samodzielności. Właśnie ten opór wskazuje na potrzebę wprowadzenia w Polsce standardów i powinien

być najważniejszym argumentem dla MZ i opinii publicznej. Istotne w tej sprawie jest stanowisko Ministra Zdrowia, a nie lobby dyrektorów hospicjów. Osoby, które krytykują opracowane przez nas standardy, nigdy nie odbyły stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Dlatego nie wiedzą jak ten model funkcjonuje w praktyce i nie rozumieją tego co opisujemy w standardach. Nie zdają sobie sprawy, jakie korzyści mogłyby odnieść ich pacjenci. Potrzebne jest zatem przeszkolenie lekarzy i pielęgniarek, a nie uleganie protestom, mającym na celu obniżenie zaproponowanego przez nas poziomu świadczeń.

Dlaczego lekarze i pielęgniarki powinni kształcić się w Fundacji WHD?

Ponieważ Fundacja WHD jest ośrodkiem szkoleniowym i naukowym, posiadającym uznanie międzynarodowe. W latach 1998-2015 indywidualne szkolenia odbyło w nim 336 stażystów z Polski i innych krajów. W każdej dziedzinie medycyny istnieje potrzeba autorytetu wynikającego z wiedzy i doświadczenia. Rolę tę pełnią ośrodki referencyjne. W 2003 r. David Clark i Michael Wright, brytyjscy eksperci, opublikowali wyniki badania przeprowadzonego w 28 krajach Europy Wschodniej i Azji Centralnej. Autorzy zidentyfikowali tylko pięć wiodących (*beacons*) ośrodków opieki paliatywnej; wśród nich znalazły się cztery ośrodki dla dorosłych oraz Fundacja WHD jako jedyny ośrodek pediatryczny. Badanie to było następnie cytowane w wytycznych Komitetu Ministrów Rady Europy dotyczących organizacji opieki paliatywnej w krajach członkowskich. David Clark i Michael Wright opublikowali ponadto raport z przeprowadzonego w Fundacji WHD audytu, opisując w nim szczegółowo standardy WHD, które ocenili pozytywnie.

Co należy zrobić, żeby ośrodek szkoleniowy Fundacji WHD uzyskał odpowiednią rangę w Polsce?

Minister Zdrowia powinien przyznać odpowiednią akredytację Fundacji WHD. Ustawa o akredytacji w ochronie zdrowia wymaga jednak, aby wcześniej zostały wprowadzone standardy akredytacyjne opracowane przez ośrodek akredytacyjny – i tu się koło zamyka, bo standardów oficjalnie nie ma. Bez inicjatywy i decyzji ze strony MZ nic się w tej dziedzinie nie zmieni. Dlatego lekarze, którzy nie chcą się od nas uczyć pediatrycznej medycyny paliatywnej, mogą spać spokojnie.

Protesty wywołuje zapis standardów mówiący, że należy zawiadomić sąd rodzinny i konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii jeśli rodzice sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, a mającemu w ocenie lekarza istotny wpływ na stan zdrowia pacjenta, lub nie są w stanie wykonywać zleceń lekarza hospicjum.

To są dwie różne kwestie i nie należy ich łączyć ze

sobą. Lekarz hospicjum jest lekarzem prowadzącym, który ponosi odpowiedzialność prawną i zawodową za leczenie dziecka. Dlatego musi mieć nad tym procesem pełną kontrolę. Jeżeli zachodzi pierwsza sytuacja – rodzice odmawiają wykonywania zleceń lekarskich – dziecko powinno być wypisane z hospicjum, a informacja przekazana do sądu rodzinnego i konsultanta wojewódzkiego. Wówczas to sąd podejmuje decyzję o miejscu pobytu i dalszego leczenia dziecka. Czasem zachodzi inna sytuacja – rodzice nie są w stanie wykonywać zleceń lekarskich z powodu wyczerpania lub depresji – wtedy proponujemy im okresowe umieszczenie dziecka w stacjonarnym ośrodku opieki długoterminowej lub szpitalu, z którym współpracujemy. W tym czasie zapewniamy rodzicom wypoczynek, a w przypadkach depresji – leczenie psychiatryczne. Po odzyskaniu przez nich możliwości prowadzenia opieki, dziecko wraca do domu. Decyzja sądu rodzinnego jest potrzebna wyłącznie wówczas, gdy rodzice nie zgadzają się na proponowane przez nas postępowanie. Są to rzadkie sytuacje, ale dla pracowników hospicjum bardzo trudne. Dlatego uważamy, że powinni oni otrzymać wsparcie zarówno ze strony sądu jak i konsultanta wojewódzkiego.

Jeżeli rodzice sprzeciwiają się leczeniu proponowanemu przez lekarza hospicjum, czy mogą zwracać się do innych specjalistów?

Inni specjaliści mieli możliwość wykazania swoich umiejętności wcześniej. Skierowanie dziecka do hospicjum oznacza, że wyczerpali już możliwości leczenia w szpitalu i zrezygnowali z przedłużania życia. Następuje zmiana priorytetów leczenia i rozpoczyna się opieka paliatywna, która nie jest ich domeną. W tym okresie lekarzem prowadzącym jest lekarz hospicjum i to do niego, a nie do rodziców, należy obowiązek zasięgnięcia opinii konsultantów w celu podejmowania decyzji, które wykraczają poza jego kompetencje, np. neurologa dziecięcego. Informacje o tych konsultacjach lekarz przekazuje rodzicom. Poszukiwanie przez rodziców innych specjalistów byłoby oznaką braku zaufania do lekarza prowadzącego i jego konsultantów. Zaufanie rodziców do lekarza hospicjum jest warunkiem koniecznym w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. I odwrotnie, lekarz hospicjum musi mieć pełne zaufanie do rodziców, że wykonują jego zlecenia i przekazują wszystkie informacje o stanie dziecka. Kryzys wzajemnego zaufania, a szczególnie sytuacja, gdy rodzice leczą dziecko bez wiedzy lekarza prowadzącego, niszczy tę współpracę i prowadzi do wypisania dziecka z hospicjum.

W standardach znajduje się katalog procedur, których nie stosuje się w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. Obejmuje on m.in. dożylne lub domięśniowe podawanie

antybiotyków i nawadnianie dożylne. Jak jest uzasadnienie tych zapisów?

Zasady antybiotykoterapii w hospicjum domowym dla dzieci zostały opracowane przez prof. Danutę Dzierżanowską i jej zespół. Wynika z nich, że antybiotykoterapia prowadzona drogą enteralną (przewodu pokarmowego) jest metodą skuteczną i całkowicie wystarczającą. Z naszych badań wynika, że istnieje istotny statystycznie związek między antybiotykoterapią a występowaniem nieszczelności jelit u pacjentów WHD. Z tego powodu należy chronić tę populację dzieci przed antybiotykami, które są powszechnie nadużywane w pediatrii. Domięśniowe podawanie antybiotyków nie powinno być stosowane u dzieci z powodu bólu, który powoduje. Natomiast podawanie dożylne nie jest możliwe w warunkach domowych ze względów organizacyjnych – pielęgniarka musiałaby odwiedzać dziecko kilka razy dziennie, co przy jednej pielęgniarce na 4 pacjentów w ciągu dnia i jednej na 30 pacjentów po godz. 16 i w nocy nie jest możliwe. W ciągu 21 lat nie mieliśmy w WHD pacjenta, który wymagałby dożylnej antybiotykoterapii. Dlatego twierdzą, że jest to sztuczny problem, podnoszony przez osoby niekompetentne.

Na temat nawadniania dożylnego wypowiedzieliśmy się we wspomnianym powyżej dokumencie „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci – wytyczne dla lekarzy”: stosowanie tzw. kroplówek, czyli nawadnianie dożylne, u umierających pacjentów jest całkowicie nieuzasadnione. Intencją tego zapisu jest ochrona dziecka przed uporczywą i daremną terapią oraz działaniami jatrogennymi, co wynika z definicji pediatrycznej opieki paliatywnej. Żywnienie pozajelitowe w warunkach domowych może być prowadzone, ale w ramach innych świadczeń. Do hospicjum domowego nie powinny być przyjmowane dzieci, u których doszło do uszkodzenia przewodu pokarmowego przez chemioterapię i które nadal są w trakcie leczenia onkologicznego; terapia dożylna – jak najbardziej uzasadniona – powinna być u nich stosowana w warunkach szpitalnych. Reasumując, chodzi o to, aby uniknąć tzw. medykalizacji hospicjów, czyli robienia szpitala w domu. Dom musi pozostać dla dziecka ażylem.

Największe kontrowersje wywołuje zapis, że na jedną pielęgniarkę przypada nie więcej niż 4 pacjentów. Przedstawiciele protestujących hospicjów uważają, że jedna pielęgniarka powinna opiekować się 6-8 pacjentami w tym samym czasie, a w aktualnym rozporządzeniu Ministra Zdrowia wymaga się jednej pielęgniarki na 12 pacjentów. Krytykowana jest także lista sprzętu.

Zaproponowana przez nas norma zatrudnienia pielęgniarek wynika z przeprowadzonych przez nas badań jakości świadczeń WHD. Na tej podstawie twierdzimy, że mniejsza ich liczba musi

spowodować drastyczny spadek liczby i długości wizyt, a w efekcie jakości opieki paliatywnej. Zresztą norma zatrudnienia na oddziale pediatrycznym – to 1 pielęgniarka na 4 pacjentów. Dlaczego w hospicjum domowym miałyby pracować ich mniej?

Pielęgniarka zatrudniona w ramach umowy o pracę może pracować przez 38 godzin tygodniowo (7 godz. 35 min. x 5 = 37,92 godz.). Dzienny bilans godzinowy obejmuje: dwie odprawy – 1 godz.; pobranie sprzętu, recept, zakup leków w aptece, dostarczenie materiału i odbiór wyników z laboratorium, tankowanie samochodu – 1 godz.; dojazd do 2 pacjentów i powrót – 2 godz.; czas wizyt u 2 pacjentów – 3 godz.; opisanie wizyt – 15 min.; przerwa na posiłek – 15 min. Razem – 7,5 godz. Wynika z tego, że pielęgniarka w ciągu 5 dni roboczych może wykonać 10 wizyt domowych. Łatwo obliczyć, że jeżeli ma pod opieką 4 pacjentów – to średnia tygodniowa liczba wizyt na pacjenta wynosi 2,5, jeżeli ma 6 pacjentów – to 1,7, jeżeli ma 8 pacjentów – to 1,25, a jeżeli ma 12 pacjentów – to 0,8.

Aktualnie obowiązujące rozporządzenie MZ wymaga, aby wizyty pielęgniarskie odbywały się nie rzadziej niż 2 razy w tygodniu, czego oczywiście nie można osiągnąć, zatrudniając jedną pielęgniarkę na 12 pacjentów.

Wprowadzamy ponadto ograniczenie maksymalnej liczby pacjentów do 30. Oznacza to, że w hospicjum powinno pracować przynajmniej 8 pielęgniarek i 2 lekarzy. Lista sprzętu wynika z potrzeb 30 pacjentów, którzy rzeczywiście potrzebują opieki paliatywnej, a nie długoterminowej.

Standard WHD sprawdziliśmy praktycznie w 8 innych hospicjach (Białystok, Gdańsk – 2, Kraków, Opole, Pszczyna/Tycho, Rzeszów, Szczecin). Były one finansowane i monitorowane przez pierwsze 2 lata swojej działalności przez Fundację WHD, która przeznaczyła na ten cel łącznie ponad 10 mln zł. Na tej podstawie twierdzimy, że standard WHD może być z powodzeniem realizowany w całej Polsce.

Oponenci domagają się, aby standardy dostosować do ich możliwości.

Pomysł, żeby standardy postępowania medycznego dostosowywać do możliwości świadczeniodawców, jest delikatnie mówiąc nieporozumieniem. Kto tworzy standardy medyczne – eksperci i ośrodki wiodące prowadzące badania naukowe, czy dyrektorzy szpitali? Czy eksperci powinni brać pod uwagę kondycję finansową świadczeniodawców, czy najnowszą wiedzę i dobro chorego?

Czy kondycja finansowa hospicjów dla dzieci rzeczywiście jest przeszkodą uniemożliwiającą wprowadzenie standardów?

Obliczyliśmy, że np. w 2013 r. 6 z 15 badanych organizacji pożytku publicznego, które prowadzą hospicja domowe dla dzieci, uzyskały tylko z 1%

podatku wpływy, które pozwalały zbilansować niedobór środków z NFZ. Gdyby te organizacje publikowały pełen bilans przychodów i wydatków, jak robi to Fundacja WHD, moglibyśmy ocenić, czy te obawy o brak środków finansowych są uzasadnione.

Z informacji dostępnych w Internecie można dowiedzieć się, jak wielkie środki inwestują niektóre z tych organizacji w tzw. hospicja stacjonarne dla dzieci. Są to miliony złotych. Podczas gdy opieka domowa jest bardzo tania, np. wydatek pracodawcy na zatrudnienie pielęgniarki w hospicjum domowym to 8 197 zł miesięcznie – a właśnie to jest rzekomo główną przeszkodą wprowadzenia standardów. Lobbyści tzw. hospicjów stacjonarnych dla dzieci wprowadzają opinię publiczną w błąd, twierdząc, że nie mają środków na zatrudnienie odpowiedniej liczby pielęgniarek w hospicjach domowych. Proszę zwrócić uwagę, że niski poziom świadczeń w hospicjum domowym sprzyja uzasadnieniu istnienia placówek stacjonarnych.

Wiemy jakie skutki finansowe spowodowałyby wprowadzenie standardów – minimalny koszt osobodnia w hospicjum domowym dla dzieci wyniósłby ok. 200 zł. Obecna refundacja NFZ to 62-87 zł, zależnie od województwa. MZ miałyby zatem dwie możliwości: albo oficjalnie przyznać, że państwo nie refunduje tych świadczeń i zaakceptować rolę organizacji pozarządowych jako partnera (do czego politycy i urzędnicy, moim zdaniem, nie są mentalnie przygotowani), albo zdecydować o refundacji realnych kosztów przez NFZ. Każda z tych opcji byłaby dla nas korzystna.

Czy wprowadzenie standardów doprowadzi do likwidacji hospicjów, które nie będą mogły ich spełnić?

Mam nadzieję, że tak. Z naszych badań epidemiologicznych wynika, że w Polsce w 2013 r. wystarczyłyby 23 hospicja domowe dla dzieci, zamiast 54 badanych, gdyby były odpowiednio rozmieszczone pod względem geograficznym i stosowały te same standardy co WHD. Twierdzą zatem, że obecnie wystarczy ok. 30 odpowiednio finansowanych i dobrze funkcjonujących hospicjów domowych dla dzieci, a nie 60. Wynika z tego, że wprowadzenie standardów powinno doprowadzić do pozytywnej selekcji, w wyniku której zostałyby na rynku ok. 50 proc. obecnych świadczeniodawców. Nie oznacza to jednak likwidacji pozostałych placówek. Powinny one nadal zajmować się tym co robią obecnie, czyli opieką długoterminową i nie używać nazwy „hospicjum”. Spełnią bardzo pożyteczną rolę na rynku świadczeń; będziemy do nich wypisywać pacjentów po zakończeniu opieki paliatywnej.

Na czym polega różnica między opieką paliatywną a długoterminową?

Ponieważ nie było dotychczas kryteriów i defini-

cji, które pozwoliłyby odróżnić opiekę paliatywną od długoterminowej w pediatrii, musiałem sam je opracować dla MZ. Na podstawie poniższych 9 kryteriów powstały oryginalne definicje pediatrycznej opieki długoterminowej i paliatywnej, które są podane w standardach (tabela).

A na czym polega różnica między stacjonarnymi ośrodkami opieki długoterminowej dla dzieci a tzw. hospicjami stacjonarnymi dla dzieci?

Moim zdaniem żadnej różnicy nie ma, ponieważ placówki te – mimo że używają różnych nazw – przyjmują dzieci z tymi samymi schorzeniami i w podobnym stanie. Dlatego wszystkie te „ośrodki” i „hospicja” powinny być traktowane równorzędnie i funkcjonować na podstawie rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 22 listopada 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu świadczeń pielęgnacyjnych i opiekuńczych w ramach opieki długoterminowej. Problem jest wyłącznie natury finansowej – ponieważ hospicja stacjonarne dla dorosłych otrzymują refundację z NFZ wysokości 200 zł dziennie za pacjenta, a zakłady pielęgnacyjno-opiekuńcze dla dzieci i młodzieży tylko od 92 do 108 zł. Dyrektorzy „hospicjów stacjonarnych dla dzieci” aspirują oczywiście do tej wyższej stawki.

Dlaczego dyrektorzy hospicjów domowych podpisują kontrakty z NFZ na tak niskim poziomie?

Wygląda na to, że obydwie strony (tzn. NFZ i świadczeniodawcy) osiągnęły konsensus: niska jakość świadczeń za niską cenę. Ale ja tego konsensusu nie akceptuję! Właśnie to wymaga zmiany.

Czy możliwe jest porozumienie z hospicjami kwestionującym standardy?

Jeżeli to „porozumienie” miało polegać na obniżeniu norm, które uważamy za konieczne z punktu widzenia dobra chorego dziecka, to oczywiście nie. Byłoby to sprzeczne z naczelną zasadą Kodeksu Etyki Lekarskiej: „Najwyższym nakazem etycznym lekarza jest dobro chorego – *salus aegroti suprema lex esto*. Mechanizmy rynkowe, naciski społeczne i wymagania administracyjne nie zwalniają lekarza z przestrzegania tej zasady.” Dlatego problemy finansowe dyrektorów hospicjów i polityka NFZ nie mogą wpływać na tworzenie standardów. Gdyby tak się stało, mielibyśmy do czynienia z ewidentnym konfliktem interesów. Zatem standardy mogą tworzyć wyłącznie eksperci wolni od konfliktu interesów. A czy Minister Zdrowie je wprowadzi, to już zupełnie inna sprawa.

Rozwiązania, które proponujemy, są dobre i sprawdzone w praktyce przez 21 lat. Dlaczego mielibyśmy je zmieniać, skoro z badań wynika, że zapewniają optymalną jakość świadczeń? Jeżeli coś dobrze działa, to nie trzeba tego psuć. Nie należy równać w dół, ale w górę. Właśnie w ten sposób następuje postęp w medycynie.

26 czerwca 2015 r.

„Standardy postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach domowych dla dzieci” dostępne są na stronie: http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Epidemiologia-Polityka_Zdrowotna/Standardy_2015.pdf

Opieka długoterminowa vs paliatywna w pediatrii

Kryteria różnicujące	Rodzaj opieki	
	długoterminowa	paliatywna
1. Ryzyko przedwczesnej śmierci	niskie	wysokie
2. Uśmierzenie cierpienia dziecka (opanowanie objawów)	łatwe	trudne
3. Wymóg okresowej 3-miesięcznej weryfikacji wskazań do kontynuowania świadczeń (kryteria 1 i 2)	nie	tak
4. Wymóg wcześniejszego określenia sposobu postępowania w przypadku zatrzymania krążenia lub oddychania	nie	tak
5. Całodobowa dostępność lekarza	nie	tak
6. Całodobowa dostępność pielęgniarki	nie	tak
7. Kwalifikacje personelu w zakresie pediatrycznej opieki paliatywnej	nie	tak
8. Wsparcie rodziny	nie	tak
9. Wsparcie w żałobie	nie	tak

© Tomasz Dangel

Pediatria domowa opieka paliatywna w Polsce

Francuskie Centrum Zasobów w zakresie opieki paliatywnej (*Centre National de Ressources Soins Palliatif*) jest ważnym ośrodkiem zajmującym się promowaniem filozofii opieki paliatywnej wśród personelu medycznego i paramedycznego, wolontariuszy oraz społeczeństwa we Francji i w krajach frankofońskich. Jego celem jest także wdrażanie tej filozofii w życie, a także prowadzenie refleksji interdyscyplinarnych.

Dr hab. n. med. Tomasz Dangel został poproszony o udzielenie wywiadu nt. pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce. Wywiad został przeprowadzony w języku polskim, przetłumaczony na język francuski i opublikowany na stronie internetowej Centrum: <http://www.soin-palliatif.org/node/2816>

Z dr. hab. n. med. Tomaszem Danglem, inicjatorem pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce, rozmawia Martyna Tomczyk

Panie Doktorze, po skończeniu studiów medycznych na Akademii Medycznej w Warszawie rozpoczął Pan pracę jako anestezjolog w specjalistycznym szpitalu pediatrycznym w Warszawie. Co skłoniło Pana do zainteresowania się pediatryczną opieką paliatywną?

Właśnie doświadczenia z pracy w tym szpitalu – uczestniczenie w cierpieniu i umieraniu dzieci. Zrozumienie, że współczesna medycyna jest źródłem wielu niepotrzebnych cierpień. A także tego, że przyczyną problemu jest mentalność lekarzy.

Na czym polegał model hospicjum domowego, który Pan opracował?

Był bardzo prosty: 2 lekarzy, 4 pielęgniarki i pra-



*Współczesna
medycyna
jest źródłem wielu
niepotrzebnych
cierpień*



cownik socjalny. Codziennie 2 odprawy zespołu, pomiędzy nimi wizyty domowe. Potem dyżur lekarza i pielęgniarki „pod telefonem”, czyli możliwość wizyty w domu dziecka przez 24 h. Podstawowe zasady: (1) wszystko ma być odwrotnie niż w szpitalu, (2) nie kłamiemy, (3) czas dojazdu do pacjenta nie może przekraczać 2 h, (4) jedna pielęgniarka może mieć pod opieką maksymalnie 4 pacjentów, (5) lekarze nie przeszkadzają w pracy pielęgniarkom.

Jak wyglądało wdrażanie tego modelu w życie?

Początkowo byłem lekarzem, menedżerem, wychowawcą pielęgniarek i kierownicą. Sam też bardzo intensywnie się szkoliłem. Stopniowo przybywało pacjentów i doświadczenia. Po roku zaczęliśmy program wsparcia w żałobie. Informacje zwrotne od rodziców były pozytywne. Potem opracowałem metodę oceny jakości naszych świadczeń, która pozwalała na modyfikowanie tego modelu. To taki mechanizm samonaprawiający wbudowany w hospicjum na stałe. Uczy samokrytyki.

Jak Pana pomysł stworzenia domowego hospicjum dla dzieci został wówczas odebrany przez środowisko lekarskie?

To było coś nowego. Wyobraźnia lekarzy ograniczona jest ścianami szpitala. Nie sięga do domu dziecka (ta uwaga nie dotyczy oczywiście lekarzy domowych). Pamiętam, że w tym początkowym okresie lekarze nie interesowali się naszą działalnością. Dopiero dwa lata później rozpocząłem kursy dla lekarzy, głównie onkologów i hematologów dziecięcych. Przeprowadziłem badania ich świadomości oraz wpływu moich kursów na ich postawy wobec umierających dzieci. Wyniki opublikowałem w swojej pracy habilitacyjnej.

Jest Pan bardzo zafascynowany myślą Janusza Korczaka (1878-1842), polskiego pediatry i pedagoga. Dlaczego?

Nie tyle myślą, co decyzjami, które podejmował w ekstremalnych sytuacjach. Był świetnie wykształconym pediatrą. Mimo to zrezygnował po 7 latach z pracy w szpitalu, by zająć się sierotami. Ja podjąłem decyzję o odejściu ze szpitala dopiero po 14 latach. I za to go cenię. W getcie warszawskim zgłosił się na stanowisko ordynatora domu dla umierających dzieci. Świadomie zrezygnował z eutanazji (a właściwie uśmiercania chorych dzieci), mimo że inni lekarze w getcie ją stosowali. I za to też go cenię. W końcu postanowił towarzyszyć dzieciom ze swojego sierocińca w ostatniej drodze do niemieckich komór gazowych w Treblince, mimo że sam mógł się uratować. I za to najbardziej go cenię. Nigdy nie fascynowałem się myślami, ale czynami moich bohaterów. No może z jednym wyjątkiem – koncepcją praw dziecka, którą Korczak jako pierwszy opublikował. To rzeczywiście było imponujące.

Czy w Polsce prowadzone są badania pozwalające ocenić stan pediatrycznej domowej opieki paliatywnej?

Tak, prowadzę takie badania z moimi kolegami od 15 lat (1999-2013). Właśnie skończyliśmy ostatni, 15 raport. Mają one charakter epidemiologiczny. Celem jest zainteresowanie Ministerstwa Zdrowia i wprowadzenie w Polsce sensownej polityki w dziedzinie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Niestety wyniki tych badań i nasze propozycje są ignorowane przez urzędników i polityków. Dlatego postanowiliśmy, że nie będziemy tych badań kontynuować.

Ile obecnie istnieje domowych hospicjów dla dzieci w Polsce?

Badaliśmy 52 hospicja, które opiekowały się dziećmi w 2013 r. Tylko 27 z nich miało powyżej 20 pacjentów w ciągu roku (od 26 do 79). Wynika z tego, że pozostałe 25 nie odgrywa większej roli. Obecnie na naszej liście jest 60 hospicjów domowych, które przyjmują dzieci. Oczywiście tak duża ich liczba nie jest potrzebna. Lepiej gdyby było ich mniej, ale miały więcej pacjentów.

Porównując raporty z ostatnich kilku lat, jakie znaczący zmiany można zaobserwować w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej?

Liczba dzieci leczonych przez hospicja domowe w Polsce w latach 1999-2013 wzrosła ze 171 do 1358. Niestety większość dzieci z nieuleczalnymi chorobami nadal umiera w szpitalu.

Czy istnieją jakieś dane statystyczne dotyczące stacjonarnych hospicjów dla dzieci w Polsce?

Wiem o istnieniu kilku takich placówek. Osobiście odwiedziłem tylko jedną. Nie prowadzę badań na ten temat.

Jakie są zalety domowych hospicjów dla dzieci w porównaniu do hospicjów stacjonarnych?

Dziecko przebywa we własnym środowisku. Rodzina jest razem. Nie występują objawy spowodowane izolacją i tęsknotą za domem. Rodzice odyskują kontrolę nad sytuacją. Rodzeństwo współuczestniczy w opiece i w ten sposób adaptuje się do procesu choroby i umierania. No i koszty tej formy opieki są bardzo niskie.

Wspólnie z żoną, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, pediatrą i kardiologiem dziecięcym, opracował Pan polski model hospicjum perinatalnego (nazywany też perinatalną opieką paliatywną). Na czym on polega?

Polski model hospicjum perinatalnego polega na zintegrowaniu diagnostyki prenatalnej z opieką paliatywną. W praktyce oznacza to, że psycholodzy naszego hospicjum są codziennie dostępni jako konsultanci w poradni ultrasonograficznej, która działa w naszej Fundacji. Po przekazaniu przez lekarza rodzicom rozpoznania wady letalnej i wyjaśnieniu kwestii medycznych, psycho-

log udziela im konsultacji mającej na celu podjęcie świadomej decyzji dotyczącej kontynuacji lub przerwania ciąży. W przypadku decyzji *pro-life* psycholog pozostaje do dyspozycji rodziców aż do porodu. Jeżeli dziecko przeżyje wczesny okres noworodkowy, jest wypisywane do domu pod opiekę hospicjum. Zapewniamy też wsparcie w żałobie.

Ile jest obecnie w Polsce ośrodków, które realizują ten model?

Ośrodków, które się reklamują i próbują nas naśladować jest kilka. My jednak wymagamy aby psychologzy, którzy chcą prowadzić taką działalność, najpierw ukończyli szkolenie w naszym ośrodku i uzyskali certyfikat. Dotychczas tylko dwóch psychologów z hospicjów dla dzieci w Tykach i Rzeszowie ukończyło szkolenie, a dwóch z innych ośrodków jest w trakcie.

Jak wygląda edukacja studentów medycyny, lekarzy i pielęgniarek w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej?

Studenci medycyny współpracują z nami z własnej inicjatywy, bo władze ich uczelni (Warszawski Uniwersytet Medyczny) nie są tym zainteresowane. Prowadzimy dla studentów zajęcia w naszej Fundacji, gdy nas o to proszą.

W latach 1996-2009 prowadziłem kursy dla lekarzy i pielęgniarek (w tym 3 europejskie). Później mi to uniemożliwiono. Obecnie prowadzimy jedynie kurs specjalistyczny dla pielęgniarek z hospicjów domowych dla dzieci. Ministerstwo Zdrowia nie wprowadziło obowiązku kształcenia dla lekarzy, pracujących w tych hospicjach, na zaproponowanym przez nas kursie. Uważam to za wielki błąd. Staże indywidualne są dostępne dla wszystkich zainteresowanych pod warunkiem, że mają zagwarantowaną pracę w hospicjum dla dzieci. Od osób z zagranicy wymagamy znajomości języka angielskiego lub rosyjskiego.

A czy istnieje edukacja w zakresie perinatalnej opieki paliatywnej?

Tak jak wspominałem, prowadzimy indywidualne szkolenia dla psychologów. Organizowaliśmy też warsztaty dla położnych. Moja żona prowadzi kursy dla położników-ultrasonografistów, podczas których też jest wykład na ten temat. Na naszej stronie [www](http://www.hospicjum.waw.pl) dostępne są artykuły i filmy.

Jakie są aktualnie największe trudności pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce?

Brak dobrej polityki zdrowotnej, która zapewniałaby odpowiednią jakość świadczeń i minimalne finansowanie. Obecnie Narodowy Fundusz Zdrowia refunduje te świadczenia zaledwie w 33-42% (w zależności od województwa).

Co wymaga zmian?

Oczekujemy, że Minister Zdrowia wprowadzi opracowany przez nas projekt rozporządzenia doty-

czący standardów i procedur w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej.

Zarząd Główny Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego powołał niedawno Sekcję Pediatryczną Medycyny Paliatywnej. To chyba dość duże osiągnięcie?

Jedynym realnym osiągnięciem są opracowane przez nas dla Polskiego Towarzystwa Pediatrycznego i wydane w 2011 r. wytyczne dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Ponadto prof. Alicja Chybicka, prezes tego stowarzyszenia, która jest senatorem, złożyła interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie naszego projektu rozporządzenia wspomnianego powyżej. Niestety opór polskiej biurokracji w tej sprawie jest niezwykły.

Co jest typowo polskim wyróżnikiem pediatrycznej opieki paliatywnej?

Żeby odpowiedzieć na to pytanie, trzeba byłoby przeprowadzić badania porównawcze. Opracowaliśmy swego czasu metodę badania jakości opieki hospicjum domowego dla dzieci. Kwestionariusz jest dostępny w języku angielskim http://www.hospicjum.waw.pl/phocadownload/Articles_In_English/Family_Satisfaction_Polish_Hospice_Questionnaire.pdf. Nie sądzę jednak żeby osoby zarządzające hospicjami zgodziły się na udział w takim badaniu.

Mój artykuł „The status of pediatric palliative care in Europe” opisuje sytuację w 24 krajach. Został jednak opublikowany w 2002 r., więc jest nieaktualny. Później nie prowadziłem tego typu badań.

Można ewentualnie zapoznać się z publikacją „Pediatric Palliative Care: Global Perspectives” http://midnurse.umsha.ac.ir/uploads/Pediatric_Palliative_Care_Global_Perspectives.pdf, który przedstawia sytuację w różnych krajach, m.in. w Polsce.

Hospicja domowe dla dzieci obejmują obszar zamieszkały przez 96% populacji naszego kraju. Sądzę, że pod tym względem Polska jest wyjątkowym krajem na świecie.

Pomorze Dzieciom

Pomorze Dzieciom to kolejne domowe hospicjum dla dzieci, które rozpoczynając swoją działalność, korzysta z programu finansowego wsparcia oferowanego przez Fundację WHD nowopowstającym hospicjom dla dzieci. W ramach tego programu nowe hospicjum, przez dwa lata może liczyć m.in. na pokrycie kosztów wynagrodzeń 2 lekarzy, 4 pielęgniarek i 1 etatu dodatkowego (do wyboru: psycholog, pracownik socjalny, kapelan, fizjoterapeuta), a także na pomoc dydaktyczną i merytoryczną. Warunkiem otrzymania pomocy jest zorganizowanie pracy zgodnie z wypracowanymi przez WHD standardami.

są całodobowo przez 7 dni w tygodniu na terenie do 100 km od Gdańska.

Zespół medyczny tworzą osoby od wielu lat związane z domową opieką paliatywną nad dziećmi. Opiekę pielęgniarską zapewnia 5 pielęgniarek, dla których jest to podstawowe miejsce pracy - wszystkie mają ukończony specjalistyczny kurs pediatrycznej domowej opieki paliatywnej prowadzony przez Fundację WHD. Opiekę lekarską prowadzi 4 lekarzy w wymiarze 2 etatów (3 pediatrów, wśród nich 1 z dodatkową specjalizacją z medycyny paliatywnej oraz 1 kończący jesienią 2015 r. specjalizację z pediatrii). Wszyscy są od lat związani z domowym hospicjum dla dzieci. Członkami zespołu są również psycholog oraz fizjoterapeuta. W celu zminimalizowania kosztów dojazdów do dzieci mieszkających w odległych rejonach, fundacja współpracuje z lokalnymi fizjoterapeutami. Zapewnia podopiecznym sprzęt medyczny oraz flotę użyczonych jej samochodów.

W maju br. zespół medyczny uczestniczył w spotkaniu szkoleniowym „Pediatryczna medycyna paliatywna, zagadnienia kliniczne – spotkanie 1”, na którym również przedstawiono przypadek kliniczny z naszego hospicjum.

Od grudnia 2014 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci udziela nam bezcennego wsparcia merytorycznego i edukacyjnego oraz finansuje wynagrodzenia zespołu medycznego, dofinansowuje paliwo.

*Nowe hospicjum
domowe
na Pomorzu*

Hospicjum Pomorze Dzieciom 3 listopada 2014 r. objęło domową opieką paliatywną pierwszego pacjenta. Pod koniec miesiąca było już 12 podopiecznych.

Do sierpnia 2015 r. z opieki skorzystało 20 podopiecznych i ich rodzin, zmarło 3 podopiecznych, obecnie ustalany jest termin przyjęcia kolejnego pacjenta. Hospicjum udzieliło również kilkunastu konsultacji, których celem była weryfikacja wskazań do opieki oraz w przypadku ich braku, udzielenie wsparcia informacyjnego rodzicom dziecka. W okresie wakacyjnym Hospicjum Pomorze Dzieciom jest gotowe udzielić pomocy podopiecznym innych domowych hospicjów w Polsce, czasowo przebywającym w rejonie działania naszego hospicjum. Świadczenia udzielane



Odprawa zespołu



Pielęgniarka hospicjum w drodze do pacjenta

Od momentu rozpoczęcia działalności hospicjum, Fundacja Pomorze Dzieciom podejmuje aktywne, nieustające działania mające na celu pozyskanie środków z NFZ na udzielane świadczenia z zakresu domowej opieki paliatywnej dla dzieci. Do chwili obecnej uzyskaliśmy pozytywną opinię i wsparcie Marszałka Województwa Pomorskiego, konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie pediatrii, konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie opieki paliatywnej. Odbyło się również spotkanie przedstawicieli Fundacji z obecnym dyrektorem Pomorskiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ, na którym otrzymano zapewnienie o uwzględnieniu nowego świadczeniodawcy przy najbliższym kontraktowaniu świadczeń.

Fundacja Pomorze Dzieciom od momentu rozpoczęcia swojej działalności posiada patronat Marszałka Województwa Pomorskiego, Mieczysława Struka. Jesteśmy także członkami Pracodawców Pomorza. Otrzymaliśmy wsparcie finansowe od takich firm jak: Klub Lechia Gdańsk, Energa, Satel, Intel, Winterhalter Gastronom Polska.

Fundacja podejmuje różnego rodzaju inicjatywy i akcje marketingowe, np. „Podaruj bąbla Bąblowi”, na platformie internetowej www.babel.pomorzdzieciom.pl. Jest to akcja dzięki której można sfinansować godzinę opieki medycznej nad podopiecznymi Hospicjum Pomorze Dzieciom.

Bierzemy udział w projektach umożliwiających pozyskanie funduszy na dofinansowane m.in. e-wolontariatu, rehabilitacji. W planach na ten rok jest m.in. realizacja filmu promocyjnego, stworzenie nowej strony internetowej, wysłanie pierwszego newslettera. Na bieżąco prowadzone są także akcje edukacyjne w wybranych szkołach woj. pomorskiego.

Do naszych stałych zadań należy bieżące pozyskiwanie nowych darczyńców i sponsorów. Fundacja z uwagi na krótki czas prowadzonej działalności, nie posiada jeszcze statusu Organizacji Pożytku Publicznego. Prowadzimy także aktywne działania zmierzające ku pozyskaniu kontraktu z NFZ.

Aleksandra Maciorowska
Prezes Zarządu
Fundacji Pomorze Dzieciom



Pielęgniarka hospicjum przy służbowym aucie



Wolontariat

IX Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla

Rankiem 26 lipca w podwarszawskich Markach odbył się IX Memoriał Huberta „Bercika” Manteuffla. W tym roku pokonanie trasy było trudniejsze z uwagi na burzę, która przeszła poprzedniej nocy, jednak miłośników MTB to nie zniechęciło i licznie stawili się na starcie. W tej niezwyklej grupie nie zabrakło reprezentantów WHD. Nasza drużyna jak zawsze dała z siebie wszystko. Cieszymy się, że oprócz stałych reprezentantów dołączają do nas nowe osoby, dla których udział w Memoriale jest podwójnie ważny. Uczestniczą w zawodach upamiętniających Huberta „Bercika” Manteuffla i jednocześnie jadą dla naszych hospicyjnych dzieci. Bardzo dziękujemy wszystkim przyjaciołom, którzy w ten lipcowy deszczowy poranek przyjechali do Marek i pomimo trudnych warunków, z uśmiechem na twarzy dojechali do mety IX Memoriału. Szczególne podziękowania jak zawsze kierujemy do Pani Grażyny Manteuffel za gościnność i ciepło, które trudno opisać słowami.

Małgorzata Rylska

*Cieszyłam się jak
dziecko, przejeżdżając
przez błotne kałuże,
przewracając się
na piachu i objijając
sobie nogi o wystające
korzenie*



Od lewej:
Mariusz Krysa
Marian Ścibor
Stanisław Jończyk



Katarzyna Kozera
Joanna Szymkiewicz-Dangel

W IX Memoriale Huberta „Bercika” Manteuffla reprezentanci WHD osiągnęli następujące wyniki na dystansie Standard:

Krzysztof Zieliński, nr startowy 158, czas 00:56:55
Marian Ścibor, nr startowy 8, czas 01:00:37
Katarzyna Kozera, nr startowy 85, czas 01:07:51
Mariusz Krysa, nr startowy 83, czas 01:10:13
Stanisław Jończyk, nr startowy 53, czas 01:18:38
Joanna Szymkiewicz-Dangel, nr startowy 170, czas 01:23:41



Krzysztof Zieliński

Od lewej: Krzysztof Zieliński,
Joanna Szymkiewicz-Dangel z Gabrysiem,
Katarzyna Kozera, Marian Ścibor,
Stanisław Jończyk, Mariusz Krysa



Mój debiut w IX Memoriale Huberta „Bercika” Manteuffla

Niedziela 26 lipca – ulice mokre, poranna aura nie sprzyjała wychodzeniu z ciepłego łóżka, tym bardziej, że kilka godzin wcześniej schodziliśmy z mety XXII Biegu Powstania Warszawskiego. Jednak walka z lenistwem została wygrana po krótkim „Ruszaj się szybko! Wszyscy na Ciebie czekają!”, krzykniętym do słuchawki telefonu radosnym głosem mojej siostry Marysi. Co robić? Rower na dach, kask pod pachę i w drogę.

W północy dojechałam z Marcinem (moim najwierniejszym kibicem) do Marek na miejsce startu wyścigu. Rzeczywiście wszyscy na mnie czeka-

li – mama Joanna Dangel, bez minuty spóźnienia, Krzysiek „Korba”, zawsze najszybszy w jakiej drużynie by nie jechał, razem z Dorotką i oczywiście Marysia z synami, małym Filipem i trochę większym Gabrielem.

Małgosia Rylska, niczym lwica wywalczyła dla mnie numer startowy, więc nie było już odwrotu – trzeba było ruszać na trasę pełną stromych podjazdów, wąskich i szybkich odcinków w dół. Czym byłoby MTB bez takich atrakcji? Jeszcze tylko szybka zmiana koszulki na team’ową WHD od Eli i byłam gotowa. Wcześniej słuchałam tylko relacji z „Bercika”, że atmosfera jest niesamowita, że ludzie przesympatyczni, że trasa wymagająca, ale dająca satysfakcję – teraz wiem, że tak faktycznie jest. Krzysiek przed startem opowiedział mi czego mogę się spodziewać i umówiliśmy się za około godzinę na mecie. Przecież 17 km w godzinę na rowerze to żaden wyczyn... Wyczyn! Przejechanie trasy zajęło mi ok. 70 min. Cieszyłam się jak dziecko, przejeżdżając przez błotne kałuże, przewracając się na piachu i objając sobie nogi o wystające korzenie. Na mecie byłam chyba najbrudniejszym zawodnikiem.

Start w IX Memoriale Huberta „Bercika” Manteuffla to zdecydowanie coś więcej niż tylko udział w zawodach sportowych. To piękny sposób na przedłużenie pamięci o „Berciku”, to towarzyszenie Jego Mamie – Pani Grażynie w kolejną rocznicę śmierci syna, to bycie razem w chłodny niedzielny poranek. Wielkie słowa uznania dla organizatorów za przygotowanie i oznaczenie trasy, za wodę i napoje, za bufet na mecie, za cudowną atmosferę. Dziękuję, że w końcu namówiliście mnie na aktywny start! W przyszłym roku napewno spróbuję swoich sił.

Katarzyna Kozera

Joanna Szymkiewicz-Dangel



- 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 Rylska
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