

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (90) grudzień 2019 r.



Państwo Anita, Józef i Ola Puzyrna, podopieczni
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



*Kiedy noc miary najdłuższej dochodzi
I jak najgorzej stworzeniu się dzieje
Nagle słyszymy – my, Hiperboreje –
Ten nie do wiary okrzyk: „Bóg się rodzi!”*

Leopold Staff

*Niech ten święty czas
Bożego Narodzenia
przyniesie Państwu pokój
i wzajemną miłość,
a Nowy Rok niech obfituje
w owoce dobra i życzliwości.*

*Zespół
Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci*

Ćwierć wieku za nami, jeszcze więcej przed nami

Szanowni Państwo,

Kończy się rok 2019. Tym samym dobiega końca 25. rok działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Oddajemy w Państwa ręce 90. numer naszego kwartalnika. To wyjątkowa okazja do podsumowania tych lat, które – dzięki Państwa wsparciu i hojności – spędziliśmy, służąc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom.

Dlatego też w tym numerze, poza tradycyjnymi relacjami z wydarzeń bieżących, znajdą Państwo artykuły ukazujące nasze hospicjum w nieco szerszym kontekście, który ze względu na ćwierćwiecze istnienia możemy już chyba nazwać historycznym.

Opowiemy Państwu, co Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wniosła do polskiej medycyny i jak wpłynęła na poprawę sytuacji pacjentów, którzy powinni być objęci opieką paliatywną. Przybliżymy sylwetki naszych najstarszych podopiecznych. Zapoznamy też Państwa z historią i założeniami „Standardów pediatrycznej domowej opieki paliatywnej”, o których wprowadzenie do polskiego systemu opieki zdrowotnej walczyliśmy od wielu lat.

Podsumowując przeszłość, zapewniamy, że mimo szacownego jubileuszu nie zamierzamy spocząć na laurach. Wciąż się rozwijamy i chcemy dawać z siebie coraz więcej. Pragniemy dzielić się wiedzą i doświadczeniem, by – zgodnie z naszą misją – rozwijać i wprowadzać model domowej opieki paliatywnej w naszym kraju. Dlatego będziemy dokładać starań, by utworzone przez nas Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego stało się ważnym ośrodkiem kształcenia kadry medycznej i krzewienia wiedzy o pediatrycznej i perinatalnej opiece paliatywnej. Plany w tym względzie mamy rozległe – w kolejnym kwartalniku napiszemy na ten temat więcej.

Przed nami kolejne lata służby małym pacjentom i ich rodzinom. Z nadzieją patrzymy w przyszłość, wierząc, że dobre dzieła Opatrzność wspiera poprzez ludzi wielkiego serca. Dziękujemy Państwu za dotychczasowe wsparcie i prosimy, by o nas Państwo nie zapominali. A korzystając ze zbliżających się świąt Bożego Narodzenia, życzymy Państwu, by spędzili je Państwo z pokojem w duszy i radością w sercu. I niech te święta będą święte!

Beata Biały
Redaktor naczelna

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od Redakcji

Ćwierć wieku za nami,
jeszcze więcej przed nami 3

25 lat WHD

Kropla drażży skałę 4
Jubileusz naszych przyjaciół 6
Trudne narodziny 8

Nasi najstarsi podopieczni

Ważne, że razem 10
Nie wyobrażam sobie
codzienności bez hospicjum 12

Wspomnienie

Grzesiek był wyjątkowy 14
Żegnaj, Grzesiu 17

Verba volant, scripta manent

Mój ulubiony dzień 19

Komentarz WHD

Kontrola NIK 21

Dydaktyka

Kurs dla lekarzy „Opieka
paliatywna w pediatrii” 23
Przez dziurkę od klucza.
Impresje stażystki 24

Aktualności

Akcja SPA, czyli sobotni
relaks dla rodziców 26
Co słyszeć u wolontariuszy? 28
Maratończycy z logo WHD
na piersi 29
Integracja – Rekreacja –
Edukacja. Wyjazd
Dziecięcej Grupy Wsparcia 30
Hospicyjne Zaduszki 31
Kim jesteś (dialog adwentowy) 34



Kropla draży skatę

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci było w Polsce pionierem pediatrycznej domowej opieki paliatywnej – mówi Artur Januszaniec, prezes Fundacji WHD. – A bycie pierwszym zobowiązuje. Najpierw przeczuliśmy, a wkrótce wiedzieliśmy z całą pewnością, że naszym zadaniem jest nie tylko codzienna opieka nad pacjentami, ale i zabieganie o jakość opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce.

Pierwsze domowe hospicjum dla dorosłych w Polsce powstało w roku 1983, w Gdańsku. Było to Hospicjum Pallottinum, założone z inicjatywy śp. ks. Eugeniusza Dutkiewicza i prof. Joanny Muszkowskiej-Penson. Nieuleczanie chore dzieci musiały czekać na swoją placówkę jeszcze ponad 10 lat – w 1994 roku, z inicjatywy dr. Tomasza Dangla, powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Narodziło się w czasie, gdy opieka paliatywna w Polsce koncentrowała się na osobach dorosłych. Personel hospicjów dla dorosłych nie był przygotowany do pracy z dziećmi. Nie było stosownych ram prawnych. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci która powstała w 2001 r. podjęła wysiłki, by ten stan rzeczy zmienić.

Prawo winno nadążać za życiem

Jak często mawia założyciel naszej fundacji, dr. Tomasz Dangel, prawo powinno nadążać za życiem. Powinno, co nie znaczy, że nadąża. Po kilku latach działalności, eksperci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w 1999 opublikowali „Standardy pediatrycznej domowej opieki paliatywnej” – dokument, który stał się kanonem pracy

zespołu WHD. Opisuje on szczegółowo założenia domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, wyznacza normy, procedury i standardy działań, których naczelnym celem jest zawsze dobro pacjenta. Ich wdrożenie stanowi gwarancję wysokiej jakości opieki paliatywnej. Dlatego też od 20 lat Fundacja WHD czyni starania – jak na razie bezskuteczne – by standardy te (kilka razy nowelizowane) stały się w Polsce powszechne. Kolejnym ministrom zdrowia przedkładano je z propozycją wprowadzenia na drodze legislacyjnej, tak by mali pacjenci hospicjów domowych w całej Polsce (do dziś powstało ich już kilkadziesiąt) mogli korzystać ze świadczeń najwyższej jakości. Ostatnia nowelizacja standardów WHD nastąpiła w 2019 roku. Wydanie to, uzupełnione o opis standardów perinatalnej opieki paliatywnej, zostało przekazane Ministrowi Zdrowia – jak na razie bez odzewu.

Podobny los spotkał opracowany przez ekspertów Fundacji WHD projekt ustawy, która miała wprowadzić tzw. testament życia – oświadczenie woli pacjenta, na wypadek utraty przytomności,

dotyczące zakresu leczenia. Projekt był owocem doświadczeń nabytych, między innymi, przy opracowaniu wydanych przez Polskie Towarzystwo Pediatryczne wytycznych dla lekarzy „Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie u dzieci”. Przedłożony Prezydentowi RP z prośbą o podjęcie inicjatywy ustawodawczej, został niestety zignorowany.

Na szczęście na innych polach udało się zrobić więcej. Od 1999 r. urzędnicy Mazowieckiej Regionalnej Kasy Chorych, a następnie od 2003 r. urzędnicy Narodowego Funduszu Zdrowia wprowadzali zasady kontraktowania świadczeń, które dyskryminowały dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotwory w dostępie do domowej opieki paliatywnej. WHD podjęło walkę o zmianę tych przepisów – w mediach ukazały się liczne materiały i wywiady z założycielami naszej fundacji, które zwracały uwagę na to, jak dalece regulacje te abstrahują od rzeczywistości. Między innymi, dzięki tym staraniom, przepisy te zniknęły w 2009 roku. O słuszności podejmowania tej walki może świadczyć fakt, że wśród dzieci będących pod opieką WHD pacjenci z nowotworami stanowią ok. 10%.

Podobny legislacyjny absurd, który udało się pokonać, dotyczył opieki nad pacjentami powyżej 18. roku życia.

Przepisy stanowiły, że z chwilą przekroczenia przez pacjenta hospicjum dla dzieci magicznej granicy pełnoletności, tracił on prawo do refundacji przez NFZ opieki paliatywnej w hospicjum domowym dla dzieci. Liczne interwencje władz Fundacji WHD i pomoc mediów pozwoliły na zniesienie tego przepisu. Dzięki temu tacy pacjenci jak Martynka Zielińska (artykuł o niej można przeczytać na str. 10) czy Łukasz Nowak (czyt. str. 12) wciąż są pod naszą opieką.

Z inicjatywy Fundacji WHD rozszerzono też dostępność refundowanych świadczeń stomatologicznych prowadzonych w znieczuleniu ogólnym. Nim do tego doszło, część pacjentów niepełnosprawnych, jak choćby pacjenci autystyczni, nie była objęta tymi uprawnieniami.

Warto odnotować, że Fundacja WHD przyczyniła się do korzystnej zmiany przepisów dotyczących edukacji lekarzy i pielęgniarek. W 2017 roku, po długich staraniach w Ministerstwie Zdrowia i Ministerstwie Finansów, udało się doprowadzić do zaniechania pobierania poboru podatku dochodowego od osób uczestniczących w bezpłatnych szkoleniach i kursach organizowanych, między innymi, przez Fundację WHD.

Dzielenie się wiedzą i doświadczeniem

Zabieganie o lepszą jakość pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce odbywało się nie tylko na polu legislacyjnym, ale i naukowo-dydaktycznym. Opublikowano szereg prac naukowych, jak choćby 15 raportów epidemiologicznych nt. pediatrycznej domowej opieki paliatywnej (1999 – 2013) czy pracę habilitacyjną dr. Tomasza Dangła pt. „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, możliwości i ich ocena” czy też wspomniane wyżej wytyczne dla lekarzy dot. wycofywania się z uporczywej terapii. W 2019 roku artykuł nt. opieki paliatywnej w encefalopatii z odkładaniem żelaza w mózgu, autorstwa członków zespołu WHD pod redakcją dr. Tomasza Dangła, został opublikowany w czasopiśmie *Neurological Sciences* i dzięki licencji Open Access udostępniony całej naukowej społeczności Internetu.



DZIENNIK USTAW RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

Warszawa, dnia 27 listopada 2017 r.

Poz. 2175

USTAWA

z dnia 27 października 2017 r.

o zmianie ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych, ustawy o podatku dochodowym od osób prawnych oraz ustawy o zryczałtowanym podatku dochodowym od niektórych przychodów osiąganych przez osoby fizyczne¹⁾

– po pkt 90a dodaje się pkt 90b w brzmieniu:

„90b) świadczenia uzyskane w związku z uczestnictwem w nieodpłatnych szkoleniach z zakresu opieki paliatywnej lub hospicyjnej organizowanych przez organizacje, o których mowa w art. 3 ust. 2 i 3 ustawy o działalności pożytku publicznego, lub organy samorządu zawodowego lekarzy lub pielęgniarek i położnych, mające siedzibę i działające w państwie członkowskim Unii Europejskiej lub innym państwie należącym do Europejskiego Obszaru Gospodarczego albo Konfederacji Szwajcarskiej;”.

W styczniu 2006 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozpoczęła zupełnie nową działalność – utworzona została Poradnia USG Agatowa. Tak powstał ośrodek naukowo-dygnostyczny pod kierunkiem prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, pediatry i kardiologa, specjalistki w zakresie kardiologii prenatalnej. Co ważne, Poradnia USG Agatowa jest referencyjnym ośrodkiem kardiologii prenatalnej typu C, który konsultuje kobiety ciężarne z Polski i Europy, u których lekarze wykonujący badania USG płodów podejrzewają nieprawidłową budowę serca lub innych narządów, jak również te, u których zdiagnozowano zwiększone ryzyko urodzenia dziecka z wadą serca. Wysoki poziom naukowy reprezentowany przez Poradnię USG Agatowa został doceniony przez jednego ze światowych producentów specjalistycznej aparatury ultrasonograficznej, który uczynił poradnię swoją placówką referencyjną.

Idąc za myślą Seneki *docendo discimus* (nauczając innych, sami się uczymy), Fundacja WHD regularnie organizuje konferencje, szkolenia i kursy dotyczące pediatrycznej opieki paliatywnej i perinatalnej. Programy tych kursów są oryginalnym dziełem zespołu WHD. Dla studentów Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego opracowany i uruchomiony został program zajęć fakultatywnych. Fundacja umożliwia też indywidualne szkolenia lekarzom, pielęgniarkom i psychologom, które prowadzone są w formie stażu.

Ta forma dokształcania cieszy się powodzeniem nie tylko wśród polskich lekarzy – fundacja szkoli stażystów z Europy i świata.

Program pomocy innym hospicjom

Choć starania o wprowadzenie wysokich standardów pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce na drodze legislacji nie przyniosły efektów, fundacja prowadziła równoległe działania zmierzające do tego samego celu inną drogą. Tak powstał w 2006 roku program pomocy dla nowo powstających hospicjów domowych dla dzieci, które po spełnieniu określonych kryteriów mogły ubiegać się w WHD o wsparcie finansowe, dydaktyczne i rzeczowe. Taką formę pomocy uzyskało w sumie 8 hospicjów z całej Polski. Wszystkie one funkcjonują do dziś.

Czy przez te 25 lat więcej było porażek czy sukcesów? – Tego chyba nie da się zmierzyć – mówi Artur Januszaniec. – Zrobiliśmy sporo, w kilku kwestiach mamy duży niedosyt – jak choćby w kwestii wprowadzania standardów do polskiego prawa. Ale w takich sytuacjach warto przywołać słowa Winstona Churchilla: „Sukces nigdy nie jest ostateczny. Porażka nigdy nie jest totalna. Liczy się tylko odwaga.” Będziemy dalej robić swoje, bo przecież kropla drąży skałę.

Beata Biały



Jubileuszowy tort Śląskiego Hospicjum dla Dzieci

Jubileusze naszych przyjaciół

Wiele lat temu Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przekazała ośmiu fundacjom dwuletnie granty finansowe, dzięki którym w innych regionach naszego kraju powstały hospicja domowe dla dzieci. We wrześniu 2019 roku dwa z nich świętowały 10. urodziny.

Jednym z celów statutowych naszej Fundacji jest rozwijanie i wdrażanie modelu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce i za granicą. Realizując ten element misji, Fundacja WHD wspierała powstawanie i rozwój hospicjów domowych dla dzieci, w których opieka paliatywna świadczona jest na najwyższym poziomie tak profesjonalnym, jak i etycznym. Bazując na własnym, wieloletnim doświadczeniu i wiedzy, nasza fundacja przeznaczyła

ponad 10 mln zł na granty dla organizacji pragnących ten model wdrażać.

Program ten polegał na finansowaniu przez dwa lata dwóch etatów lekarskich, czterech pielęgniarskich i jednego etatu dla pracownika socjalnego, psychologa lub kapelana. W całym tym okresie dana placówka mogła też liczyć na pomoc merytoryczną oraz wsparcie w postaci przekazanego sprzętu medycznego. W ten sposób powstało

osiem hospicjów domowych dla dzieci, które otrzymały też pomoc dydaktyczną – udział personelu w kursach dla lekarzy i pielęgniarek „Pediatryczna domowa opieka paliatywna”.

We wrześniu 2019 roku dwa spośród wspieranych przez nas hospicjów obchodziły jubileusz 10-lecia działalności. Z tej okazji odbyły się uroczystości, na które zaproszeni zostali przedstawiciele naszej fundacji.

Fundacja „Pomóż im” w Białymstoku

Fundacja „Pomóż Im” powołała do życia domowe hospicjum dla dzieci 1 marca 2009 roku. W dniach 19-21 września 2019 r. przedstawiciele hospicjów z całej Polski przyjechali do Białegostoku, aby świętować tę rocznicę i jednocześnie wziąć udział w konferencji „Dziecko w pediatrycznej opiece paliatywnej – współpraca w zespole interdyscyplinarnym”.

Nie mogło zabraknąć przedstawicieli naszego hospicjum – w konferencji i uroczystościach wzięli udział: dr Iwona Bednarska-Żytka, pielęgniarki – Małgosia Murawska i Basia Tokarz, oraz nasz fizjoterapeuta Robert Sobieszczyk.



Od lewej: Małgorzata Murawska, Iwona Bednarska-Żytka, Robert Sobieszczyk (WHD), Elżbieta Solarz (Fundacja Pomóż Im), Barbara Tokarz (WHD)

Główna część uroczystości rocznicowych odbyła się w Pałacu Branickich, zwanym „polskim Wersalem”. Jest on siedzibą Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. W tej części uroczystości, poza uczestnikami konferencji, wzięli udział przedstawiciele władz lokalnych, darczyńcy oraz przyjaciele z innych fundacji, którzy mieli okazję złożyć wyrazy uznania za pracę na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci i życzyć dalszych sukcesów.

Uroczystości w Białymstoku były też okazją do osobistych spotkań z dr Elżbietą Solarz, która pracowała w naszym zespole od listopada 2014 do sierpnia 2017 i jest dobrze znana również rodzinom naszych podopiecznych.

Dla naszej delegacji uroczystość miała dodatkowy, miły akcent – w podziękowaniu za wsparcie udzielone na początku 10-letniej historii,



Uroczystość wręczenia statuetek Śląskiego Hospicjum dla Dzieci (fot. Beata Kucz)

otrzymaliśmy mozaikę przedstawiającą anioła. Dziękujemy za ten wzruszający dowód pamięci i życzymy kolegom z Fundacji Pomóż Im satysfakcji z niesienia pomocy najsłabszym oraz wielu kolejnych rocznic.

Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci w Tychach

28 września w Filharmonii Śląskiej odbyła się uroczystość 10-lecia Śląskiego Hospicjum dla Dzieci. W swoim przemówieniu profesor Janusz Świetliński (ordynator Oddziału Neonatologii Szpitala Miejskiego w Rudzie Śląskiej oraz przewodniczący Rady Fundacji i założyciel hospicjum w Tychach) podziękował naszej fundacji za wkład w tworzenie tyskiego hospicjum.

Zostały też wręczone statuetki z logo hospicjum, które są najwyższym wyróżnieniem przyznawanym przez Fundację Śląskie Hospicjum dla Dzieci. Jedna z nich trafiła w ręce wiceprezesa zarządu naszej Fundacji, Ireneusza Kalisiaka. Dla naszego zespołu nagroda ta jest wielkim zaszczytem, a przyjęliśmy ją z tym większą przyjemnością, że logo śląskiego hospicjum zaprojektował Radek Bućko, który od lat współpracuje z WHD i jest, między innymi, autorem projektu graficznego każdego z numerów kwartalnika, który trafia w Państwa ręce.

Kolegom z tyskiego hospicjum życzymy kolejnych wspaniałych jubileuszy i dużo siły w pełnieniu służby małym pacjentom.

*Iwona Bednarska-Żytko
Beata Biały*



Statuetka, którą Ireneusz Kalisiak przywiózł z uroczystości w Filharmonii Śląskiej



Zespół hospicjum perinatalnego WHD. Od lewej: Paulina Kowacka, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, Marcin Katużyński, Agnieszka Chmiel-Baranowska

Trudne narodziny

Hospicjum perinatalne to nie miejsce. To koncepcja objęcia całościową opieką rodzin, które dowiadują się, że ich nienarodzone dziecko będzie żyć krócej od nich. Koncepcja, która narodziła się jako mariaż diagnostyki prenatalnej i opieki paliatywnej nad dziećmi. Mariaż, który trwa już ponad 21 lat.

Najwcześniejsze informacje dotyczące defektów u noworodków mają prawie... 4000 lat. Zawierają listę 62 wad wrodzonych, ich rzekomych znaczeń i wydarzeń, które – jak sądzono – miały je przepowiadać (Lathop, 2009, za *The Teratology Society*). Wiek XX przyniósł rozwój medycyny i technologii, dzięki której diagnostyka

prenatalna nabrała rozmachu. Jednak dopiero pod koniec lat 60-tych XX w. zainteresowano się reakcjami emocjonalnymi rodziców, którzy stracili dziecko – czy to na skutek poronienia czy też w okresie okołoporodowym. Do tej pory uważano, że „nic się nie stało”. Ale nawet dziś, mimo 4000 lat wiedzy o możliwych wadach u noworodków,

niepomyślna diagnoza prenatalna jest dla rodziców, a czasem także dla personelu medycznego, zaskoczeniem.

Wraz z rozwojem diagnostyki prenatalnej coraz więcej rodziców staje w obliczu sytuacji, kiedy na tygodnie lub miesiące przed porodem dowiadują się o wadzie letalnej swojego dziecka. Co kiedyś było nieoczekiwanym poronieniem czy śmiercią tuż po porodzie, teraz staje się oczekiwanym, choć nie zawsze łatwym do zaakceptowania wydarzeniem.



Konsultacja psychologiczna. Konsultuje psycholog WHD Paulina Kowacka

Pierwszą pacjentką WHD zdiagnozowaną prenatalnie była Wioletta, przyjęta do hospicjum domowego 15.01.1999 r. Diagnozę postawiła doc. Joanna Szymkiewicz-Dangel, wówczas przyjmująca w szpitalu przy ul. Karowej w Warszawie. Przed przyjęciem do hospicjum, rodzice Wioletty nie byli konsultowani przez psychologa. Do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci skierowała ich doc. Szymkiewicz-Dangel, która dostrzegła problemy emocjonalne rodziców, ich niepewność, lęk i brak wiedzy na temat możliwej pomocy po porodzie. W tamtych czasach, z powodu stosunkowo późnej diagnozy, pierwsze spotkania z rodzicami nienarodzonych dzieci odbywały się w drugim, trzecim trymestrze ciąży.



Profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel

Zmianę przyniosło otwarcie Poradni USG Agatowa (2006), do której trafiały kobiety w coraz wcześniejszym stadium ciąży. Obecnie, dzięki wczesnej diagnozie rodzice mogą świadomie zdecydować o kontynuowaniu lub zakończeniu ciąży. Ta decyzja nigdy nie jest łatwa. Czasem też rodzice trzymają się kruchej nadziei, że diagnoza jest błędna, że ich dziecko będzie „cudownym” dzieckiem, które pokona wszystkie te „okropności” i wbrew diagnozie narodzi się zdrowe. W tak trudnym momencie ogromnego, emocjonalnego zamieszania rodzice potrzebują wsparcia. Potrzebują wiedzy, co jest normą w ich „nienormalnej” sytuacji. Potrzebują opieki – od diagnozy do porodu, śmierci dziecka i po niej, kiedy nadchodzi czas żałoby. Taką ciągłość opieki zapewnia właśnie nasze hospicjum perinatalne.

Perinatalna opieka paliatywna nie jest pracą wykonywaną przez jednego człowieka, jest ona zespołowa

i multidyscyplinarna. Zespół tworzą lekarze diagnozujący (konsultanci, których zadaniem jest postawienie pewnej diagnozy, przedstawienie charakterystyki zdiagnozowanego problemu i prognozy), psycholog



Zespół hospicjum perinatalnego WHD. Od lewej: Paulina Kowacka, prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel, Marcin Kałużyński, Agnieszka Chmiel-Baranowska

konsultacji prenatalnych, ginekologzy-położnicy pracujący w poradniach patologii ciąży i wad płodu, neonatolodzy opiekujący się noworodkiem po porodzie, kapelan, genetycy, pracownicy socjalni, położne. Przez lata, jakie upłynęły od powstania naszego hospicjum perinatalnego, przescholiliśmy też psychologów z innych hospicjów i szpitali, dzieląc się naszą wiedzą z zakresu perinatalnej opieki paliatywnej. Z tej możliwości skorzystali koledzy z Poznania, Wrocławia, Białegostoku, Olsztyna, Rzeszowa, Tychów, Warszawy.

Według Hoeltdkego i Calhouna ogromna część pracy hospicyjnej polega na uspokajaniu lęku. Ja, bazując na mojej wieloletniej praktyce, dodałabym jeszcze opanowywanie niepewności. Mimo znanego rozpoznania niezwykle rzadko można przedstawić rodzicom pewny scenariusz na najbliższe tygodnie. Trzeba być możliwie realistycznym, ale nie gasić nadziei. To jedno z najtrudniejszych wyzwań dla personelu hospicjum perinatalnego.

Hospicjum perinatalne WHD istnieje już ponad 15 lat. Ktoś mógłby spytać, co jest miarą naszego sukcesu. Może to, że dzięki naszej pracy „trudne narodziny” stają się nieco łatwiejsze?

*Agnieszka Chmiel-Baranowska,
psycholog WHD*



Wizyta kapelana WHD w domu Martynki

Ważne, że razem

Rozmowa z rodzicami Martyny Zielińskiej

Martyna Zielińska ma dziś 26 lat. Kiedy trafiła do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, była małą dziewczynką. Dziś odwiedzamy w domu dorosłą kobietę. Ale dla nas to wciąż Martynka.

Rozmawiamy w kuchni. Z sąsiedniego pokoju dobiega śmiech, rozmowy. Pielęgniarka Małgosia, Nastia – lekarka-stażystka z Ukrainy, i wolontariusz Mirek zajmują się Martyną. Zabiegi pielęgnacyjne, kąpiel, jak mówi Mirek – SPA dla Martynki. W pewnym momencie rozbrzmiewa aria z „Wesołej wdówki” Franciszka Lehara – „Usta milczą, dusza śpiewa”. Śpiewa głównie Mirek. Bo Martynka lubi muzykę. Na lodówce zauważam przypięte magnesy, namalowane plakatówką obrazki przedstawiające grzyby – prawdziwki, muchomor, kurki. Bardzo realistyczne, choć na jednym wkrada się nieco bajkowy klimat – wokół dorodnych muchomorów uwija się gromadka ślimaków. Nie wiem, dlaczego przypomina mi się „Alicja w Krainie Czarów” i scenka z gąsienicą na kapeluszu grzyba. Rozmowę zaczynam od tych obrazków.

Beata Biały (BB): Kto je namalował? Martynka?

Pani Lucyna Zielińska (LZ): Nie sama. Pomogła jej pani Agnieszka, nauczycielka, która przychodziła uczyć Martynkę. Wkładała jej pędzelek do rączki

i razem malowały. Teraz Martynka ma już 25 lat, więc jej „kariera szkolna” się skończyła. Ale „ciocia Agnieszka” wciąż nas odwiedza. Pamiętam, jak czytała Martynce „Anię z Zielonego Wzgórza”. Martynka bardzo się śmiała...

BB: Wróćmy na chwilę do początków. Choroba Martynki nie ujawniła się od razu. Jak Państwo przyjęli diagnozę?

LZ: O chorobie dowiedzieliśmy się w Centrum Zdrowia Dziecka, gdy Martynka miała 7 lat. Wcześniej nic

nie wiedzieliśmy. Wtedy powiedziano nam, co ta choroba [Martynka choruje na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu – przypis red.] może zrobić z Marynką. Ten pierwszy moment był dla naszej rodziny bardzo trudny, poczuliśmy się kompletnie zagubieni. Wolę do tego nie wracać.

BB: A jak Martynka trafiła do hospicjum? Dlaczego zdecydowali się Państwo na hospicjum domowe?

LZ: Martynka spędziła w szpitalu ponad 2 miesiące. Pewnego dnia, pod koniec pobytu, pan doktor, ordynator Oddziału Neurologii, przyprowadził do sali, gdzie leżała Martynka,



Urodziny Martynki



Martynka ze swoją nauczycielką

dwóch panów – lekarza i rehabilitanta z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Opowiedzieli nam, jak wygląda opieka w hospicjum. A nam zależało, żeby Martynka była w domu. Mamy też młodszego syna. Michał bardzo tęsknił za siostrą. Chcieliśmy być razem. Zdecydowaliśmy się na opiekę WHD i dzięki Bogu jesteśmy z wami do dziś.

BB: Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem to ogromny wysiłek, który jednak spoczywa głównie na Państwu. Co Państwu pomaga się z tym mierzyć?

LZ: Wielką siłę daje nam miłość Martynki. Ona nie mówi, ale daje nam ją odczuć. W ogóle, w naszej rodzinie jest dużo miłości. Sporo się też modlimy. Wiara w Boga bardzo pomaga. No i jest hospicjum. To wielka pomoc. Martynka ma profesjonalną opiekę lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów, wolontariuszy. Pomagają nam psycholodzy, kapelan. To oni nas wszystkiego nauczyli, pokazali, jak opiekować się Martynką, żeby nie cierpiała. Dostajemy też pomoc socjalną, sprzęt medyczny. Bez hospicjum nie dalibyśmy sobie rady. WHD jest zawsze blisko – wystarczy, że zadzwonimy.

BB: Są Państwo z hospicjum już 18 lat. Czy były jakieś chwile, które się Państwu szczególnie wryły w pamięć? Jakich wydarzeń? Ludzie? Spotkania?

LZ: Bardzo wiele! Było sporo smutnych, ale i wesołych. Na przykład dorobiliśmy się „osobistego stryja” [śmiej].

BB: Stryja?

LZ: Tak, w hospicjum był taki lekarz, Piotr Zieliński. My też jesteśmy Zielińscy. Więc żartowaliśmy, że jesteśmy rodziną, a on jest „stryjem” Martynki. W ogóle to, co najbardziej pamiętamy, jest związane z ludźmi. Opowiem pani taką historię. Tuż przed 18. urodzinami Martynka złapała jakieś przeziębienie. Jej stan był bardzo ciężki, miała wysoką gorączkę, kilka dni spała non-stop. Gdy się wreszcie wybudziła, mówiłam do niej, a ona nie reagowała. Wtedy przyjechała pielęgniarka z WHD, pani Kasia, i mówi, że jest z nią ksiądz Wojtek [ks. Wojciech Gawryluk, ówczesny kapelan WHD – przyp. red.]. A Martynka zaczęła się uśmiechać. Ona wszystko rozumiała, widocznie po prostu czekała na jakąś dobrą wiadomość. I ta wizyta księdza ją ucieszyła. A my cieszyliśmy się razem z nią.

BB: Czy przez te lata, kiedy są Państwo z nami, w hospicjum coś się zmieniło?

LZ: Największe zmiany to ja widzę w lustrze [śmiej]. A w hospicjum? Ludzie się zmienili – niektórych, którzy opiekowali się nami, już nie ma, są nowi. Zmienił się też sprzęt medyczny. Na przykład na początku nie mieliśmy asystora kaszlu. Teraz mamy i bardzo nas to cieszy, bo bez tego urządzenia może Martynki by już z nami nie było. Wiem, że macie też nowy budynek [chodzi o Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego przy Agatowej 1 – przyp. red.]. Nie odwiedzamy Was często, więc go jeszcze nie widzieliśmy.

BB: Niezależnie od trudów życia, każdy ma jakieś marzenia. Czy podzieli się Państwo z nami swoimi marzeniami, planami na przyszłość?

LZ: Mamy marzenia, jak każdy. Najważniejsze, żeby Martynka była z nami jak najdłużej, a my, rodzice, żebyśmy mieli zdrowie i siłę się nią opiekować. Mamy syna, chcielibyśmy, żeby życie mu się dobrze ułożyło, doczekać jego ślubu, może wnuków. A plany? Staramy się żyć w miarę normalnie, to Martynka planuje za nas. Żyjemy raczej dniem dzisiejszym. Jak są lepsze dni, to nieraz gdzieś z Martynką pojedziemy, a jak są gorsze, zostajemy w domu. Ważne, że razem.

Rozmawiała Beata Biały

Martyna jest pod opieką WHD od 2001 roku. Choruje na encefalopatię z odkładaniem żelaza w mózgu.



Prace plastyczne Martynki



Nie wyobrażam sobie codzienności bez hospicjum

Rozmowa z Łukaszem Nowakiem, od dwudziestu lat podopiecznym Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Łukasz choruje na rdzeniowy zanik mięśni.

Anna Karolak (AK): Jakie masz pierwsze skojarzenie ze słowem “hospicjum”?

Łukasz Nowak (ŁN): Codziennosc. Opieka. Wsparcie. Kiedy myślę o hospicjum, przypominam sobie również, że kiedy byłem młodszy, to brałem udział w różnego rodzaju inicjatywach organizowanych przez fundację. Byłem

między innymi na widowni podczas nagrań programu “Taniec z Gwiazdami”.

AK: Jak długo jesteś pod opieką fundacji? Czy ta opieka zmieniła się na przestrzeni lat?

ŁN: Z racji choroby jestem zależny od innych, więc odkąd pamiętam, przyjeżdżali do mnie lekarze. Czyli pacjentem

Fundacji WHD jestem od dwudziestu lat. Przez ten czas cały zespół bardzo się starał, aby mi pomagać w najlepszy możliwy sposób. Opieka zawsze stała na wysokim poziomie.

AK: A jak wygląda pomoc ze strony hospicjum?

ŁN: Wolontariusze pomagają mi w trakcie codziennych czynności. Na przykład zawożą mnie tam, gdzie potrzebuję, często chodzimy razem do kina albo na spacer. W tym czasie moja mama może gdzieś wyjść. Mam też zapewnione wsparcie medyczne: dwa razy w tygodniu przyjeżdża do mnie pielęgniarka, raz w tygodniu lekarz. Jeżeli coś się dzieje z moim zdrowiem, zawsze mogę zadzwonić do pielęgniarki dyżurnej i to zgłosić. Wtedy przyjeżdża ktoś z hospicjum. Fundacja zapewnia mi też sprzęt medyczny. Poza tym wolontariusze pomagają mi odpisywać na maile, bo bardzo wolno piszę na klawiaturze.

AK: Są Twoimi przyjaciółmi?

ŁN: Myślę, że można ich tak określić. Bardzo dużo mi pomagają. Przez dwadzieścia lat miałem wielu wolontariuszy i z każdym z nich była inna relacja. Obecnie przyjeżdża do mnie Marek, który pomaga mi w odpisywaniu na maile czy załatwianiu codziennych spraw.



Łukasz na zawodach szachowych

AK: Wiem, że Twoją pasją jest gra w szachy. Rozgrywasz partie z wolontariuszami?

ŁN: Kiedyś mi się zdarzało. Ale to były czasy, kiedy jeszcze nie grałem profesjonalnie. Opowiem za to o innej sytuacji. Kilka lat temu miałem wziąć udział w turnieju szachowym we Włoszech. Były to Mistrzostwa Świata do lat dwudziestu. Niestety, mój tata nie mógł ze mną jechać, bo był po operacji kolana. Szukałem wolontariusza na zastępstwo. Potrzebowałem osoby, która mogłaby mnie przetransportować z łóżka na wózek i do samochodu. Udało się. Po czasie okazało się jednak, że z powodów osobistych wolontariusz musi zrezygnować z wyjazdu. Mój udział w mistrzostwach stanął pod znakiem zapytania. Wtedy jednak zgłosił się ktoś inny na zastępstwo. Stało się to praktycznie z dnia na dzień. Dobrze wspominał ten wyjazd, choć nie grałem najlepiej. Nie wiem do końca, czemu tak wyszło, chyba ranga turnieju mnie onieśmieliła.

AK: A jak zaczęła Twoja przygoda z szachami?

ŁN: Gry w szachy nauczył mnie dziadek. Początkowo przejmowałem się porażkami, z czasem nauczyłem się spokojnie analizować różne sytuacje, również przegrane. Gram już piętnaście lat, biorę udział w różnych turniejach, staję w szranki z pełnosprawnymi zawodnikami. Miałem zaledwie 14 lat, gdy zająłem pierwsze miejsce w kategorii juniorów



Łukasz z tatą (2009)

podczas mistrzostw świata niepełnosprawnych ruchowo szachistów.

AK: Masz jeszcze inne sukcesy na swoim koncie?

ŁN: Jeśli chodzi o rywalizację osób niepełnosprawnych, to moim największym sukcesem jest zdobycie brązowego medalu Mistrzostw Świata Osób Niepełnosprawnych Ruchowo, które odbywały się w Pradze w 2018 roku. Przede wszystkim jednak rywalizuję w turniejach dla osób pełnosprawnych i tu też mam kilka sukcesów. Najważniejsze są dla mnie dwa, które osiągnąłem w wieku juniorskim: ósme miejsce w Mistrzostwach Polski Juniorów do lat 18 w 2014 roku, kiedy miałem 17 lat, oraz srebro razem z drużyną w trakcie Ekstraligi Drużynowych Mistrzostw

Polski Juniorów. Jednocześnie indywidualnie zdobyłem Złoto na drugiej szachownicy, w 2015 roku.

AK: Czym jest dla Ciebie gra w szachy?

ŁN: Szachy to moje życie. Dzięki grze w niczym nie różnię się od rywala, mogę grać jak równy z równym. Z drugiej strony, im dłużej w nie gram, tym bardziej wydają mi się skomplikowane. Uczą pokory. Czasem wydaje się, że sytuacja jest bez wyjścia, a jednak można znaleźć rozwiązanie. Dzięki szachom wiem, że nie wolno się poddawać.

AK: Nie wyobrażasz sobie życia bez gry w szachy. A bez hospicjum?

ŁN: Podobnie. Fundacja zapewnia mi i mojej rodzinie wsparcie nie tylko medyczne, ale też psychologiczne i duchowe. Jeżeli jest potrzeba wsparcia materialnego, to również je dostaję. Przez dwadzieścia lat, odkąd jestem pod opieką hospicjum, nie byłem w szpitalu dłużej niż jeden dzień. Miałem jakieś badania, ale ogólnie opieka medyczna ze strony hospicjum była na tyle dobra, że zawsze kończyło się to na tak krótkich wizytach.

*Dziękuję za rozmowę
Anna Karolak*



Łukasz (2004)

Łukasz jest pod opieką WHD od 1999 roku. Choruje na rdzeniowy zanik mięśni.



Grzesiek był wyjątkowy

wspomnienie taty i siostry

Grzegorz napisał na swojej stronie internetowej: „Wiara w Boga pomaga mi przetrwać chorobę i trzyma mnie przy życiu”. Nam wiara w Boga musi pomóc przetrwać czas pożegnania, żebyśmy pozwolili mu odejść.

Grzesiek był wyjątkowy – jako jedyny w rodzinie dostał po przodkach spadek – nieuleczalną, wyniszczającą chorobę, która na przestrzeni lat odbierała mu po kolei wszystko: możliwość chodzenia, stania, samodzielnego przemieszczania się, samodzielnego jedzenia, a w końcu możliwość oddychania i mówienia. Grzesiek był wyjątkowy – prawdopodobnie jako jedyny w Polsce ze swoją chorobą dożył 44 lat.

Mówi się, że kogo Pan Bóg kocha, tego najbardziej doświadcza. Pan Bóg doświadcza najbardziej tego, kto jest w stanie znieść cierpienie, kto jest bardzo silny. Tak naprawdę, kogo Pan Bóg kocha, temu zsyła siłę na pokonywanie trudności życia. Grzesiek był bardzo silnym człowiekiem, mimo całkowitej słabości fizycznej, mimo że z punktu widzenia zdrowego człowieka nic nie mógł. Znosił rozwój choroby i nigdy

się nie skarżył, nigdy nie stawiał pytań „Dlaczego mnie to spotkało? Za jakie grzechy?” Walczył o każdy dzień życia,

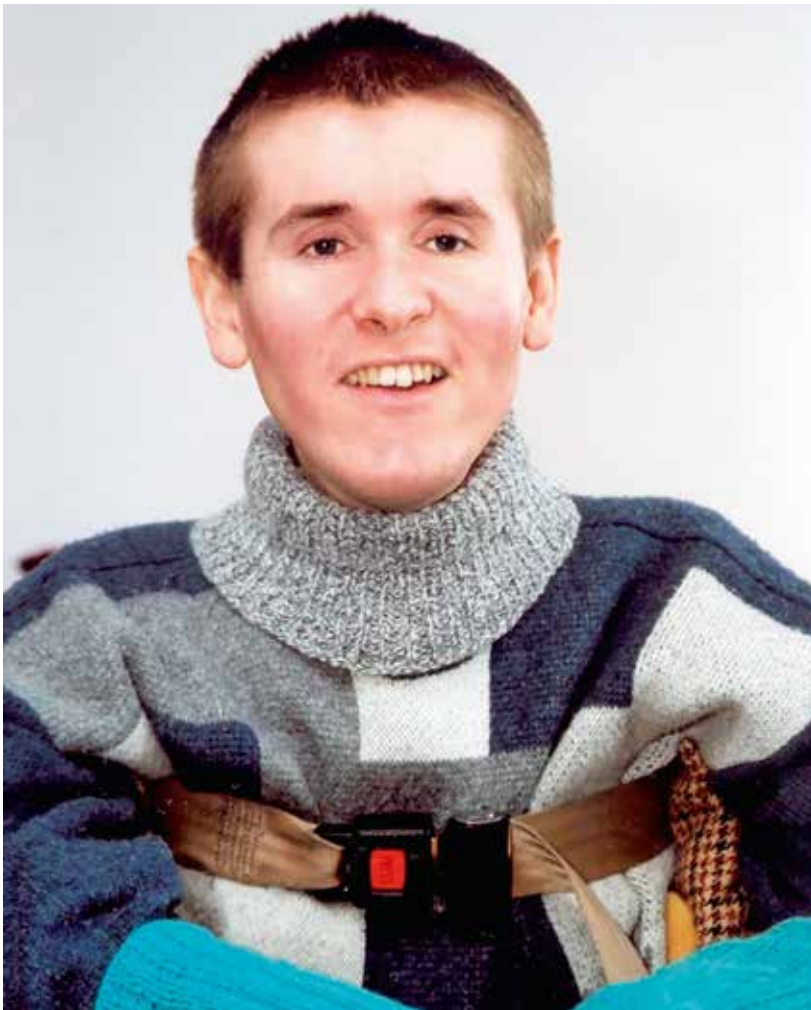
wykorzystywał go do granic możliwości i cieszył się nim. Każdy dzień miał zaplanowany: pacierz, gimnastyka, toaleta, spotkanie z opiekunami z hospicjum, spacer, rower, wycieczka samochodem, spotkanie i rozmowa z przyjaciółmi, praca na komputerze.



Grześ i urządzenie wspomagające oddychanie skonstruowane przez jego tatę

Kiedy planowaliśmy ten numer kwartalnika, chcieliśmy napisać o Grzesiu Łojewskim jako o jednym z naszych najstarszych podopiecznych. Stało się inaczej – Grześ odszedł we wrześniu, po 18 latach naszej wspólnej drogi. Jego historia trafiła do sekcji wspomnień, a on sam do naszej serdecznej pamięci.

Redakcja



Grześ Łojewski

Kogo Pan Bóg kocha, temu zsyła na jego drodze życia wspaniałych ludzi, którzy mu pomagają i wspierają. Grześ zawsze mógł liczyć na rodziców, którzy poświęcili wszystko co mogli, żeby pomóc mu walczyć z chorobą. To dzięki nim dożył tego wieku. Wielkim szokiem było, gdy dwa lata temu, po nocnym czuwaniu przy Grzegorz, mama dowiedziała się, że musi umrzeć i to bardzo szybko. Otrzymywał też miłość i pomoc od dziadków, którzy mieli bardzo duży wpływ na jego ukształtowanie.

Grzesiek miał wielu sprawdzonych przyjaciół w każdym środowisku, w którym się znalazł. Przyjaciół, na których zawsze mógł liczyć. W szkole, zarówno podstawowej, jak i w liceum, otrzymywał wsparcie kolegów, z którymi utrzymywał kontakt do końca życia. Miał przyjaciół we wspólnocie osób niepełnosprawnych „Wiara i Światło” z Wołomina, przekształconej później w Fundację „Arka”. Miał przyjaciół chorych tak jak on

na dystrofię mięśniową, których, jak nikt inny doskonale rozumiał. Miał przyjaciół w całym świecie, z którymi korespondował w kilku językach przez Internet. Miał przyjaciół wśród księży kapelanów, którzy go wspomagali



Grzegorz z pracownikami hospicjum: Agnieszką Chmiel-Baranowską (psycholog), Iwoną Bednarską-Żytko (lekarz), ks. Darkiem Zającem (kapelan)

w wierze – był dla nich żywym przykładem, jak z pokorą przyjmować to, co przynosi nam życie, i jak dużo daje wiara w Boga. A najwięcej przyjaciół miał w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci – ludzi, dzięki którym przeżył tyle lat, na których mógł zawsze liczyć, którzy byli na każde zawołanie z pomocą i wsparciem. Ze szczególną wdzięcznością myślimy o mgr Kasi Piasecznej, pielęgniarce, która długo opiekowała się Grzesiem.

Grzesiek był wyjątkowy, bo bardzo wierzył w Boga i wiara ta pomagała mu przetrwać. Wierzył, że modlitwa wielu osób w jego intencji oraz pielgrzymki, które odbywał do różnych sanktuariów na terenie całej Polski, wpływają na długość i jakość jego życia. Na swojej stronie internetowej napisał: *W czerwcu przyjąłem Sakrament Namaszczenia Chorych ze słabą wiarą w poprawę stanu zdrowia... i już we wrześniu poczułem się lepiej. Dlaczego więc poczułem się lepiej? Wierzę i jestem pewien, że sprawiła to Moc Boża poprzez Sakrament Namaszczenia Chorych i modlitwę za mnie wielu osób bliskich i znajomych.*

Grzesiek był wyjątkowy. Przy bardzo ograniczonych możliwościach miał wiele pasji. Posiadał olbrzymią wiedzę z różnych dziedzin, na każde pytanie znał odpowiedź. Interesował się historią, polityką, koleją, rozbudową dróg na terenie, na którym mieszkał, komputerami w szerokim tego słowa znaczeniu. Lubił poznawać świat (przyjemność sprawiały mu dalsze wyjazdy i bliższe wycieczki), lubił ludzi i szukał

z nimi kontaktu. W swoim mieście przeszedł chyba wszystkie ulice i każdy mieszkaniec go znał. Był patriotą małej i dużej Ojczyzny. Cieszył się wydarzeniami, które za jego życia miały miejsce w Polsce, na przykład upadkiem reżimu komunistycznego. Duży wpływ na jego życie miał św. Jan Paweł II, Grzesiek śledził jego podróże, słuchał charyzmatycznych homilii, cieszył się wizytami w Polsce.

Grzesiek myślał o wszystkim i wszystkich. Pamiętał o imieninach i urodzinach znajomych, wysyłał życzenia na święta, prowadził domową księgowość, wypełniał PIT-y, pilnował terminów odbioru śmieci i opłat rachunków, sprawdzał lekarstwa, które lekarze przepisywali rodzicom.

Mimo że sam wymagał pomocy w najprostszych czynnościach życia codziennego, nie skupiał się wyłącznie na sobie i swoich problemach. Z myślą o innych chorych na dystrofię mięśniową, jako osoba żyjąca wyjątkowo długo z tą chorobą, założył stronę internetową www.grzes.vom.pl. Strona powstała przede wszystkim z myślą o chorych na dystrofię mięśni, ich opiekunach, lekarzach oraz rehabilitantach. Jest opisem naszych, tzn. moich i Rodziców, zmagania z tą uciążliwą chorobą. Myślę, że pomoże ona chorym i opiekunom w poprawieniu komfortu życia i jego przedłużeniu – napisał. Opieka nad Grzesiem była trudna, wymagała czasu i zaangażowania, dużo siły fizycznej i dyscypliny wewnętrznej, ale on potrafił się odwdziżyć cierpliwością i miłością. Grzes do ostatniego dnia żył tym, co



Grzegorz na wycieczce

dzieje się wokół. Odszedł od nas niespodziewanie w niedzielę 8 września 2019 roku, o godzinie 18, chociaż od wielu lat walczył ze śmiercią i był świadomy jej nieuchronności. Jeszcze rano planował, że następnego dnia pojedziemy rowerem na cmentarz na grób mamy. Stało się inaczej – jeszcze tego dnia był z mamą.

Grzegorz odszedł od nas w sile wieku. Jego rówieśnicy prowadzą „normalne życie”, cieszą się dorastającymi dziećmi, żonami, budują domy, kupują auta, biorą kredyty, zakładają i rozwijają

firmy, robią kariery. Z ich punktu widzenia Grzesiek jest przegrany. Czy na pewno? Czy jego życie nie jest dla nas wskazówką, co jest ważne? Jak wycisnąć z życia jak najwięcej? Jak walczyć o każdy dzień, każdą minutę, mimo trudności?

Na jego pogrzeb i pożegnanie przyszło wielu ludzi – rodzina, przyjaciele, sąsiedzi i znajomi. Gdyby mógł się z nimi spotkać za życia, byłby szczęśliwy, bo byli dla niego ważni.

Gdy piszemy te słowa, myślimy, że gdyby to pisał Grzegorz, na pewno napisałby lepiej. On w pierwszym rzędzie podziękowałby przyjaciołom z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – lekarzom, pielęgniarkom, wolontariuszom i wszystkim pozostałym pracownikom WHD – tak jak to pisał na swojej stronie internetowej.

Pogrążeni w smutku ojciec i siostra z mężem i dziećmi.



Domowa msza święta

**Grzesiek był pod opieką WHD od 2001 roku
Chorował na dystrofię mięśni Duchenne'a.**

Żegnaj Grzesiu

wspomnienie pielęgniarki, Kasi Piasecznej

8 września 2019 roku umarł Grześ Łojewski, nasz wieloletni pacjent, o najdłuższym stażu opieki naszego hospicjum, człowiek pod wieloma względami wyjątkowy.

Z Grzesiem spotkałam się po raz pierwszy w 2001 roku, kiedy został naszym pacjentem. Nikt z nas nie myślał, że będzie z nami następne 18 lat. Dotknęła go rzadka choroba – dystrofia mięśniowa Duchenne’a, schorzenie genetyczne, na które cierpią tylko chłopcy. Chorują od urodzenia, ale pierwsze objawy widoczne są mniej więcej około 3. roku życia, kiedy poszczególne mięśnie stopniowo tracą swoją funkcję i zanikają. Choroba rozwija się stopniowo, początkowo tylko ograniczając życie codzienne, później uniemożliwiając chodzenie i poruszanie się, uzależniając całkowicie od otoczenia. Jako ostatnie poddają się mięśnie oddechowe, oddychanie staje się trudne, kasłanie jest niemożliwe, aż w końcu, o ile nie zastosuje się sztucznego oddychania, życie się kończy, na ogół w okresie dojrzewania.

Grześ i jego rodzina byli pod wieloma względami wyjątkowi. Życie toczyło się wokół niego, zawsze otaczało go ciepło i troska. Pierwsze lata jego życia były podobne do dzieciństwa każdego rówieśnika. Niestety już w wieku trzech lat pojawiły się pierwsze, początkowo

dyskretne objawy choroby, które z latami nasilały się. 11-letni Grześ już nie mógł chodzić, zaczął korzystać z wózka inwalidzkiego. Tracił też stopniowo możliwość wykonywania codziennych czynności życiowych. Mimo wszystkich przeciwności losu chodził do szkoły i w 1994 roku, po skończeniu 19 lat, zdał maturę. Zastanawiał się nad studiami, ale byłyby już one dla niego zbyt dużym wyzwaniem.

Przez następne 7 lat stan Grzesia stopniowo się pogarszał; postępująca choroba dotknęła mięśnie oddechowe, utrudniła połykanie i kaszel. W tym okresie tata Grzesia pomagał mu okresowo w oddychaniu, uciskając klatkę piersiową; na zastosowanie respiratora ani Grześ, ani jego rodzina nie zdecydowali się. Ręczne, okresowe uciskanie podsunęło tacie Grzesia, inżynierowi elektronikowi, genialne rozwiązanie, dzięki któremu jego syn mógł prowadzić świadome życie przez następne 18 lat. Pan Jan skonstruował napędzane silnikami od wycieraczek



Grześ Łojewski i Kasia Piaseczna – pielęgniarka WHD



Grzegorz na wycieczce

samochodowych urządzenie, które uciśnięciem regularnie klatkę piersiową Grzesia, wspomagając, a później całkowicie zastępując uszkodzone mięśnie oddechowate. Urządzeń tych było kilka – do spania, do wózka, do samochodu. Towarzyszyły mu już przez całe życie.

Grześ utrzymywał kontakt ze światem przy pomocy komputera i Internetu. Nie mógł posługiwać się klawiaturą, więc jego tata modyfikował kolejne myszy, które pod koniec życia mógł naciskać tylko brodą. Stracił też możliwość mówienia. Umysł jednak miał jasny, zdawał sobie doskonale sprawę ze swojego stanu i czyhającej śmierci. Mimo choroby, Grześ nie zamykał się

w domu, jeździł z tatą po Polsce, nad morze i w góry. Wszyscy zdumiewaliśmy się wolą przetrwania tej niezwyklej rodziny. Dwa lata temu umarła mama Grzesia, zostali sami z tatą.

Grześ i jego rodzina byli bardzo religijni. Wiara w Boga i nadzieja, jaką im dawała, pozwalała im przetrwać najcięższe momenty i dokonywać rzeczy, wydawałoby się, niemożliwych. Nasi kapelani zawsze nieśli im pomoc i pociechę, która tak była potrzebna.

Opiekowałam się Grzegorzem przez niemal cały ten czas, kiedy był naszym pacjentem. Pomagały koleżanki i wolontariusze naszego hospicjum.

Byliśmy w tym samym wieku, więc rozumieliśmy się doskonale, słowa nie zawsze były potrzebne. Cierpliwie słuchał i zawsze miał kilka dobrych słów dla każdego. Życiowe trudności nas wszystkich blakły przy jego cierpieniu, ale miałam wrażenie, iż fakt, że mógł pomyśleć o innych, odrywał go od myśli o sobie samym. Opieka nad nim stała się przez te 18 lat częścią mojego życia.

Grzesiu, myślami będę z Tobą i zawsze będę pamiętała Twój uśmiech.

Kasia Piaseczna, pielęgniarka

Czy wiesz że...

Dystrofia mięśniowa Duchenne'a to choroba genetyczna prowadząca do postępującego i nieodwracalnego zaniku mięśni. Choroba uaktywnia się przede wszystkim u chłopców, jednak jej nosicielkami są kobiety.



Grześ Łojewski przed siedzibą Fundacji WHD

Mój ulubiony dzień

– Jaki dziś dzień? – zapytał Puchatek. – Dziś – odpowiedział Prosiaczek.
Na to Puchatek: – To mój ulubiony dzień.

Alexander Milne, Kubuś Puchatek

Pewna znajoma powiedziała mi niedawno, że im jest starsza, tym więcej czasu zajmuje jej podejmowanie decyzji, na co ma poświęcić czas. W pierwszej chwili pomyślałam, że to tylko taka pseudofilozoficzna gadka-szmatka, ale po jakimś – nomen omen – czasie doszłam do wniosku, że coś jest na rzeczy.

Czas. Jak mówią encyklopedie, wartość fizyczna i metafizyczna. Liniowa lub spiralna, względna lub bezwzględna (w obu tego słowa znaczeniach). I jak się dowiadujemy z czasem, wartość absolutnie bezcenna, bo nie do nabycia na żadnym targowisku tego świata. Raz przeżyty, nieuchronnie przechodzi w inny stan skupienia zwany wspomnieniem. Proust napisał o tym kilka solidnych tomiszczy – magdalenka, te sprawy...

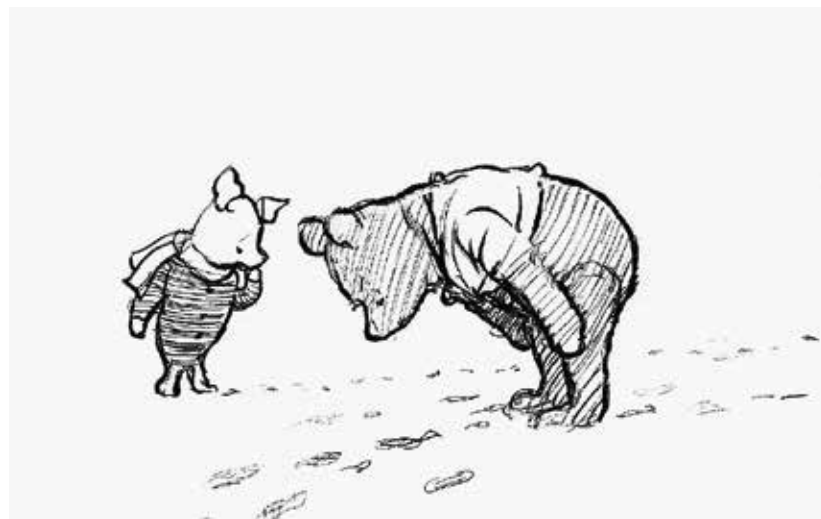
Jest jeszcze czas gramatyczny – przeszły, teraźniejszy, przyszły. Językowi puryści wtrynią tu jeszcze czas zaprzeczony, ale nie dajmy się zwariować – pozostawmy to na przykład Francuzom lub Anglosasom, w których językach

mногоść czasów jest zmorą każdego, kto się próbuje ich nauczyć. Ale ja nie o tym...

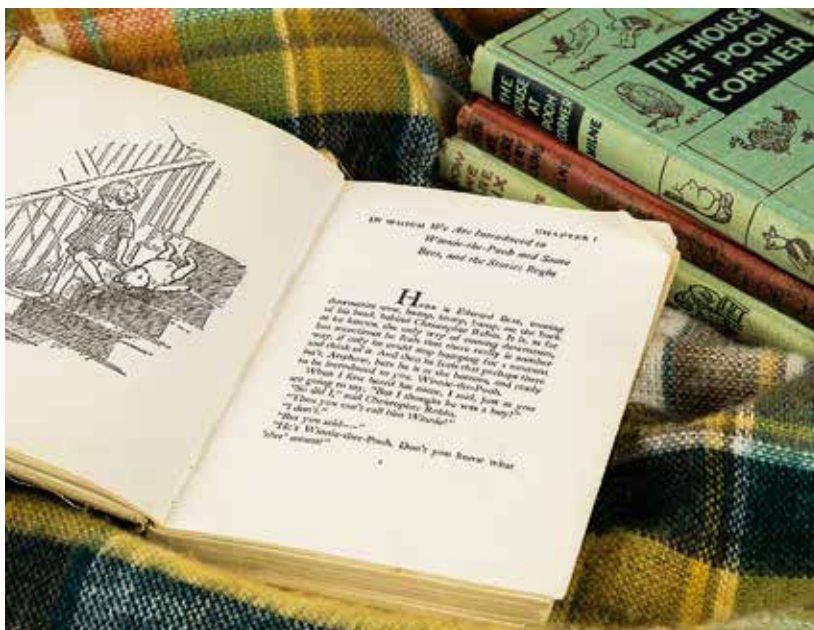
Ja o czasie. Czyli o tym, co *homo sapiens* często traktuje dosyć bezmyślnie, dając tym samym dowód, że nie bardzo zasługuje na ów przymiotnik doklejo-ny do *homo*. Żyjemy sobie zanurzeni w czasie, płynąc z jego nurtem – raz

szybciej, raz wolniej, tylko z grubsza rozeznając kierunek. Rozpamiętujemy przeszłość, wypatrujemy przyszłości, rzadko poddając się refleksji, że na to pierwsze już nie mamy wpływu, a to drugie może w ogóle nie nadejść. A najmniej uwagi poświęcamy temu, co TERAZ, choć właśnie owo „teraz” możemy kształtować. No ale człowiek już tak ma.

Jesteśmy mistrzami odkładania na potem, zaczynania od jutra, naszym ulubionym zajęciem jest wyczekiwanie



Bohaterowie „Kubusia Puchatka” A. A. Milne. Rys. E. H. Shepard



Angielskie wydania „Kubusia Puchatka”

na piątek/urlop/emeryturę/lepszy moment (niepotrzebne skreślić), a nadużywanym alibi jest „nie mam na to czasu”. Choć przecież mam. Póki żyję, póki oddycham, mam czas – ów bezcenny dar, który dostałam za darmo i tylko z jedną prośbą – nie zmarnuj.

Łatwo powiedzieć! Obietnice, że nie będę marnować ani chwili, składam sobie regularnie. I nawet coś w tym kierunku robię, starając się tak usilnie, że zahaczam już niekiedy o swego

rodzaju obsesyjną walkę z „nic-nierobieniem”. Efekt jest taki, że gdy tylko trafi mi się chwila wolna od obowiązków, natychmiast szukam sobie nowych. Zalegnięcie na kanapie w pozycji zrelaksowanej skutkuje dojmującymi wyrzutami sumienia, które podrywają mnie do galopu. I tylko czasem dopada mnie refleksja, że ciągle robienie czegoś ma bardzo luźny związek z robieniem czegoś z sensem. Innymi słowy, można być nieustająco zajęтым i koncertowo marnować czas.

Tu zwrócę Twoją uwagę, drogi Czytelniku, na umieszczony na początku tego felietonu cytat – jedną z wielu Kubusiowo-Puchatkowych mądrości, które doczekały się już nawet filozoficznej egzegezy (patrz „Tao Kubusia Puchatka” Benjamina Hoffa). Prostota, z jaką Kubuś Puchatek postrzega i komentuje świat, może oczywiście wywołać wzruszenie ramion, bo przecież wszyscy wiemy, że to był Miś o bardzo małym rozumku. Kiedy jednak strząśnieni z siebie próżność ludzi o bardzo wielkim ego, możemy z tej prostoty wysnuć dla siebie pouczające wnioski.

Cóż bowiem komunikuje nam Kubuś w wyżej przytoczonym dialogu z Prosiaczkiem? Otóż mówi nam, że tak naprawdę o tym, czy przeżywany czas jest czasem dobrym czy złym, nie decydują okoliczności zewnętrzne, ale my sami. To my naszym postrzeganiem i naszą postawą możemy uczynić każdy dzień naszym ulubionym. Nie dlatego, że jest sobota i akurat świeci słońce. Ale dlatego, że po raz kolejny się obudziliśmy (nie każdemu jest to przecież dane), po raz kolejny dostaliśmy prezent w postaci czasu i możemy z nim zrobić, co tylko zechcemy. Pamiętając, że – jak napisał Sławomir Mrozek – „Jutro to dziś, tyle że jutro”.

Beata Biały



„Krzyś (...) rzekł uroczycie – Puchatku, Wyprawa jest zakończona. Znalazteś Biegun Północny.” A. A. Milne, Kubuś Puchatek. Pierwsze wydania przygód Kubusia Puchatka ilustrował E. H. Shepard.



Kontrola NIK



W terminie od 29 sierpnia 2018 r. do 11 stycznia 2019 r. Najwyższa Izba Kontroli (NIK) przeprowadziła kontrolę dotyczącą opieki paliatywnej i hospicyjnej (OPH). We wrześniu 2019 roku opublikowany został ponadstronicowy raport opisujący wyniki tej kontroli i płynące z niej wnioski.

Kontrola objęła Ministerstwo Zdrowia (MZ), Narodowy Fundusz Zdrowia (NFZ) oraz świadczeniodawców. Wśród tych ostatnich znalazła się Fundacja WHD oraz 8 innych hospicjów dla dzieci, czyli 9 spośród 61 działających w Polsce.

Celem głównym kontroli była odpowiedź na pytanie, czy organizacja i finansowanie systemu opieki paliatywnej i hospicyjnej zapewnia pacjentom dostęp do odpowiednich świadczeń.

Obecna sytuacja pediatrycznej opieki paliatywnej (PedOP) w Polsce wyklucza możliwość odpowiedzi na to pytanie z następujących powodów:

1. W ciągu minionych 20 lat MZ nie wprowadziło zasad organizacji PedOP (standardów). Hospicja powstawały spontanicznie z inicjatywy organizacji pozarządowych,

które działały samodzielnie, i nigdy nie zostały zbadane pod względem ich funkcjonowania.

2. W 2009 r. MZ wprowadziło rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, będące kopią wcześniejszego zarządzenia Prezesa NFZ. Rozporządzenie określiło warunki realizacji świadczeń w sposób nieprawidłowy – z jednej strony wyznaczając zbyt niskie normy zatrudnienia i sprzętu, z drugiej zaś zbyt wysoką, przy tych normach zatrudnienia, liczbę wizyt lekarskich i pielęgniarskich w hospicjum domowym dla dzieci. Kontrolerzy NIK błędnie założyli, że badane przez nich hospicja powinny spełniać te normy, co dowodzi bezkrytycznego przyjęcia przez nich optyki MZ i NFZ, których polityka była przecież przedmiotem tej kontroli.
3. Od 1999 r. MZ konsekwentnie odrzucało projekty standardów opracowane przez Fundację WHD, których przyjęcie gwarantowałoby minimalny poziom świadczeń i pozwoliłoby na określenie ich kosztów. NIK nie mogła wypowiedzieć się prawidłowo na

temat finansowania PedOP, ponieważ przyjęła wycenę świadczeń Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji (AOTMiT), która według naszych szacunków pozwala na refundację zaledwie 36% kosztów minimalnego standardu PedOP.

4. NIK nie określiła populacji dzieci, które powinny uzyskać dostęp do świadczeń PedOP. Nie przeprowadziła analizy danych GUS o zgonach dzieci według przyczyn i miejsca zgonu. Nie stwierdziła oczywistego faktu, że większość zgonów dzieci ma miejsce w szpitalach, a żaden szpital dziecięcy w Polsce nie dysponuje oddziałem opieki paliatywnej lub choćby mobilnym zespołem konsultującym w tym zakresie. NIK pominęła też problem stosowania u tych dzieci uporczywej/daremnej terapii oraz jej kosztów.
5. NIK nie zastosowała metody oceny jakości świadczeń PedOP w celu określenia, które świadczenia są „odpowiednie”, mimo że metoda ta była dostępna. W wystąpieniu pokontrolnym dotyczącym Fundacji WHD kontroler NIK odnotował, że „omawiano na odprawie w Hospicjum kwestionariusz pacjenta zawierający ocenę udzielonych świadczeń przez rodziców zmarłych dzieci”, jednak nie był zainteresowany wnioskami płynącymi z tych kwestionariuszy.

Reasumując, należy stwierdzić, że bez wprowadzenia standardów przez MZ nie można odpowiedzieć na pytanie, czy organizacja i finansowanie PedOP zapewnią pacjentom dostęp do odpowiednich świadczeń.

Dlatego niewątpliwą i wartą podkreślenia zasługą NIK jest sformułowanie następującego wniosku legislacyjnego wobec MZ: „opracowanie standardów OPH jako narzędzia zapewniającego należyłą jakość udzielanych świadczeń, na podstawie art. 22 ust. 5 ustawy o działalności leczniczej” [podkreślenie redakcji].

NIK uzasadniła powyższy wniosek następująco: *Pomimo potrzeby wskazywanej m.in. przez Prezesa NFZ w 2016 r., a także przez AOTMiT w 2015 r., Minister Zdrowia nie określił standardów w opiece paliatywnej dla dorosłych, w pediatrycznej opiece paliatywnej i w perinatalnej opiece paliatywnej. Bez standardów obowiązujących wszystkich świadczeniodawców, zwiększenie finansowania świadczeń OPH nie przyczyni się do podniesienia jakości ich udzielania. Brak standardów opieki został zgłoszony jako jeden z problemów funkcjonowania opieki paliatywnej przez ośmiu spośród 15 objętych kontrolą świadczeniodawców, a także przez 96 spośród 264 świadczeniodawców, od których w trakcie kontroli NIK zasięgała informacji.*

NIK nie znajduje uzasadnienia dla beczynności Ministra w opracowaniu standardów [podkreślenie redakcji]. Podjęte w tym kierunku działania polegające na skierowaniu w 2018 r. przez Ministra wniosku do AOTMiT o wyrażenie opinii w sprawie zasadności wprowadzenia standardów NIK ocenia jako niecelowe, albowiem w wydanym przez AOTMiT opracowaniu „opieka

paliatywna i hospicyjna” (z 2015 r.) wskazano, że *jednym z ograniczeń systemowych jest brak standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu OPH.*

Wobec braku działań Ministra Zdrowia jeden skontrolowany świadczeniodawca opracował własne standardy, które zawierają m.in. zasady wypisywania pacjentów z hospicjum domowego dla dzieci, minimalne warunki funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci (np. standard czasu dojazdu w nagłych wypadkach do dwóch godzin), podstawowe zasady organizacji pracy (np. stałe przydzielenie do każdego pacjenta pielęgniarki, która koordynuje wszystkie działania zespołu hospicjum), rotację pielęgniarek polegającą na zamianie pacjentów co sześć miesięcy – co zapobiega rutynie zawodowej i powstawaniu zbyt silnej więzi emocjonalnej; zasady przeprowadzania odpraw zespołu dyżurnego. Opracował też procedury diagnostyczne i terapeutyczne oraz metodę oceny jakości świadczeń hospicjum domowego dla dzieci.

Ostatni akapit odnosi się do projektu standardów opracowanego przez Fundację WHD, który nie został dotychczas wprowadzony przez MZ. W tej sytuacji nasuwa się pytanie o szansę realizacji wniosku legislacyjnego NIK dotyczącego opracowania standardów OPH przez MZ.

Niepokój wywołuje odpowiedź MZ na ten wniosek: *Odnosnie do opracowania standardów jako narzędzia zapewniającego należyłą jakość udzielanych świadczeń, uprzejmie informuję, że warunki realizacji świadczeń opieki paliatywnej i hospicyjnej, określone w rozporządzeniu Ministra Zdrowia w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej określają ten standard w podstawowym zakresie.*

Powyższa odpowiedź MZ ignoruje następujące stanowisko NIK: **Przepisy rozporządzenia w sprawie OPH nie dają podstaw, aby uznać je za standardy świadczeń OPH** [podkreślenie redakcji]. Uprawnienie Ministra Zdrowia do określenia standardów jest zawarte w art. 22 ust. 5 ustawy o działalności leczniczej. Zgodnie z tym przepisem Minister Zdrowia może określić, w drodze rozporządzenia, standardy organizacyjne

opieki zdrowotnej w wybranych dziedzinach medycyny lub w określonych podmiotach wykonujących działalność leczniczą kierując się potrzebą zapewnienia odpowiedniej jakości świadczeń zdrowotnych. Standardy organizacyjne opieki zdrowotnej dotyczą sposobu sprawowania opieki nad pacjentem lub wykonywania czynności związanych z udzielaniem świadczeń zdrowotnych (art. 22 ust. 4c tej ustawy). Przykładem wprowadzenia takiego standardu jest np. rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki okołoporodowej, czy rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 grudnia 2016 r. w sprawie standardu organizacyjnego opieki zdrowotnej w dziedzinie anestezjologii i intensywnej terapii. Rozporządzenie w sprawie OPH zostało wydane na innej podstawie prawnej (art. 31d ustawy o świadczeniach) i nie stanowi standardów w rozumieniu ustawy o działalności leczniczej.

Ta rozbieżność opinii między NIK a MZ nie została zauważona przez opinię publiczną i nie wywołała dyskusji w mediach. Obawiamy się, że brak reakcji społecznej zmniejsza szansę na realizację przez MZ postulatów NIK i Fundacji WHD w sprawie standardów PedOP.

Ponadto z przykrością stwierdzamy, że NIK i MZ nie ustosunkowały się do projektu standardów perinatalnej opieki paliatywnej opracowanego i wydanego przez Fundację WHD (2019).

Kończąc, pragnę przytoczyć pozytywną uwagę NIK: *Skontrolowane hospicja, w ramach sprawowanej opieki, z własnej inicjatywy i szerszego rozumienia opieki paliatywnej – oferowały swoim pacjentom więcej, aniżeli gwarantowały to przepisy. Wynika z niej, że obecne przepisy są zbędne, ponieważ nie zapewniają odpowiedniego poziomu świadczeń PedOP. Zamiast nich potrzebne są regulacje prawne (standardy MZ), które zapewnią znacznie wyższą ich jakość.*

Tomasz Dangel



Kurs dla lekarzy „Opieka paliatywna w pediatrii”

W dniach 18 – 19 października 2019 r., w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego przy Agatowej 1 w Warszawie, odbyła się kolejna edycja kursu „Opieka paliatywna w pediatrii”, którego organizatorem jest Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Był to kurs doskonalący dla lekarzy w ramach kształcenia ustawicznego, zarejestrowany w Centrum Medycznym Kształcenia Podyplomowego. Jakie są warunki i procedury przyjęcia dziecka do hospicjum? Kto kwalifikuje pacjentów i kto decyduje o ich skierowaniu do opieki paliatywnej? Jak prowadzić opiekę paliatywną w określonych przypadkach klinicznych? Co to jest hospicjum perinatalne i na czym polega opieka paliatywna w neonatologii? Jak rozmawiać z rodzicami chorego dziecka i jak przekazywać im trudne informacje? – Oto niektóre z tematów poruszanych na kursie.

Grono wykładowców składało się z lekarzy pracujących w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (jeden wykład wygłosił fizjoterapeuta naszego hospicjum) oraz lekarzy z nami współpracujących. W kursie wzięło udział 38 osób z całej Polski. Wykładowcy zachęcali uczestników kursu do zadawania pytań i dzielenia się własnymi doświadczeniami, co zaowocowało ciekawą wymianą opinii i dyskusją, która przeniosła się także poza salę wykładową.

Jedna z uczestniczek podzieliła się wrażeniami z kursu na piśmie:

Uważam, że „Opieka paliatywna w pediatrii” jest pozycją obowiązkową w szkoleniu lekarzy. Miałam dużo szczęścia, ponieważ kurs znalazłam przypadkiem na stronie internetowej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, podczas poszukiwania w Internecie materiałów na temat organizacji opieki paliatywnej w Polsce.

Kurs umożliwił mi bezpośredni kontakt z ludźmi, którzy na co dzień stykają się z pacjentem nieuleczalnie chorym i jego rodziną. Dzięki temu wiedza, którą nam przekazywali, była rzetelna i bardziej wiarygodna. Wykładowcy poruszali tematy najtrudniejsze w pracy lekarza, których nie sposób nauczyć się z książek, takie jak: Kiedy wycofać się z uporczywej terapii? Kiedy zakwalifikować pacjenta do opieki paliatywnej? Jak rozmawiać z rodzicami dzieci z wadą letalną? Wskazywali, jak duże możliwości daje nam prenatalna diagnostyka wady genetycznej oraz ocena ultrasonograficzna płodu. Dzielili się

z kursantami swoim doświadczeniem w leczeniu bólu i duszności. Prezentowali najnowsze terapie lecznicze i to dosłownie, gdyż kurs obfituje z materiały audiowizualne, które stanowią duży walor spotkań. Organizacja kursu była na wysokim poziomie, wykładowcy byli punktualni, zawsze znalazł się czas na zdawanie pytań i dyskusję.

**Malwina Malińska-Amrozy,
Wojewódzki Szpital Zespolony
w Toruniu**

Jednym z celów statutowych naszej fundacji jest rozwijanie i wdrażanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce i za granicą – mówi dr Tomasz Dangel, założyciel Fundacji WHD. – Jest to nowa dziedzina medycyny i wiedza na jej temat wśród lekarzy jest dalece niewystarczająca. Kurs dla lekarzy przybliżający im standardy pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej jest jedną z form realizowania tego celu i zamierzamy ją rozwijać.

Beata Biały



Przez dziurkę od klucza.

Impresje stażystki

12 lipca 2019 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci uzyskała akredytację Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego do prowadzenia staży kierunkowych w zakresie opieki paliatywnej w ramach specjalizacji: neurologia dziecięca.

Mam na imię Monika i jestem Mlekkarką w trakcie specjalizacji z neurologii dziecięcej. Gdy na pytanie, czym się zajmuję opowiadałam o neurologii, nieraz słyszę: „To bardzo trudne i chyba przygnębiające? Bo przecież nic albo prawie nic nie można zrobić, aby pomóc”. Raz nawet spytano mnie, czy naprawdę nie lubię dzieci, skoro wybrałam taką dziedzinę medycyny.

Staż z opieki paliatywnej może wzbudzać podobne reakcje – to trudne, przygnębiające, smutne... A jednak pięć dni spędzonych w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci może być świadectwem zgoła innej rzeczywistości.

Praca w szpitalu jest nieraz wyzwaniem – w biegu, pośpiechu, pod presją czasu i oczekiwań. W zestawieniu z hospicjum to zupełnie inny rodzaj opieki. Moim pacjentom mówię często „nie do widzenia”, abyśmy nie spotykali się więcej w szpitalu, który jest miejscem pomocy, ale też często stresu i niepewności. Mogłoby się wydawać, że

hospicjum jest miejscem, gdzie stres i niepewność są jeszcze wyraźniejsze. Jednakże podczas pobytu w WHD

zauważyłam, że poprzez oczywisty trud choroby i opieki przebija się coś zdecydowanie silniejszego – to atmosfera miłości, szacunku, troski i dobra.

Podróż z warszawskiego Mokotowa na Targówek w godzinach szczytu zajmuje około godziny. „To jest na końcu





Moniko, Twój promienny uśmiech pozostał w pamięci naszego zespołu

świata i o jeden kilometr dalej” – taka myśl towarzyszyła mi, gdy udało mi się dotrzeć na miejsce, jak również w kolejnych dniach, gdy wraz z pracownikami hospicjum pokonywałam w ciągu dnia dziesiątki kilometrów przez różne drogi i zakątki, aby dotrzeć do rodzin i dzieci. I właśnie tam, o ten „jeden kilometr dalej”, poza granicą świata własnej codzienności, kryje się coś niespodziewanego.

Podczas pięciu dni, w czasie których, niczym przez dziurkę od klucza, podglądałam pracę personelu i rodzin Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, mogłam zobaczyć zupełnie inny standard oraz rodzaj opieki medycznej. Jako lekarka jestem bardzo podbudowana na tym, że są miejsca, które w sposób w pełni kompleksowy i profesjonalny wspomagają najczęściej chore dzieci i ich rodziny, stanowiąc tak bardzo potrzebne wsparcie w miejscu, które dla chorego jest najcenniejsze – w rodzinnym

domu. To nie tylko wsparcie medyczne, ale również emocjonalne, logistyczne i – chciałoby się powiedzieć – czysto „ludzkie”.

W czasie stażu miałam okazję pomagać w czynnościach medycznych i pielęgnacyjnych, takich jak zbadanie dziecka, oczyszczenie dróg oddechowych czy kąpiel, jak również w zwyczajnych codziennych obowiązkach – zakupach czy spacerze z dzieckiem, aby stworzyć rodzicom możliwość odpoczynku. Byłam pod wrażeniem profesjonalizmu personelu, podejścia i organizacji pracy. Na długo w mojej pamięci pozostanie również odwaga, poświęcenie, wielka troska i miłość rodziców, a także ich umiejętności oraz przeszkolenie w zakresie medycznych aspektów codziennej opieki nad dzieckiem.

Poza wartościową edukacją w zakresie funkcjonowania placówki, zasad opieki paliatywnej, czas spędzony

w hospicjum dał mi również nadzieję, ponieważ przez pięć dni byłam gościem w świecie, w którym dominowały szacunek, miłość, troska oraz prawdziwe, partnerskie i bliskie relacje, wsparcie między pracownikami hospicjum, rodzinami i dziećmi.

Na informację o stażu w hospicjum wielu moich znajomych reagowało przygnębieniem. Mogłoby się wydawać, że jeśli choroba jest nieuleczalna i postępująca, to nic nie można zrobić, nie można pomóc. Nie ma bardziej mylnego stwierdzenia, ponieważ to właśnie w trosce, opiece i miłości w stosunku do drugiego człowieka, tego najmniejszego, najsłabszego i najbardziej kruchego, w sposób najpiękniejszy objawia się nasze człowieczeństwo i zdolność kochania. Wyraznym i urzekającym było dla mnie, że dzieci, które odwiedziłam, pomimo choroby otrzymują coś bardzo cennego – ogrom miłości i troski.

Bardzo dziękuję Fundacji WHD za zaproszenie do Państwa świata, którego przez ten krótki czas mogłam być częścią. Jest to dla mnie niezwykle i wartościowe doświadczenie. Dziękuję za Waszą pracę i codzienność, ponieważ niewątpliwie czyni ona ten świat piękniejszym.

Monika Słowińska

Czy wiesz że...

12 lipca 2019 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci uzyskała akredytację Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego do prowadzenia staży kierunkowych.

Dzięki temu Fundacja WHD może przyjmować lekarzy na staże w zakresie opieki paliatywnej w ramach specjalizacji neurologia dziecięca.



Akcja SPA, czyli sobotni relaks dla rodziców

Dobro można czynić na różne sposoby, niekiedy dosyć oryginalne. Przekonałam się o tym pewnej jesiennej soboty, kiedy to spotkałam dobro w salonie piękności.

Zacząło się od telefonu. Numer nieznanym. Odebrać? Nie odebrać? Jak się widnieje na stronie internetowej Fundacji WHD jako „kontakt z mediami”, to zasadniczo nie ma się wyboru. Odebrałam. Potem było już tylko coraz ciekawiej.

Dzwoniła pani Karolina. Zna nasze hospicjum z Internetu i chciałaby jakoś pomóc. A że zawodowo zajmuję się zabiegami kosmetycznymi i masażem leczniczym, pomyślała, że może w ten sposób...? Skrzyknęła kilkoro znajomych i postanowili, że zorganizują dla rodziców naszych podopiecznych ekskluzywne sesje kosmetyczne, upiększające, relaksujące. Do wyboru, do koloru – każdy znajdzie coś dla siebie. – Panów też zapraszamy – przekonywała – przecież mężczyźni również potrzebują chwili oddechu. No i mogą zadbać o włosy czy brodę. Mamy profesjonalnego barbera...

Dodała, że postarają się zorganizować wszystko możliwie wygodnie dla rodziców – w centrum Warszawy, by każdy mógł dojechać, w weekend, żeby

łatwiej było zorganizować opiekę dla dzieci. Obiecałam, że skontaktujemy się z rodzicami i wybadamy sprawę. Kiedy do akcji włączyła się Dorotka Licau, nasza specjalistka od spraw socjalnych, sprawa nabrała tempa. Telefony do rodziców szybko zaowocowały listą chętnych.

I tak oto, w sobotę, 12 października, dziesięcioro rodziców podopiecznych WHD (w tym jeden tata!) odwiedziło Studio Urody Basi Majewskiej, by oddać się w profesjonalne ręce naszych darczyńców. Kiedy odwiedziłam salon, żeby sprawdzić, jak się „Akcja SPA” rozwija, dwie mamy relaksowały się właśnie w gabinecie masażu, a pani Karolina zajmowała się tajemniczymi zabiegami, po których obie panie wyszły ze studia uśmiechnięte od ucha do ucha.





Nasi darczyńcy w swoim studio

Agnieszka i Julia Gajewskie:

12 października 2019 r. ja i moja córka miałyśmy okazję wybrać się do oddalonej od nas o osiemdziesiąt kilometrów Warszawy. Celem wyprawy była wizyta w Studiu Urody Basi Majewskiej. Dzięki uprzejmości anonimowej pani Karoliny mogłyśmy poddać się zabiegom relaksacyjno-upiększającym. Miałyśmy okazję odprężyć się i wyciszyć. Na co, niestety, nie możemy sobie pozwolić w naszym codziennym życiu. To taka krótka chwila wytchnienia i zapomnienia o naszych obowiązkach i troskach. Podczas zabiegu pani kosmetyczka udzieliła nam wielu cennych rad i wskazówek dotyczących pielęgnacji twarzy. Atmosfera panująca w studiu była miła i przyjazna. Wspinali ludzie, życzliwi i uśmiechnięci. Na zakończenie poczęstowano nas pysznymi ciasteczkami, według amerykańskiego przepisu. Poza tą atrakcją, dla mnie i dla mojej córki był to wyjątkowy czas. Mogłyśmy bowiem spędzić go tylko we dwie, co praktycznie nam się nie zdarza, a czego tak bardzo nam brakuje. Ten „babski wypad” dobrze nam zrobił.

Dlatego jesteśmy podwójnie wdzięczne za tę niespodziankę. Dziękujemy!

W przerwie między zabiegami rozmawiałam z panią Basią – właścicielką Studia Urody Basi Majewskiej, która udostępniła nam swój salon na całą sobotę, panem Wojtkiem – fryzjerem, w którego ręce oddał się tata naszego pacjenta, oraz panią Karoliną – pomysłodawczynią i *spiritus movens* całego przedsięwzięcia. Opowiadałam o hospicjum, o tym, co robimy i jak pracujemy. Spytałam też panią Karolinę, skąd się wziął pomysł na tak nietypowe wsparcie dla hospicjum.

– Ja to jestem taką trochę wariatką – powiedziała. – Mam tysiąc pomysłów na godzinę i ciągle mnie gdzieś nosi. O was myślałam już od dawna, chciałam zrobić coś dobrego, ale jakoś nie miałam odwagi zadzwonić. W końcu się przemogłam. No i proszę, coś z tego wyszło!

Państwo Kowalscy:

W tygodniu zadzwoniła do nas sympatyczna pani Dorotka z super propozycją od kosmetyczki, która zaproponowała bezpłatne zabiegi dla rodziców chorych dzieci. Przywitano nas serdecznie pysznymi ciasteczkami, własnoręcznie zrobionymi przez panią kosmetyczkę. Ja wybrałam zabieg oczyszczania twarzy i nałożenie henny na brwi. Miałam dla siebie cudowną, odprężającą godzinę z relaksującą muzyką w tle. Mój mąż zdecydował się na stylizację brody i strzyżenie włosów. Wyszliśmy bardzo zadowoleni. To cudowne, że ktoś chce sprawić chwilę przyjemności przemęczonym rodzicom. Pomysłodawcy dziękujemy z całego serca.

Organizatorzy akcji bardzo się zdziwili i ucieszyli, gdy im powiedziałam, że ich „Akcja SPA”, całkiem przypadkiem, odbyła się w Światowy Dzień Opieki Paliatywnej i Hospicyjnej. Wspólnie uznaliśmy to za dobry omen i sygnał, że może warto to kiedyś w przyszłości powtórzyć.

Na koniec jeszcze pamiątkowe zdjęcie, ale bez pani Karoliny, która – zgodnie z jej prośbą – pozostanie anonimowa. Pani Karolino, Pani Basiu, Panie Wojtku! Jesteśmy wdzięczni za pomysł i zaangażowanie! Dzięki takim „trochę wariatom” jak wy świat jest lepszy i piękniejszy.

Beata Biały

Czy wiesz że...

Każdy, komu nie jest obójny los nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin, może wesprzeć działalność Fundacji WHD. Formy tej pomocy mogą być bardzo różne – od przekazania 1%, poprzez darowizny finansowe i rzeczowe, po twórcze i pełne fantazji inicjatywy. Więcej można przeczytać na naszej stronie internetowej, w zakładce: <https://www.hospicjum.waw.pl/jak-pomoc/kazdy-moze-pomoc>.



Co słychać u wolontariuszy?

Ostatni kwartał 2019 roku upłynął wolontariuszom WHD bardzo pracowicie. Wizyty u pacjentów, pomoc w załatwianiu rozmaitych spraw dla rodzin podopiecznych, a ponadto szkolenie i nabywanie nowych umiejętności.

Kiedy na odprawie zespołu naszego hospicjum pojawia się nowa twarz, jest 80% szans na to, że oto pojawił się nowy wolontariusz (pozostałe 20% to stażyści – lekarze lub psychologzy z różnych części kraju i świata). Wolontariusz, czyli ktoś, kto postanowił, że całkiem bezinteresownie chce zrobić coś dla innych. W ciągu ostatnich kilku miesięcy powitaliśmy w naszej wolontariackiej rodzinie kilka nowych osób, które po rozmowie z koordynatorem Mirkiem oraz po obowiązkowym szkoleniu dziarsko ruszyły do pracy.

Zaczął się od wysyłki naszego kwartalnika, który pod koniec września powędrował do przyjaciół, sympatyków i darczyńców Fundacji WHD. Przerzucić ręcznie 15 tysięcy egzemplarzy to nie było co! Numer, który Państwo czytają też przeszedł przez ręce naszych wolontariuszy. Potem były szkolenia – z obsługi asystora kaszlu oraz przybliżające rolę psychologa w hospicjum.

Asystor kaszlu to bardzo pomocne urządzenie do ewakuacji wydzieliny w układzie oddechowego, które pomaga

w pielęgnacji wielu z naszych pacjentów. Ważne, by wolontariusze umieli się nim właściwie posługiwać. Szkolenie poprowadził nasz fizjoterapeuta, Robert Sobieszczuk. Wolontariusze poznali asystora kaszlu nie tylko teoretycznie, ale i mieli okazję przekonać się, jak działa on w praktyce – jedna z wolontariuszek dobrowolnie (wszak *volontarius* znaczy dobrowolny) poddała się ćwiczeniu.

O pracy psychologa w hospicjum opowiedziała jedna z naszych psychologów, Paulina Kowacka. Temat ważny, bo hospicjum otacza opieką nie tylko małych pacjentów, ale także ich rodziców i rodzeństwo. Właśnie tu ważną rolę odgrywa wsparcie psychologów, którzy pomagają rodzinom uporać się z trudnymi emocjami związanymi z chorobą i śmiercią. Spotkanie rozpoczęło się mszą świętą celebrowaną przez kapelana WHD, księdza Wojtkę.

Wszystkim wolontariuszom WHD dziękujemy za nieocenione wsparcie w opiece nad naszymi pacjentami i ich rodzinami, a także za pomoc, jakiej udzielają Państwo naszemu hospicyjnemu zespołowi. Bez Was nasza praca byłaby znacznie trudniejsza.

**Beata Biały,
Mirek Dziekański**



Robert Sobieszczuk demonstruje działanie asystora kaszlu



Nasi maratończycy. Od lewej: Dariusz Pieńkowski, Robert Rajchenbach, Piotr Zańko

Maratończycy z logo WHD na piersi

29 września 2019 r. odbył się 41. PZU Maraton Warszawski. Tradycyjnie wśród uczestników biegu pojawili się także przedstawiciele naszej Fundacji.

W tej edycji Maratonu Warszawskiego z 42-kilometrowym wyzwaniem zmierzyło się trzech biegaczy startujących z płomiennym logo WHD na piersi:

- Piotr Zańko, nr startowy – 5386, czas – 03:37:08 sek.,
- Dariusz Pieńkowski (tata naszego pacjenta), nr startowy – 5738, czas – 03:56:46,
- Robert Rajchenbach, nr startowy – 5130, czas – 04:05:57.

Jak nam opowiadał pan Pieńkowski, bieg był wyczerpujący, ale dający niesamowitą radość i satysfakcję. Doskonale przygotowana trasa wiodła między innymi przez Łazienki Królewskie, Trakt Królewski i warszawskie ZOO. Sporym wyzwaniem było pokonanie wiodącego ostro pod górę odcinka od ulicy Gagarina pod Belweder. Podczas biegu można było posłuchać grających dla biegaczy zespołów oraz cieszyć się niegasnącym dopingiem licznie zebranych kibiców.

Reprezentującym nas biegaczom gratulujemy wyników i dziękujemy za wysiłek!

Imprezą towarzyszącą Maratonowi są Targi Expo Sport&Fitness. W tym roku odbyły się one na terenie warszawskich Wyścigów. Na stoisku naszej Fundacji wolontariuszki i pracownicy WHD prezentowali działalność naszych hospicjów – domowego i perinatalnego, rozdając kolejne numery kwartalnika „Hospicjum” i udzielając informacji licznyemu zainteresowanemu.

Beata Biały



Wolontariuszki WHD w akcji. Od lewej: Marlena Jędrzejewska, Anna Karolak

Czy wiesz że...

Fundacja WHD regularnie pojawia się na PZU Maratonie Warszawskim. Bieganie w koszulce z naszym logo jest doskonałą formą wspierania naszych pacjentów



Integracja – Rekreacja – Edukacja, czyli wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia

W październiku Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie WHD podróżowała po Ziemi Mińskiej. Wspólna zabawa i nauka były okazją do podzielenia się emocjami i radzenia sobie z tęsknotą po zmarłym rodzeństwie.

W dniach 17-20 października 2019 r. osiemnaścioro uczestników naszej fundacyjnej Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie udało się, pod opieką pracowników WHD, Doroty Licau i Macieja Mieszala, oraz wolontariusza Pawła Powierży, w podróż po Mazowszu. Grupa zatrzymała się w ośrodku Mazowieckie Siolo Julianówka.

Wyjazd, jak zwykle, obfitował w rozmaite atrakcje – gry i zabawy integracyjne, zajęcia sportowe, wycieczki krajoznawcze. Najlepiej opowiedzą o nich sami uczestnicy, więc oddajemy im głos. Redakcja kwartalnika nie ingerowała w oryginalne relacje, poza dostawieniem kilku spójników i przecinków.

Amelka Pogorzelska, lat 15

W dniach 17-20 października odwiedziliśmy nowe miejsce – Mazowieckie Siolo Julianówka. Lekcje historii, w których uczestniczyliśmy, wzbogaciły naszą wiedzę o przeszłości Siennicy. Mieliliśmy możliwość zobaczenia małego ZOO w Julianówce. Słodkie, małe zwierzątka skradły nasze serca. Jedna

z pań pokazała nam, jak zrobić koguty ze słomy. Każdy był inny, równocześnie wyjątkowy i piękny. Wzięliśmy także udział w zajęciach zumbi. Pani, która je poprowadziła, była energiczną, a zarazem sympatyczną osobą. Bawiliśmy się świetnie. Było naprawdę bardzo wesoło. Po południu wybraliśmy się do lasu na spacer, podczas którego prowadziliśmy przyjemne, swobodne rozmowy. Niektórym udało się nawet znaleźć jadalne grzyby. Wieczorem przy ognisku odbyło się spotkanie Grupy Wsparcia. Miła atmosfera i czas, kiedy mogliśmy całą grupą porozmawiać o zmarłym rodzeństwie. Tęsknota jest ogromna, jak studnia bez dna – nie do zapelnienia. Jednak pomoc i wsparcie, które dostajemy od opiekunów i innych członków grupy, pozwala choć na chwilę uśpić ból.

Marysia Powierża, lat 13

W Dziecięcej Grupie Wsparcia w Żalobie jestem już prawie czwarty rok. Każdy wyjazd jest świetnie zorganizowany. Na ostatnim wyjeździe do Mińska Mazowieckiego było wspaniale. Jeździliśmy wozem, zwiedzaliśmy muzea. Byliśmy

w wielu ciekawych miejscach. Pani pokazywała nam, jak zrobić pięknego koguta z siana. Na ognisku zjedliśmy, porozmawialiśmy, ale też razem śpiewaliśmy przy akompaniamencie akordeonu oraz gitary. Spędziliśmy dużo czasu na dworze, a pogoda była świetna. Lepszej nie można było sobie wymarzyć. Świeciło słońce i było bardzo ciepło, a z domków rozchodziły się piękne widoki na las i łąkę. Każda informacja o wyjeździe zawsze wywołuje u mnie uśmiech. Opiekunowie są wspaniali (Dorota, Agnieszka, Maciek i Paweł). Opiekują się nami jak nikt. A gra we flagi z Mackiem i Pawłem przebija wszystko.

Opiekunom, dzięki którym wyjazd DGW tak wdzięcznie zapisał się w pamięci naszych podopiecznych, dziękujemy za wysiłek włożony w jego organizację. Redakcji nie udało się do tej pory dowiedzieć, na czym polega wspomniana wyżej gra we flagi, która „przebija wszystko”, obiecujemy jednak sprawę wyświecić. Innymi słowy... ciąg dalszy nastąpi.

Beata Biały



Lista naszych zmarłych podopiecznych i jedna z imatych uczestniczek mszy w ich intencji

Hospicyjne Zaduszki

W mgliste popołudnie 3 listopada, jak co roku, zgromadziliśmy się w Katedrze świętego Floriana i św. Michała Archanioła na warszawskiej Pradze, by wraz z rodzinami naszych podopiecznych modlić się za tych, którzy odeszli. Koncelebrowanej liturgii mszy świętej przewodniczył ksiądz biskup Romuald Kamiński, a towarzyszył mu obecny kapelan WHD, ks. Wojciech Pieniak, oraz byli kapelani – ks. Wojciech Gawryluk i ks. Robert Szewczyk. Poniżej publikujemy homilię wygłoszoną przez ks. biskupa Kamińskiego.

Wiem, co jest powodem zawiązania tej dzisiejszej wspólnoty. Pamięć o tych, którzy z naszego grona odeszli, a były to osoby umiłowane. Mija 25 lat od chwili, gdy zrodził się zamysł ustanowienia wspólnoty hospicyjnej. Po to, by wspierać, towarzyszyć, podtrzymywać, naprowadzać na właściwe drogi.

Jak to jest, że takie dzieła się rodzą, rozwijają, znajdują właściwe miejsce? Nieraz się dziwimy, że dopiero w tym czasie dojrzeliliśmy do takich inicjatyw, że dopiero teraz wydają one owoce. My siejemy, a Bóg daje wzrost. Nie wiemy, kiedy zasiane zostało to ziarno, które teraz przebiło się przez pokłady ziemi i na naszych oczach rozpoczęło wzrastanie. Ale prawdę mówiąc, fundamenty pod tę inicjatywę zostały położone na samym początku.

Dzisiaj w Księdze Mądrości patrzymy na naszego Ojca Niebieskiego i spoglądając w Jego oblicze, bardzo delikatne, przyjazne, chcielibyśmy zawsze być

pod Jego urokiem. Nie tylko po to, by się tym szczyć i mieć ten komfort. Bóg ukazuje siebie z zamiarem, aby wszystko, co widzimy, zostało w nas. Zostaliśmy obdarzeni odzwierciedleniem Boga w naszym wnętrzu. Jesteśmy dziećmi Bożymi. A Jezus doda: Jesteście także dziedzicami, a więc spadkobiercami. Piękny jest człowiek, który zrozumie prawdę, że jest odbiciem łaskawości Bożej i piękna samego Boga.



Ksiądz biskup Romuald Kamiński



Powitanie księdza biskupa przez dr. Tomasza Dangla

Święty Paweł w II Liście do Tesaloniczan przypomina nam odwieczną zasadę: pamiętaj o drugim w modlitwie. A w Liście do Galatów mówi jeszcze dosadniej, jeszcze bardziej zrozumiale: jeden drugiego brzemiona noście. Jeden drugiemu pomagajcie w drodze pielgrzymiej do nieba. To tam zostały położone fundamenty tego dzieła. Tam został wyznaczony program, według którego trzeba je realizować. Jeden drugiego brzemiona noście. Jeden drugiemu pomagajcie w całym tym zabieganiu o Królestwo Boże w waszym życiu.

Nie można inaczej. Trzeba mieć oczy otwarte i serce otwarte, aby zauważyć, jak się ma nasz brat. Może potrzebuje naszego wsparcia. Naszej przy nim obecności. Dobrego słowa. A może czegoś jeszcze mocniejszego. Zatem jeden

drugiego brzemiona starajmy się nosić. Nie można tego nawet nazwać obowiązkiem, bo obowiązek ma w sobie coś z przymusu. Tu mamy do czynienia z przywilejem – Bóg pozwala nam wkraczać na drogę drugiego człowieka, tam, gdzie jest on sam, byśmy mogli się dzielić darem bożym. Bo wszystko, cokolwiek jesteśmy w stanie zaoferować drugiemu, co nosi znamiona pożyteczności, otrzymujemy od Ojca. Cóż możesz dać, czegoś wprawdzie nie otrzymał? Traktujmy zatem jako przywilej to, że możemy być użyci w łaskawości Bożej, by stanąć przy innym człowieku i służyć mu swoim ramieniem.

Historia zbawienia pełna jest takich przykładów użyteczności wobec drugiego człowieka. Trudno pojąć, jak wielka jest łaska Ojca, gdy pozwala

nam towarzyszyć drugiemu człowiekowi, tak jakbyśmy „zastępowali” samego Boga. „Czyni to to moim imieniu.” W ten sposób nawiązuje się intymna relacja między chorym a człowiekiem go wspomagającym – to może być lekarz, ekspert, człowiek dobrej woli, ktoś, kto towarzyszy, modli się, pomaga – wszystkich form tego wsparcia nie da się do końca objąć i opisać.

To się zaczęło wraz z ogłoszeniem Dobrej Nowiny. Nie czujemy się zatem bezradni czy samotni. I postępując naprzód w naszym życiu, poznajemy coraz to nowe sposoby realizacji tego towarzyszenia, wnosimy się na coraz wyższy poziom tej wzajemnej służebności. Człowiek odkrywa to, co było przed nim niejako zakryte. I nieraz się dziwi niczym małe dziecko, jak z tego, co czynimy w życiu, Bóg daje przepiękne owoce.

Warto tutaj sięgnąć do dzisiejszej Ewangelii, bo Zacheusz dostarczył nam sporego materiału do przemyśleń. Po pierwsze uczy, że nic nie jest raz na zawsze przekreślone, jeśli wierzysz. Bo mimo tych wszystkich trudności, których doświadczył Zacheusz w swoim życiu – zasłużonych i niezasłużonych, w najgłębszych pokładach jego jestestwa było dobro. Bo tylko z niego mogło wykiełkować rozbudzenie nadziei i wiary. Doczekał się realizacji swoich pragnień. Ale żeby zrozumieć, trzeba się oderwać od tego, co jest codziennością, i stanąć ponad nią. Ewangelista to rozwiązał w sposób bardzo prosty – Zacheusz musiał wspiąć się na drzewo, żeby spojrzeć na rzeczywistość z wyższego pułapu. Zobaczył ją w pełni, bo zobaczył samego Jezusa.

To jest nasze zadanie na co dzień. My wielu rzeczy nie rozumiemy. I to przynosi nieraz wielki ból i utrudzenie. Więc niech to dzisiejsze pouczenie katechetyczne Zacheusza przekona nas i nam podpowie: jeśli nie wytrzymujesz tego, co jest twoją codziennością, jeśli jej nie rozumiesz, to zadaj sobie trud, by się wznieść ponad nią i zobaczyć ją z innego poziomu. A Pan sprawi, że ujrzymy wszystko z innej perspektywy – tak jak to się stało w przypadku Zacheusza.





Praska katedra wypełniona rodzinami naszych podopiecznych

Jesteśmy, kochani, świadkami bardzo wielu takich doświadczeń. Ta czy inna sytuacja nieraz wydawała się tragiczna, trudna, nie do rozwiązania, a potem Pan sprawiał, że przy pomocy innych, przy pomocy ich doświadczeń, wchodziliśmy jakby na inny poziom patrzenia, przeżywania, rozumienia. Sprawy stawały się dużo prostsze, dostrzegaliśmy niezwykle sens tego wszystkiego. Umieliśmy z naszych dotychczasowych porażek ułożyć sensowną drogę, która prowadziła nas do zwycięstwa. To są wszystko Boże cuda.

Za kogo się dziś modlimy do Ojca? Szczerze mówiąc, pewnie niewielu spośród naszych podopiecznych oczekuje na modlitwę. Serce podpowiada, że oni są raczej w sytuacji pośredników. Bo i młody wiek, i doświadczenie cierpienia predestynują ich do natychmiastowego wejścia do Domu Ojca. Więc ośmielmy się też zanosić modlitwy za ich pośrednictwem.

Modlimy się w formie dziękczynienia za tych wszystkich, których Pan stawia na naszej drodze i powiada: dźwigaj

ciężary swego brata, pomagaj mu na drodze jego zbawienia, pomagaj na różne sposoby. I wreszcie modlimy się za nas samych, którzy jeszcze mamy nieraz trudność ze zrozumieniem, jakimi to drogami Pan nas prowadzi. I dlaczego takimi trudnymi. To pytanie jest bardzo zasadne. Nie ma potrzeby ani tego się wstydzić, ani od tego uciekać. Bo nam przystoi jeszcze wszystkiego nie rozumieć. Dopiero kiedy będziemy bisko Ojca w niebie, wtedy da nam On łaskę spojrzenia na rzeczywistość z takiej wysokości, jaka Zacheuszowi wystarczyła, by ogarnąć wszystko. I my wtedy ogarniemy wszystko i będziemy mogli uwielbiać Boże miłosierdzie.

Zatem jeśli dzisiaj wielu rzeczy nie rozumiemy, to w pokorze i cichości serca składajmy to ufnie przed Ojcem miłosiernym. Panie, Ty wszystko wiesz. Ty wiesz, że Cię Kocham, jak potrafię. A do Ciebie należy ostateczna decyzja i słowo.

Toteż prosimy dziś pokornie o wiarę dla siebie. Bo wiara jest fundamentem, na którym wszystko da się zbudować i wszystko da się uporządkować. Dlatego dopóki idziemy drogą pielgrzymią, prosimy o silną wiarę, a wszystko inne – jak mówi Pismo Święte – będzie nam dodane. Amen.



Serce z nazwiskami naszych zmarłych podopiecznych

Kim jesteś (dialog adwentowy)

- Kim jesteś?
- Trudne pytanie...
- Trudne? Odpowiedz na nie.
- Więc dobrze. Jestem...
- Jestem, który Jestem.
- Nie rozumiem! Czym jesteś?
- Książ mądrych szelestem?
- Słowem, które to słowo
było na początku?
- Regułą, co wyjątkowo
nie znosi wyjątku?
- I początkiem, i końcem?
- Alfą i Omega?
- I Księżycem, i Słońcem...
- Może dość już tego?
- Dość? Więc powiedz!
- Dobrze. Wiesz, to w sumie łatwe.
Jestem światłem.

Beata Biały

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci poszukuje do pracy lekarzy (lub osób na ostatnim roku rezydentury przed egzaminem specjalizacyjnym z niżej wymienionych dziedzin).

**Poszukiwane specjalizacje:
pediatria, anestezjologia,
neurologia dziecięca.**

**Wymagania:
prawo jazdy,
znajomość języka angielskiego.**

**Zgłoszenia:
poczta@hospicjum.waw.pl**

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



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

MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały
Małgorzata Rylska

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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

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