



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (97) wrzesień 2021 r.



22 lipca 1878 r. urodził się Henryk Goldszmit (Janusz Korczak)



Nie ma dzieci, są ludzie.

Janusz Korczak, Prawo dziecka do szacunku

Podaj dalej

Jest taki film... Pewien chłopiec dostaje zadanie domowe, by pomóc trzem osobom. Wykonując je, rozpoczyna coś w rodzaju łańcuszka dobrych uczynków. On pomaga komuś, ten ktoś pomaga komuś innemu, ten jeszcze komuś... Każdy „podaje dalej” dobro, które otrzymał. Akcja się rozprzestrzenia i osiąga zupełnie nieprzewidziane rozmiary. Dobro się mnoży. Ktoś powie – miła, idealistyczna bajeczka. A jednak...

Kiedy mówimy, że istniejemy i działamy dzięki hojności darczyńców, nie ma w tym ani krzty przesady. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci od dwudziestu siedmiu lat opiekuje się nieuleczalnie chorymi dziećmi, bo zawsze znajdują się ludzie, którzy gotowi są podzielić się tym, co mają. Gdy na nasze konto spływają darowizny, a w połowie lata fiskus przelewa na nie wpływy z 1% podatku, z wdzięcznością myślimy o tych, którzy uznali, że nasza praca ma sens i warto nam pomóc ten sens urzeczywistnić. W dniu oddania do druku tego numeru kwartalnika na koncie WHD spoczywa ponad 4 mln „jednoprocentowych” złotych!

Te pieniądze są dla nas zobowiązaniem, by „podać dalej”. Kupimy za nie leki, sprzęt medyczny, środki pielęgnacyjne. Zatrucemy samochody, którymi zespół WHD codziennie dojeżdża do naszych pacjentów. Pomóżemy rodzicom i rodzeństwu zmarłych dzieci uporać się z żalobą. Wesprzemy socjalnie te rodziny, które same nie są w stanie dźwigać ciężaru opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. Będziemy uczyć młodych lekarzy pediatrycznej medycyny paliatywnej, by i oni kiedyś mogli kompetentnie opiekować się małymi pacjentami hospicjów.

Tymczasem zapraszam do lektury tego numeru „Hospicjum”. Znajdą w nim Państwo artykuły o naszej codziennej pracy, relacje rodziców naszych podopiecznych, garść informacji z wakacyjnych wyjazdów hospicyjnych grup wsparcia, opis kilku akcji naszych darczyńców, a także dosyć wyjątkowy, osobisty wywiad z Arturem Januszańcem, który we wrześniu tego roku obchodzi ćwierćwiecze na stanowisku prezesa Fundacji WHD.

Dziękując Państwu za to, że jesteście z nami i nas wspieracie, pozwalam sobie na koniec wyrazić prośbę. Gdy już przeczytacie ten kwartalnik i nie będziecie go potrzebować, przekażcie go znajomym. Po prostu – podajcie dalej.

*Beata Biały,
Redaktor naczelna*

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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
KRS: 0000097123

Spis treści

Od Redakcji	
Podaj dalej	3
Nasi podopieczni	
Żeby powiedział „Mamo, Kocham cię”	4
Wspomnienie	
Historia Ew, która wygrała Niebo	9
Z życia Fundacji	
Kto nie ryzykuje, ten nie pije szampana	14
Wakacje podopiecznych WHD	20
Grupy wsparcia w żałobie	
Nieważne, dokąd	22
Dzielimy się swoim bólem	24
Światowy Dzień Fizjoterapii	
Dotyk, który leczy	27
Verba volant, scripta manent	
Historia, czyli krótka refleksja o tożsamości	29
Aktualności	
Charytatywny Rajd Rowerowy	30
Jak dobrze mieć sąsiada	32
Memoriał Bercika znowu z udziałem WHD	33
Chorzy wspierają chorych	34



Żeby powiedział „Mamo, Kocham cię”

Jak usłyszałam słowo hospicjum, to – chyba jak każdy – pomyślałam: „czyli śmierć”. Ale zaraz potem nasza mnie myśl, że nawet jeśli Antos przeżyje ze mną w domu tylko dwa czy trzy dni, to i tak będę najszczęśliwszą osobą pod słońcem.

Wywiad z Agnieszką Słupską, mamą Antosia, pacjenta WHD.

Beata Biały: Może wróciłybyśmy do początków... Jak Antos przyszedł na świat?

Agnieszka Słupska: Antek z Jasiem urodzili się w nocy, w szpitalu św. Anny w Piasecznie o drugiej pięćdziesiąt pięć.

Poród zaplanowany był na następny dzień, przez cesarskie cięcie, bo to były bliźniaki, w dodatku duże – każdy ważył około trzy kilo. Ale podczas badania kontrolnego na KTG [badanie KTG, czyli kardiotokografia, monitoruje pracę serca dziecka w okresie ciąży oraz skurcze macicy w trakcie akcji porodowej – przyp. red.] zaczęło zanikać tętno

Antosia, po czym aparatura zaczęła sygnalizować, że zanikają funkcje życiowe. Więc w trybie nagłym zrobiono mi USG i zaraz potem trafiłam na salę operacyjną. Byłam przerażona, bałam się o życie swoich nienarodzonych dzieci. Pamiętam jak dziś, że z tym ogromnym brzuchem biegłam z panią doktor przez korytarz. Na sali założono mi maskę, usłyszałam: „Proszę oddychać” i... koniec. Obudzono mnie tuż przed szóstą i powiedziano, że Antka wyciągnięto z brzucha praktycznie martwego. Że nie oddychał, był reanimowany, podano mu jakieś specjalne leki i przetransportowano go do Warszawy, do szpitala na Karowej. Od razu spytałam o Jasia – co z nim, gdzie jest moje drugie dziecko? Lekarz wziął mnie za rękę i powiedział, że Jaś jest zdrowy. Serce rozpadło mi się na części...

Rozumiem, że w ciąży wszystko było w porządku?

Tak. Człowiek szedł do szpitala szczęśliwy, że za parę godzin przytuli swoje dzieci, a za kilka dni wróci z nimi do domu. Stało się inaczej. Antek potrzebował dwa i pół miesiąca, by wyjść ze szpitala. A pięć dni czekałam, żeby go w ogóle zobaczyć! Z Jasiem byłam



Antos (z lewej) i Jaś z rodzicami



Bracia Stupscy - Janek (z lewej) i Mateusz (z prawej)

w szpitalu tylko trzy dni, potem nas wypisano. Jaś rozwijał się prawidłowo, przybierał na wadze, moje bliźny po cesarce dobrze się goiły... Mogliśmy wyjść. Antoś nie – jak mówiłam, pojechał do Warszawy, na Karową. Tam był na oddziale intensywnej terapii, przed siedemdziesiąt dwie godziny przebywał w specjalnej komorze chłodzącej [metoda stosowana przy okołoporodowym niedotlenieniu noworodka – przyp. red.]. Dziesięć dni po porodzie zostaliśmy z mężem wezwani na rozmowę z ordynatorem oddziału. Tam usłyszeliśmy diagnozę – ciężkie uszkodzenie mózgu. Państwa syn nie ma

szans na przeżycie, żyje tylko dlatego, że oddychają za niego maszyny. Spytało nas, czy wyrażamy zgodę na odłączenie syna, bo dalsze leczenie jest tylko uciążliwe.

Ale mój aniołek wyrwał się śmierci! Gdy został odłączony od maszyn, nagle złapał oddech. Stałam przy inkubatorze i trzymając męża za rękę, mówiłam: *Proszę, nie zostawiaj mnie, walcz, aniołku!* Po tym wydarzeniu Antoś był jeszcze długo w szpitalu. W międzyczasie założono mu gastrostomię, bo nie ma odruchu ssania, a odruch polykania ma zaburzony.

To kiedy Antoś wyszedł ze szpitala?

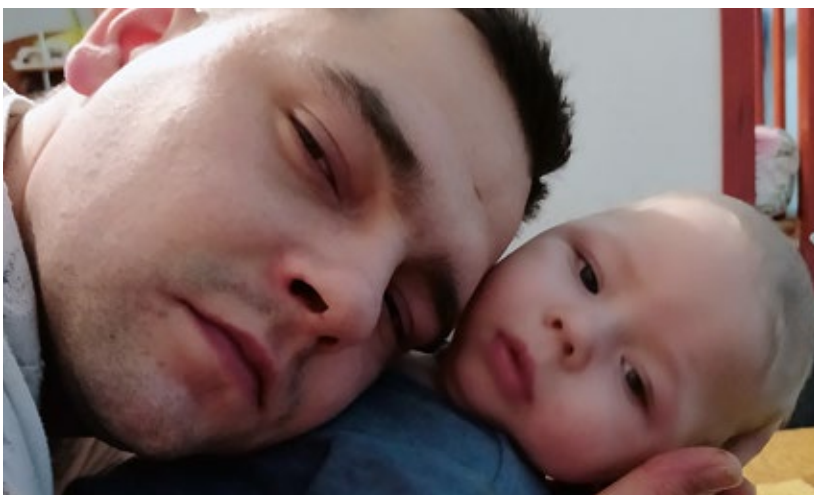
17 sierpnia. O godzinie dziewiętej dziecięcej. To był najszczęśliwszy dzień mojego życia. Po ponad dwóch miesiącach wreszcie miałam go w domu! I wtedy przyjechała nasza Agusia...

Ma pani na myśli Agnieszkę Ćwiklik, naszą pielęgniarkę? Czyli jeszcze przed wyjściem ze szpitala wiedzieli państwo, że będą pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

Tak. Proszę sobie wyobrazić, że w szpitalu zadano mi pytanie, czy chcę Antosia oddać do specjalnego ośrodka, który leży trzysta kilometrów stąd! Pytali mnie, czy sobie zdaję sprawę, że on jest chory, że mam w domu jeszcze dwoje dzieci [Antoś i Jaś mają starszego brata, trzyletniego Mateusza – przyp. red.], i czy jestem pewna, że dam sobie radę. Powiedziałam, że nigdy w życiu nie oddam mojego dziecka! Wtedy padła propozycja, byśmy byli pod opieką hospicjum domowego. A ja, jak chyba każdy, pomyślałam: „hospicjum, to znaczy śmierć”.

Tak, to prawda, że pokutuje takie skrajanie...

No właśnie. Ale zaraz potem nasza mnie myśl, że nawet jeśli Antoś przeżyje ze mną w domu tylko dwa czy trzy dni, to i tak będę najszczęśliwszą



Antoś z tatą

osobą pod słońcem. Że będę go miała przy sobie dwadzieścia cztery godziny na dobę. Więc powiedziałam, że chcemy być pod opieką tego hospicjum. W czwartek, 13 sierpnia, zaproszono nas na Karową na rozmowę w tej sprawie. Wtedy poznałam Agę [Agnieszka Ćwiklik – przyp. red.] i doktor Iwonkę [dr Iwona Bednarska-Żytka, lekarz WHD – przyp. red.]. Rozmawialiśmy chyba ponad godzinę. Dopytywaliśmy się, jak to będzie wyglądało, co z lekami, czy będzie się nami zajmował jakiś lekarz... Pani doktor nam wszystko wyjaśniła, Aga pomogła nam to zrozumieć. W poniedziałek, 17 sierpnia, zostaliśmy wypisani i mogliśmy Antka zabrać do domu.

Te pierwsze momenty w domu są na pewno niezwykle. Z jednej strony ogromna radość, a z drugiej pewnie niepokój związany właśnie z tym, że będziecie w domu z chorym dzieckiem...?

Pierwsze noce praktycznie przesiedzieliśmy przy łóżeczku Antka. Lekarze



Drzemka Antosia

powiedzieli, że on może w każdej chwili „się zatrzymać”, przestać oddychać. Więc gdy słyszeliśmy, że jest za cicho, od razu pojawiał się strach, warowanie przy łóżeczku, wpatrywanie się w niego, czy się poruszy... To było straszne. Ale z czasem wiedzieliśmy, że jest coraz lepiej, że możemy jednak spokojnie usnąć. Ludzie się zastanawiali, skąd ja wiem, że Antos chce jeść w nocy. Bo

on przecież nie płacze. A ja po prostu wiem. Instykt matki. Mój mąż, który zawsze śpi jak kamień, też reaguje inaczej. Wystarczy, że Antos kichnie, a on podrywa się na równe nogi [śmiech].

Pamiętam jak dziś nasz pierwszy dzień domu. Byliśmy bardzo szczęśliwi, ale i przeżyliśmy chrzest bojowy. Pani doktor Iwonka na pewno to pamięta – gdy tylko przyjechaliśmy, pękła gastrostomia. Panika! Ale doktor Iwonka od razu zdecydowała, że dzwonimy do Magdy [Madalena Dykiel, fizjoterapeutka WHD – przyp. red.]. Magda przywiozła nam nową gastrostomię, a Aga tylko się śmiała i mówiła: „Spokojnie, wszystko będzie dobrze, sytuacja opanowana.” W międzyczasie Aga zdążyła wykąpać Antosia, bo proszę sobie wyobrazić, że mój Antos nie był kąpany w szpitalu, przecierali go tylko wilgotnymi chusteczkami. Dwa i pół miesiąca! Więc pierwszą kąpiel w domu zrobiła mu „ciocia Agnieszka”.

A wsparcie ze strony hospicjum było dla państwa dużą pomocą?

Ogromną! Antos miał silne napady padaczki. Ze szpitala zostaliśmy wypisani z jednym lekiem, który zresztą kazali nam za trzy dni odstawić, bo „on już taki jest”, czyli żadne leki nie pomogą. A pani doktor Iwonka od razu przepisała leki, które mąż w te pędy pojechał kupić w aptecce. I po tych lekach Antos zaczął się uspokajać. Dostaliśmy też leki na wygojenie skóry wokół gastrostomii. Zaczęliśmy od balsamu Szostakowskiego, potem był argosulfan, ale z czasem przestał działać. Wtedy pani doktor Iwonka powiedziała: „proszę kupić pastę cynkową”. Pastę cynkową? Za dwa pięćdziesiąt? [śmiech] Teraz



Pan Słupski z synami - Mateuszem, Jankiem i Antosiem



Bracia bliźniacy - Antoś i Janek

używamy jej cały czas i wszystko jest pięknie wygojone.

Wróćmy jeszcze na chwilę do szpitala. Wasz pobyt tam przypadł akurat na czas pandemii i szpitalnych obostrzeń. To miało jakieś znaczenie?

Ogromne! Po porodzie przez trzy dni byłam zupełnie sama. Mąż nie mógł przyjść, nie mógł potrzywać mnie za rękę i powiedzieć „wszystko będzie dobrze”. Czulałam się, jakby mnie zamknęli w jakimś więzieniu, samą z tymi wszystkimi myślami... Moim jedynym ratunkiem był Jaś. A kiedy wyszłam z nim ze szpitala, to Antosia mogliśmy odwiedzać tylko trzy lub cztery razy w tygodniu na dwie godziny. Termin był sztywno ustalony – od 11.30 do 13.30 i... koniec! Mieszkamy około 70 km od Warszawy. Jeśli się spóźniłam, bo na przykład po drodze zdarzył się wypadek, objazd czy cokolwiek, to ten czas wizyty się skracał. Słyszałam „proszę wyjść”. Niektóre pielęgniarki pozwalały rodzicom zostać jeszcze kilka minut, tak żeby

wyszli przed obchodem o 14.00. Ale to były wyjątki, bo większość trzymała się tej 13.30 co do minuty.

Na szczęście wróciliście do domu. Jesteście razem już rok. Jak wygląda wasze życie codzienne. Pani jest w domu, mąż pracuje... Jest co robić!

Jest! Można powiedzieć, że mamy już utarty plan dnia. Rano – przy-

gotowanie jedzenia dla rodziny, podawanie Antkowi leków, zmiana opatrunków... Antoś jest intensywnie rehabilitowany, bo to jedyna szansa, by jego stan się poprawił. Trzeba go też odsysać, oklepywać. Antoś jest karmiony do PEG-a więc nakarmienie go zajmuje trochę czasu... Koło jedenastej nagle dociera do mnie, że sama jeszcze nie zjadłam śniadania [śmiech]. Herbatę wiecznie pije zimną. Koło trzy-nastej zdarza się, że cała trójka idzie spać. To jest czas, kiedy albo przygotowuję obiad, albo... nie robię nic! To zaledwie godzinka, ale dużo mi daje. Po południu zawsze staramy się wyjść na dwór. Pomagają mi teściowie, którzy mieszkają bardzo blisko. Wspiera mnie Julka, siostra męża – jest teraz naszą nianią. Mam pięcioro rodzeństwa, często nas odwiedzają. Jedna siostra przyjeżdża minimum dwa, trzy razy w tygodniu. Mam ogromną pomoc ze strony rodziny! Do dwudziestej drugiej staramy się położyć dzieci spać. I wtedy jest czas dla nas – dla mnie i męża. Nawet nie musimy rozmawiać, chodzi o to, by po prostu być razem w ciszy i spokoju.

Faktycznie, przy trójce dzieci cisza bywa na wagę złota.

O, tak! Ale pogadać też trzeba. Moje siostry wymyśliły, że skoro wszyscy mamy dzieci, to musimy znaleźć czas dla siebie. Więc mniej więcej raz na dwa miesiące w sobotę wieczór mamy nasz rodzinny „Zjazd mam”. Dzieci zostają z ojcami w domu, a mamy wychodzą. Dla mnie to jest mega odpoczynek, a mąż to rozumie i zawsze mi powtarza: „Nie esemesuj do mnie, czy dzieci są grzeczne!” [śmiech] Te wieczory spędzamy na gadaniu



Mama zawsze czuwa



Relaks na świeżym powietrzu

o wszystkim i o niczym. Nie wolno mówić o dzieciach, chorobach. Zwykle, babskie rozmowy – o ciuchach, kosmetykach... To bardzo ważne, bo mimo wszystko trzeba żyć normalnie. Nie można się zamykać w domu, bo ma się chore dziecko. Trzeba wychodzić do ludzi, spotykać się...

Nie chcę pani męczyć za bardzo, bo już dosyć długo rozmawiamy... Jest coś, o co nie pytałam, a co chciałaby pani powiedzieć?

Powiem o hospicjum! Bo chciałam pracownikom hospicjum bardzo podziękować. Człowiek się nie spodziewał, że spotka takich wspaniałych ludzi. Gdy coś się dzieje, dzwonię i w krótkim czasie przychodzi pomoc. Aga wszystkiego nas nauczyła – jak używać ssaka, jak wymienić gastrostomię... Dostaliśmy wszystkie potrzebne rzeczy, mamy asystor kaszlu, koncentrator tlenu. Każdy, kto od was przyjeżdża, pokazuje nam inną „sztuczkę”, której się uczymy i jest nam łatwiej.

„Jak chcecie, żeby kichnął, to zróbcie tak czy tak”... Wszyscy są tacy mili, życzliwi. Z wszystkimi można porozmawiać – na przykład z panią psycholog Agnieszką [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.] rozmawiam tak, jak bym rozmawiała z rodzicami. To ogromna ulga.

Na początku rozmowy powiedziała pani, że w pierwszej chwili hospicjum wywołało u pani skojarzenie ze śmiercią. A gdybym teraz spytała, z czym się pani kojarzy hospicjum?

Z pomocą. I z ludźmi, którzy w tę pomoc wkładają ogromne serce.

No to już całkiem na koniec – ma pani jakieś marzenie?

Żeby Antos powiedział:
„Mamo, Kocham cię.”

**Antos urodził się
05.06.2020 r.
Choruje na encefalopatię
niedotleniowo-niedokrwienną.
Pod opieką WHD jest od
17.08.2020.**



Pierwsze urodziny Antosia i Jasia

Historia Ew*, która wygrała Niebo

Był czwartek, 19.04.2012. Czułam, że zbliża się rozwiązanie. Kilka godzin później pojawiła się Ona. Donośnie oznajmiła swoje przyjście na świat. I zaczęło się. Klasyczne macierzyństwo, pierwsze dziecko, przyziemne problemy, które miały rangę najtrudniejszych. Życie jak u każdego, ale jak się później okazało, niezupełnie...

W dniu, kiedy Ewa skończyła 20 miesięcy, byliśmy po badaniu dna oka, które zalecono nam, by określić, co jej dolega. Czy domyślaliśmy się, że to guz mózgu? Karteczka „proszę o wykonanie pilnego rezonansu magnetycznego” nie dała nam jeszcze takich podejrzeń. Kolejne badanie, coraz gorszy stan zdrowia. Tomografia i transport do Kliniki Neurochirurgii w CZD. Był 23.12.2013, miałam wrażenie, że to nie dzieje się naprawdę. Przecież jutro Wigilia! Cudowny dzień, w którym narodził się Jezus. I stał się cud – operacja i radość! Pamiętam, jak dzieliliśmy się opłatkiem, a ja i tato Ewy uśmiechaliśmy się. My w domu, Ewa na OIOM, ale nie sama. Czuwał nad nią Jezus, który się właśnie narodził.

Święta spędziliśmy razem w szpitalu. Oczekiwanie na wynik było wiecznością, ale już wtedy wierzyliśmy, że wszystko pokonamy. Ostatniego dnia roku dowiedzieliśmy się, że czeka

nas kilka miesięcy walki, bo nowotwór był złośliwy. Rozmowy z lekarzami, innymi rodzicami, podpisanie dokumentów na protokół leczenia i słowa, które zapamiętam na zawsze: „Jesteście tutaj, by państwa dziecko żyło”. 1,5 roku chemioterapii? To niewielka cena,

by uratować ukochane, jedyne dziecko. Bywały lepsze i gorsze chwile. Powikłania, płacz, ból, przeplatane z zabawami, śmiechem, radością. Udało się! Na kilka miesięcy.

Ew zwycięża

Kontrolny rezonans, tym razem zupełnie niewskazujący, że jest źle. Słowa „niestety guz odrósł”, tylko na chwilę zwały nas z nóg. Kolejna operacja i czekanie na wynik, chociaż był z góry wiadomy. Wznowa jest gorsza. Jednak



Zajęcia plastyczne w szpitalu (oddział onkologii CZD)

* Ew – tak nazywali Ewę rodzice

niespełna wówczas 4-letnia Ewa pokazała, jak walczyć nie tylko z ciężkimi powikłaniami chemio- i radioterapii, ale i trudnościami wynikającymi z deficytów po takim leczeniu. Udało się, po roku, 04.02.2017, Ewa uderzyła w dzwonek zwycięzcy.

Zaczął się okres nadrabiania dzieciństwa, przedszkole, terapie, rehabilitacja, badania kontrolne i powrót naszej rodziny do normalności. Prawie. Ale zawsze uśmiech, radość, tańce, zabawy – taka była Ewa. Kochała być wśród rówieśników, początkowo nawet nie zwracała uwagi, że miała słabe włosy, nie była sprawna ruchowo jak koleżanki, ale nadrabiała osobowością. Każdy, kto ją poznał, zawsze był pod wrażeniem jej samodzielności, determinacji i chęci do życia.

Minęło 2,5 roku. Ewa dojrzała. Jako siedmiolatka zaczęła zerówkę w zwykłej szkole. Poczła się jak inne dzieci, a my mogliśmy się tylko cieszyć, że to, co najtrudniejsze, już dawno za nami, i dziękować Bogu, że dwukrotnie razem wygraliśmy. Radość trwała tylko miesiąc.

Ew znowu walczy

Na początku października Ewa zaczęła narzekać na bóle brzucha, pomyślałam, że dopadła ją „jelitówka”.



Ewa z wymarzonym braciszkiem Krzysiem

Wylądowaliśmy w szpitalu. Okazało się, że znów stajemy do walki. Tym razem z nieznanym nam (i nie tylko nam) przeciwnikiem – rakiem neuroendokrynnym jelita z przerzutami do wątroby, kości i węzłów chłonnych. Nie znaleziono drugiego przypadku z takim rozpoznaniem u pacjenta w takim wieku. Jedyne przypadki na świecie.

Zacząła się trzecia walka, która była zarazem jakby pierwsza, bo bez planu. Wówczas ani razu nie przeszło nam przez myśl, że się nie uda, wierzyliśmy,

że Ewa-wojowniczką po raz kolejny udowodni, że razem pokonamy wszystko. I tak było. Lekarze kazali przygotować się na wszystko, my za to, jak zawsze, uznaliśmy, że liczy się to, co tu i teraz. Znów ustawiliśmy nasze codzienne życie tylko pod Ewę, bez planowania. Kiedy przyjaciółka rodziny zapytała Ewę, o czym marzy, powiedziała, że chce mieć brata. Tak po prostu. Zawierzyliśmy Bogu. Po kilku tygodniach – wiadomość! Pojawi się rodzeństwo! To dało jej ogromną motywację. Mimo pandemii,



Z tatą - wakacje w Stegnie

utrudnień, zmiany opieki z mojej na tatę, problemów z wynikami badań i ciągłych pytań o zdrowie maluszka, leczenie szło zaskakująco dobrze. Nawet jeden z przerzutów, który początkowo musiał być naświetlany, nie przeszkodził Ewie dzielnie walczyć.

Z uśmiechem, pokorą i w oczekiwaniu na wymarzonego brata znosiła wszelkie zabiegi, badania, wyjazdy, rozłąkę. Kiedy, chwilę przed pojawieniem się Krzysia, kontrolna scyntygrafia [metoda diagnostyczna polegająca na tworzeniu obrazów zmian w organizmie za pomocą izotopów promieniotwórczych – przyp. red.] wykazała, iż choroba jest praktycznie nieaktywna, poczuliśmy już smak wygranej. Kilkanaście dni potem pojawił się nasz Krzyś. W domu zrobiło się gwarno, Ewa została dumną, starszą siostrą. Blask w oczach, pomoc przy najprostszych czynnościach – wciąż byliśmy pod wrażeniem, jak wiele jej to dało!

Ewa ma dość szpitala

Niestety, wkrótce potem choroba zaczęła nawracać. Wyniki coraz częściej nas martwiły i uświadamiały, że jest gorzej. Ewa gasła, a my wmawialiśmy sobie, że to zmęczenie, przecież tyle dawek przyjęła, ma prawo... Zapomnieliśmy, że zawsze, mimo powikłań, miała iskiereki w oczach, tańczyła, śpiewała, biegała, a gdy coś ją bolało, głośno o tym mówiła. Teraz milczała, tłumiła wszystko w sobie, byśmy się nie martwili i opiekowali się małym Krzysiem. Pamiętam, jak na kilka dni przed ostatnią tomografią powiedziała, że nigdy nie przestanie jeździć do szpitala. Wtedy zdaliśmy sobie sprawę, jak bardzo jest już zmęczona.

Kwiecień był dla nas zawsze szczególny – właśnie wtedy przypadają moje i Ewy urodziny. Tuż przed Wielkanocą zaniepokoiło nas wypiętrzenie na środku brzucha. Trzeba było zrobić badania. Czuliśmy, że wynik będzie

zły, ale chyba nie aż tak. 13 kwietnia, po tomografii i wykonaniu kilku telefonów, podjęliśmy decyzję o zakończeniu leczenia. Jeden z lekarzy zaproponował nam przejście pod opiekę hospicjum domowego. Wiedzieliśmy, że prędzej czy później musimy to zrobić, ale chcieliśmy poczekać kilka dni, oswoić się, zorganizować urodziny.

W nocy z 15 na 16 kwietnia nastąpiło pogorszenie. Pierwszy raz Ewa płakała z bólu. Jedynym rozwiązaniem był wyjazd do szpitala. Spytaliśmy Ewę, czy chce. Odpowiedź była jednoznaczna. Zatelefonowałam do ks. Wojtka z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci [ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.], którego nam polecił ks. Mariusz z naszej parafii. Chwilę później poprosiłam o skierowanie. Baliśmy się, że do poniedziałku możemy nie zdążyć. W sobotę, 17 kwietnia, przyjechał do nas doktor Artur Januszaniec oraz cudowna pielęgniarka Agnieszka [Agnieszka Ćwiklik – przyp. red.]. Jak rzadko kiedy, dzwonek do drzwi wywołał u mnie płacz. Tu przygotowania do urodzin (Ewa miała życzenie 3 dni imprezować), a tu wizyta z mnóstwem rzeczy, które mnie przeraziły (ssak, aparat tlenowy, rurki, strzykawki, leki). Pytania, odpowiedzi, cała masa spraw i streszczenie w kilku zdaniach prawie 7,5 roku walki.

Ewa w hospicjum

To spotkanie zapamiętam najbardziej. Informacje, czym się zajmuje hospicjum, jakie zabiegi wykonują, a jakich działań nie podejmują, jak będzie wyglądała opieka... Czulałam się, jakbym oglądała film. A w tym wszystkim Ewa, która tylko spała. Gdy ją obudziliśmy, nie płakała, wszystko rozumiała, a pan doktor i pani Agnieszka bardzo delikatnie wyjaśnili jej, czemu będą przyjeżdżać. Kiedy wyszli, poprosiłam Boga, by właśnie Agnieszka została naszą pielęgniarką, choć uprzedziła, że nie da rady, bo ma wielu podopiecznych.

Potem zaczęliśmy świętowanie najbardziej ulubionego przez Ewę dnia. Najbliższa rodzina, która uczestniczyła w urodzinach, i przyjaciele zrozumieli, że jest coraz gorzej. Chrzestna Ewy, pomimo pandemii, przyjechała z Francji z mężem i dziećmi. W poniedziałek 19 kwietnia, czyli w swoje 9. urodziny, Ewa przyjęła do serca Pana



Ewa-Czarodziejka, fot. Lidia Skuza



Puszek pomaga odrabiać lekcje

Jezusa. Wtedy ostatni raz zdmuchnęła świeczki, chichotała przez kilkanaście minut i była radosna jak kiedyś. Tego dnia oficjalnie napisaliśmy na fejsbukowej stronie Ewy: „Dziś dziękujemy Bogu, że dał nam Ciebie, pożyczył na jakiś czas, tylko On wie, na ile...”

Przez kilka dni nauczyliśmy się nowej sytuacji. Codziennie rozmawialiśmy z pielęgniarkami z WHD i prawie każdego dnia odwiedzał nas ktoś z hospicjum. Byliśmy bardzo pozytywnie zaskoczeni – nie spodziewaliśmy się tak kompleksowej opieki. Obok rodziny,

babć i przyjaciół pojawili się właśnie oni – wyjątkowi, sympatyczni i pomocni ludzie. Nie ingerowali w nasze życie, niczego nie narzucali, a wręcz dopasowywali się do naszego rytmu dnia. Czasami mówiliśmy, że nie ma potrzeby przyjazdu. Wielokrotnie, by nas nie budzić rano, przysyłałi sms, czy jest wszystko w porządku. Gdy czegośkolwiek potrzebowaliśmy, mieliśmy to od razu. Dziękowałam za tak wspaniałą opiekę.

Całkowicie zawierzyliśmy się Bogu, a tysiące osób zaczęło się modlić o cud uzdrowienia. Setki wiadomości, telefonów. W tym wszystkim mały Krzyś, zepchnięty trochę na bok, gdyż pragnęliśmy jak najwięcej czasu spędzić z Ewą, a nie wiedzieliśmy, ile go jeszcze zostało. Nie da się przytulać, całować, trzymać za rękę na zapas. Wpatrywanie się w śpiącą Ewę dawało ukojenie, ale serce krwawiło, kiedy widziałam ból w jej oczach, grymas na twarzy...



Ewa z mamą w CZD

Ew coraz bliżej odejścia

Zaczęliśmy powoli rozmawiać z Ewą o „pójściu do Aniołków”. Tak tłumaczyliśmy jej wielokrotnie odejście koleżanek i kolegów z onkologii. Początkowo była wystraszona, ale myślę, że później zrozumiała, o co chodzi. Opowiadałam jej, Kogo tam spotka, że my też tam niedługo będziemy, że teraz nie będziemy się widzieć, ale będzie nas słyszeć, że tam jest cudownie, wszyscy są szczęśliwi. Przytakiwała, nie pytała...

Po majówce pojawił się problem z mową i przelknięciem. Wspólnie, po rozmowach z Agnieszką, podjęliśmy decyzję o założeniu sondy, co było dla nas jednym z trudniejszych momentów w chorobie Ewy. Jej stan się pogarszał, słyszeliśmy coraz mniej wypowiedzianych przez nią słów, później były pojedyncze grymasy lub przytakiwanie, pojawił się też lewostronny niedowład. Mimo coraz mniejszej aktywności i przesypiania większej części dnia, aż do ostatnich chwil Ewa chodziła z asekuracją.

Zawsze próbowała być samodzielna, nie zgadzała się z wieloma rzeczami, które wprowadzaliśmy, by jej pomóc. Każdy krok był konsultowany ze wspaniałą Agnieszką, którą wyprosiłam u „Góry”. Wielokrotnie mówiłam

bliskim, jak Bóg nas wysłuchał i postawił ją na naszej ostatniej drodze.

Było nerwowo, mnóstwo łez, szczególnie, gdy pojawiały się słabsze momenty, ale kiedy udało się chociażby wyjść na długo odkładany spacer, akumulator się ładował, a nadzieja rosła.

Najważniejszym elementem dnia stała się wspólna modlitwa. Początkowo Ewa odmawiała modlitwy razem z nami, później mówiła tylko „Amen”, pod koniec trzymała nas za rękę, jakby upewniając, że w myślach wypowiada wszystkie słowa. Ja spałam przy Ewie do ostatniego dnia w naszej sypialni. Tam czuła się najlepiej i najbezpieczniej.

Ostatnia doba była najtrudniejsza. Tuż po północy zaczęły się drgawki. Całą noc Ewuś budziła mnie, bym prowadziła ją do łazienki. Ciało miała już wtedy bezwładne. I te oczy, które tyle chciały powiedzieć... Rano było bardzo nerwowo. Kiedy przyjechała pani Małgosia [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD – przyp. red.] z doktor Iwoną [Iwona Bednarska-Żyto, lekarz WHD – przyp. red.] z hospicjum odczułam ulgę. Trudne pytania, mnóstwo instrukcji, opisanie leków, co robić, jak zadziałać. Pamiętam szczególnie, jak spytano nas, czy chcemy,

by następnego dnia przyjechał ksiądz. Wtedy przeszło mi przez myśl, że jest naprawdę źle, że to chyba koniec... 13 maja, w czwartek, o 8.45 Ew wzięła ostatni oddech.

Ew wygrywa Niebo

Kiedy Ewa odeszła, zadzwoniliśmy do najbliższych, by telefonicznie mogli się pożegnać. Przyjechali przyjaciele i rodzina. Czekaliśmy na lekarza z WHD oraz panią Małgosię (Agnieszka miała urlop). Ewuś była w moich ramionach do chwili, aż pomodlił się nad nią ks. Wojtek. Nie chciałam, nie mogłam wcześniej położyć jej na łóżku. Gdy pani Małgosia wyjęła Ewuni sondę, każdy, kto był wówczas u nas, mówił, że Ew jest spokojna, uśmiechnięta. Odeszła w święto Matki Boskiej Fatimskiej. Nie mogłam lepiej przekazać Ewusi – oddałam ją Najwspanialszej Mateńce.

Czekając na doktor Kasię [Katarzyna Marczyk, lekarz WHD – przyp. red.], zaczęliśmy myć Ewę. Wszystko delikatnie, intymnie, w sypialni. Pani Małgosia robiła to czule, a ja pomagałam spokojnie, bez łez, z uśmiechem. Potem ubraliśmy ją w ulubione rzeczy – legginsy, koszulkę, spódnice i dodatki, w których była ostatni raz w szkole. Ks. Wojtek pomagał mężowi załatwić

formalności, a dr Kasia wypisywała dokumenty niezbędne do pogrzebu, który my nazwalismy ostatnim ziemskim spacerem.

Gdy czekaliśmy na pracowników firmy pogrzebowej, pani Małgosia wraz z ks. Wojtkiem i panią doktor pojechali. Zostaliśmy kilka chwil z Ewą sami, w gronie rodziny i przyjaciół. Czas się pożegnać. Na fejsbukowym profilu napisaliśmy: „#Armio Ewki, Ew dziś wygrała Niebo. Teraz biega po niebiańskich obłokach. Bez bólu, bez łez, roześmiana tańczy i śpiewa ze Swoimi Kolegami i Koleżankami. Do zobaczenia, Skarbie.” Moment zabrania Ewy z domu był najbardziej bolesnym przeżyciem. Zawsze, gdy o tym myślę, pojawiają się łzy.

Następnego dnia musieliśmy ustalić datę pogrzebu – był to wtorek, 18.05. Ks. Wojtek przyjechał tego dnia na pożegnanie w Domu Pogrzebowym. Modlił się z nami, potem odmówił ostatnią modlitwę. To było dla nas bardzo osobiste, wyjątkowe. Pogrzeb był uroczysty – podkreśliły to białe szaty ks. Wojtka i ks. Mariusza. Klasa Ewy utworzyła kordon z balonami, przyjaciele, rodzina, znajomi zorganizowali całą oprawę. Napisaliśmy słowa, które odczytałam na mszy, po czym wszyscy zaśpiewaliśmy „Barkę”. Ks. Mariusz powiedział, że tego dnia przypada rocznica narodzin Papieża Św. Jana Pawła II i wierzy, że Ewa jest z nim. A ks. Wojtek dodał najważniejsze dla mnie słowa, że Ewa jest świętą.

Nasza Święta Ewo, czuwaj nad nami!

Michalina Kostecka, mama Ewy

Ewa Kostecka urodziła się 19.04.2012 r. w Warszawie. Chorowała na nowotwór – złośliwy guz mózgu. Pod opieką WHD była od 17.04.2021 do 13.05.2021 Strona FB poświęcona Ewie: <https://www.facebook.com/ArmiaEwki>



Boże Narodzenie 2020 r., fot. Lidia Skuza



Kto nie ryzykuje, ten nie pije szampana

Wywiad z Arturem Januszańcem, prezesem zarządu WHD, z okazji 25-lecia szefowania fundacji.

Beata Biały: Rozmawiamy z okazji twojego 25-lecia na stanowisku prezesa zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Może zaczniemy od początku: jak byś siebie określił, kim jesteś?

Artur Januszaniec: Trudne pytanie. Na podobne pytanie Miłosz odpowiedział, że jest „obywatelem Rzeczypospolitej Obydwojga Narodów”. Ja bym to bardziej sprecyzował, odwołując

się do godła powstania styczniowego – a więc jestem w jednej trzeciej Polakiem, w jednej trzeciej Litwinem i w jednej trzeciej Rosjaninem. Do tego tygla różnych mentalności dorzucę zawód lekarza od trzech pokoleń, lubiącego ryzykowne wyzwania romantyka, a zarazem zodiakalnego Byka, a będziesz miała z grubsza mój rys charakterologiczny.

Coś jeszcze na swój temat?

Wiesz, ja nie lubię głądzić, więc może poproszę precyzyjniejsze pytania.

Okej, to może polećmy czymś w rodzaju kwestionariusza Prousta.

Ulubiony film? „Niewinni czarodzieje” Wajdy.

Ulubiony aktor? Roman Wilhelm.

Ulubiony muzyk? Krzysztof Komeda. No i król swingu, Glenn Miller.

...piosenkarka? Urszula.

Ulubiona książka? „Zły” Tyrmanda.

Ulubione miejsce w Polsce? Warszawska Praga, Powiśle.

A za granicą? Wilno i Połoga na Litwie.

Ulubiona epoka? Romantyzm.

Ulubiona budowla? Zamek Neuschwanstein w Bawarii.

Czego nienawidzisz? Obłudy.

Co jest najważniejsze w pracy? Lojalność.

A w życiu? Miłość.

Uff... Czuję się prześwietlony do naga, już wiesz o mnie prawie wszystko... Może wystarczy?

Jednak nie uciekniemy od wątków wspomnieniowych. Dwadzieścia pięć lat to szmat czasu, ale nie obejmuje całej twojej pracy w zawodzie lekarza. Co było przed hospicjum?



Artur Januszaniec z pacjentem WHD, śp. Grzegorzem Łojewskim

Przed hospicjum to generalnie „kobiety, wino i śpiew”. Przecież byłem młody, a życie zapraszało. Zresztą nigdy nie miałem tendencji do odkładania pięknych dni na później. Ale tak na poważnie, moje życie zawodowe zdeterminowała specjalizacja, którą wybrałem. Anestezjologia strasznie mi imponowała. W tamtym czasie to anestezjodzy, a nie chirurdzy byli w szpitalu „Bogami” (tak na marginesie, miałem epizod pracy z prof. Religą). Oni wszystko wiedzieli i wszystko umieli, jak coś się działo na oddziale, wszyscy wołali anestezjologa. A oni nie dość, że byli niesamowicie sprawni manualnie, to jeszcze te procedury medyczne wykonywali na tak niesamowitym luzie, jakby stres dla nich nie istniał. Byłem po prostu zafascynowany moimi starszymi kolegami. No i zostałem anestezjologiem.

Wtedy dopiero poznałem tajemnicę tej specjalizacji. Tą tajemnicą była adrenalina. Adrenalina, która pozostaje w krwi już do końca życia, adrenalina, która uzależnia, pozwala podejmować ryzyko, adrenalina, bez której praca



Medal Gloria Medicinae 2012 (z prof. Jerzym Woy-Wojciechowskim)

i życie są jałowe. Później było poszukiwanie swojego miejsca zawodowego – szpital Omega, nauka, szpital CZD, nauka, szpital Praski, nauka, szpital MSW, nauka, ocieranie się o jednostkę specjalną GROM... Wszystko to przeplatane kilkoma wyjazdami do USA z propozycją zaciągnięcia się do marynarki. Cały czas szukałem i szukałem, ale nie mogłem znaleźć, aż pewnego dnia, tuż przed kolejnym wyjazdem

za Ocean, zobaczyłem na czerwonym pasku w TVP informację o pracy w hospicjum domowym dla dzieci. Przypadek? Przeznaczenie?

Zatem jak to się stało, że z lekarza przedzierzgnąłeś się w menedżera? Bo przecież zarządzanie fundacją to coś zupełnie innego niż bycie anestezjologiem w szpitalu!

Zaczął się od mojego kolegi, doktora Tomka Dangła, założyciela naszego hospicjum, który nie dość, że przyjął mnie do pracy, to zaproponował mi dosyć szybko funkcję prezesa i zarządzanie hospicjum. Sam proces zarządzania rozciągnął się na szczęście na 25 lat, więc miałem czas na naukę i na zdobywanie doświadczenia. Zaczęło się nauką abecadła kontaktów z ludźmi, poparta teorią zarządzania zdobywaną na UW. Do tego doszły setki doświadczeń, jak choćby to, że o przyjęciu człowieka do pracy decyduje pierwsze 20 sekund rozmowy kwalifikacyjnej – to wtedy zapada decyzja, dalsza rozmowa jest tylko szukaniem argumentów na uwiarygodnienie podjętej wcześniej decyzji

Rozmawiając ze znajomymi lekarzami, słyszę czasem, że skierowanie chorego do hospicjum to tak naprawdę porażka lekarza. Czy medycyna paliatywna faktycznie jest taką lekarską „reducą Orдона”, gdzie nie odnosi się zwycięstw? Po dwudziestu pięciu latach masz już na ten temat wyrobioną opinię?

Reduta Orдона... Bardzo podoba mi się to porównanie, może dlatego, że jak wcześniej wspomniałem, z natury jestem romantykiem. Czy tam nie



Z gwiazdą swego idola



Ostrzykiwanie toksyną botulinową pacjenta WHD

odniesiono zwycięstwa? Polemizowałbym, czasami porażki są wielkim zwycięstwem. Czyż nie jest zwycięstwem wspomnienie Reduty Orzona od 1831 roku przez tyle pokoleń Polaków jako jednego z największych czynów patriotycznych? Tak na marginesie, trafiłaś na mojego konika, czyli historię i zapewne wiesz, że to nie Ordon wysadził tę redutę, a Mickiewicz trochę pofolgował wyobraźni w swoim wierszu.

Jesteś nie tylko prezesem zarządu fundacji, ale i kierownikiem medycznym hospicjum. Co ta funkcja oznacza?

Przede wszystkim przywilej pracy z bardzo dobrymi fachowcami w swoich dziedzinach. Trzeba pamiętać, że hospicjum jest rozbudowane o poradnię USG, gdzie istnieje referencyjny ośrodek rozpoznawania wad serca, hospicjum perinatalne czy stomatologię wykonywaną w znieczuleniu ogólnym dla dzieci niepełnosprawnych.

Dodatkowo wdrażane są nowe dziedziny pomocy medycznej, takie jak marihuana medyczna czy iniekcje toksyny botulinowej w spastyčnosti. Rozbudowana jest suplementacja

u pacjentów, szczególnie w oparciu o witaminy D i C, wprowadzana jest dietetyka jako sposób leczenia czy dieta ketogenna jako leczenie padaczki lekoopornej. Wszystkie te dziedziny wymagają wynajdowania, zmotywowania i zatrudnienia najlepszych lekarzy, których praca musi być koordynowana i dodatkowo uzupełniana przez pozostałe zawody medyczne, takie jak psycholodzy kliniczni czy fizjoterapeuci.

Dodatkowo dochodzi cały pakiet spraw związanych z obsługą rozliczeń zakontraktowanych świadczeń w NFZ, pilnowania zachowania poufności danych pacjentów w oparciu o RODO. Dużym wyzwaniem jest wynajdowanie na rynku najnowocześniejszego sprzętu medycznego, negocjowanie cen i stałe uzupełnianie parku sprzętowego, aby świadczone usługi były na najwyższym poziomie. Kształcenie personelu wymaga wyszukiwania odpowiednich kursów szkoleniowych. Potrzebny jest stały nadzór nad higieną i bezpieczeństwem pracowników i pacjentów, szczególnie teraz, w okresie pandemii. No i na koniec – permanentna cyfryzacja działalności medycznej wymaga stałej współpracy lekarza z informatykami.

Kontynuując wątek medyczny... Wiele osób sądzi, że hospicjum to miejsce opieki nad pacjentami onkologicznymi. W WHD, dziś, kiedy prowadzimy tę rozmowę, nie ma ani jednego pacjenta z chorobą nowotworową. Na co chorują pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?



Poradnia Uśmiech Malucha WHD - próba procedur wprowadzonych na okres pandemii



Wiatr we włosach (póki jeszcze były)

Generalnie na choroby, na które nie mają szansy zachorować dorośli, gdyż schorzenia te kończą się śmiercią w okresie dziecięcym. Choroby nowotworowe są paroprocentowym marginesem w hospicjum dziecięcym, nie tylko z powodu postępów onkologii, ale niestety również z powodu zbyt późnego zaprzestania nieefektywnych terapii. Czasami takie dzieci trafiają do nas na kilka godzin czy dni... Szkoda. Główne schorzenia to choroby neurodegeneracyjne, metaboliczne, nieoperacyjne wady serca, mutacje genetyczne. Wszystkie te schorzenia też są letalne i prowadzą do śmierci w niedalekiej przyszłości.

Wróćmy na chwilę do tej „reduty Ordon”. Co medycyna paliatywna ma do zaoferowania nieuleczalnie



Fascynacja Stanami

chorym dzieciom? Czy jako lekarz masz poczucie, że jednak odnosisz na tym polu zwycięstwa?

Medycyna paliatywna przede wszystkim przywraca dziecku godność. Godność rozumiem jako poczucie własnej wartości. Ludzka godność bywa naruszana zarówno na początku życia, jak i na końcu, kiedy ludzie są najbardziej bezbronni i uzależnieni od innych. Mówimy „dzieci”, a to są ludzie tacy jak my, tylko młodszy, ale o zupełnie innym doświadczeniu życiowym niż nasze, innej skali pojęć, innych uczuciach, które nimi targają. Proszę pamiętać, że my patrzymy na dzieci z perspektywy dorosłego, a z reguły nie pamiętamy, co czuliśmy do 5. roku życia.

Godność dziecka naruszana jest na wiele sposobów, np. przez ignorowanie objawów takich jak ból. Jeszcze niedawno uważano, że noworodki nie odczuwają bólu i można u nich wykonywać zabiegi bez znieczulenia. Ignoruje się ból pooperacyjny. Ile razy słyszymy „nie płacz, poboli, poboli i przestanie”? Ile zabiegów, choćby zastrzyków, wykonuje się bez znieczulenia? My, dorośli, najpierw kłamiemy: „Nie bój się, nie będzie bolało”.

Później, gdy zdobędziemy zaufanie malucha, zadajemy mu ból, a gdy przerażony chce uciec, obezwładniamy go i mamy tylko do powiedzenia „nie przesadzaj, przecież to nie bolało”. Czym takie postępowanie różni się od obezwładniania dorosłych w szpitalach psychiatrycznych?

Inną formą naruszenia godności dziecka (młodego człowieka) jest uporczywa terapia w celu wydłużenia za wszelką cenę życia, bez pytania zainteresowanego o zdanie. My, lekarze, oczywiście znowu wiemy lepiej, z nami się nie dyskutuje, nawet potrafimy ignorować wolę najbliższej dziecku osoby, czyli matki, bo przecież takie są procedury albo tak „będzie lepiej dla dziecka”. I tutaj widzimy rolę hospicjum, które nie wydłuża życia za wszelką cenę, a poprawia jego jakość, bo zapewnienie przeżycia każdego kolejnego dnia w komforcie jest właśnie kwintesencją człowieczeństwa. To jest najlepsza rzecz, jaką jeden człowiek może zrobić dla drugiego.

Ludzka godność narusza też pozbawienie człowieka informacji o jego stanie zdrowia. Lekarze, czasami rodzice, chcąc „chronić dzieci” przed



Zawsze byłem towarzyski



US Navy była tuż, tuż

złą informacją, oszukują je. Nie zdają sobie jednak sprawy, że dzieci są bardzo inteligentne i często znają prawdę albo się jej domyślają. Takie oszukiwanie w dobrej wierze skutkuje utratą zaufania. Żaden człowiek nie chce być oszukiwany, od bliskiej osoby oczekuje prawdy, bo ta najbliższa osoba jest dla niego jedynym oparciem. A więc prawda i tylko prawda powoduje ukojenie i pogodzenie się z losem. Każde inne rozwiązanie jest dramatem dla oszukiwanego, a także sprawia ból oszukującemu.

No i na koniec problem wyrażenia woli w kontekście naruszonej godności. Rodzice, niestety, mają prawo do decyzji w imieniu dziecka. Czasami, kierując się egoizmem, ignorują wolę dziecka, podejmując decyzję o dalszym leczeniu, które niejednokrotnie bywa dla malucha pasmem udręki.

Te wszystkie problemy stara się rozwiązać hospicjum, które za nadrzędny cel zawsze stawia dobro i godność dziecka, a nie oczekiwania i komfort dorosłych.

O sukcesach mówi się łatwo i chętnie. Ale przez ćwierć wieku musiały się zdarzyć jakieś porażki... ?

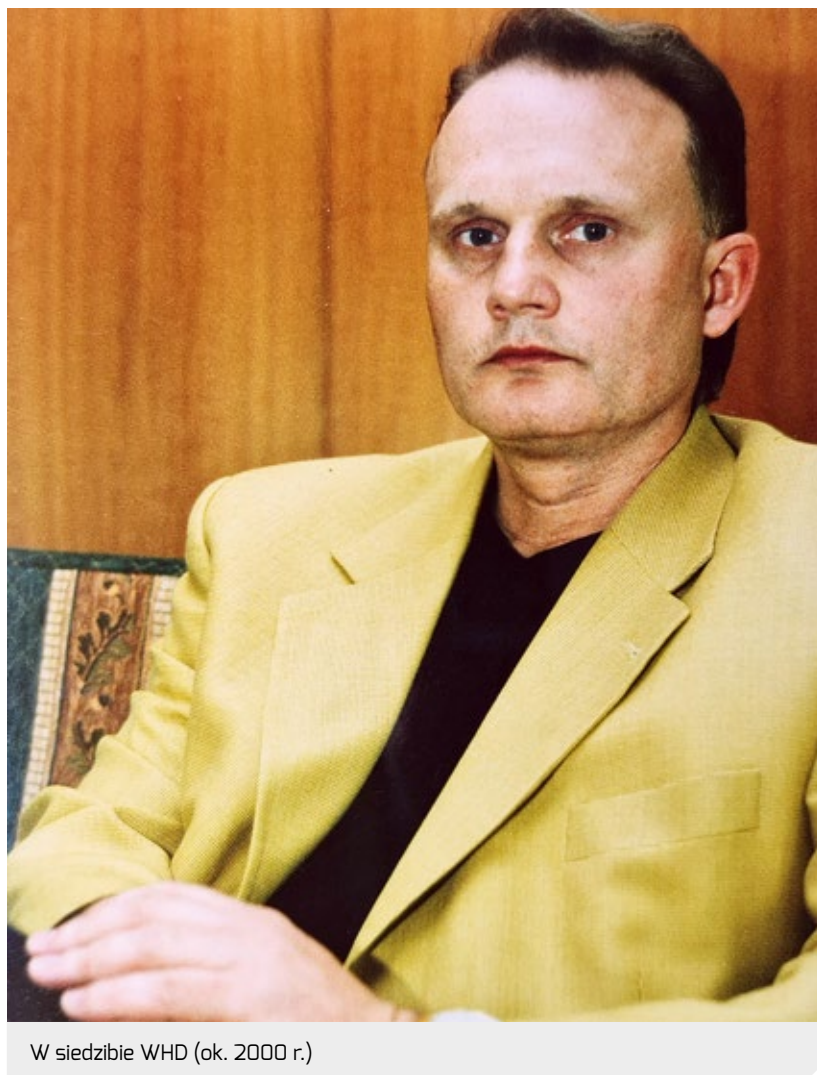
Moją największą porażką są konflikty interpersonalne. Nie wszystkie udało mi się rozwiązać w zadowalający sposób. Praca z ludźmi jest najcięższą częścią pracy w hospicjum. Proszę pamiętać, że pracują tutaj indywidualiści, ludzie nieprzeciętni, bardzo dobrze wykształceni, z dużym poczuciem własnej wartości. Do tego dochodzi ogromny stres wynikający

z charakteru pracy. Zarządzanie takimi osobami wydaje się niemożliwe, a jednak to się udało, większość pracowników pracuje w hospicjum bez przerwy od kilkunastu lat. Ja praktycznie wszystkich przyjmowałem do pracy i mam poczucie, że w żadnym przypadku się nie pomyliłem. Konflikty w takim środowisku są jednak

nieuniknione, no i niestety to ja muszę je rozwiązywać. Zawsze w tych rozmowach miałem szczerą intencję, gdyż taką mam naturę i tak zostałem wychowany, co pomagało osiągać kompromis, nie zawsze niestety dla wszystkich zadowalający. Jest pewna rzecz, która jest dla mnie bardzo budująca, a mianowicie fakt, że przez te 25 lat nikogo nie zwolniłem z pracy.

Zarządzanie fundacją, która działa dzięki hojności darczyńców, na pewno nie jest łatwe. Zdarza ci się nie spać po nocach, myśląc: „Co zrobimy, jak zabraknie pieniędzy?”

Życie nauczyło mnie, że na każdą sytuację zawsze trzeba mieć plan B, C, a nawet D. Tak też zarządzam finansami fundacji. Stwarzam bufor finansowe, poduszki bezpieczeństwa, alternatywne źródła dochodu. Zawsze z tyłu głowy mam dokładnie rozpracowany najgorszy scenariusz, szorujący po dnie, beznadziejny. Analizuję, jak się zaadoptować do takiej sytuacji, a następnie szukam ewentualnej drogi



W siedzibie WHD (ok. 2000 r.)



Wizyta p. Ludgardy Buzek
w Fundacji WHD

wyjścia z potencjalnego kryzysu. To pozwala przygotować się na niemiłe niespodzianki i być już gotowym do działania, gdy tego wymaga sytuacja. Dodatkowym obciążeniem jest odpowiedzialność finansowa za los kilkudziesięciu osób zatrudnionych w fundacji. Ci ludzie mi ufają i oczekują, że zawsze znajdę rozwiązanie, że jak się zbierają ciemne chmury, to jednak mimo wszystko „będzie dobrze”. Ta strategia się sprawdza od 25 lat. Czas pandemii przeszliśmy suchą nogą, praktycznie bez żadnej pomocy finansowej ze strony administracji państwowej.

Ale z tym niesypianiem po nocach, to bez przesady. 95 % sytuacji, którymi się zamartwiamy, dostajemy przez nie wrzodów, czy przez nie siwiejemy, nigdy nie zdarza się w realu, one się tworzą wyłącznie w naszej wyobraźni.

Myślisz czasem, co by było, gdybyś nie wybrał pracy w hospicjum? Żałujesz czasem tej decyzji?

W życiu jest kilka momentów przełomowych, kiedy trzeba podjąć decyzję natychmiast. Idziesz sobie prostą drogą, masz wytyczony cel, rozpędzasz się coraz bardziej i nagle rozwidlenie, musisz podjąć decyzję – iść w prawo czy w lewo. Decyzję, która będzie rzutować na całe twoje życie, decyzję, której nie możesz cofnąć, decyzję często obciążoną strachem przed nieznanym, decyzję bardzo ryzykowną. Ma to w sobie coś z ruletki, która jest dla mnie fascynującą grą, w jakimś sensie magiczną. Na przykład stawiasz wszystko albo na *even* (parzyste) lub na *odd* (nieparzyste), na *red* (czerwone) albo na *black* (czarne). Tu nie ma kompromisów, nie wykpisz się częściową decyzją, obstawiając *straight up* (pojedynczy numer). Dodatkowo ta presja czasowa i nieubłagalny głos *Rien ne va plus* (koniec obstawiania)! Po chwili idziesz już w życiu wybraną drogą, na przykład na prawo.

Ja takich rozwidleń w życiu miałem pięć. Jednym z nich było podjęcie pracy w hospicjum. Czy żałuję? Zawsze może być ładniej, bogaciej czy ciekawiej, ale też może być brzydziej, biedniej czy nudniej. Takie jest życie. Jakąś odpowiedzią może być fakt, że pracuję tu jednak bez przerwy ponad 25 lat. Nie chcę być hipokrytą i mówić, że nie widzę świata poza hospicjum. Wybierając ten zawód, chciałem pomagać ludziom zgodnie z przysięgą Hipokratesa, niezależnie czy jest to szpital na lotniskowcu U.S.Navy, szpital kliniczny w Warszawie czy hospicjum dla dzieci. Niewątpliwie ogromną wartością podjętej przeze mnie 25 lat temu decyzji jest spotkanie tych wszystkich niesamowitych ludzi pracujących w hospicjum, wśród których są osoby bardzo mi bliskie. Gdyby nie ta decyzja, nigdy bym ich nie poznał, nasze drogi życiowe zapewne nigdy by się nie przecięły i nigdy nie miałbym w życiu tej wartości dodanej, którą dało mi spotkanie ich na swojej drodze.

To na koniec coś, od czego często zaczyna się takie rozmowy. Twoje życiowe motto?

Z uwagi na moje korzenie rodzinne, chyba najbardziej lubię to rosyjskie przysłowie z Kresów: „Kto nie ryzykuje, ten nie pije szampana”.



Artur Januszaniec w Poradni Uśmiech Malucha



Wakacje podopiecznych WHD

Latem Fundacja WHD pomaga rodzinom pacjentów wyjechać na wakacje. W tym roku z pomocy finansowej i organizacyjnej hospicjum skorzystało ok. połowy rodzin będących pod opieką fundacji. Wrażeniami z urlopu podzieliły się z nami dwie mamy.

W Żabim Raju

W tym roku udaliśmy się w nieznaną nam miejscę – do gospodarstwa agroturystycznego Żabi Raj. Dzieci z tego pobytu były bardzo zadowolone, ale i zawiedzione, że tak szybko nam te dni minęły. Miały tam wszystko, czego dusza zapragnie: staw, w którym można było łowić ryby oraz kąpać się, mnóstwo zwierząt (były tam kozy, owce,

króliki, gęsi, pawie, kury ozdobne, kaczki, indyki, perliczki, osioł i kucyk), coś w rodzaju niewielkiej plaży, pokój zabaw z bilardem, bardzo duży teren do spacerowania, a przede wszystkim... rodziców tylko dla siebie!

Szczególnie nas urzekła cisza i brak turystów, które bardzo odpowiadały naszej chorej córeczce Oli (jest bardzo

nadwrażliwa na dźwięki). Było to miejsce przystosowane dla osób niepełnosprawnych. Mieliśmy dla siebie dwa duże pokoje, łazienkę specjalnie urządzone dla osób niepełnosprawnych, duży przedpokój, kuchnię blisko naszego pokoju oraz balkon z widokiem na staw i łąkę.

Dziękujemy hospicjum za zmotywowanie nas do tego wyjazdu. To był super czas spędzony razem, a uśmiech dzieci i milczące zadowolenie Oli – bezcenne!

*Ewelina Malewska,
mama Oli*

Relaks nad jeziorem

Dzięki wsparciu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci byliśmy rodzinie wraz z naszym pieskiem na trzydniowym wyjeździe weekendowym w hotelu Warszawianka w Jachrance nad Jeziorem Zegrzyńskim. Malownicze położenie samego obiektu, bliskość jeziora z plażą oraz pięknie zagospodarowany teren wokół hotelu pozwoliły nam na spokojne spacerowanie, a Filipkowi na odprężający relaks pomimo nienajlepszego samopoczucia (niestety Filipiek miał dużo napadów padaczkowych).



Państwo Malewscy na wakacjach



Spacer z mamą

Ogromnym atutem wyjazdu była niewielka odległość od Warszawy. Mieliśmy świadomość, że w każdej chwili możemy liczyć na wsparcie pracowników z hospicjum. Komfort psychiczny pozostawania pod stałą opieką specjalistów dodatkowo sprzyjał dobremu wypoczynkowi.

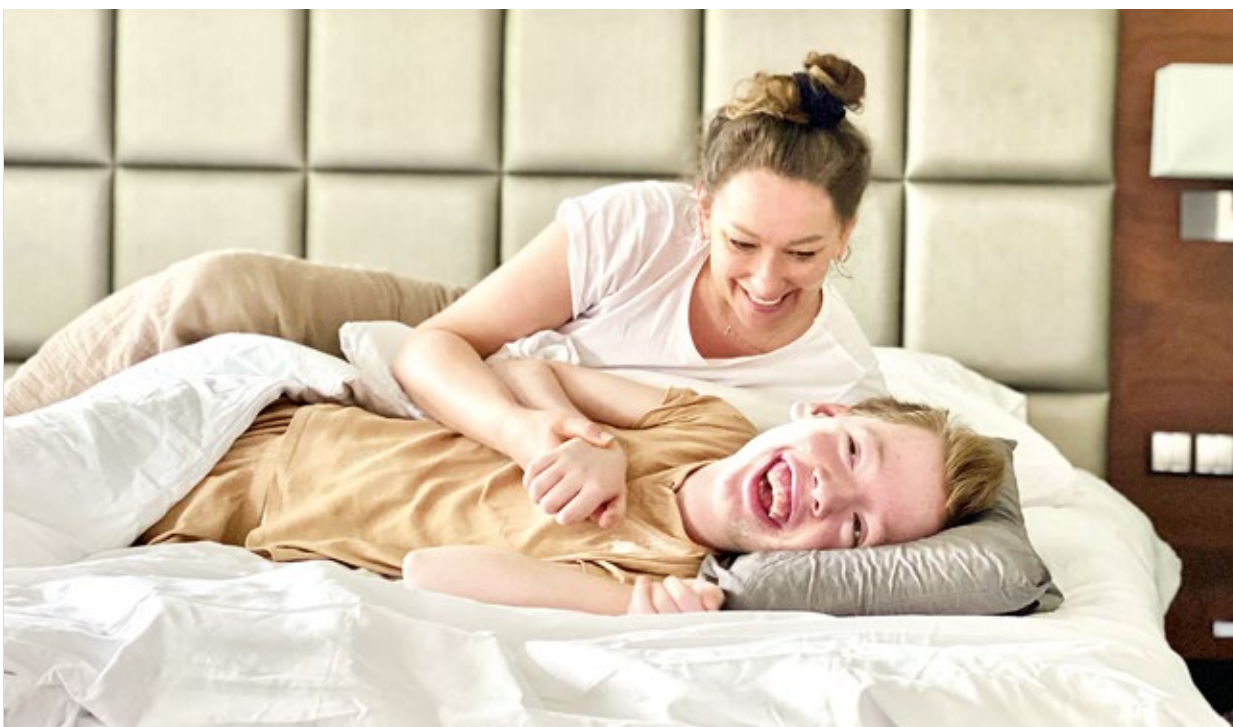
Warto również wspomnieć o samym pokoju hotelowym. Otrzymaliśmy bowiem duży, klimatyzowany, jasny pokój z pięknym przeszklonym tarasem na pierwszym piętrze. Widok

na wypielegnowany trawnik z wkomponowanymi kępami ozdobnych krzewów dopełniał całości. Przestrzenność pokoju była dla nas niezwykle ważna. Trzeba bowiem pamiętać, że wyjazd z Filipkiem zawsze wiąże się z koniecznością zabrania dużego wózka, środków pielęgnacyjnych i higienicznych oraz wielu innych urządzeń medycznych.

Tym, co najbardziej podobało się Filipkowi, były długie spacery po zadbanych terenach wokół hotelu. Szumiący

wodospad ze stawem pełnym ryb, góralska chata z zakopiańskim klimatem, zadbana plaża nad Jeziorem Zegrzyńskim oraz ukryte wśród zielonych drzew i krzewów kręte ścieżki dawały poczucie spokoju i pełnego wypoczynku. Jeżeli dodam do tego pełną słońca pogodę z lekkimi opadami deszczu, otrzymamy kompletny obraz naszego wyjazdu. Dziękujemy!

*Iwona Twardowska,
mama Filipa*



Filip z mamą



Nieważne, dokąd

Żałobę każdy przeżywa inaczej. Ale możliwość dzielenia się nią z kimś, kogo także dotknęła strata, jest źródłem wielkiej pociechy. Dlatego tak wielką wagę przykładamy do prowadzenia grup wsparcia. I po to organizujemy takie wyjazdy.

Beata Biały: W czerwcu Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie wyjechała na trzy dni w okolice Kazimierza nad Wisłą. Takie wyjazdy mają już długą tradycję. Ale pandemia i tu wprowadziła zamieszanie. Jak sobie z tym radziliście?

Ireneusz Kalisiak, wiceprezes Fundacji WHD: Na jakiś czas musieliśmy

zawiesić spotkania twarzą w twarz oraz wszelkie wyjazdy. Reżim sanitarny miał swoje prawa. Ale kiedy tylko stało się to możliwe, wznowiliśmy spotkania. I wkrótce po pierwszych spotkaniach na Agatowej [siedziba Fundacji WHD – przyp. red.] podjęliśmy decyzję o weekendowym wyjeździe grupy.

Jaki sens mają takie wyjazdy?

Przede wszystkim dają rodzicom czas. Kiedy spotykamy się na Agatowej, trwa to najwyżej kilka godzin, bo przecież każdy ma swoje obowiązki – ktoś zostawił w domu dzieci, ktoś inny musi ugotować obiad, kogoś „ściga” praca... Zerka się na zegarek, nie można się całkiem oderwać od innych zajęć, skupić wyłącznie na byciu „tu i teraz”. Wyjazd pozwala na taki „luksus”. Na dwa-trzy dni zostawiamy za sobą absorbujące nas sprawy. To bardzo cenny czas, który można poświęcić na przeżywanie swojej żałoby i szukanie wsparcia. Żałobę każdy przeżywa inaczej. Ale możliwość dzielenia się nią z kimś, kogo także dotknęła strata, jest źródłem wielkiej pociechy. Dlatego tak wielką wagę w naszej fundacji przykładamy do grup wsparcia. I po to też organizujemy takie wyjazdy.

A jak taki wyjazd wygląda w praktyce? Jest jakiś stały plan, którego się trzymacie?

Oczywiście zakładamy jakieś ramy – trochę zwiedzania, trochę aktywności fizycznych, czasem jakieś wydarzenie kulturalne. Stałym punktem jest msza dla chętnych, w wyjazdach bierze udział nasz hospicyjny kapłan.



W Natęczowie



Spacer po rynku

Ma być coś dla ciała i coś dla ducha. Tym razem pojechaliśmy w okolice Kazimierza nad Wisłą i Nałęczowa, więc trochę się po nich powłóczyliśmy. Ale tak naprawdę chodzi o bycie razem i stworzenie warunków, w których rodzice w żalobie mogą się otworzyć przed sobą nawzajem. Jak to ujął jeden z ojców, którzy byli na naszym czerwonym wyjeździe, oni potrzebują „się wygadać”. W tej grupie mogą to zrobić bezpiecznie, bez obawy, że ktoś ich oceni, osądzi, nadużyje ich zaufania...

Łatwo powiedzieć „otworzyć się”, ale to chyba nie jest takie proste? Wy, opiekunowie grupy, jakos w tym pomagacie?

Naturalnie! Grupę Wsparcia dla Rodziców w Żalobie prowadzę od wielu lat razem z naszą psycholog, Agnieszką Chmiel-Baranowską. Mamy już spore doświadczenie. Na tym wyjeździe Agnieszki akurat z nami nie było, ale był ksiądz Wojtek [ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.] i Ania Kawińska, która już długo współpracuje z naszą fundacją, prowadząc z nami grupę wsparcia dla rodziców. Więc wracając do pytania, tak, oczywiście, że pomagamy. Ale staramy się to robić z wyczuciem i bez presji. Inicjujemy rozmowy, dajemy rodzicom gwarancję bezpieczeństwa, ustalamy pewne zasady – jak choćby ta, że w grupie mówimy sobie po imieniu, nie oceniamy innych, nie pozwalamy sobie na krytykę. Resztę „roboty” wykonują sami rodzice. To naprawdę wielki komfort móc porozmawiać o swojej żalobie z kimś, kto naprawdę

rozumie, bo też to przeżywa.

A jak było tym razem?

Szczerze mówiąc, sądziłem, że będzie trochę trudniej. Pojechali z nami siedem par i cztery mamy – w sumie osiemnaścioro rodziców. Tak się złożyło, że znakomita większość to byli rodzice, którzy się nie znali. W takiej grupie otwieranie się i mówienie o swojej żalobie bywa niełatwe. Ale, wbrew naszym obawom, bardzo szybko udało się stworzyć porozumienie, więc

i bliskość. Czasem pomaga przypadek. Tak się akurat złożyło, że nasz czerwony wyjazd pokrywał się z rozgrywkami w piłce nożnej EURO. Polska grała z Hiszpanią. Oczywiście panowie nie mogli tego meczu przegapić. Zasiadli więc przed telewizorem i wspólnie przeżywali sportowe emocje. W tym czasie panie siedziały na powietrzu i siłą rzeczy zaczęły rozmawiać o tym, co je łączy. Po meczu ojcowie, też już jakoś zintegrowani, bo wspólne kibicowanie to niezły czynnik integrujący [śmiejch], dołączyli do pań i... dalej było już z górki. To były dobre, szczerze rozmowy. Nawiązały się nici sympatii, znajomości, może nawet przyjaźnie. Bardzo nas to cieszy, po pozwala mieć nadzieję, że ci rodzice będą mogli dalej pomagać sobie nawzajem, nawet bez naszego wsparcia.

Czyli wyjazd oceniasz jako udany?

Zdecydowanie! A co ważniejsze, tak go też chyba ocenili rodzice, bo gdy wracaliśmy do Warszawy, wszyscy już snuliśmy plany kolejnego wyjazdu. Jeśli nic nam nie przeszkodzi, może na przełomie lipca i sierpnia pojedziemy do Gietrzwałdu i Olsztyna. Zresztą, jak mówiłem, nieważne, dokąd. Ważne, z kim i po co.



Wędrówka wązozami lessowymi



Dzielimy się swoim bólem

Na przełomie lipca i sierpnia Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie wyjechała na wakacje na Mazury. Zajęcia sportowe, wycieczki krajoznawcze, zajęcia edukacyjne, a nawet krótki kurs nurkowania z akwalungiem – wszystko to szczerze wypełniło wakacyjny tydzień spędzony w Mierkach. A oto, co o nim piszą sami uczestnicy (styl oryginalny).

Amelia, l. 18: Z grupą wsparcia spędziłam trzy wspaniałe lata. Dała mi ona możliwość zwiedzenia wielu ciekawych miejsc, jednak co najważniejsze, dzięki wsparciu innych radzę sobie lepiej z żałobą, jest mi coraz łatwiej. Zyskałam wielu przyjaciół, którzy wspierają mnie poprzez rozmowy, a także swoją obecnością czy zwykłym uśmiechem. W tym roku wakacje spędzamy po raz kolejny w Mierkach nad jeziorem Pluszne – jest to spokojne i piękne miejsce na Warmii. Tym razem miałam okazję spróbować czegoś zupełnie nowego – nurkowania! Nigdy w życiu nie sądziłam, że będę miała taką możliwość. Zdecydowanie ta chwila dała mi wiele radości i zapamiętam ją na lata. Nasi wychowawcy zadbałi o różne atrakcje, ale też spotkania, które pozwalają nam porozmawiać o zmarłym rodzeństwie. Doceniam też to, że opiekunowie starają się zorganizować kolejne wyjazdy.

Piotr, l. 18: Wyjazdy z grupą wsparcia pomogły mi psychicznie i pozwoliły mi rozwinąć moje zainteresowania. Dzięki

wyjazdom uświadomiłem sobie, że nie jestem sam w tym, co mnie spotkało, zainteresowałem się tym, co robią inni ludzie, historią i łowieniem ryb. Tutaj nauczyłem się odpowiedzialności za siebie i za innych, zwiedziłem wiele pięknych miejsc, poznałem wspaniałych ludzi. Gdyby nie grupa na pewno byłbym innym człowiekiem.

Kinga, l. 17: W grupie jestem od niedawna, ale nawet te kilkukrotne wyjazdy są dla mnie wielkim wsparciem. Wiem, że mam dookoła ludzi z takim samym problemem, nie jestem z tym sama. Wyjazdy to nie tylko zabawa i atrakcje. Są spotkania, na których rozmawiamy o stracie bliskiej dla nas osoby. Dzielimy się swoim bólem z innymi osobami, które nas rozumieją. Są wtedy momenty wzruszenia, ale i radości, wspominamy chwile, które minęły, gdy byliśmy razem z bratem lub siostrą.



Kurs nurkowania, część teoretyczna

Ja osobiście nie mam zbyt wielu wspomnień i spotkań w grupie, ale powoli zaczynają się zbierać. Bardzo miło mi jest, gdy słucham opowiadań innych. Wiem, że tutaj mogę powiedzieć o wszystkim i nie zostaną odebrana jako osoba dziwna albo z błahym problemem. Wręcz przeciwnie, zostanę wysłuchana i wsparta dobrym słowem. Nawet jeżeli zdarzają się lzy, to nie będę wyśmiana tylko zobaczę osoby, które też mają lzy w oczach i reagują tak samo.

Na początku wspominałam o zabawkach. One też są ważne, bo podczas nich integrujemy się, poznajemy się lepiej i zdobywamy nowych przyjaciół. Na tygodniowych wakacjach w Mierkach fajnie nam się bawiło, nie zwracaliśmy uwagi na wiek, po prostu świetnie spędzaliśmy czas. Zdarzały się momenty, gdy starsi zapominali o młodszych, ale zostało nam to szybko uświadomione. Małuchy to także grupa, przecież my też kiedyś byliśmy młodszy. Teraz patrzę na młodszych i widzę siebie sprzed kilku lat i staram się pomóc. Każdy wyjazd jest inny, przychodzą nowe osoby, ale nadal jesteśmy grupą i wspieramy się nawzajem.



Zbiórka przed wymarszem na mszę

Magda, 1. 17: Właśnie kończy się wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, który odbył się po rocznej przerwie z powodu pandemii. Wiele się zmieniło, ale nasza więź, mimo długiego czasu bez spotkań, jest mocna. Ta grupa pełni niesamowicie ważną rolę w moim uporaniu się z żałobą. Utrata tak bliskiej osoby w młodym wieku sprawiła, że poczułam się odosobniona, samotna i inna. Grupa pokazała mi, że wcale tak nie jest.

Spotkałam rówieśników, którzy doświadczyli takiej samej tragedii, zrozumiałam, że dasiężtymżyć, nauczyłam się radzić sobie, a przy okazji poznałam prawdziwych przyjaciół.

Magda, 1. 15: Wyjazdy i wspólne spotkania bardzo dużo mi dają. Najbardziej cenię możliwość porozmawiania, spędzenia czasu z ludźmi, których spotkało to, co mnie. Tutaj mogę spokojnie powiedzieć, co mnie boli i co kryje się



Nad jeziorem



Kurs nurkowania, część praktyczna



Wiktoria: „Pojadę na następny wyjazd.”

w środku, i wiem, że każdy mnie zrozumie, bo przecież przechodzi to samo, co ja. Tym razem na tydzień wyjechaliliśmy do Mierek. Był to pierwszy wyjazd po długiej przerwie.

Kuba, l. 12: Jestem Kuba. Grupa wsparcia w żałobie dała mi dużo wsparcia, rozumiiałem innych, a oni mnie. Spędzam czas na wyjazdach bardzo ciekawie i radośnie. W te wakacje byliśmy

na super basenach. Bardzo dobrze tutaj się czuję i myślę, że inni też są tutaj szczęśliwi.

Natalia, l. 8: Jestem na wyjeździe już piąty raz. Moj pierwszy wyjazd był w Mierkach trzy lata temu, ale był krótki, zachorowałam i musiałam wracać do domu. Przyjechała po mnie mama. W tym roku jestem zdrowa. Bardzo podobał mi się basen i zjeżdżalnie.

Lubię zabawy i opiekowanie się Wiktorią, która jest pierwszy raz i nikogo nie zna. Na następnym wyjeździe będą z nią w pokoju.

Wiktoria, l. 7: Mam na imię Wiktoria. Na wyjeździe jestem pierwszy raz i wszystko mi się podoba. Najbardziej lubię pływać w basenie i bawić się z Natalką i Adrianem. Pojadę na następny wyjazd.



Zwiedzanie



Dotyk, który leczy

O fizjoterapeutach mawia się, że mają mózg naukowca, serce humanisty i ręce artysty. Do fizjoterapeutów pracujących w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci powiedzenie to pasuje jak ulał. Trudno sobie wyobrazić opiekę nad naszymi pacjentami bez ich wiedzy, empatii i umiejętności.

8 września obchodzony jest Światowy Dzień Fizjoterapii. Światowa Konfederacja Fizjoterapii ustanowiła to święto w 1996 roku, by podkreślić znaczenie fizjoterapeutów w leczeniu pacjentów. Metody stosowane w fizjoterapii zaliczane są do tzw. naturalnych metod leczniczych. Pojęcie fizjoterapia wywodzi się od greckich słów physis (natura) ora therapeia (opieka, leczenie). Inne określenia tej metody to fizjatria, fizykoterapia, medycyna fizykalna lub terapia fizykalna.

O tym, jak ważną rolę fizjoterapeuci pełnią w opiece paliatywnej, podopieczni hospicjum domowego dla dzieci przekonują się na co dzień. Fizjoterapia ruchowa i oddechowa to stałe elementy zabiegów terapeutycznych, bez których nieuleczalnie chore i często pozbawione możliwości ruchu dzieci nie mogą się obyć. Działania fizjoterapeutów pozwalają niwelować napięcia mięśni i ból, zapobiegać odleżynom, przeciwdziałać infekcjom, umożliwiać sprawniejsze oddychanie. Bez nich

efektywna opieka paliatywna byłaby zwyczajnie niemożliwa. Odpowiadają też za regularną kontrolę wagi i wzrostu pacjentów.

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracuje troje fizjoterapeutów

– Magdalena Dykiel, Małgorzata Lipińska i Robert Sobieszczuk. Z Magdą nasi czytelnicy mieli okazję poznać się bliżej rok temu, przy okazji wywiadu, którego udzieliła („Rękami i sercem”, nr 93, wrzesień 2020). W tym numerze krótko prezentujemy sylwetki całej trójki naszych „artystów”.

Magda Dykiel: Dlaczego fizjoterapia? Lubię uprawiać sport, zawsze interesowało mnie, w jaki sposób ciało ludzkie



Magda Dykiel z Maksimem, pacjentem WHD



Robert Sobieszczyk z Bartkiem, pacjentem WHD

Robert Sobieszczyk: Magister fizjoterapii na Akademii Wychowania Fizycznego w Katowicach. Interesowałem się kinezyterapią [leczenie ruchem – przyp. red.] oraz masażem – stąd wybór kierunku studiów i drogi zawodowej. Fizjoterapią zajmuję się od 16 lat, a w WHD pracuję od 2008 r., czyli 13 lat. W hospicjum specjalizuję się w pracy z dziećmi metodą NDT Bobath oraz w ostrzykiwaniu botuliną – to bardzo skuteczna metoda zmniejszania napięć mięśniowych u pacjentów. Dlaczego zdecydowałem się pracować w hospicjum? To proste – bardzo lubię dzieci i chcę im pomagać w codziennym funkcjonowaniu. Prywatnie jestem mężem psycholożki, tatą dwóch urwisów i opiekunem suczki rasy bulmastif.

regeneruje się i odnawia. No i chciałam pomagać innym. Studiowałam na Uniwersytecie Medycznym w Lublinie. Potem było wiele kursów, w tym kurs NDT Bobath [stworzona w latach 40. XX w. metoda fizjoterapii stosowana u wcześniaków, niemowląt i dzieci starszych z zespołami neurologicznymi, ortopedycznymi i genetycznymi – przyp. red.], oraz staż w lubelskim szpitalu. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracuję od 10 lat. Od zawsze chciałam pomagać dzieciom, a hospicjum domowe dla dzieci to idealne miejsce do realizacji tego marzenia. Prywatnie jestem mamą trzyletniego Karola. Moje życiowe motto brzmi: „Jeśli chcesz rozśmieszyć Boga, opowiedz mu o swoich planach”.

Małgosia Lipińska: Magister rehabilitacji ruchowej. Studia skończyłam mnóstwo lat temu na warszawskiej AWF. Byłam pierwszym rocznikiem samodzielnego Wydziału Rehabilitacji Ruchowej – dla nas, studentów, było to niezwykle ważne. Całe zawodowe życie związałam z dziećmi chorymi, bardzo chorymi, przewlekłe chorymi i śmiertelnie chorymi. Ponad 20 lat pracowałam na oddziale intensywnej terapii w Centrum Zdrowia Dziecka, a poza szpitalem z dziećmi oddychającymi z pomocą respiratora we własnym domu, pod opieką rodziców. Od ponad 3 lat jestem w naszym hospicjum. Ten okres, to czas zdobywania wiedzy i umiejętności dla prywatnego i zawodowego życia, których nie przekazuje żadna szkoła. Dlaczego

hospicjum? Na początku przypadek, który wtedy, w listopadzie 2017, wydał mi się końcem świata, a potem naturalny ciąg dalszy pracy zawodowej. Czego się nauczyłam? W życiu nic nie jest oczywiste, a ekstremalne sytuacje wyzwalały w nas ekstremalne cechy – i te dobre, i te gorsze. Gdybym zaczynała od nowa, droga byłaby podobna – na pewno dzieci i na pewno na granicy dwóch światów – naszego, fizycznego i tego pozacielesnego.

Czy wiesz że...

W 2020 roku fizjoterapeuci WHD odbyli 734 wizyty u pacjentów hospicjum domowego.



Małgosia Lipińska z Mackiem, Franiem i Mają



Historia, czyli krótka refleksja o tożsamości

Żeby ktoś się nie poczuł rozczarowany, od razu zaznaczam, że rzecz nie dotyczy tożsamości Bourne'a. Nic sensacyjnego. Żadnej amnezji. Tożsamość. Czyli to, czym naprawdę jesteśmy.

Koniec lata i początek jesieni obfituje w daty historyczne. Jedne radośniejsze („Solidarność! Solidarność!”), inne tragiczne („Niebo było amarantowe, błyszczące jak lanca ułańska...”), ale wszystkie dobrze nam znane – jeśli nie z autopsji, to już z pewnością ze szkolnej ławy. Pamięć o nich, jeśli nawet nieco uśpiona, w tym szczególnym czasie podnosi głowę i otrząsa się na chwilę z drzemki.

Pamięć. Wiele lat temu, po lekturze „Pamięci i tożsamości” Jana Pawła II, utwierdziłam się w przekonaniu, że bez niej ta druga nie może istnieć. Notabene, dla Bourne'a też miała niebagatelne znaczenie. Ale ja nie o tym. Ja o innej pamięci, nie tej, jak mam na nazwisko czy co jadłam na śniadanie (zwłaszcza, że dziś akurat nic nie jadłam, więc nie ma co pamiętać). Chodzi o pamięć zbiorową.

Tak się złożyło, że kilka lat temu przez dłuższy czas żyłam za granicą i pracowałam niemal wyłącznie z cudzoziemcami. I po raz pierwszy dla moich

kolegów z pracy nie było oczywiste, że pierwszy września to coś więcej niż pogrążone w rozpacz dzieciaki i sfrustrowani rodzice, bo właśnie zaczął się rok szkolny. Że za tą datą kryje się inny dramat, dramat całego narodu, dramat, który będzie trwał na wieki w zbiorowej pamięci historycznej, dzięki indywidualnej pamięci takich jak ja. Przez krótką chwilę poczułam się samotna, ponieważ nikt ze mną tej pamięci nie dzielił. Bo nawet jeśli moi koledzy wiedzieli, że w trzydziestym dziewiątym Hitler napadł na Polskę, to fakt ten nie poruszał w ich sercach żadnej szczególnej struny – ot, jeden z milionów historycznych faktów, o których człowiek uczy się w szkole, ale chętnie i szybko o nich zapomina.

Takich chwil przeżyłam tam całkiem sporo. Dwudziesty ósmy czerwca. Piętnasty sierpnia. Trzydziesty pierwszy sierpnia. Siedemnasty września... Nie miałam pretensji do kolegów. Oni też mają swoje daty, o których ja nie mam pojęcia. Czasem się nimi dzieliliśmy. Czasem nawet świętowaliśmy razem,

jeśli data była z tych radosnych, a ci, dla których jest ważna, tego chcieli. Ale te celebracje, choć miłe, nie były w stanie stworzyć poczucia wspólnoty. Chociażby dlatego, że o Bitwie Warszawskiej musiałam im opowiadać po angielsku. I dlatego, że w ogóle musiałam opowiadać, bo bez mojej opowieści piętnasty sierpnia nic by dla nikogo nie znaczył.

No i jak miałam im zaśpiewać „Jedzie, jedzie na Kasztance” tak, żeby zrozumieli? I żeby nikt mnie nie pytał, kto to był ten Komendant. *Chief* jakiś?

Beata Biały



Piłsudski na Kasztance
(mal. W. Kossak)



Charytatywny Rajd Rowerowy

Połączenie sportu, promocji zdrowego stylu życia i dobroczynności? To możliwe! Po raz drugi udowodniła to firma DTW Logistics, organizując rajd rowerowy wspierający pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

22 maja odbyła się już druga edycja Charytatywnego Rajdu Rowerowego organizowanego przez firmę DTW Logistics. Idea jest prosta – kilka tras,

wiele kilometrów, a za każdy przejechany kilometr zarząd firmy przekazuje pewną kwotę na rzecz naszej fundacji. Podobnie jak w poprzedniej edycji, ze

względu na różny poziom kondycyjny uczestników ustalono dwie trasy (36 km i 80 km), które przebiegały w 95% po ścieżkach rowerowych i bocznych, szutrowych trasach, w tym bardzo malowniczym Kanałem Żerańskim aż do portu Pilawa nad Jeziorem Zegrzyńskim.



Przerwa regeneracyjna

Po każdym z dystansów odbywały się krótkie przerwy regeneracyjne. Firma i partnerzy rajdu zapewnili rowerzystom napoje izotoniczne, posiłki regeneracyjne, powrót autokarem dla uczestników krótszego dystansu oraz zabezpieczenie medyczne firmy Eskulapa. Tym, którzy na miejsce zbiórki dojechali rowerem, zaliczono również kilometry przejechane od i do domu. Średnia przejechanych kilometrów w przeliczeniu na uczestnika wyniosła aż 69 km!

W tym roku w rajdzie wystartowała dwa razy większa liczba uczestników niż w roku ubiegłym! Poza DTW Logistics finansowe wsparcie fundacji zapewniła firma SAF-HOLLAND Polska oraz Maciej Bromirski. Mimo nieprzychylnych pogody, deszczu i bardzo silnego wiatru, uczestnicy przejechali tak wiele kilometrów, że na konto WHD trafiło w sumie 10 tysięcy złotych!

Wśród „charytatywnych cyklistów” znalazła się nawet jedna osoba, która „wykręcała” swoje kilometry w... Irlandii!

Akcja nabrała takiego rozmachu, że uczestnicy rajdu pojechali w specjalnie na ten cel zaprojektowanych koszulkach, które dostarczyła firma Heart on Fire. Jedna taka koszulka z podpisami rowerzystów trafiła do Fundacji WHD. Przekazał ją prezes zarządu DTW Logistics, Damian Dobkowski, oraz Michał Rejent – pomysłodawca i ofiarodawca koszulki, którzy wraz z koordynatorem akcji, Arturem Żelechowskim, odwiedzili siedzibę Fundacji w połowie czerwca.

Jak zapewnił prezes Dobkowski, DTW Logistics nie zamierza osiąść na laurach. Planuje rozwijać akcję i poszerzać jej zasięg, zapraszając do udziału w niej inne firmy. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci serdecznie dziękuje za pomysł, jego realizację i zaangażowanie na rzecz wspierania naszych pacjentów!



Wizyta „rowerzystów” w WHD. Od lewej: Artur Żelechowski (DTW Logistics), Michał Rejent (Heart on Fire), Damian Dobkowski (DTW Logistics) oraz Artur Januszaniec (WHD)



Charytatywni cykliści w trasie



Jak dobrze mieć sąsiada

Zaczął się od jednej dostawy pampersów i środków czystości. Z czasem było tych dostaw coraz więcej. W lipcu na konto Fundacji WHD wpłynęła darowizna, dzięki której pacjenci hospicjum domowego otrzymają nowe ssaki.

Bez pieluch jednorazowych opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem jest praktycznie niemożliwa. Dlatego jesteśmy bardzo wdzięczni, że od kilku miesięcy zlokalizowany na warszawskim Targówku, produkujący pampersy

zakład Procter&Gamble regularnie wspomaga naszych pacjentów darowiznami w postaci swoich produktów.

Na tym jednak nie koniec. W lipcu 2021 r. firma Procter&Gamble przekazała na konto naszej fundacji darowiznę w wysokości 13 tysięcy złotych, za którą zakupiliśmy osiem (!) ssaków – urządzeń niezbędnych do codziennej opieki paliatywnej nad pacjentami hospicjum domowego.

Podczas spotkania w siedzibie Procter&Gamble wiceprezes zarządu spółki Procter & Gamble Operations Polska, Julia Semenchenko, opowiadała o historii firmy w Polsce. Zbieg okoliczności sprawił, że fabryka pieluszek Pampers na warszawskim Targówku powstała w 1994 roku, czyli w roku założenia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Fakt, że siedziby obu organizacji leżą w odległości zaledwie trzech kilometrów od siebie, stał się dodatkowym impulsem do tego, by właśnie Fundacji WHD zaoferować pomoc rzeczową i finansową.



Dziękujemy! Od lewej: Julia Semenchenko (P&G), Beata Biały (WHD), Agnieszka Maleta (P&G)



Pielęgniarka WHD, Magda Karkowska, ze ssakiem zakupionym z darowizny Procter&Gamble

Przyjmując oficjalne podziękowanie za wsparcie, prezes Semenchenko zapewniła, że Procter&Gamble Operations Polska zamierza te dobrosąsiedzkie relacje pielęgnować. Dziękujemy za dotychczasową pomoc!



Memoriał Bercika znowu z udziałem WHD

Udział Fundacji WHD w Memoriale Huberta „Bercika” Manteuffla stał się już tradycją. 31 lipca 2021 r., po rocznej przerwie spowodowanej pandemią COVID-19, rowerzyści chcący uczcić pamięć Huberta znowu ruszyli w trasę, a na placu w warszawskich Markach ponownie stanął namiot naszej Fundacji.

Z wyścigiem rowerowym poświęconym pamięci Huberta „Bercika” Manteuffla – młodego rowerzysty, który zginął w tragicznym wypadku w 2006 roku, Fundacja WHD związana jest od blisko dziesięciu lat. Również i w tym roku mama Huberta „zaprosiła nas do wzięcia udziału w Memoriale. 31 lipca

grupa wolontariuszy WHD rozłożyła namiot na placu przygotowanym przez organizatorów Memoriału w warszawskich Markach, tuż przy sektorze startowym.

W zawodach wzięło udział w sumie 256 rowerzystów startujących w dwóch

kategoriach – standard i sport. Trasa nie była łatwa – organizatorzy ostrzegali zawodników przed przeszkodami w postaci zwalonych drzew. Niektórzy rowerzyści tuż przed metą musieli zeskakiwać z rowerów z powodu zerwanego łańcucha i kończyli wyścig, biegnąc z rowerem pod pachą. Emocji zatem nie zabrakło. W wyścigu na 17 kilometrów (kategoria standard) wzięło udział jadący w koszulce z logo WHD Marcin Roguski, który ukończył wyścig z czasem 1 godz. 10 sekund.

Przed każdym startem organizatorzy prosili sportowców i publiczność o uczczenie pamięci Huberta Manteuffla minutą ciszy, a w komentarzach wygłaszanych przez megafony przypominali, że cała impreza poświęcona jest jego pamięci.

Poza kibicowaniem naszemu zawodnikowi, wolontariusze WHD tradycyjnie rozdawali publikacje Fundacji, informując o naszej działalności. Pod wodzą koordynatora wolontariatu, Mirka Dziekańskiego, w Memoriale Bercika wzięło udział sześcioro wolontariuszy. Bardzo dziękujemy im za poświęcony czas i zaangażowanie.



Wolontariusze WHD przy naszym stoisku



Chorzy wspierają chorych

Skupianie się na pomaganiu innym pozwala z dystansem spojrzeć na swoją chorobę i czerpać siły do walki.

Fundacja Onkorejs Wybieram Życie jest organizacją zrzeszającą osoby chore onkologicznie oraz osoby je wspierające. Powstała, by pokazać, że nowotwór nie musi być wyrokiem, że nawet będąc chorym, można żyć pełnią życia, leczyć się skutecznie i pokonać chorobę. Można być aktywnym i wciąż spełniać marzenia.

Fundacja promuje profilaktykę, namawia do regularnych badań, szczególnie osoby z mniejszych miejscowości, gdzie czasem bywa to trudne. Wśród różnych projektów realizowanych przez tę fundację wyróżniają się dwa. Pierwszy z nich to tygodniowe rejsy po morzu – osoby chore płyną statkiem i bez żadnej taryfy ulgowej robią wszystko to, co profesjonalna załoga. Drugi projekt to tzw. „Onkomarsz” granicami Polski. Trwa on także tydzień, uczestnicy w dziesięcioosobowych grupach pokonują 34 trasy po około 100 km każda. Płynąc i maszerując, uczestnicy obu projektów, promując profilaktykę i podejmowanym wysiłkiem pokazują, że choroba nie musi przykuwać do łóżka czy fotela.

Ja, chorując na nowotwór, od lat jestem wolontariuszką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W tej działalności wspaniale jest między innymi to, że skupianie się na pomaganiu innym (w moim wypadku nieuleczalnie chorym dzieciom) pozwala z dystansem spojrzeć na swoją chorobę i czerpać siły do walki.

W tym roku, planując udział w „Onkomarszu”, wpadłam na pomysł, by jeden dzień tej wędrowki poświęcić na symboliczne wsparcie pacjentów i rodzin Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i pomaszerować w koszulce z logo Fundacji WHD. Reszcie uczestników naszej grupy pomysł bardzo się spodobał. I choć były to osoby z różnych stron Polski, z radością wszyscy przemierzali trasę z logo WHD na piersi.

**Dorota Kupiec-Prządka,
Wolontariuszka WHD**



Uczestnicy Onkomarszu promujący WHD
(Dorota Kupiec-Prządka - pierwsza od lewej)

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

**POMÓŻ NAM
POMAGAĆ**

www.hospicjum.waw.pl





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

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



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka
MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały
Małgorzata Rylska

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

14 000 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.