



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Informator bezpłatny nr 4 (102) grudzień 2022 r.





Obraz haftowany
przez mamę
naszego pacjenta,
Ivana Fediasza

*Niech noc Narodzenia Pańskiego
przyniesie Państwu
pokój i wytchnienie,
a betlejemską gwiazdą
rozpali w Waszych sercach
płomień wzajemnej miłości.*

*Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*

Zmiany, zmiany...

Za nami kolejny, już 28. rok działalności naszego domowego hospicjum. Rok z różnych względów trudny, ale i niosący ważne dla naszej fundacji wydarzenia. Nowym prezesem zarządu została pracująca od lat w hospicjum doktor Katarzyna Marczyk. Na czele Rady Fundacji stanęła działająca w niej od samego początku mecenas Maria Kujawińska.

Na łamach naszego kwartalnika spotykają się Państwo z naszymi pacjentami. Tym razem swoimi historiami podzieliły się dwie rodziny – Kingi i Michałka. Zachęcam też do przeczytania pierwszego wywiadu udzielonego przez nową prezes Fundacji WHD, Katarzynę Marczyk. Ponadto mamy dla Państwa wieści o naszej grupie wsparcia oraz relację z działań wolontariackich.

Ale chyba najważniejsza informacja dotyczy samego kwartalnika. Numer, który trzymają Państwo w rękach jest bowiem jednym z ostatnich, jaki dotrze do państwa w tej formie. Idąc z duchem czasu, a także mając na uwadze względy ekologiczne oraz – co tu kryć – finansowe, podjęliśmy decyzję o zastąpieniu drukowanego kwartalnika cyfrowym newsletterem!

Do tej pory, licząc z numerem obecnym, ukazały się 102 wydania kwartalnika „Hospicjum”. Ale truizm, że nic nie jest wieczne, sprawdza się i w tym wypadku. W chwili, gdy piszę te słowa (listopad 2022), trwają prace nad ostatecznym kształtem naszego newslettera.

Jeśli chcą Państwo otrzymywać nasz newsletter, bardzo proszę wejść na stronę internetową www.hospicjum.waw.pl/newsletter i zostawić tam swój adres e-mail. Zrobimy wszystko, by ta nowa forma informowania Państwa o naszej działalności była interesująca i atrakcyjna.

Jednak jeszcze tym razem niech stary, dobry papier i druk zanoszą Państwu wyrazy naszej głębokiej wdzięczności za to, że nas Państwo wspierają. Gdyby nie Państwa życzliwość i hojność, nie mogłaby zostać napisana ani jedna litera tej publikacji. Bo po prostu nie byłoby o czym pisać.

Dziękujemy, że z nami jesteście!

*Beata Biały,
Redaktor naczelna*

Zdj. na okładce:

Nasi podopieczni: rodzina państwa Malewskich.
Rozmowa z nimi - już wkrótce.

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU
KRS: 00000 **97123**

Spis treści

Od Redakcji Zmiany, zmiany	3
Nasi podopieczni Miłość wymagająca	4
Najtrudniejsza jest niepewność	8
Hospicjum perinatalne Jestem - tak, jak tego potrzebujesz	12
Wspomnienie Niech Pan pocieszy serca wasze	14
Z życia Fundacji Pół punktu ma znaczenie	16
Grupy wsparcia Pożegnanie lata	18
Wolontariat Wielkie jabłkobranie	20
Nauka i dydaktyka Odchodzić bez bólu	21
Kurs specjalizacyjny dla pediatrów	23
Verba volant, scripta manent Pożycz mi na święta	24
Aktualności Dobre historie na Agatowej	25
Lekarze dla najmłodszych	26

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



Miłość wymagająca

Mając chore dziecko, człowiek zdaje sobie sprawę, że miłość do niego jest bardzo wymagająca. Trzeba jej oddać spory kawałek siebie – wywiad z Edytą Kowalczyk, mamą Michałka.

Beata Biały: Przygotowując się do tej rozmowy, obejrzałam reportaż wyemitowany w 2017 roku w regionalnej TVP, w którym opowiadali państwo o adopcji Michałka. Poruszający! Więc może na początek poproszę, by opowiedziała pani, jak to się stało, że Michał stał się członkiem rodziny Kowalczyków.

Edyta Kowalczyk: To się wydarzyło w 2016 roku. Oglądałam Wiadomości. Był tam reportaż o Michałku. Powiedziano, że „ciocie pielęgniarki” ze szpitala szukają rodziców dla rocznego Michałka. Jego historia była bardzo wzruszająca. Rodzice go porzucili i sam walczył w tym szpitalu o życie. Powiedziano, że jeśli nie znajdą się dla niego

rodzice adopcyjni, to trafi do ośrodka dla dzieci niepełnosprawnych.

To może tylko uściślićmy: Michałek leżał w szpitalu we Wrocławiu, a państwo mieszkają...?

W Olsztynie. [śmiech] Kawałek drogi.

I co było dalej?

Ja się od razu w nim zakochałam! W tych jego wielkich oczach. I od razu stało się dla mnie oczywiste, że musimy o niego zawalczyć. Gdy mąż wrócił z pracy, pokazałam mu ten reportaż (bo go nagrałam). No i zaczęły się nasze telefony do Wrocławia – najpierw rozmawialiśmy z reporterką, która kręciła ten materiał dla telewizji, potem dzwoniliśmy do ośrodka adopcyjnego. Pojechaliśmy się spotkać z Michałkiem. Robiliśmy wszystko, żeby móc go adoptować. Udało się! W końcu pojechał z nami do Olsztyna.

Państwo mieli już wtedy syna, prawda? I z tego, co pamiętam z tego reportażu, też ma problem ze zdrowiem.

Kiedy Michałek wszedł do naszej rodziny, Jakub miał 14 lat. Choruje na autyzm.



Rodzina Kowalczyków

Jak Kuba zareagował na pojawienie się Michała w państwa rodzinie?

Zaakceptował go od razu. Myślę, że potrzebował rodzeństwa. Natomiast, gdy postanowiliśmy adoptować Marysię [biologiczna, młodsza siostra Michałka, po kilku latach także zaadoptowana przez państwa Kowalczyków – przyp. red.], trochę się buntował. [śmiech] Mówił, że już ma brata i kolejne dziecko już nie jest potrzebne.

To chyba nie była łatwa decyzja, by mając już jedno chore dziecko, zdecydować się na adopcję dziecka, które także jest chore?

A wie pani, że nie do końca. My po prostu byliśmy już oswojeni z niepełnosprawnością. Przez to, że Kuba jest chory, choroba Michałka nas nie przerażała. Wiedzieliśmy mniej więcej, dokąd się zwrócić, jak postępować, by pomóc Michałowi. Trudniej nam się było zdecydować na adopcję Marysi. Michałek bardzo nas absorbuje, potrzebuje ciągłej uwagi, pracy. Poza tym musieliśmy brać pod uwagę, że Marysia mogła być obciążona zespołem FAS [pol. Alkoholowy



Pielęgniarka WHD, Magłgorzata Morawska, z wizytą domową u Michałka

Zespół Płodowy – uszkodzenia płodu na skutek spożywania alkoholu przez matkę w czasie ciąży – przyp. red.]. Na szczęście na razie ta hipoteza się nie potwierdziła.

A na co dokładnie choruje Michał?

Michałek urodził się ze złożoną wadą serca. Gdy do nas trafił, był po operacjach kardiologicznych. Jedna, niestety, była powikłana. Doszło do zatrzymania akcji serca, został przerwany

układ bodźcowo-przewodzący [grupa komórek serca, która ma zdolność do wytwarzania oraz rozprowadzania rytmicznych impulsów elektrycznych wywołujących skurcz serca – przyp. red.]. Doszło też do uszkodzenia mózgu. Przez trzy miesiące Michałek był w stanie krytycznym. Leżał pod respiratorem. W końcu, można powiedzieć, że stał się cud. Michałek wrócił do żywych.

Kiedy państwo Michałka adoptowali, wiedzieli już państwo, że jest chory?

Wiedzieliśmy, że ma problemy kardiologiczne i trochę neurologicznych. Ale wszystkie ówczesne konsultacje wskazywały na to, że będzie mógł funkcjonować jak w miarę zdrowe dziecko. Później jednak nasiliły się objawy neurologiczne, pojawiły się problemy z układem oddechowym – Michałek cierpi na dysplazję oskrzelowo-płucną. Potrzebuje częstej rehabilitacji oddechowej. Na skutek tracheostomii ma uszkodzony fałd głosowy. Wiemy też, że ma porażenie mózgowie, więc potrzebuje rehabilitacji ruchowej. Zaczął samodzielnie chodzić dopiero, gdy miał pięć lat. Ma też wrodzoną wadę bioder, musiał być poddany operacji.

Do naszego hospicjum trafili państwo z hospicjum olsztyńskiego. Skąd w ogóle się wziął pomysł, by zostali państwo objęci opieką hospicyjną?

W pewnym momencie okazało się, że nie jesteśmy w stanie sami skutecznie opiekować się Michałkiem. Potrzebowaliśmy specjalistycznego sprzętu – na przykład ssaka, asystora kaszlu, inhalatora. Dlatego zdecydowaliśmy się na opiekę hospicjum domowego.



Dr Iwona Bednarska-Żyto (WHD) prowadzi inhalację



Michałek w trakcie inhalacji

A podpowiedzieli nam to lekarze z wrocławskiego szpitala.

Nie mieli państwo obaw? Bo hospicjum różnie się kojarzy...

Pewnie, że mieliśmy! Mnie się też na początku hospicjum fatalnie kojarzyło. A moja mama nawet do tej pory ma z tym problem. Dla niej hospicjum to miejsce, gdzie się umiera. Nie jest w stanie zrozumieć, że to wygląda zupełnie inaczej!

Od września są państwo pod opieką naszego hospicjum. Co państwa przywiodło do Warszawy?

Michałek musiał być operowany. Jak wspominałam, trzeba było mu operować bioderka. To było możliwe w Warszawie. I siostra Luiza [kierowniczka hospicjum Artheo w Olsztynie – przyp. red.] zwróciła się do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci o pomoc. Chodziło o to, byśmy podczas pobytu w Warszawie mogli liczyć na wsparcie i opiekę nad Michałkiem.

I jak teraz, z perspektywy czasu, ocenia pani opiekę hospicjum? Co to państwu daje?

Poczucie bezpieczeństwa! Jesteśmy spokojni. Michałek ma wspaniałą opiekę. W razie jakichkolwiek problemów wiemy, do kogo się zwrócić.

Zdarzały się już nocne telefony do pielęgniarki dyżurnej?

Nie, na szczęście nie! I – odpukać – oby się nigdy nie zdarzyły! Ale muszę podkreślić, że już na samym początku bardzo pomogła nam wasza pani doktor [chodzi o doktor Katarzynę Marczyk,

lekarza WHD – przyp. red.]. Michałek został wypisany ze szpitala z zapaleniem płuc. Pani doktor nas uratowała! Gdyby nie ona, pewnie wyładowalibyśmy w szpitalu. No i dzięki hospicjum, nie musimy się martwić o sprzęt medyczny i leki, a Michałek musi je przyjmować regularnie, zwłaszcza leki wziewne.

Tak sobie teraz pomyślałam, że możemy porozmawiać wyłącznie dlatego, że jest z nami pielęgniarka

WHD [Małgorzata Morawska – przyp. red.], która teraz zajmuje się Michałkiem i Marysią. Inaczej byłoby to chyba niemożliwe. Czy udaje się państwu znaleźć choć odrobinę czasu dla siebie?

Nie mamy go prawie wcale! Opieka nad trójką dzieci, w tym dwójką niepełnosprawnych, to wielkie wyzwanie. Kuba jest chwilowo w Olsztynie, z babcią, ale normalnie mieszka z nami. Dzieci zresztą bardzo za nim tęsknią.

(Tu nastąpiła w wywiadzie krótka przerwa – Marysia domagała się uwagi, tarmosząc mnie za rękaw i próbując zachęcić do rozmowy na temat... dobrych manier.)

Wróćmy na chwilę do tego wolnego czasu, którego państwo nie mają. To jak jest? Udaje się państwu trochę go ukraść dla siebie?

Rzadko, ale się staramy. W Olsztynie mamy panią Małgosię, asystentkę osoby niepełnosprawnej, która czasem przychodzi, na przykład zabrać Michałka na spacer.

Co lekarze mówią na temat Michałka? Jaka jest perspektywa, czego należy się spodziewać?



Michałek badany przez doktor Katarzynę Marczyk (WHD)



Michałek z „ciociami” z hospicjum: dr Iwoną Bednarską, piel. Małgorzatą Morawską i psycholog Agnieszką Chmiel-Baranowską

Jeśli chodzi o kwestie ortopedyczne, to w przeciągu roku powinniśmy wiedzieć, czy udało się naprawić jego biodra. Co do innych kwestii, niestety Michał cały czas będzie musiał być pod opieką wielu specjalistów, zwłaszcza kardiologa i neurologa.

Opieka nad nieuleczalnie chorym dzieckiem jest zawsze bardzo wielkim wysiłkiem. Ale państwa sytuacja jest szczególna. Michałek jest dzieckiem adoptowanym. Czy to ma według pani jakieś znaczenie? Jest trudniej?

Nie. Nie powiedziałabym, że jest trudniej. Ale są takie chwile, zwłaszcza gdy pojawia się jakiś kryzys i brakuje mi sił, to przychodzi złość na tę matkę biologiczną, bo być może to jej zaniedbania doprowadziły do choroby Michałka. Ale sam fakt, że Michałek jest adoptowany, nie ma dla mnie żadnego znaczenia. Trudno mi to wytłumaczyć.

Założmy, że może pani wypowiedzieć trzy życzenia do złotej rybki. Co by to było?

Aż trzy? [śmiech] No dobrze. To na pewno zdrowie i więcej sił. Bo naprawdę potrzebujemy ich bardzo dużo...

To dopiero jedno. Ma pani jeszcze dwa. No to większe mieszkanie. To w Olsztynie jest bardzo małe, co nieustannie wytykał nam olsztyński ośrodek adopcyjny. W sprawozdaniach panie z tego środka za każdym razem pisały dwie rzeczy: że Marysia będzie się wychowywała w środowisku osób

niepełnosprawnych i że mamy mały metraż. Ale na żadną pomoc, by ten metraż zwiększyć, nie mogliśmy liczyć.

A trzecie życzenie?

Chciałabym się wyspać! Z Michałkiem każda noc jest ciężka. Śpię jak zając pod miedzą, nasłuchuję, czy wszystko w porządku z jego oddechem. Więc każda godzina snu jest na wagę złota. Mając chore dziecko, człowiek zdaje sobie sprawę, że miłość do niego jest bardzo wymagająca. Trzeba jej oddać spory kawałek siebie.

**Michałek urodził się 25 maja 2014 r.
Choruje na złożoną wadę serca i dziecięce porażenie mózgowie.
Pod opieką WHD jest od 15 września 2022 r.**



Pielegniarka WHD, Małgorzata Murawska, z Michałkiem i Marysią



Najtrudniejsza jest niepewność

Jak rozpocząć historię pełną wzlotów i upadków? Łatwo jest pisać o czymś dobrym, o zdrowym i uśmiechniętym dziecku. Jednak gdy przychodzi tragedia i jesteś o włos od jego utraty, to jak podzielić się tą historią z innymi?

Nasza córka, Kinga, urodziła się 1.03.2016 r. w Warszawie jako „zdrowa” dziewczynka. Otrzymała 10 pkt. w skali Apgar. Podobno rodzice czują, że coś jest nie tak z ich pociechą. Tym razem właśnie tak było.

Pierwszym objawem, który zaczął nas niepokoić, było to, że Kinga nie chciała spać. W ciągu doby jako noworodek przespiała łącznie 4 godziny. Lekarze mówili, że „niektóre dzieci tak mają”. Teraz myślę, że po prostu chciała

przeżyć jak najwięcej w życiu, które mogło skończyć się szybciej niż innych. Miesiące mijały, a nasza Kinga coraz bardziej zostawała w tyle z rozwojem fizycznym i psychicznym. Kolejnym objawem, który sami wychwyciliśmy, było zachowanie stricte autystyczne, tzn. „omijanie” wzrokiem zabawek czy naszych twarzy. Z reguły dzieci interesują się światem i chętnie obserwują nowe przedmioty. Pojawiło się również zjawisko spastyczności kończyn oraz ciągle wkładanie rącek do buzi, w takim stopniu, że aż sama robiła sobie krzywdę. Po pierwszych urodzinach lekarze w końcu zaczęli się niepokoić spowolnionym rozwojem Kingi. I tak rozpoczęła się cała nasza „przygoda” z bieganiem od specjalisty do specjalisty.

W sierpniu 2020 r. u Kini pojawiły się napady padaczkowe. Niby nic, przecież są leki, z pomocą których wiele osób funkcjonuje i prowadzi w miarę normalny tryb życia. Niestety, nie Kinga. Pierwsze wprowadzane leki bardzo ją osłabiły i cofnęły postęp wyćwiczony na rehabilitacjach. Gdy już udawało się nam powrócić do sił i sprawności,



Kinia i jej pluszowy przyjaciel



Nawet podczas snu potrzebne jest wsparcie medyczne

leki przestawały powstrzymywać napady i trzeba było wprowadzać inne. Koło się toczyło, bo nowe leki to ponowne osłabienie i kolejne kroki do tyłu. Lekarze nadal nie widzieli konkretnych rozwiązań. Czuliśmy się strasznie, nie mogąc nic zrobić, aby zapobiec atakom i postępom nieznannej choroby. Długo czekaliśmy na konkretne diagnozy, by dobrać odpowiednią terapię. W czerwcu 2021 r., po badaniach genetycznych sfinansowanych ze zbiórki publicznej, potwierdziliśmy zespół Retta.

Po diagnozie

Zespół Retta to postępująca choroba neurologiczna objawiająca się między innymi regresem rozwoju, spastycznością kończyn i padaczką lekooporną. Ta wada genetyczna występuje głównie u dziewczynek. U chłopców jest to wada letalna i zazwyczaj doprowadza do śmierci jeszcze w łonie matki. Nie było to dla nas dużym zaskoczeniem, bo zespół Retta był już podejrzewany na naszym pierwszym spotkaniu z genetykiem w 2017 r.

Dla wielu rodziców informacja, że ich dziecko ma wadę genetyczną, mogłoby być czymś przerażającym. Nam, o dziwo, kamień spadł z serca. Skończył się lęk powodowany niewiedzą

i myślenie, czy dany dzień jest tym ostatnim. Dziewczynki z zespołem Retta osiągają zazwyczaj pełnoletniość. Niektóre rozwijają się w miarę dobrze, rzadko ich stan jest ciężki. To wszystko dało nam nadzieję, że mamy jeszcze czas. Niestety nasze poczucie stabilizacji okazało się mylne...

Pogorszenie

Od grudnia 2021 r. neurologiczny stan Kini zaczął się pogarszać. Kolejne zmiany leków nie dawały poprawy, co doprowadziło do jej hospitalizacji. Na początku stycznia 2022 r. Kinga trafiła do szpitala po bardzo silnym ataku padaczki. Teraz wiemy, że można było temu zapobiec. Nigdy nie zapomnę ratownika, który przyjechał po Kingę i zbeształ męża za brak Relsedu, leku, który powstrzymuje takie napady prawie natychmiastowo. Tylko skąd my mieliśmy to wiedzieć? Lekarze nic nam o tym nie powiedzieli...

Padaczka zaważadła naszym dzieckiem, wyładowania występowały co trzy sekundy, doprowadzając do spustoszenia w mózgu. Zostało nam leczenie ostatniej szansy. Sterydowe zastrzyki, które miały zatrzymać padaczkę i dać nam więcej czasu. Sukces terapii był połowiczny. Jak przy każdym leczeniu sterydami i tutaj wystąpiły efekty uboczne. Kindze znów brakowało sił, bardzo osłabła i przestawała jeść.



Dobrze jest wyjść na świeże powietrze

Znów w szpitalu

Szóste urodziny Kinga spędziła w szpitalu, podłączona do kroplówki ze względu na bardzo słabe wyniki morfologii. Jakby tego było mało, dziesięć dni później znowu trafiamy do szpitala z pozytywnym wynikiem testu na Covid-19 i saturacją na poziomie 90%. I tu zaczyna się nasza, a raczej Kingi, walka o życie... Pierwsze kilka dni nie różni się niczym od zwykłego pobytu w szpitalu. Kroplówki, antybiotyki, leki, badania i tak w kółko.

Dzień w dzień to samo, aż przychodzi moment wypisu i ... stan Kini drastycznie się pogarsza. Nie jest w stanie jeść ani oddychać bez pomocy aparatury tlenowej, napady padaczkowe powracają. Dochodzi do uszkodzenia mózgu na skutek niedotlenienia oraz zebrania się ogromnej ilości płynu w płucach.

Kinga zawsze była uśmiechnięta, radosna. Nasz wiecznie roześmiany aniołek. Jeden dzień... Kilka godzin... Właśnie wtedy córka, jaką zaliśmy, odeszła.

Trudne decyzje

Po miesiącu spędzonym w szpitalu razem z lekarzami ustaliliśmy, że procedura DNR to najlepsze rozwiązanie [DNR – z ang. *Do not resuscitate*, czyli „nie reanimować” – deklaracja podpisywana przez pacjenta wyrażająca życzenie o niepodejmowaniu przez lekarzy resuscytacji w momencie zatrzymania u niego krążenia krwi



Kinga w ogrodzie

lub oddechu – przyp. red.]. Nie było już możliwości podłączenia dziecka do respiratora, który przedłużałby tylko jej cierpienie, a my nie moglibyśmy być obecni podczas ostatnich chwil jej życia.

Przyszedł dla nas moment bardzo trudny. Musieliśmy poinformować starsze siostry Kini oraz resztę rodziny, że muszą się z nią pożegnać, bo nie wiemy, czy wróci do domu. Było strasznie. Mimo to Kinga cały czas walczyła! Pokazała, jak bardzo chce żyć i wrócić do domu. Została zakwalifikowana jako pacjent paliatywny, a do terapii włączono morfinę. Morfina – kolejna rzecz, która wielu przeraża i ma wielu przeciwników. Ale gdy patrzysz na swoje dziecko, które nęka ból, a ty masz świadomość, że może być on ostatnim, co poczuje na tym świecie, wiesz, że to najlepsze rozwiązanie.



Świat czasem bywa bardzo kolorowy

Hospicjum

Gdy lekarze zrobili już wszystko, co mogli, zaproponowano nam wypis ze szpitala i opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Radość z powrotu do domu mieszała się ze strachem, że w opiece nad naszą chorą córeczką zostaniemy sami. Pierwszy kontakt z hospicjum odbył się jeszcze w szpitalu. Wtedy pracownicy hospicjum pokazali nam, że nie mamy się



Rodzina państwa Jankowskich w pełnym składzie

czego bać. Ich zainteresowanie, wsparcie i otwarte serca to coś, czego w tym momencie naprawdę potrzebowaliśmy.

Przez pierwsze dwa tygodnie po powrocie do domu prawie codziennie przychodzili lekarze, pielęgniarki i rehabilitanci. Było to dość trudne. Nagle musieliśmy żyć z „wiecznie

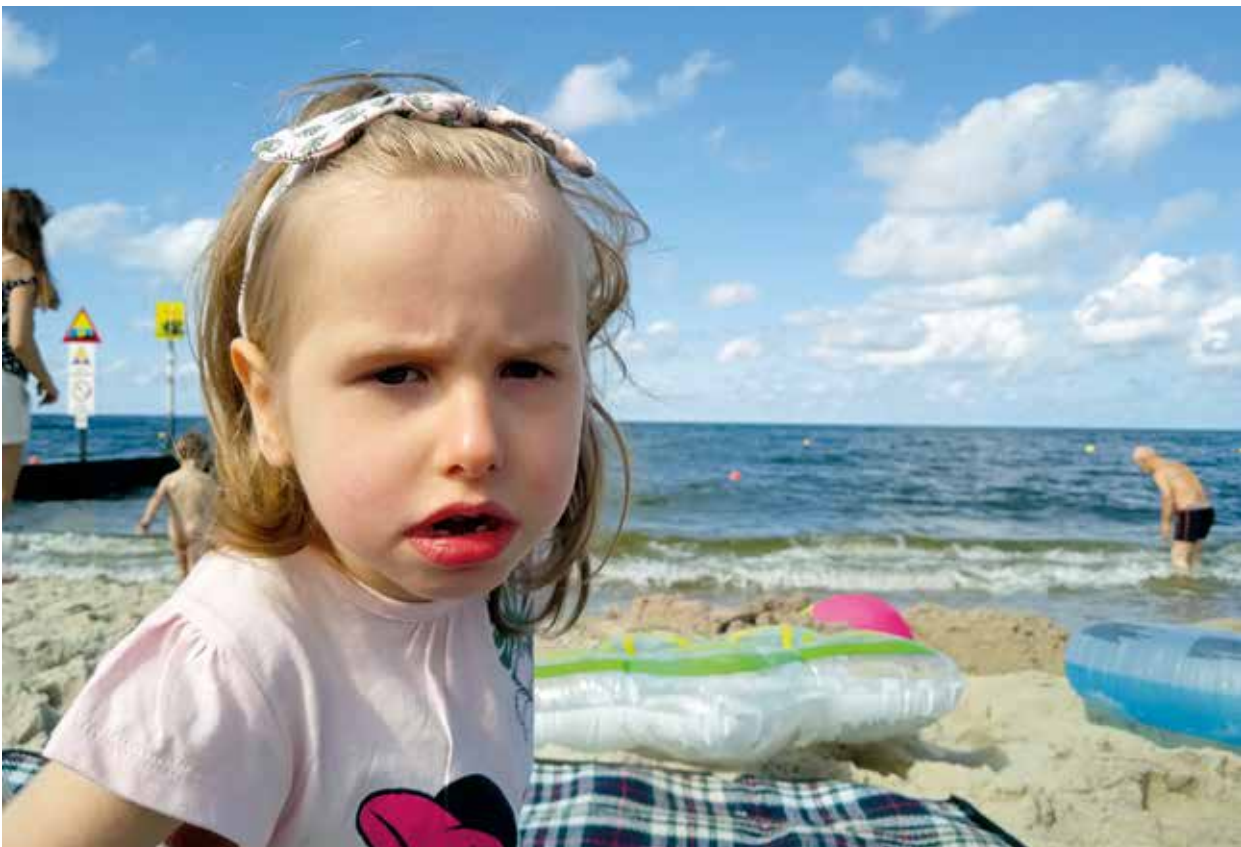
otwartymi drzwiami”. Jednak te przejściowe trudności to nic w porównaniu ze świadomością, że w końcu ktoś z całego serca nas wspiera, przejmuje się i jest z nami. Po naszych trudnych doświadczeniach z lekarzami, którzy mogli zrobić dużo więcej, aby uniknąć tej sytuacji, nareszcie faktycznie ktoś się nią zajmował, sprawdzał,

porównywał wyniki badań, rozmawiał z nami, oglądał Kingę i przeglądał dokumenty. Dopiero pod opieką WHD poczuliśmy, że nie tylko nas obchodzi stan zdrowia naszego dziecka. Dzięki profesjonalnej opiece hospicjum stan zdrowia Kingi ustabilizował się. Córka zaczęła przybierać na wadze, udało się wyciszyć napady padaczkowe oraz mogliśmy zakończyć terapię morfiną.

Dziękujemy

Prócz podziękowań dla wszystkich pracujących w WHD chcielibyśmy również podziękować personelowi medycznemu, który zajmował się Kingą w szpitalu, i mimo trudnej sytuacji dbał o nią i nas wspierał. Słowa podziękowania należą się również rodzinie oraz znajomym, którzy byli z nami w najtrudniejszych momentach.

**Kinga urodziła się
1 marca 2016 r.
Choruje na Zespół Retta.
Pod opieką WHD jest od
19 kwietnia 2022 r.**



Wakacje nad morzem



Jestem – tak, jak tego potrzebujesz

Wywiad z Anną Molendą – psychologiem Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego i Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Beata Biały: W naszym hospicjum perinatalnym pracujesz od niedawna. Jakie są twoje pierwsze wrażenia, obserwacje?

Anna Molenda: Już pierwsze miesiące przepracowane w hospicjum perinatalnym utwierdziły mnie w przekonaniu, że takie miejsce jest bardzo potrzebne. Często zdarza się, że pacjentki, zanim do nas trafią, są wielokrotnie odsyłane przez lekarzy, którzy nie mają doświadczenia w prowadzeniu ciąży o nieprawidłowym przebiegu. I przez kolejne, cenne tygodnie ciąży, nie otrzymują konkretnej diagnozy albo otrzymują sprzeczne informacje. Tutaj mają dostęp do dokładnej i rzetelnej diagnostyki prenatalnej na wysokim poziomie, mogą usłyszeć prostym językiem, zrozumiałym dla osób bez wykształcenia medycznego, jaki jest stan ich dziecka i jakie są możliwości leczenia. Pacjentka objęta opieką hospicjum perinatalnego zostaje pokierowana dalej, dowiaduje się, jakie badania są wskazane w jej przypadku, gdzie

najlepiej je wykonać i jak optymalnie zorganizować całą logistykę okołoporodową.

Oprócz tego, pacjentki czy też pary, które otrzymują niepomyślną diagnozę stanu zdrowia ich dziecka, są objęte opieką psychologiczną. Korzystając z pomocy psychologa, mogą na tyle, na ile to możliwe, przygotować się na to, z czym przyjdzie im się zmierzyć. Wiele pacjentek w trakcie wizyty mówi, że wreszcie dobrze trafiły, że czują się zaopiekowane. To bardzo ważne i potrzebne, szczególnie w tak trudnych okolicznościach.

Po tych kilku miesiącach pracy w hospicjum perinatalnym, miejscu, w którym towarzyszymy rodzicom w przeżywaniu ogromnych dramatów, zauważam również potrzebę zadbania o własną kondycję emocjonalną. Żeby móc skutecznie pomagać innym, najpierw trzeba zadbać o siebie i w ten sposób zapobiegać wypaleniu zawodowemu.

15 października w wielu krajach obchodzony jest Dzień Dziecka Utraconego. Jak ty, jako psycholog wspierający rodziny w hospicjum perinatalnym, interpretujesz to święto? Jakie i dla kogo ma ono znaczenia?

Dzień Dziecka Utraconego, to szczególny dzień dla rodziców, którzy doświadczyli poronienia, których dziecko zmarło przed narodzeniem. Każdego roku w Polsce ok. 40 tysięcy rodzin traci dzieci, zanim jeszcze zdążą je poznać i przytulić. Wiele kobiet i mężczyzn, przeżywa swój ból w samotności. Rzadko się mówi na temat poronienia, na temat bólu po starciu nienarodzonych dzieci. Ważne jest uznanie, że poronienie to ogromny dramat tysięcy rodzin, że mają one prawo cierpieć, przeżywać żalobę, uzyskać wsparcie. Nie muszą zmagać się ze swoim bólem w osamotnieniu. Dzień ten jest także okazją do rozpowszechniania informacji o prawach przysługujących kobietom doświadczającym poronienia. Warto je znać, by móc się o nie upomnieć.

Jakie prawa masz na myśli?

Kobiecie po poronieniu przysługuje 56 dni urlopu macierzyńskiego, a jeśli zdecyduje się pochować dziecko, także zasiłek pogrzebowy w wysokości 4 tys. zł. Jednak aby szpital wydał dokumenty, na podstawie których Urząd Stanu Cywilnego zarejestruje dziecko oraz spíše akt jego urodzenia z adnotacją o śmierci, potrzebna jest znajomość płci dziecka. Tylko na podstawie aktu urodzenia można wnioskować o należną pomoc. W większości przypadków do poronienia dochodzi w pierwszym trymestrze ciąży, jest to za wcześnie, by lekarz mógł określić płeć płodu, dlatego potrzebne są badania DNA. W obecnej sytuacji należałoby pomyśleć o zmianie przepisów na odpowiadające rzeczywistym potrzebom.

Czy ból po stracie nienarodzonego dziecka różni się od cierpienia rodziców, których dziecko urodziło się, przeżyło jakiś czas i zmarło? Można się spotkać z opinią, że taka strata łatwiej jest przeżyć, niż śmierć dziecka, z którym spędziło się trochę czasu. Czy faktycznie taka żałobę przeżywa się inaczej?

Rodzice, którzy tracą dziecko przed narodzeniem, tracą swoją przyszłość z nim, swoje wyobrażenia, marzenia i nadzieje. Nie mieli możliwości fizycznie spotkać się ze swoim dzieckiem, przytulić go. Ale relacja z nim już zaistniała w ich sercach i głowach. I ich ból jest ogromny. Na pewno jest to inne doświadczenie niż strata dziecka po urodzeniu. Ale to wcale nie znaczy, że łatwiejsze.

Czasem słyszy się opinię, że takie „święto” jak Dzień Dziecka Utraczonego to niepotrzebne „rozdrapywanie ran”. Zgadzasz się z tym stwierdzeniem?

Podobnie można by było pomyśleć o Świątce Zmarłych. To też jest dzień, kiedy wspominamy naszych bliskich, którzy odeszli. Dla wielu osób jest to szczególnie trudny czas, kiedy możemy na nowo poczuć stratę, tęsknotę. Ale czy jest to niepotrzebne „rozdrapywanie ran”? Sposób przeżywania obu tych świąt w dużej mierze zależy od tego, na jakim etapie przeżywania żałoby jesteśmy. I czy dajemy sobie prawo, przestrzeń do odczuwania bólu, czy odsuwamy go od siebie.

Dzięki diagnostyce prenatalnej rodzice mogą dość wcześnie dowiedzieć się, że ich dziecko jest ciężko chore i prawdopodobnie umrze. Właśnie takim osobom pomaga hospicjum perinatalne. Od czego ty, jako psycholog, zaczynasz swoją pracę z mamą lub obojgiem rodziców?

Przede wszystkim zaczynam od słuchania. Chcę usłyszeć, co w tym konkretnie momencie jest najtrudniejsze dla rodziców, którzy mierzą się z niepomyślną diagnozą. Jakie są rokowania, a co za tym idzie, jakie są potencjalne scenariusze. Co im ułatwia, a co utrudnia poradzenie sobie z bólem i niepewnością. Jaki rodzaj wsparcia jest im potrzebny. Mając wiedzę na ten temat, rodzice mogą przygotować się do tego, co przed nimi, zadbać o sprawy, które później, już po odejściu dziecka, będą dla nich ważne, pomocne.

Można się spotkać z opinią, że swoistym lekarstwem na ból po stracie dziecka nienarodzonego jest kolejna ciąża i urodzenie zdrowego dziecka. Co powiesz parze, która zgłasza się do ciebie po pomoc po stracie dziecka i podzieli się z tobą takim podejściem?

Rozumiem rodziców, którzy chcą zapełnić bolesną pustkę po odejściu ich dziecka. I myślą o kolejnej ciąży, o kolejnym dziecku. Jednocześnie bardzo ważne jest, by zanim zaprosi się następane dziecko, dać sobie czas na przeżycie żałoby po stracie. Nowe dziecko nie zastąpi tego, które odeszło. A jeśli pojawi się zanim rodzice oswoją się ze stratą, mogą oni przeżywać ból po śmierci dziecka i jednocześnie poczucie winy, że nie cieszą się z następnej ciąży. Albo radość z następnego dziecka będzie powodowała poczucie winy, że nie oplakują tego, które odeszło. Może im być bardzo trudno pod względem emocjonalnym pogodzić żałobę po zmarłym dziecku z oczekiwaniem na narodziny drugiego. Poza tym, nieprzeżyta żałoba może mieć negatywny wpływ na relację rodziców z następnym dzieckiem.

Dawno temu dziecko mojej przyjaciółki zmarło przed narodzeniem. Pamiętam, jak trudno mi było znaleźć właściwe słowa, by ją pocieszyć. Szczerze mówiąc, zupełnie nie wiedziałam, jak powinnam się w tej sytuacji zachować. Przypuszczam,

że z takim dylematem mierzy się wiele osób. Co byś poradziła osobom z otoczenia pary, która przeżywa taką stratę, rodzinie, przyjaciółom?

To całkowicie naturalne, że kiedy nasi bliscy mierzą się z tak trudnym doświadczeniem, jakim jest strata dziecka, nie jest łatwo znaleźć odpowiednie słowa, by okazać wsparcie. Myślę, że przede wszystkim ważna jest sama obecność. Empatia, zrozumienie, delikatność. Można powiedzieć np. „Jestem – tak, jak tego potrzebujesz. Możemy rozmawiać o twoim bólu, możemy rozmawiać o czym chcesz. Albo możemy razem milczeć. Możemy pójść na spacer. Albo zostać w domu, tak jak ci będzie lepiej. Jeżeli chcesz pobyć sama, to też jest okej. Ale pamiętaj, że w razie czego jestem.”

Na koniec pytanie osobiste. Psycholog ma dziś do wyboru bardzo wiele ścieżek zawodowych. Ty wybrałaś hospicjum perinatalne. Dlaczego?

Od początku mojej pracy zawodowej zajmowałam się udzielaniem wsparcia kobietom we wchodzeniu w nową rolę, nową rzeczywistość życiową, jaką jest macierzyństwo. Przedmiotem moich zainteresowań zawodowych jest również wspieranie osób przeżywających żałobę, a także osób zmagających się z chorobą i ich rodzin. Praca w hospicjum perinatalnym łączy wszystkie te obszary.



Ania Molenda, psycholog WHD



Niech Pan pocieszy serca wasze

6 listopada 2022 r., jak co roku, celebrowana była msza święta w intencji zmarłych pacjentów Warszawskiego Hospicjum Domowego oraz ich rodzin. We wspólnej modlitwie wzięli udział rodzice i rodzeństwo zmarłych dzieci oraz pracownicy Fundacji WHD.

W tym roku msza odprawiona została w warszawskiej Konkatedrze Matki Boskiej Zwycięskiej na Kamionku. Mszę koncelebrowali obecny i były kapelan hospicjum – ks. Wojciech Pieniak i ks. Wojciech Gawryluk. Homilię wygłosił ks. Pieniak.

Podczas mszy, tradycyjnie, odczytane zostały imiona i nazwiska pacjentów hospicjum, którzy zmarli w przeciągu ostatniego roku. Przed ołtarzem stanęły dwa serca z imionami i nazwiskami podopiecznych WHD, których pożegnaliśmy przez wszystkie lata działalności hospicjum. Po mszy odbyło się spotkanie rodzin hospicyjnych, na którym serdecznie wspominaliśmy naszych drogich zmarłych.

Dziękujemy proboszczowi Konkatedry, ks. Wacławowi Madejowi, za udzielenie nam gościny w tej pięknej świątyni, a także wszystkim, którzy zaangażowali się w organizację i celebrowanie

mszy – celebrazjom, scholii pod dyktando Pawła Rosłańca, siostrze naszej pacjentki, która przepięknie zaśpiewała psalm, naszym wolontariuszom, Agnieszce Grzesik i Macłowi Stachowiczowi, a także Pawłowi Powierży za zdjęcia, dzięki którym możemy

podzielić się z naszymi czytelnikami atmosferą tego wyjątkowego wydarzenia.

Homilia

„Gdy zmartwychwstanę, będę widział Boga.” Przed chwilą wszyscy słyszeliśmy ten werset psalmu. I tak sobie pomyślałem, że nasze dzieci już widzą Boga, bo są w niebie. Kiedyś mama dziecka, którym się opiekowaliśmy, powiedziała do mnie: „Proszę księdza,



Celebransi

mamy aniołka w niebie.” W ten sposób oznajmiła mi, że jej ukochana córeczka odeszła. A jednocześnie wyraziła wiarę, że jej dziecko poszło do nieba. I powiedziała też: „Jak mam żyć, jak postępować, żeby do niej dołączyć?” Czyli z jednej strony, głęboka wiara, a z drugiej wielkie pragnienie, by się spotkać ponownie. Takich wypowiedzi jest pewnie dużo więcej. I takich pragnień w waszych sercach jest dużo więcej.

Pierwsze czytanie, którego wysłuchaliśmy, to historia o silnej wierze w zmartwychwstanie. Siedmiu braci było zmuszanych, by przekroczyli prawo, którego oni musieli przestrzegać, by kiedyś zmartwychwstać. I decydują się, by raczej oddać życie. To tylko fragment dłuższego czytania, ale gdybyśmy wsłuchali całości, ujrzelibyśmy tam matkę, która wspiera synów, zachęca do tej ofiary, patrzy na ich śmierć męczeńską i jest świadkiem ich głębokiej wiary w zmartwychwstanie. Oni woleli odejść z tego świata umęczeni, niż stracić niebo.

Dzisiejsze nasze spotkanie to w pewnym sensie powtórzenie uroczystości Wszystkich Świętych, choć niektórzy mówią, że to raczej Święto Zmarłych. Zatem, czy gromadzimy się dziś bardziej na uroczystości Wszystkich Świętych czy na Święcie Zmarłych? Czy bardziej się koncentrujemy na śmierci naszych dzieci, czy też raczej myślimy o tym, że są w niebie, wśród świętych i błogosławionych?



Uczestnicy mszy

My jeszcze nie oglądamy Boga twarzą w twarz. Ale one już go widzą. I uczestniczą z nami w tej liturgii. Te dzieci są waszymi prywatnymi świętymi, do których możecie się modlić, przez których możecie się zwracać do Pana Boga. Dzięki nim możecie wypraszać różne łaski, które są wam potrzebne. Możecie im powierzać różne sprawy, również swój smutek, żal czy cierpienie.

Siostry i bracia! U wielu z was od odejścia dziecka minęło wiele lat. Inni przeżywają śmierć, która nastąpiła niedawno. Czy można porównywać ten ból? Czy można porównać to cierpienie? Nie! Na grupach wsparcia spotykam się z rodzicami i ci, którzy utracili dziecko już dawno, nadal cierpią. Do tego nie można się przyzwyczaić. Dlatego dziś, na tym ołtarzu, na którym za chwilę złożymy chleb i wino, możemy także złożyć to, co przeżywamy – ból,

cierpienie, może brak zgody na to, co się stało, pytania, które wciąż jeszcze mogą nas nurtować – dlaczego? po co? To, co złożymy na ołtarzu, chleb i wino przemieni i uświęci.

Ale zachęcam was też, byście dziś myśleli bardziej o zmartwychwstaniu, o uroczystości Wszystkich Świętych. Byście myśląc o swoich dzieciach, pamiętali, że one są w niebie, przy Panu Jezusie. Że już odebrały nagrodę życia wiecznego. W drugim czytaniu słyszeliśmy takie słowa świętego Pawła apostoła: „Sam zaś Pan nasz Jezus Chrystus i Bóg, Ojciec nasz, który nas umiłował i przez łaskę udzielił nam niekończącego się pocieszenia i dobrej nadziei, niech pocieszy serca wasze i niech utwierdzi we wszelkim czynie i dobrej mowie!” Amen.



Chór pod dykcją Pawła Rostańca



Kasia Marczyk z wizytą u pacjenta

Pół punktu ma znaczenie

Niższe podatki cieszą chyba każdego. Sęk jednak w tym, by obniżając je, nie wylać dziecka z kąpielą. Zwłaszcza gdy mowa o dziecku nieuleczalnie chorym. O tym, co zmiany w podatkach oznaczają dla organizacji pozarządowych mówi Katarzyna Marczyk, prezes zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Beata Biały: Rok 2022 dobiega końca, a zewsząd słychać głosy, że to rok wyjątkowo trudny. Inflacja, wzrost cen, wysokie stopy procentowe... Co gorsza, wielu ekonomistów wieszczy, że prawdziwy kryzys dopiero przed nami. Jak na tym tle przedstawia się sytuacja fundacji?

Katarzyna Marczyk: Faktycznie, to nie był łatwy rok. Tak wiele wydarzyło się w naszym bliższym i dalszym otoczeniu... Pandemia, która wprowadziła formalnie przekształciła się w stan epidemii, ale przecież nie znikła. Wojna na Ukrainie. No i coraz bardziej niepokojące zmiany w gospodarce. Chyba nigdy jeszcze w całej historii naszej fundacji nie działaliśmy w atmosferze takiej niepewności i niepokoju o to, co przyniesie jutro.

A mówiąc konkretnie, czyli o pieniądzach...?

O pieniądzu to dzentelmeni nie rozmawiają. No ale my przecież nie jesteśmy dzentelmenami. A tak serio, to oczywiście odczuwamy skutki kryzysu. Nie trzeba daleko szukać – weźmy chociażby ceny paliwa, które w tym roku były niczym jakiś rollercoaster. A przecież to jeden z naszych głównych kosztów. Bez benzyny nie dojedziemy do pacjentów. I tu nie ma nawet specjalnie przestrzeni do oszczędzania. Samochody trzeba zatankować, choćby benzyna była po 10 zł za litr. Podrożały też leki i środki opatrunkowe. O cenach energii nawet nie wspomnę.

A co z przychodami? Nadążają za wzrostem kosztów?

Problem w tym, że nie bardzo. Wprawdzie w 2022 roku NFZ podniósł nam nieco stawkę za tak zwany osobodzień opieki, ale przychody z tej refundacji wystarczają na pokrycie ledwie ułamka naszych kosztów. Jak wyraźnie widać w fundacyjnych sprawozdaniach, nasza działalność finansowana jest głównie przez darczyńców. W tym roku jednak darowizny były niższe niż w ubiegłym. Przypuszczam, że przyczyniła się do tego sytuacja gospodarcza, a także wojna na Ukrainie. Na szczęście w 2022 roku nasze przychody z jednego procenta podatku dochodowego były nieco wyższe niż w 2021, z tym że tę nadwyżkę zjadła inflacja. Co będzie w 2023 – to wielki znak zapytania.

Dlaczego?

Bo zaszły zmiany w podatkach. Polski Ład wprowadził liczne modyfikacje, które docelowo mają obniżyć podatki, zwłaszcza dla osób o niższych przychodach. Podniesiono kwotę wolną od podatku. To ogromna zmiana, bo




Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU
KRS: 0000 **97123**

www.hospicjum.waw.pl

wcześniej kwota ta wynosiła 8 tysięcy złotych, a obecnie 30 tysięcy. Podniesione zostały progi podatkowe. W efekcie w 2023 roku jakaś część podatników w ogóle nie zapłaci podatku, a kolejna część zapłaci niższy. To samo w sobie może cieszyć, ale konsekwencja jest taka, że odpis na organizacje pożytku publicznego, który do tej pory wynosił 1% podatku, na pewno będzie niższy.

Od 2023 roku ów odpis ma wynosić 1,5%. Czyli teoretycznie więcej niż w latach poprzednich...

Teoretycznie tak. Ale niestety nie wiemy, ile osób, które do tej pory przekazywały nam 1%, w ogóle przestanie płacić podatki. Nie mamy dostępu do danych, które by nam pozwoliły to przeanalizować i oszacować. Oczywiście cieszymy się, że ostatecznie ustawodawca postanowił dorzucić te pół punktu procentowego, bo bez tego organizacje pozarządowe byłyby naprawdę w dramatycznej sytuacji. Dodam, że ta nowelizacja nastąpiła na skutek dużego nacisku ze strony sektora pozarządowego. Czy to jednak wystarczy, by zniwelować straty wynikające ze zmian podatkowych, to wielka niewiadoma. Przekonamy się o tym dopiero w połowie 2023 roku, gdy na nasze konto wpłyną pieniądze z 1,5%.

Swoją drogą, można odnieść wrażenie, że informacja o tej zmianie nie jest jakoś szeroko rozpowszechniana, prawda?

Zdecydowanie zbyt mało się o tym mówi! Podatnicy powinni wiedzieć, że

od tej pory mogą przekazać wybranej organizacji pożytku publicznego 1,5%, a nie tylko 1%! Informujemy o tym, gdzie się tylko da, ale obawiam się, że pierwszy rok tej nowej regulacji może być dla nas bardzo trudny, bo część podatników nie skorzysta z tej możliwości po prostu z braku świadomości, że ją ma. A te pół punktu może mieć kluczowe znaczenie!

Możemy tę rozmowę zakończyć jakąś nutą optymizmu?

Podobno Dwight Eisenhower powiedział, że pesymizm nigdy nie wygrał żadnej bitwy. Dlatego z zasady staram

się patrzeć na świat z ostrożnym optymizmem. I wychodzę z założenia, że narzekanie niczego nie rozwiązuje. Szukamy nowych sposobów docierania do potencjalnych darczyńców, próbujemy zainteresować media problemami organizacji pozarządowych, zwłaszcza hospicjów dla dzieci. Myślimy też o wdrażaniu oszczędności – na przykład przemyślamy się do zastąpienia drukowanego kwartalnika cyfrowym newsletterem. Optymizmem napawa mnie fakt, że działamy już od blisko trzydziestu lat i zawsze mogliśmy liczyć na naszych darczyńców. Wierzę, że nadal nas będą wspierać.



Katarzyna Marczyk, prezes zarządu Fundacji WHD



Pożegnanie lata

W ostatni weekend września Dziecięca Grupa Wsparcia w Żalobie pożegnała lato, po raz ostatni w tym roku wyjeżdżając na Mazury.

Do ośrodka wypoczynkowego Gawra nad jeziorem Omulew przyjechało osiemnaścioro dzieci i czworo opiekunów grupy wsparcia. Program wyjazdu, jak zwykle, przewidywał

coś dla ciała i coś dla ducha. Ruch na świeżym powietrzu, zajęcia sportowe, spotkania i rozmowy o zmarłym rodzeństwie, dzielenie się wspomnieniami.



Nad jeziorem zawsze jest fajnie.

Tym razem jednak musieliśmy nasz plan poddać radykalnym zmianom, bo na dzień przed wyjazdem dowiedzieliśmy się, że odwiedzi nas... telewizja! Ekipa TVP poprosiła nas o możliwość nagrania relacji z naszego wyjazdu do programu „Dobre Historie”. Dla dzieci była to zarówno wielka atrakcja, jak i spore emocje. Reporterce TVP udało się namówić kilkoro z nich na wywiad o zmarłym rodzeństwie oraz o tym, czym dla nich jest udział w naszej grupie wsparcia. Program ma zostać wyemitowany w grudniu 2022 r. i bardzo jesteśmy ciekawi, jak naszą historię przyjmą widzowie.

W sobotę, gdy już nieco opadły emocje związane z wizytą ekipy telewizyjnej, w największym pokoju hotelowym zorganizowaliśmy spotkanie dla dzieci i młodzieży. Być może pod wpływem już obudzonych wspomnień, rozmowy o zmarłym rodzeństwie były wyjątkowo wzruszające. Możliwe też, że to szczególne, pełne zieleni i ciszy miejsce z widokiem na jezioro sprawiło, że dzieci mówiły więcej niż zazwyczaj.



Rozmowy to stały punkt programu

Wielką radością dla nas, opiekunów, było to, że jedna z dziewczynek otworzyła się po kilku latach obecności w tej grupie. i opowiedziała nam o swoich emocjach. To sygnał, że udało nam się stworzyć atmosferę, w której dzieci czują się bezpieczne i są gotowe do takich wyznań i rozmów. To najbardziej cechuje tę grupę i w tym jest jej bezcenna wartość.

Pożegnaliśmy lato, ale nie siebie nawzajem. Kolejne spotkania naszej grupy już niedługo!

*Dorota Licau,
opiekunka Dziecięcej Grupy
Wsparcia w Żałobie*



Trudno być nad jeziorem i nie popłynąć rowerem wodnym

Czy wiesz że...

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci działają trzy grupy wsparcia – grupa wsparcia dla rodzeństwa pacjentów będących pod opieką hospicjum oraz dwie grupy wsparcia w żałobie – dla rodziców i rodzeństwa zmarłych pacjentów.



Opiekunka grupy, Agnieszka Grzesik, z podopiecznymi



Wielkie jabłkobranie

Wolontariat niejedno ma imię. Przekonał się o tym tata jednego z naszych pacjentów, którego sad pewnego, październikowego dnia opanowała liczna grupa wolontariuszy z firmy Avon.

Wolontariat pracowniczy to zjawisko coraz powszechniejsze. Jego wdrażaniu sprzyjają takie zasady jak społeczna odpowiedzialność biznesu czy zrównoważony rozwój firmy – trendy, które coraz częściej stają się jednym z elementów strategii wielu organizacji. Są firmy, które nie chcą już pracować wyłącznie dla zysku. Chcą być współodpowiedzialne za swoje otoczenie, wspierać jego rozwój i pomagać innym organizacjom w realizowaniu misji, które uznają za tego wartę.

Do naszej fundacji także trafiają propozycje tego rodzaju wsparcia. Drobne remonty w mieszkaniach pacjentów, pomoc w transporcie darów, świąteczne zbiórki funduszy – to tylko przykłady różnych akcji, których byliśmy beneficjentem.

W październiku odbyła się kolejna taka akcja. Zainicjował ją pan Jacek Puła, którego córeczka jest pod opieką WHD, informując, że nasze hospicjum postanowili wesprzeć pracownicy

firmy AVON. A że akurat tata innego naszego pacjenta, Łukasza, potrzebował rąk do pracy w swoim sadzie...

W ten oto sposób odbyło się wielkie jabłkobranie. Kilkanaście osób spędziło dwa pracowite dni w sadzie pana Adama, pomagając mu w uporaniu się ze zbiorami. Można śmiało powiedzieć, że gdyby nie wsparcie avonowych wolontariuszy wiele owoców by się zmarnowało.

Pogoda – jak na zamówienie! Humory – doskonale, co widać na zdjęciach. Jak podkreślali wolontariusze, ta wspólna praca dała mi wielką satysfakcję i poczucie, że zrobili coś dobrego.

Dziękujemy pracownikom Avona za poświęcony czas i obolałe mięśnie. To była realna pomoc komuś w realnej potrzebie! Panu Jackowi Pule składamy wyrazy wdzięczności za zorganizowanie całej akcji i ten wzruszający akt solidarności taty chorego dziecka z innym tatą będącym pod opieką tego samego hospicjum.

Beata Biały



Wolontariusze po pracy



Odchodzić bez bólu

W piątek, 23 września 2022 roku, w gościnnym gamachu Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, odbyła się I Ogólnopolska Konferencja Opieki Paliatywnej „Odchodzić bez bólu”.

Organizatorami wydarzenia byli: Wydział Nauk o Zdrowiu WUM, Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci UCK WUM, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Fundacja Gajusz oraz Vicommi Media.

Wydarzenie było na tyle wyjątkowe, że zostało objęte Honorowym Patronatem Ministra Zdrowia. Konferencja była skierowana do szeroko pojętego personelu medycznego – pielęgniarek, lekarzy, opiekunów medycznych, wolontariuszy. Jednym słowem, do wszystkich, którzy na co dzień stykają się z opieką paliatywną. Brali w niej udział najważniejsi eksperci medycyny paliatywnej i opieki paliatywnej w kraju.

Zainteresowanie konferencją było bardzo duże – zgromadziliśmy 367 uczestników, 22 wybitnych prelegentów, 13 wystawców. Traktujemy to jako wyraz ogromnego zaufania, ponieważ konferencja była organizowana po raz pierwszy. W ciągu jednego dnia zapewniliśmy 8 godzin prelekcji na najwyższym poziomie merytorycznym.

Media szeroko rozpiszywały się o tym wydarzeniu, co osobiście uważam za przejaw dużego zainteresowania tą tematyką, ale i wyraz uznania.

Wśród uczestników przeprowadzona została ankieta, w której poprosiliśmy o dokonanie oceny tego wydarzenia. Wyniki są bardzo satysfakcjonujące. Ogólna ocena przydatności treści konferencyjnych w pracy respondentów to 4,86/5, a 100% ankietowanych zadeklarowało udział w II edycji. Wysokim uznaniem cieszył się również poziom



Dr Paweł Witt otwiera konferencję

organizacji konferencji – 4,5/5 pkt. To, czego zabrakło, to warsztatów oraz większej ilości przerw kawowych. Z drugiej strony aula była pełna aż do ostatniego wykładu.

Podsumowując, jako przewodniczący komitetu naukowego, uważam, że konferencja odniosła ogromny sukces, a jej uczestnicy chwalili bogaty, różnorodny program oraz to, co wyjątkowe, niepowtarzalną atmosferę tego spotkania. Bardzo serdecznie zapraszam na II Ogólnopolską Konferencję Opieki Paliatywnej we wrześniu 2023 roku! Wesołych Świąt!

**Paweł Witt, przewodniczący
Komitetu Naukowego konferencji**



Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD

Źródło zdjęć: Ogólnopolska Konferencja Opieki Paliatywnej „Odchodzić bez bólu”, Vicommi Media, fot. Robert Kobyliński, Ewa Witak

W gronie prelegentów konferencji znaleźli się przedstawiciele Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pielęgniarka, Małgorzata Murawska, wygłosiła przygotowany wspólnie z dr Iwoną Bednarką-Żytko wykład na temat leczenia bólu u pacjentów hospicjum domowego dla dzieci. Natomiast wieloletni wolontariusz fundacji, Maciej Stachowicz, opowiedział uczestnikom konferencji, na czym polega wolontariat w hospicjum.



Prof. Wojciech Leppert, konsultant krajowy w dziedzinie medycyny paliatywnej

Kurs specjalizacyjny dla pediatrów

Kiedy leczenie staje się terapią daremną? Kto o tym decyduje i co można jeszcze zrobić dla chorego? Jak należy komunikować się z rodzicami nieuleczalnie chorego dziecka? Jak wygląda opieka paliatywna w szpitalu i w domu? Na te i wiele innych pytań odpowiedzieli wykładowcy kursu specjalizacyjnego dla lekarzy pediatrów.

Kurs „Opieka paliatywna w pediatrii” jest obowiązkowym elementem specjalizacji pediatrycznej od niedawna. Stało się tak dzięki staraniom Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, w tym w szczególności dr. hab. n. med. Tomasza Dangła, założyciela naszej fundacji, oraz prof. dr. hab. n. med. Joanny Szymkiewicz-Dangel, kierownika naukowego działającej przy Fundacji WHD Poradni USG Agatowa.

23 i 24 listopada tego roku odbyła się kolejna edycja kursu. Odbył się on za pośrednictwem platformy internetowej, co pozwoliło wziąć w nim udział ponad stu dwudziestu lekarzom z całej Polski. Program kursu obejmował bardzo szerokie spektrum tematów związanych z pediatryczną opieką paliatywną prowadzoną zarówno w warunkach szpitalnych, jak i w hospicjum domowym. Elementem kursu były także wykłady nt. perinatalnej opieki paliatywnej, poradnictwa genetycznego w przypadku rozpoznania wad letalnych, a także psychologicznych aspektów opieki paliatywnej.

Wykłady wygłosiło dziewięcioro wykładowców: dr n. med. Iwona Bednarska-Żytko (Fundacja WHD), mgr Agnieszka Chmiel-Baranowska (psycholog WHD), lek. Katarzyna Marczyk (Fundacja WHD), dr n. med. Marcin Rawicz (Fundacja WHD), mgr Robert Sobieszczuk (fizjoterapeuta WHD), prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel (Fundacja WHD, Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego – CMKP, kierownik naukowy kursu),

lek. Katarzyna Witulska (Centrum Zdrowia Dziecka), dr Paweł Witt (Warszawski Uniwersytet Medyczny), dr n. med. Paweł Własienko (CMKP).

Uczestnicy kursu mieli możliwość zadawania wykładowcom pytań na internetowym czacie, z czego chętnie korzystali. W zostawionych na czacie komentarzach wielu lekarzy podkreślało praktyczne walory kursu, a także fakt, iż dał im on możliwość wysłuchania wykładów, które nie stanowią elementu kształcenia młodych medyków – np. dotyczących komunikacji z pacjentem i jego rodzicami.

Beata Biały



Dr Iwona Bednarska-Żytko podczas wykładu



Pożycz mi na święta

Jak napisał Eric Sevareid, Boże Narodzenie jest po to, byśmy sobie uświadomili, że nie jesteśmy pępkiem świata.

Zbliżało się Boże Narodzenie. Na dworze chlapa (globalne ocieplenie), w sklepach tłok (globalna nerwica przedświąteczna), a na warszawskich placach coraz mniej urodziwe choinki po coraz wyższych cenach.

Wracałam właśnie z jednej z wielu nieudanych wypraw po prezenty. Humor miałam podły, bo dosłownie chwilę wcześniej moją wąską uliczką przejechał z fasonem jakiś amator kawalerskiej jazdy i zafundował mi obfity, błotnisty prysznic. Zgrzytając zębami, zbliżałam się do sąsiadującej z moim budynkiem, zrujnowanej kamienicy, pod którą często-gęsto biesiadują okoliczni amatorzy wysokoprocentowych trunków. Z reguły są niegroźni i zajęci swoimi sprawami, ale ostrożności nigdy za wiele.

Rzut oka w tamtą stronę – pusto. Odetchnęłam z ulgą i przyspieszyłam kroku, bo w butach chlupotało mi już bardzo wyraźnie. Nagle wyrosła przede mną wysoka postać, a spod

kaptura odezwał się głos: „Witam, kierowniczo!” Tu dodam, że w nielicznych interakcjach z lokatorami sąsiedniej ruinki, jakie mi się do tej pory przytrafiły, bywałam już kierowniczką, księżniczką (sic!), sąsiadką, a w jednym przypadku nawet krasawicą, co nasunęło mi podejrzenie, że mój rozmówca przybył z sąsiedniego kraju i niestety ma problemy ze wzrokiem.

Z doświadczenia wiem, że w takich sytuacjach najlepiej coś miłego odbębnać, więc grzecznie powiedziałam, że też witam, i rozpoczęłam manewr wymijający. Ale Człowiek w Kapturze nie dał za wygraną. Skutecznie zablokował mi przejście i rzucił: „Pożycz mi kierowniczkę na święta?” No tak – pomyślałam – bez myta nie da rady. Problem w tym, że od pewnego czasu rzadko noszę przy sobie gotówkę, więc demonstracyjnie przeszperałam kieszenie i robiąc bezradną minę, zaczęłam się tłumaczyć.

A Człowiek w Kapturze zachichotał radośnie i ryknął od serca: „To ja kierownicze pożyczę: WESOŁYCH ŚWIĄT!”

Po czym uklonił się całkiem szarmancko i przepuścił mnie, bym zawstydzona mogła potruchtać do mojej klatki schodowej.

Zatem, drodzy Czytelnicy, pożyczmy sobie – bez odsetek i kar umownych. Bez ryzyka niespłacenia i zalegania. Całkiem bezinteresownie i od serca – Wesołych Świąt i szczęśliwego Nowego Roku!

Beata Biały





Dobre historie na Agatowej

Kamery telewizyjne nieczęsto goszczą na Agatowej, ale gdy już się to wydarzy, powód jest bardzo ważny.

Tym razem powodem wizyty TVP w siedzibie fundacji był materiał na temat pracy hospicyjnych grup wsparcia w żałobie, który ma zostać wyemitowany w ramach programu „Dobre historie”. Pierwsza część materiału została nakręcona we wrześniu, gdy

ekipa TVP pojechała na Mazury, by porozmawiać z uczestnikami wyjazdu Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie. Krótką relację na ten temat można przeczytać w artykule Doroty Licau pt. Pożegnanie lata.

Druga część programu to rozmowy z pracownikami fundacji. Została nakręcona w październiku na Agatowej. Opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, Paweł Powierża, oraz rzeczniczka WHD, Beata Biały, opowiadali, jaki jest sens grup wsparcia, na czym polega ich praca i jak w praktyce wygląda. Wiedzą i doświadczeniem podzieliła się psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska.

Emisja programu zaplanowana jest na 3 grudnia 2022 r. Dziś publikujemy tylko kilka zdjęć z planu i zapraszamy do obejrzenia „Dobrych historii” z naszym udziałem.

Beata Biały



Paweł Powierża, Beata Biały, Agnieszka Chmiel-Baranowska i red. Monika Woźniak



Lekarze dla najmłodszych

O potrzebie wspierania najmłodszych pacjentów i zaangażowaniu lekarzy rodzinnych w pomoc dzieciom będącym pod opieką Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozmawiamy z Jackiem Krajewskim, lekarzem rodzinnym, Prezesem Federacji Porozumienie Zielonogórskie.

Czy lekarz rodzinny ma na co dzień styczność z najmłodszymi pacjentami objętymi opieką paliatywną?

Część z nas ma kontakt z dziećmi, dla których pobyt w szpitalu staje się bezcelowy, a jedyne, co można zrobić, to zapewnić im możliwie godne warunki pobytu w domu. Lekarze rodzinni, jak sama nazwa wskazuje, obejmują opieką całe rodziny, wiemy więc z relacji głównie mam, z jakimi wyzwaniem te rodziny na co dzień się mierzą i znamy ich potrzeby. Dlatego, nie mając nawet bezpośredniego kontaktu z dziećmi objętymi domową opieką paliatywną, znamy tę rzeczywistość, bo jesteśmy najbliżej naszych pacjentów. Lekarz rodzinny zresztą ze względu na charakter swojej pracy staje się niejednokrotnie najbliższą dla chorego osobą, w pewnym sensie i na pewno w wielu przypadkach, członkiem rodziny.

Czy z perspektywy lekarza rodzinnego mamy w Polsce opiekę paliatywną na wystarczająco dobrym poziomie?

Skoro jako organizacje zewnętrzne wspieramy domowe hospicja to znaczy, że nadal jest w tej materii wiele do zrobienia. W sytuacji, w której system

ochrony zdrowia nie jest już w stanie pomóc, warto rozważyć takie rozwiązania systemowe, które zabezpieczą potrzeby dzieci i rodziców, aby możliwe ułatwić proces zajmowania się chorym i cierpiącym dzieckiem w domu. Jednym z rozwiązań jest przekazanie części podatku na nieuleczalnie chore dzieci – w roku 2023 osoby fizyczne wypełniające PIT, mogą przekazać wybranej organizacji pożytku publicznego 1,5%, a nie jak to miało miejsce do tej pory 1%, ale to wciąż za mało, aby godne odchodzenie, o którym tyle się przecież mówi, mogło stać się faktem. Szczególnie, że mówimy o dzieciach, którym nie było dane zasmakować życia w całej rozciągłości.

Federacja Porozumienie Zielonogórskie w tym roku zdecydowała się wesprzeć nasze hospicjum domowe w formie darowizny rzeczowej. Skąd w ogóle taki pomysł?

Istnieje mnóstwo organizacji, które robią wspaniałe rzeczy i które potrzebują pomocy, jednak ze względu na ogólnopolski charakter naszej Federacji szukaliśmy takiego podmiotu, który w pewnym sensie pogodzi nasze oczekiwania. I tak trafiliśmy na

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, które jest pierwszą i najstarszą tego rodzaju organizacją w Polsce. Nie było wątpliwości, że jako lekarze rodzinni powinniśmy wesprzeć rodziny, które zmagają się z czymś, co wydaje się niewyobrażalne – z długotrwałym cierpieniem dzieci. Na co dzień leczymy te rodziny, jeśli więc dodatkowo możemy je wesprzeć – robimy to bez cienia wątpliwości.

Warto pomagać?

Zdecydowanie warto! Jesteśmy dumni, że jako największa organizacja zrzeszająca lekarzy rodzinnych w Polsce udało nam się zaangażować tak liczne grono lekarzy, którzy chętnie podjęli się organizacji pomocy rzeczowej dla Hospicjum. Będziemy również namawiać do przekazywania 1,5% podatku na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, bo ta pozornie drobna czynność pozwala dzieciom i ich rodzicom godnie funkcjonować.

Rozmawiała Agata Jagiełło

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci serdecznie dziękuje Federacji Porozumienie Zielonogórskie za dar dla naszych pacjentów w postaci leków, środków opatrunkowych i drobnego sprzętu medycznego.



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU

KRS: 00000 **97123**

www.hospicjum.waw.pl



Już niebawem,
zamiast Kwartalnika

NEWSLETTER



Wejdź na stronę

www.hospicjum.waw.pl/newsletter

zarejestruj się, a informacje o Fundacji WHD
wylądują w Twojej skrzynce e-mail

**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

Skład:

Radosław Bućko

ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

Redakcja nie zwraca niezamówionych tekstów
oraz zastrzega sobie prawo do dokonywania
skróćów 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.

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