



# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (106) grudzień 2023 r.



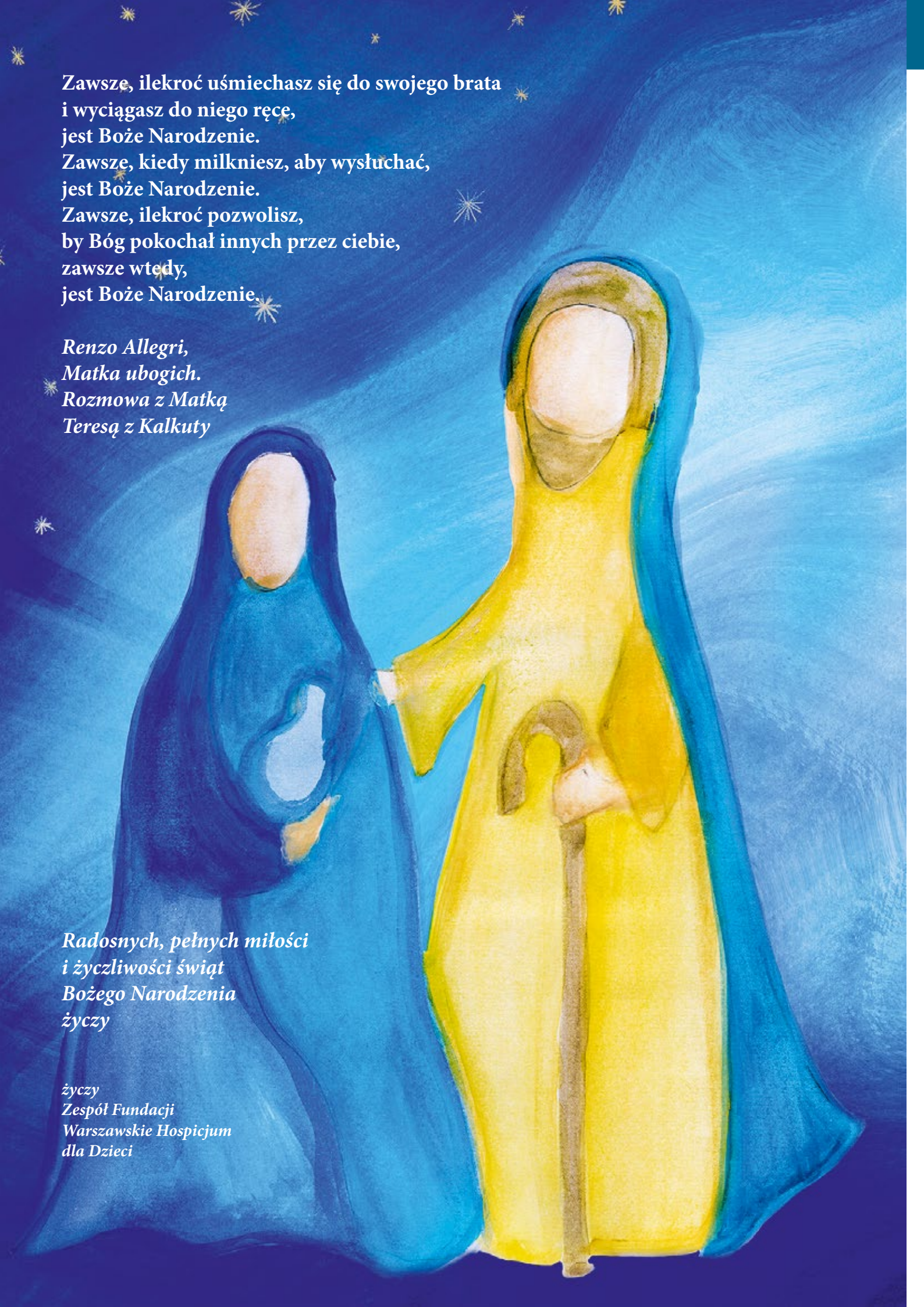


Zawsze, ilekroć uśmiesz się do swojego brata  
i wyciągasz do niego rękę,  
jest Boże Narodzenie.  
Zawsze, kiedy milkniesz, aby wysłuchać,  
jest Boże Narodzenie.  
Zawsze, ilekroć pozwolisz,  
by Bóg pokochał innych przez ciebie,  
zawsze wtedy,  
jest Boże Narodzenie.

*Renzo Allegri,  
Matka ubogich.  
Rozmowa z Matką  
Teresą z Kalkuty*

*Radosnych, pełnych miłości  
i życzliwości świąt  
Bożego Narodzenia  
życzy*

*życzy  
Zespół Fundacji  
Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci*





## Jak jest naprawdę

Dla wszystkich hospicjów druga sobota października jest dniem wyjątkowym. To wtedy, od 2005 roku, obchodzony jest Światowy Dzień Hospicjów i Opieki Paliatywnej.

Wydawałoby się, że osiemnaście lat to czas wystarczająco długi, by wiedza, czym jest medycyna paliatywna i jaką rolę w opiece nad chorym odgrywa hospicjum, zakorzeniła się już w świadomości społecznej. Ale rzeczywistość skrzeczy. I jak pokazuje praktyka, słowo „hospicjum” nadal wywołuje skojarzenia negatywne.

Pracownicy hospicjów przekonują się o tym bardzo często. Niemal każde pierwsze spotkanie z rodzicami dziecka skierowanego do opieki paliatywnej ujawnia, jak wiele obaw wiąże się z decyzją „oddania dziecka do hospicjum”. Nawet jeśli jest to hospicjum domowe. Narosłe wokół hospicjum stereotypy są murem, który – gdy rodzina już się pod opieką hospicjum znajdzie – stopniowo się kruszy.

Właśnie dlatego w każdym numerze tego kwartalnika pojawia się choć jeden artykuł napisany przez rodziców naszych pacjentów lub wywiad z nimi. Bo któż inny lepiej i bardziej wiarygodnie przekaze prawdę o hospicjum, jak nie ci, którzy znaleźli się w gronie jego podopiecznych? Na łamach tego numeru mogą Państwo przeczytać wywiad z rodzicami jednego z naszych obecnych pacjentów oraz – co niezwykle rzadkie – krótką wypowiedź jego samego.

Prawdę o hospicjum ukazujemy też w artykule, który z okazji Światowego Dnia Opieki Paliatywnej opublikowany został na portalu ngo.pl. Obalamy w nim kilka najbardziej popularnych mitów, które bardzo skutecznie zaciemniają obraz opieki paliatywnej. Propagowaniu rzetelnej wiedzy na temat pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej służą też kursy dla lekarzy i pielęgniarek, które Fundacja WHD prowadzi już od wielu lat. W tym numerze kwartalnika zamieszczamy krótką relację z tych, które prowadzone były w ostatnim kwartale tego roku.

Oddajemy ten numer do druku, mając nadzieję, że trafi on w Państwa ręce jeszcze przed świętami Bożego Narodzenia. W imieniu naszego zespołu dziękuję za kolejny spędzony z nami rok i wsparcie, którego nam Państwo udzielają. Jesteśmy wdzięczni za zaufanie, jakim nas obdarzacie. Fakt, że od tylu lat możemy na Was liczyć, dobitnie świadczy o tym, że akurat Wam nie musimy tłumaczyć, jaka jest prawda o hospicjum.

*Beata Biały,  
Redaktor naczelna*

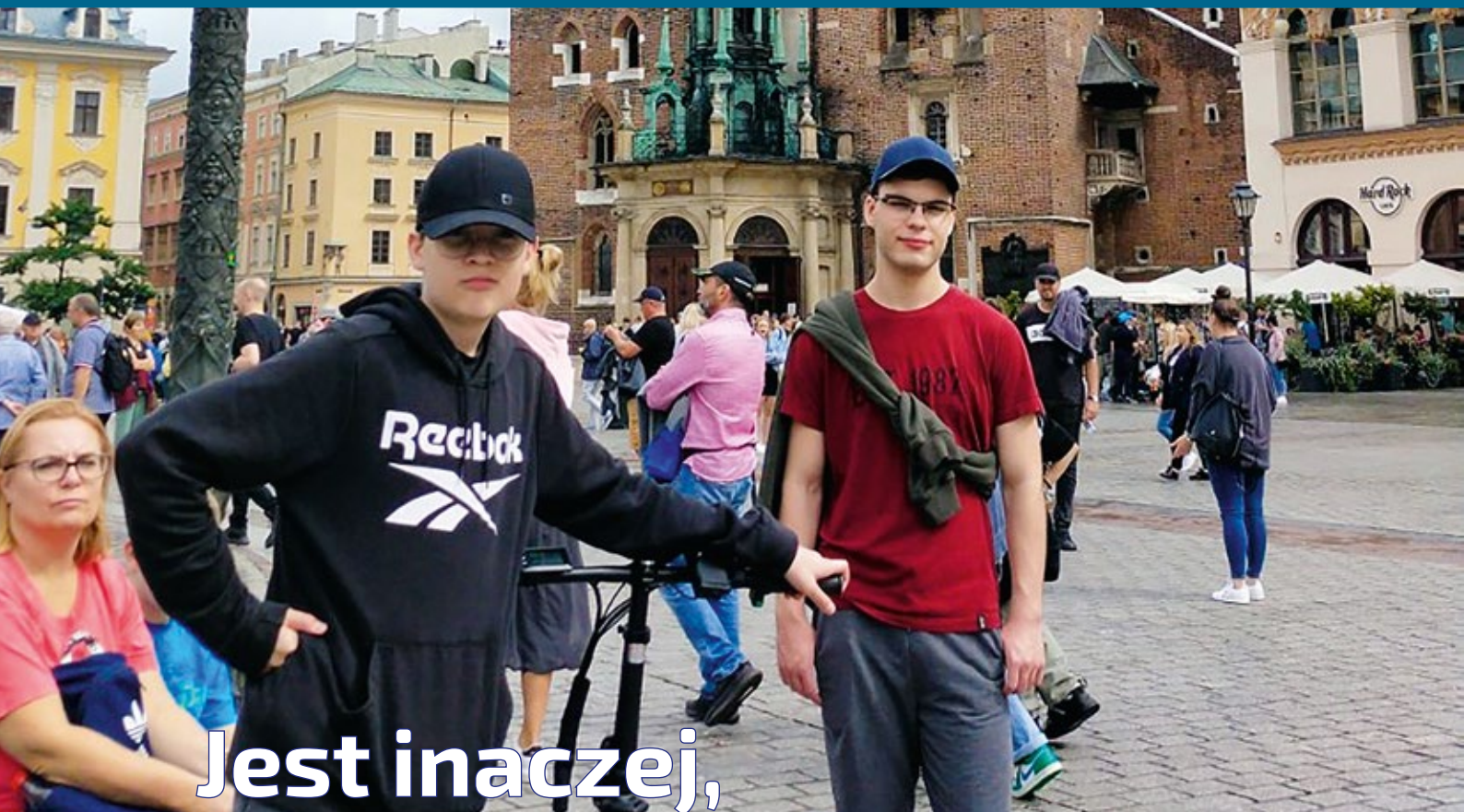
**Podaruj 1,5%,  
by mogli żyć na 100%**

**KRS: 97123**

## Spis treści

<b>Od Redakcji</b>	
Jak jest naprawdę	str. 3
<b>Nasi podopieczni</b>	
Jest inaczej, niż się sądzi	str. 4
Spotkało nas coś dobrego	str. 6
<b>Wspomnienie</b>	
Nie chcę zapomnieć	str. 8
Hospicyjne Zaduszki	str. 13
<b>Światowy Opieki Paliatywnej</b>	
Życie dobre – do końca	str. 16
<b>Nauka i dydaktyka</b>	
Kurs dla pielęgniarek	str. 18
Kursy specjalizacyjne dla lekarzy	str. 20
Odchodzić bez bólu	str. 21
Lekcja duszpasterskiej troski	str. 22
Serdeczność na wyciągnięcie ręki	str. 24
<b>Wolontariat</b>	
Jabłka pana Adama	str. 26
<b>Verba volant, scripta manent</b>	
Darowane miliony	str. 27
<b>Nasi darczyńcy</b>	
Paliwo od ORLENU	str. 28
Nie spoczywamy na laurach	str. 29
Cegietka dla hospicjum	str. 31
Wsparcie dla grupy wsparcia	str. 34

Zapisz się do naszego Newslettera!  
Wejdź na stronę  
[www.hospicjum.waw.pl/newsletter](http://www.hospicjum.waw.pl/newsletter)  
Zarejestruj się, a informacje  
o Fundacji WHD  
wylądują w Twojej skrzynce e-mail.



## Jest inaczej, niż się sądzi

### Rozmowa z Alkiem Kocem

**Beata Biały:** Alku, wśród naszych pacjentów jesteś jednym z bardzo nielicznych, z którymi mogę porozmawiać. Dlatego tak mi zależało na tym spotkaniu. Dziękuję, że zgodziłeś się na tę rozmowę. Zacznijmy od początku. Jak długo jesteś pod opieką naszego hospicjum?

**Alek Koc:** Około pół roku. Wcześniej były takie okresy, że więcej czasu spędzałem w szpitalu niż w domu. Tym razem miałem już dosyć i chciałem wrócić do domu.

**Rozumiem, że padło słowo hospicjum. Z czym ci się to pojęcie kojarzyło?**

Niespecjalnie się nad tym zastanawiałem. Może z opieką nad ludźmi niepełnosprawnymi...

**Jasne. A kiedy usłyszałeś, że sam możesz zostać pacjentem hospicjum, jak to przyjąłeś?**

Miałem sporo obaw. Wcześniej nie było potrzeby, żebym był pod opieką hospicjum, a teraz już tak. To znaczyło, że jest gorzej.



Muzyczne pasje Alka



Teraz już masz za sobą pół roku doświadczeń z hospicjum. Coś się zmieniło? Jak teraz to widzisz? Było się czego bać?

Nie, nie wydaje mi się. Opieka jest dobra, mam pewność, że wszystko jest pod kontrolą, wszystkie parametry są na bieżąco mierzone, lekarz odwiedza mnie regularnie. Mogę być spokojny.

Od koleżanek wiem, że w chwili obecnej funkcjonujesz normalnie, tak? Słyszałam, że nawet masz rower elektryczny...? A udaje ci się realizować jakieś swoje pasje?

Czasem, ale rzadko, wędkarstwo, a tak poza tym... Gra na pianinie. Sam się uczę. Mam keyboard.

I jak ci idzie?

Całkiem dobrze.

Nuty już czytasz?

Tak, nuty już czytam.

A co ze szkołą? Chodzisz do liceum?

Uczę się online. Nie mam teraz innej możliwości.

Wróćmy na chwilę do twojej choroby.

Czy ona cię jakoś ogranicza?

Mam chore płuca. Szybko się męczę. Nie mogę uprawiać żadnego sportu. Nawet wejście na pierwsze piętro jest dosyć męczące. Dostaję zadyszki. Jestem mało aktywny fizycznie.

Byłeś z rodzicami w Krakowie na gali FAMA MMA. Fajnie było?

Tak, bardzo fajnie. Gala była super, byliśmy też na zapleczu. No i mogliśmy zwiedzić Kraków.

Na koniec chciałabym ci jeszcze zadać jedno pytanie. Załóżmy, że ktoś z twoich rówieśników dowiadyuje się, że ma być pod opieką hospicjum. I boi się. Ty sam powiedziałeś, że odczuwałeś obawę. Co byś takiej osobie powiedział?

Że wygląda to całkiem inaczej, niż się myśli. Że skojarzenia są może kiepskie, ale tak naprawdę nie ma się czego bać.

**Alek urodził się  
31 marca 2008 r.  
Choruje na wrodzone  
rozmiękanie oskrzeli.  
Pod opieką WHD jest od  
maja 2023 r.**

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dziękuje FAME MMA za zorganizowanie wyjazdu Alka Koca i jego rodziny na galę FAME MMA do Krakowa.



Z zawodnikiem FAME MMA, Marcinem Wrzoskiem, na gali

# Spotkało nas coś dobrego

## Rozmowa z rodzicami Alka Koca

**Beata Biały: Zaczniemy od początku. Jaka jest historia choroby Alka? Kiedy zorientowali się państwo, że coś jest nie tak?**

**Mama:** Mamy trzech synów. Z nich wszystkich Alek zawsze był najsilniejszy, nigdy nie chorował, był bardzo aktywny. Gdy miał chyba 9 lat, byliśmy na wakacjach. I zauważyłam, że jakoś dziwnie szybko się męczył. Ale pomyślałam, że to może być związane z okresem dorastania. Potem zaczął się rok szkolny. Wrzesień, sobota. Alek wrócił z podwórka, pokazuje na klatkę piersiową i mówi: „Mamo, strasznie mnie tu boli”. Za chwilę jednak powiedział, że przestało. Natomiast w poniedziałek synowie wrócili ze szkoły i starszy, Wiktor, mówi: „Mamo, Alek nie mógł wejść na pierwsze piętro”. Następnego dnia dostaliśmy się do pediatry. Pani doktor osłuchiwała go i powiedziała, że nic niepokojącego nie słyszy, ale zaleciła prześwietlenie. Kiedy odebrałam wynik, okazało się, że Alek ma jedno płuco zapadnięte. Wylądowaliśmy w szpitalu na Niekłańskiej [Szpital Dziecięcy im. prof. dr med. Jana Bogdanowicza – przyp. red.]. Dwa czy trzy

miesiące trwało ustalanie, co właściwie Alkowi jest. Jak pytałam, lekarze mówili, że „muszą poczytać w mądrych książkach”. Przeniesiono nas na Płocką [Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc – przyp. red.], gdzie bardzo obcesowo oświadczone nam, że trzeba usunąć płuco. Byłam w szoku. Usunąć płuco? I co dalej?! Ostatecznie po dwóch tygodniach nas wypisano i wróciliśmy na Niekłańską. Tam znowu rozkładano ręce. Wreszcie ktoś wpadł na pomysł, by nas przenieść na Żwirki-Wigury [szpital WUM – przyp. red.]. Tam zrobiono badania genetyczne. Szukano przyczyny.

**Tata:** Okazało się, że to bardzo rzadka choroba. To było pięć lat temu i powiedziano nam, że na całym świecie było około 100 przypadków, a on był jedynym chorym dzieckiem.

**Mama:** Choroba polega na tym, że w płucach tworzą się torbiele czy pęcherze i żeby płuca się nie zapadały, trzeba zrobić specjalny zabieg – pleurodezę. U Alka wykonano dwa zabiegi, na jedno i drugie płuco. Ciężko to przeszedł, wyglądał, jakby miał rany postrzałowe. Długo dochodził do siebie. A potem co pół roku były kontrole.

## A jak Alek przyjmował chorobę?

**Mama:** Generalnie nie było źle, w miarę stabilnie. Ale pani doktor, która go prowadziła, powiedziała mu, że obawia się okresu dojrzewania, bo nikt nie wie, jak choroba się wtedy rozwine. Ponieważ Alek był jedynym dzieckiem z tą chorobą, lekarze, z którymi mieliśmy do czynienia, zawsze mówili: „O, jak dobrze, że cię wreszcie widzimy! Jesteś absolutnie wyjątkowy.” A Alek mówił: „Ale ja nie chcę być wyjątkowy. Chcę być zwyczajny.”

## Kto państwu zasugerował opiekę hospicjum? Jak do tego doszło?

**Tata:** Lekarz w szpitalu.

**Mama:** Alek bardzo źle się poczuł. Pojechaliśmy do szpitala. Początkowo sądzono, że zachorował na zapalenie płuc. Ale wkrótce się okazało, że to wcale nie jest zapalenie płuc, tylko rozwój jego choroby, który nagle bardzo przyspieszył. Powiedziano nam, że Alek kwalifikuje się do przeszczepu. Przez chwilę było trochę lepiej. Ale gdzieś w kwietniu Aluś znów poczuł się znacznie gorzej i wylądowaliśmy w szpitalu. Lekarz powiedział, że na przeszczep nie ma szans, a podawać tlen możemy i w domu.



### **Wtedy padło słowo hospicjum?**

**Mama:** Tak. I muszę powiedzieć, że dla mnie to było... Wie pani, to jak obuchem w łeb. Bo jak się słyszy słowo hospicjum, to człowiek myśli: „To koniec!” Ale ten lekarz uspokajał. Mówił, żebyśmy się nie obawiali, że przyjedzie lekarz z hospicjum i wszystko wyjaśni. I faktycznie przyjechała doktor Marczyk [Katarzyna Marczyk, lekarka WHD – przyp. red.]. Wszystko wytłumaczyła, obejrzała Alka, powiedziała, żebyśmy sobie wzajemnie dali czas. Nie ukrywam, że to był dla nas szok. Nagle w domu pojawili się obcy ludzie. Ale teraz, z perspektywy czasu, to mówię wszystkim, że państwo są aniołami.

### **To zrozumiałe, że choroba dziecka, zwłaszcza nieuleczalna, budzi wiele emocji, obaw... Czy zdarza się państwu rozmawiać z Alkiem na ten temat?**

**Mama:** On jest wszystkiego świadomy. W szpitalu lekarz o wszystkim mówił przy nim. Z początku nawet byłam trochę zła, ale potem pomyślałam, że przecież i tak niczego nie ukryjemy, to nie ma sensu. Alek jest tak bystry i mądry, że to po prostu niemożliwe. Dokumenty o odstąpieniu od reanimacji podpisaliśmy przy nim. O wszystkim wie. Spytałam go: „Jesteś zły?”, a on powiedział: „Nie. Jestem tylko rozczarowany”.

### **Pytałam Alka o jego pasję, marzenia. Mówił mi, że uczy się grać na pianinie...**

**Tata:** Jest niesamowicie zdolny! Sam się wszystkiego uczy. Czyta nuty, gra

różne utwory. Ostatnio grał Vivaldiego – „Cztery pory roku”, chyba „Lato”. W ogóle kocha muzykę, uwielbia zespół Queen. Chętnie poszlibyśmy z nim do Romy na ten spektakl z utworami Queen, ale z drugiej strony boimy się, że mógłby tam złapać jakąś infekcję. Więc się wahamy, żeby tego nie odchorował. Ale ma też inne zainteresowania, na przykład uwielbia piłkę nożną.

### **Czy choroba Alka wpływa jakoś na funkcjonowanie waszej rodziny?**

**Mama:** Na pewno! Wiadomo, że życie każdej rodziny jest jakoś poukładane. Kiedy Alek zachorował, wszystko nam się przewartościowało. Wcześniej często skupialiśmy się na...

**Tata:** ... na głupotach!

**Mama:** Tak, można tak powiedzieć. A kiedy jego stan się pogorszył i wiosną usłyszeliśmy, że już nic się nie da zrobić...

**Tata:** Zadam pani pytanie. Czy jakkolwiek człowiek jest gotów na nieuleczalną chorobę kogoś bliskiego? Nieważne, ile by ta osoba miała lat? A tym bardziej dziecka?

**Mama:** Ja to sobie tak tłumaczę, że nie jestem jedyną matką, która ma chore dziecko. I mówię Panu Bogu: „Boże, oddaję jego życie w Twoje ręce”. Na wiele rzeczy nie mamy wpływu. I Alek to wie i też mówi, że pewnych rzeczy nie przeskoczmy. Staramy się żyć normalnie, na tyle, na ile to możliwe. Mamy przecież jeszcze dwóch innych synów. Chcemy, żeby nie czuli się pokrzywdzeni, odsunięci na boczny tor czy ignorowani.

### **Użyli państwo takiego sformułowania, że przewartościowaliście swoje życie. Czy można to rozumieć w ten sposób, że nauczyliście się doceniać to, co dane jest wam przeżywać? Cieszyć drobiazgami, które do tej pory mało was obchodziły?**

**Mama:** Na pewno! Kiedy Alek był ostatni raz w szpitalu na przełomie kwietnia i maja, nie wiedzieliśmy, co nas czeka. I tak sobie wtedy myślałam, że jak tylko skończy się rok szkolny, musimy pojechać razem na wakacje. I koniecznie nad morze, bo to jest ulubione miejsce Alka. I pojechaliśmy! Mieliliśmy świadomość, że może następnych wakacji już nie będziemy mogli tak spędzić. Ogólnie można powiedzieć, że i my, i Alek – bo sam o tym mówi – żyjemy tym, co jest tu i teraz.

**Tata:** Carpe diem.

**Mama:** Alek czasem bywa zły, bo coś sobie zaplanuje, a tu nagle budzi się rano, źle się czuje, z planów nic nie wychodzi. Wtedy mu tłumaczę, żeby cieszył się tym, co ma. Jest, oddycha – są powody do radości.

### **A czy hospicjum wam jakoś w tym wszystkim pomaga?**

**Tata:** Oczywiście! Gdyby nie hospicjum, byłibyśmy w obliczu tych wszystkich zagrożeń zdrowotnych sami.

**Mama:** Dam taki przykład. Alek bardzo źle się czuł. Miewa silne mdłości. Zadzwoiłam do Małgosi [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD – przyp. red.], a ona od razu mówi, że jedźcie do nas z lekami. Ja na to, że przecież jest niedziela, a ona, że to nic, już jedźcie. Tak to wygląda. Wiemy, że jeśli coś się wydarzy, to w nocy o północy mogę być pewna, że otrzymamy pomoc. Daje mi to poczucie bezpieczeństwa. Dostaliśmy koncentrator tlenu, nie musieliśmy go kupować. Mamy od was też agregat prądotwórczy, bo kiedyś wspomnieliśmy, że bywają u nas przerwy w dostawie prądu.

**Tata:** I wózek inwalidzki też dostaliśmy. Na szczęście na razie Alek go nie potrzebuje, ale już jest. I ważna jest ta pewność, że ktoś się interesuje, troszczy. Nie spodziewałem się czegoś takiego. Życie już takie jest. Nagle może człowieka spotkać coś przykrego. I tak samo nagle może go spotkać coś dobrego. Nas, w tej całej trudnej sytuacji, spotkało coś dobrego.



Na rybach



## Nie chcę zapomnieć

**W chwili, gdy piszę ten artykuł, moja kochana Córeczka miała prawie rok – 24 listopada byłby dzień jej urodzin. Chciałabym być przy niej, zaśpiewać sto lat, dać buziaka i mocno przytulić.**

Niestety, to już prawie 2 miesiące, jak Cię Córeczko nie ma z nami. Jednak wierzę, że w Twoje pierwsze niebiańskie urodziny w niebie jest impreza, że jesteś bardzo szczęśliwa, jest tort i balony – wszystko i jeszcze więcej niż moglibyśmy dać Ci tu, na ziemi.

Nie ma minuty, żebym o Tobie nie myślała, moja Laleczko! Jesteś moim połączeniem z Bogiem, wyobrażam sobie Ciebie jako Jego anioła, a kiedy patrzę w niebo, zamykam oczy, biorę głęboki oddech i czuję spokój, którym jesteś. Dałam Ci całą miłość, jaka we

mnie była! Wydałam Cię na świat dzięki Bogu, który pozwolił nam cieszyć się Tobą przez ponad 10 miesięcy. Jestem wdzięczna za każdą sekundę Twojego życia. Uczyniłaś nas rodzicami po raz drugi, przyszłaś pokazać nam, że wszystko może być inne, a miłość jest paliwem życia. Teraz myślę sobie, że byłabym gotowa przeżyć to jeszcze raz – wszystkie radości, trudy i cierpienia, tylko po to, żeby móc Cię znowu przytulić i zobaczyć ten Twój nieśmiały uśmiech.

### Nadzieja

Ostatni miesiąc naszego wspólnego życia był ciężki, a zarazem wspaniały. Stan Laurki bardzo się pogorszył, zaczęła mieć bardzo duże spadki saturacji, cały czas spała, niezbędne było podawanie tlenu, pojawiły się bezdech. Po tym pierwszym kryzysie, który trwał tydzień, zaczęły się piękne 2 tygodnie, kiedy jej stan się poprawił fizycznie, ale bardzo pogorszył neurologicznie. Mimo wszystko czerpaliśmy z jej obecności jak najwięcej. Nie da się jednak przytulić i wyciągnąć na zapas, tak, by starczyło na dłużej.



Ze starszą siostrą



Nie spodziewałam się wtedy, że nadejdzie drugi kryzys, którego moje dziecko nie zdoła przetrwać. Miałam nadzieję, że będzie tak jak za pierwszym razem. Jednak jej stan pogorszył się drastycznie, tlen stał się niezbędny, a narządy odmawiały posłuszeństwa. Czułam, że już się z nami żegna, w głębi duszy to wiedziałam, ale starałam się odgonić te myśli. Miałam świadomość, że w rękach trzymam wyrok, od pierwszego dnia diagnozy wiedzieliśmy, że ten dzień może nadejść i że będziemy musieli oddać ją Bogu, ale w sercu do końca mieliśmy nadzieję.

### Wiara

Laura odeszła w spokoju i w ciszy, byłam przy niej tylko ja, bo mąż w tym czasie zawoził starszą córkę do przedszkola. Nie cierpiała. Po prostu zasnęła na zawsze, a dla mnie najważniejsze było to, żeby moje dziecko nie cierpiało.

To wszystko było takie bolesne! Tęsknię za moją córeczką, ale wiem że jest w cudownym miejscu, gdzie nie ma bólu i nie ma cierpienia, a ona siedzi i klaszcze, śpiewa i jest szczęśliwa. I wierzę, że przyjdzie taki dzień, że znów się spotkamy i powiem Ci wtedy, jak trudno było żyć bez Ciebie, nie czując Twego zapachu, nie mogąc Cię przytulić i dbać o Ciebie. Byłaś, Kochanie, z nami przez chwilę, a zostaniesz w naszych sercach na zawsze.

### Odejście

Pierwsze godziny po śmierci Laury były zadaniowe. Trzeba było zawiadomić hospicjum, by przyjechał lekarz stwierdzić śmierć naszej córeczki, trzeba było umyć ją i ubrać, wezwać zakład pogrzebowy i pozalać wszystkie formalności związane z pogrzebem. Dla nas ważne było to, że nie musieliśmy wzywać karetki, tylko przyjechał do nas lekarz, który znał naszą sytuację i stan naszego dziecka.

Przyjechał także pielęgniarz Maciek i pani Dorotka, pracownik socjalny, którzy pomogli nam we wszystkim, wprowadzili w nasze działania spokój i harmonię, byśmy mogli zrobić wszystko tak, jak my tego chcieliśmy, a nie jak ktoś nam karze. W pierwszych godzinach po śmierci naszej córki wsparł nas też ksiądz Wojciech, hospicyjny kapelan, który wspólnie z nami się modlił, udzielił nam cennych rad, a także wspólnie z nami żegnał Laurkę podczas pogrzebu.

Laurka odeszła 29 września, w święto Archaniołów, a jej pogrzeb odbył się 2 października w dniu, kiedy wspomina się Aniołów Stróżów. Była to dla nas piękna symbolika, potwierdzająca, że nasza córka jest już aniołkiem. Uroczystość pogrzebowa naszej córki była chyba bardziej potrzebna nam, rodzicom, wierzymy że nasze dziecko jest już w niebie, ale chcieliśmy ją pożegnać godnie, tak jak każdego człowieka. Myślę, że ważne jest to zrobić po swojemu, nie jak ktoś nam karze, tylko tak, jak my to czujemy. My mieliśmy życzenie, by każdy, kto tego chciał, mógł być tego dnia z nami i nas wesprzeć.

### Słowa, które ranią

Śmierć dziecka nie jest czymś normalnym. Nie ma nawet chyba odpowiedniego określenia tego stanu. Gdy umiera rodzic, stajemy się sierotami, gdy umiera małżonek, jest się wdową, wdowcem. Śmierć dziecka zaburza ten naturalny porządek świata. Bycie obok rodzica pogrążonego w żałobie nie jest łatwe, większość znajomych i rodziny ogranicza się do słów kondolencji, następnie kontakt się urywa na dłuższy czas, bo nie wiadomo jak się zachować.

Bo śmierć dziecka wydaje się wbrew wszystkim prawom natury, chce się o niej jak najszybciej zapomnieć i niestety tego samego oczekuje się od rodziców. Ile już razy usłyszałam „to minie, trzeba żyć dalej, jeszcze całe życie przed wami, będziecie mieć jeszcze dzieci, trzeba to przeżyć, widocznie tak miało być, wszystko będzie dobrze, po co codziennie jeździsz na cmentarz, zapomnij...” Nawet jeśli osoba, która to mówi, ma dobre intencje, nie zdaje sobie sprawy, że nam, rodzicom, którzy właśnie stracili dziecko, zadaje ból. Słowa te mogą umniejszać



Tata z córeczkami





Siostrzana miłość

wartość żałoby, którą przeżywamy, i odbierają prawo do przeżywania jej na własnych warunkach.

### Nasza żałoba

Ja przeżywam żałobę na swój sposób. Chodzę codziennie na cmentarz, a gdy jest mi ciężko, ogarnia mnie smutek i przygnębienie, pozwalam sobie na łzy. Przeglądam wtedy rzeczy Laurki, których jeszcze nie zdołałam spakować i które nadal są w komodzie. Mój mąż przeżywa to zupełnie inaczej. Ważne, żebyśmy sobie pozwalali na przeżywanie tego, jak chcemy. My dużo rozmawiamy o naszych uczuciach. To mi bardzo pomaga.

Po odejściu Laurki czułam się tak, jakbym była w jakimś śnie czy filmie, miałam nadzieję, że się obudzę, a wszystko będzie, jak było. Czułam jej obecność, budziłam się w nocy w godzinach w których wstawałam do

niej. Jednak z upływem czasu uświadamiałam sobie, że ona nie wróci, strata stawała się realna.

Niezbędny jest czas na oswojenie się z czymś, na co nie ma lekarstwa, z pustką, której nikt już nie wypełni, z cmentarzem, który stał się naszym przystankiem w drodze przez życie. Człowiek nie ma magicznego przycisku „wymaż”, aby raptem zapomnieć wszystkie złe emocje czy uczucia, które nam towarzyszą. Ja wiem, że nie będzie dobrze, że już nic nie będzie takie samo, że strata boli, że nie myślę o kolejnym dziecku, bo ono nie zastąpi mi tego, które straciłam. A już na pewno nie chcę zapomnieć!

Chcę pamiętać „bo jest taka pamięć, która nigdy nie zapomni. Do ostatniego oddechu serce matki nigdy nie zapomni”. A to, że chodzę codziennie na cmentarz do swojej córki, nie

znaczy, że się zadręczam. W pewnym sensie przedłużam opiekę nad nią, czuję, że jest mi to potrzebne. Nie lamentuję, nie płaczę, po prostu chcę tam być.

Czasem słyszę: „ale jesteś silna”, „ja to bym się załamala” – tylko dlatego, że ten, kto to mówi, nie widzi moich łez. Nikt nie może wymagać od nas konkretnych zachowań ani mówić, co powinniśmy robić i ile czasu poświęcić na smutek. Żałoba to kwestia indywidualna. To, że nie płaczę w towarzystwie, to, że czasem się śmieję, że mimo wszystko próbujemy żyć normalnie, nie znaczy, że nie cierpię, że nie tęsknię.

A my, oprócz Laurki w niebie, dla której na ziemi zrobiliśmy wszystko, co mogliśmy, mamy też pięcioletnią Michasię! Gdybym codziennie chodziła zapłakana, moje dziecko przeżywałoby to tak samo.

### Żałoba Michasi

Tu nasuwa się pytanie: jak śmierć siostry przeżyła nasza starsza córka? Michasia od początku była bardzo związana z Laurką, która była jej ukochaną, idealną i najlepszą siostrą. Ale też od momentu poznania diagnozy, jeszcze w ciąży, powtarzaliśmy jej, że Laura jest chora, mówiliśmy, że może przyjść taki dzień, że Laura nie będzie mogła być już z nami, że pójdzie do nieba. Choć dla mnie i męża nie było to łatwe, rozmawialiśmy z nią zawsze spokojnie, bez łez i nerwów, by nie kojarzyła tego, co może się wydarzyć, z czymś złym.

Mimo to, w chwili, gdy miałam przekazać jej tę złą wiadomość, byłam przerażona! Wcześniej były to rozmowy czysto teoretyczne – może tak być, ale nie musi, tego nie wiemy i nikt tego nie wie... Teraz musiałam powiedzieć, że tak się stało.

Michasia o śmierci siostry dowiedziała się dopiero następnego dnia, bo gdy Laura zmarła, najpierw była w przedszkolu, a później pojechała do mojego brata i bratowej. Była wtedy przeszczęśliwa, że może spędzić z nimi i ich synami kilka dni. Chciałam ją ustrzec od tego, co się w tym czasie działo w domu. Odbyłam rozmowę z panią Agnieszką, psycholog z hospicjum,



która poradziła mi, jakich słów unikać podczas naszej rozmowy z Michasią. Sugerowała, by nie mówić „Pan Bóg zabrał Laurkę”, bo dziecko może wtedy być złe, że Pan Bóg zabrał jej ukochaną siostrę.

Na drugi dzień pojechaliśmy powiedzieć córce o tym, co się wydarzyło, że Laura już dłużej nie mogła z nami być i jest aniołkiem. Mała była smutna i zapytała: Czy to już na zawsze? W jej oczkach pojawiły się łzy, ale gdy powiedziałam jej, że Laura zabrała ze sobą rysunki, które ona dla niej narysowała, a jej zostawiła słonia, którego jakiś czas temu kupiliśmy dla Laury do leżenia, a który Misi tak bardzo się podobał, od razu się rozchmurzyła i uśmiechnęła. Teraz słoń jest ulubioną maskotką do spania. Zajmuje dużo miejsca w łóżku, ale to nic, bo on jest od Laury. Zapytaliśmy też Misię, czy chce wrócić z nami do domu, ona jednak nie chciała i prosiła nas, byśmy jej pozwolili zostać u cioci i wujka. Trochę się z tego cieszyłam, bo nie wyobrażałam sobie

zabrania jej na pogrzeb. Dla mnie, matki, to wydarzenie było bardzo trudne i nie byłabym w stanie zająć się wtedy właściwie Michasią. Nie wiem, czy to było dla niej dobre, ale w mojej opinii, jako matki, która zna swoje dziecko, najlepsze. Misia wierzy, że jej siostra poleciała do nieba i tam bawi się z innymi aniołkami, że jest jej dobrze i że kiedy się spotkają. My nie unikamy rozmów o Laurze, nie udajemy, że jej nie było, Misia chodzi z nami na cmentarz, kiedy ma na to ochotę, nie zmuszamy jej.

### Miłość

Pewnego dnia, już po śmierci Laury, po powrocie z przedszkola Misia zaczęła opowiadać o mamie jednego kolegi, że umie robić to i tamto, że umie dobrze gotować i ma fajne hobby... Powiedziałam wtedy, nawet się zastanawiając, że w takim razie mama kolegi jest chyba najlepsza na świecie. Wtedy moja córka na to: „Nie, mamo! Ty jesteś najlepsza na świecie!” Ciekawa, co ona powie, podjęłam dyskusję: „Ale

ja dobrze nie gotuję! I nie mam takiego fajnego hobby, którym można by się chwalić!” Na co moje niespełna pięcioletnie dziecko oświadczyło z mocą: „Ale ty urodziłaś mi najwspanialszą siostrzyczkę!” W moich oczach pojawiły się łzy szczęścia. Wiem, że choć nie było nam łatwo mówić o chorobie i śmierci naszego dziecka, to przezwyciężając strach i rozmawiając z Misią, sprawiliśmy, że odejście siostry nie było i nie jest dla niej traumą.

### Wsparcie

W przeżywaniu straty bardzo ważne jest wsparcie najbliższych. Jak wspomniałam wcześniej, bardzo wiele osób składało nam kondolencje, współczuło nam. Ale czasem nie trzeba mówić czy robić coś nadzwyczajnego. Można zaoferować swoją obecność, bycie obok. Jeżeli nie wie się, co powiedzieć, wystarczy „jestem obok”, „jestem tu dla was, gdybyście mnie potrzebowali”. I w naszym otoczeniu były właśnie takie osoby, jak na przykład nasz wspólny przyjaciel, który był z nami



Portret z mamusią



od początku diagnozy, odbierał mnie ze szpitala, gdy byłam jeszcze w ciąży, a mąż akurat nie mógł tego zrobić, który był zawsze przysłowiowo w nocy, o północy do naszej dyspozycji, który jest z nami w modlitwie i myślach, nawet gdy fizycznie go z nami nie ma.

Bardzo wdzięczni jesteśmy także mojemu bratu i bratowej. Gdy bratowa rozmawiała ze mną po śmierci Laury, powiedziała, „że nie wie, co powiedzieć, bo nie ma słów, które mogłyby ukoić mój stan, ale zajmie się Michasią najlepiej, jak będzie mogła”. Dla mnie była to konkretna, realna pomoc, jakiej oczekiwałam. Nie mówiąc prawie nic, pomogli najlepiej, jak umieli.

### Nie żałuję

Wiele razy usłyszałam od innych mam: „Ja bym nie dała rady opiekować się chorym dzieckiem”. Ja też myślałam, że nie dam rady. Przecież nie przygotowywałam się do bycia mamą dziecka chorego ani nie kończyłam studiów pielęgniarzkich. Ja się tego po prostu powoli uczyłam. Nauczyłam się zakładać sondę żołądkową i karmić przez nią dziecko, nauczyłam się cewnikować, chociaż powtarzałam wiele razy, że nie dam rady. Nauczyłam się wszystkiego, bo moje dziecko tego potrzebowało. I każda mama, która kocha swoje dziecko, też by się tego nauczyła.

Zadaję sobie czasem pytanie, czy chciałabym, żeby moje dziecko było zdrowe. Oczywiście że tak! Ale czy żałuję, że



Rodzeństwo

moja Laurka żyła 10 miesięcy i 5 dni? Nie żałuję ani przez chwilę! Nie ma znaczenia, że była chora, bo była nasza.

### Ludzie na naszej drodze

Dzięki Laurce poznałam wielu wspólnych ludzi, których normalnie nie miałabym szans poznać. Dziękujemy wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, a w szczególności naszej najcudowniejszej pani Mirce, która w pomoc i opiekę nad Laurą wkładała całe serce i była dla mnie najcenniejszą pomocą. Dziękujemy także pani Agnieszce, która zawsze wiedziała, kiedy przyjechać, wspierała i wysłuchiwała mnie zawsze, udzielając dobrych rad i dużo wyjaśniając, doktor Iwonce, która

pomagała naszej Laluni, jak mogła, i zawsze wysłuchiwała mnie, matki, w moich sugestiach i obserwacjach. Dziękujemy także księdzu Wojtkowi za wsparcie duchowe, pani Dorocie za pomoc w sprawach formalnych i socjalnych, wszystkim paniom pielęgniarkom i pielęgniarzowi Maćkowi, których znaliśmy osobiście i telefonicznie.

Dziękujemy za to, że o każdej porze dnia i nocy mogliśmy do Was dzwonić i pytać o wszystko, że zawsze byliście dla nas. Dziękujemy także wolontariuszce, siostrze Karoli, która pojawiła się w naszym życiu na chwilę, ale zostanie na zawsze. Jesteście wszyscy cudownymi ludźmi, dziękujemy za waszą pomoc i okazane serce.

*Aneta Kuciejczyk,  
mama Laurki,  
hospicyjnego aniołka*



W ramionach mamusi

**Laura urodziła się  
24 listopada 2022r.  
Chorowała  
na przedomózgowie  
jednokomorowe.  
Pod opieką WHD była  
od 8 grudnia 2022 r.  
do 29 września 2023 r.**



# Hospicyjne Zaduszki

„Wspomnienie jest formą spotkania” – te słowa libańskiego poety, Khalila Gibrana, mogą stanowić motto wydarzenia, które w Fundacji WHD odbywa się co roku, w pierwszą niedzielę po Święcie Zmarłych.

5 listopada 2023 roku w Katedrze Św. Floriana na warszawskiej Pradze celebrowana była msza święta za

zmarłych pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego. Przybyłe

liczne rodziny wspólnie modliły się pod duchowym przewodnictwem koncelebrujących nabożeństwo księży – ks. biskupa Jacka Grzyba, ks. Wojciecha Pieniaka (obecnego kapelana WHD) oraz ks. Dariusza Zajaca (byłego kapelana WHD).



Ks. biskup Jacek Grzyb

Krótkie słowo wstępne skierował do zgromadzonych w katedrze kapelan WHD, ks. Wojciech Pieniak. W wygłoszonej po liturgii słowa homilii ks. biskup Grzyb podkreślił egalitarny wymiar choroby i śmierci. „W szpitalnej piżamie – mówił – wszyscy jesteśmy równi, niezależnie od ogrywanych przez nas społecznych ról.”

Podczas modlitwy wiernych pracownicy Fundacji WHD, Agnieszka Chmiel-Baranowska i Wojciech Marciniak, odczytali imiona i nazwiska pacjentów obu hospicjów, którzy zmarli w przeciągu ostatniego roku. Imiona i nazwiska wszystkich dzieci zmarłych pod opieką Fundacji WHD wypisane zostały na dwóch ustawionych u stóp ołtarza czerwonych sercach, do których po nabożeństwie podchodziło wiele rodzin, by odszukać nazwiska swoich bliskich. Oprawę muzyczną





Od lewej: ks. Wojciech Pieniak, ks. biskup Jacek Grzyb, ks. Dariusz Zajac

mszy zapewniła schola pod dyрекcją Pawła Rosłańca, składający się przyjaciół wolontariuszki WHD, Agnieszki Grzesik.

Po mszy świętej w podziemiach katedry odbyło się tradycyjne spotkanie

pracowników i wolontariuszy WHD z rodzinami zmarłych pacjentów. Serdeczne rozmowy lekarzy, pielęgniarek czy psychologów z byłymi podopiecznymi były świadectwem więzi, które mimo upływu czasu nadal pozostają silne. Wspólne wspomnianie

zmarłych dzieci i spędzonego z nimi czasu wywołało wiele wzruszeń, ale i uśmiechu.

Fundacja WHD serdecznie dziękuje wszystkim, którzy pomogli w przygotowaniu i organizacji tego spotkania: księżom za celebrowanie mszy, chórowi za przepiękną oprawę muzyczną, a panu Danielowi Krakowiakowi za przeprowadzenie transmisji mszy w Internecie.

*Beata Biały*

### **Mój głos, moja cegiełka**

**Kolejne zaduszki hospicyjne za mną. Dla mnie to czas ogromnych emocji i wzruszeń, jednak dla innych – ogromnego smutku i bólu po stracie ukochanych dzieci, aniołków... Czas tęsknoty za nimi, czas modlitwy, pokory...**

A ja cóż mogę im ofiarować? Kilka niedzielnych chwil? Parę wyśpiewanych dźwięków? Niby nic, ale dla kogoś może



Agnieszka Chmiel-Baranowska i Wojciech Marciniak





Rodziny zmarłych dzieci

to znaczyć naprawdę wiele. Bo niektórzy bardzo czekają na ten czas. Chcą pomodlić się za swoje dzieci, o siły, by dalej żyć, wesprzeć się nawzajem w tej

stracie i nadziei, czekają na tę Mszę, by po niej podejść do stóp ołtarza i odczytać imię swojego dziecka, brata, siostry na wielkim, czerwonym sercu.

Dziękuję za te wspólne chwile. Za to, że mogłam się zatrzymać, zastanowić się, co jest tak naprawdę w życiu najważniejsze i że nie warto tracić czasu, na to co zbędne, ale być z bliskimi jak najczęściej. Bo kruche jest to nasze życie i nigdy nie wiemy, ile go nam zostało. Dziękuję za wasze świadectwo prawdziwej wiary w tak trudnych okolicznościach.

Dziękuję Agnieszce Grzesik za coroczną inicjatywę tworzenia chóru spośród śpiewających znajomych, za mobilizację i organizację, Pawłowi Rosłańcowi za dyrygenturę oraz wszystkim znajomym za piękną harmonię. Cieszę się, że mogłam być kolejny raz częścią tego wydarzenia i dołożyć do niego małą cegiełkę, pomóc innym śpiewem w modlitwie.

**Aldona  
Adamska-Szewczyk,  
uczestniczka scholi**



Schola podczas mszy





## Życie dobre – do końca

W drugą sobotę października obchodzony jest Światowy Dzień Opieki Paliatywnej. To doskonała okazja, by porozmawiać o tym, czym naprawdę jest hospicjum, a przy okazji obalić kilka mitów i stereotypów, które narosły wokół tego pojęcia.

### Mit pierwszy: nic się już nie da zrobić

Gdy zapada decyzja o przekazaniu pacjenta do hospicjum, często towarzyszy jej zdanie: „Nic się już nie da zrobić”. Dr Iwona Bednarska-Żytko,

która od trzynastu lat pracuje w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, obrusza się na to stwierdzenie. – Ci, którzy tak mówią – wyjaśnia – zapominają, że istnieje coś, co nosi nazwę *medycyna paliatywna*. To równoprawna gałąź

*medycyny, bardzo rozwinięta i specjalistyczna, którą „uprawia się” właśnie w hospicjum. Jedną z rzeczy, których nauczyłam się podczas mojej pracy w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, jest to, że dla pacjenta zawsze można coś zrobić!*

W dokumencie wydanym w 2019 roku przez Agencję Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji medycynę paliatywną zdefiniowano jako „wszechstronną, całościową opiekę, obejmującą leczenie objawowe pacjentów chorujących na nieuleczalne, postępujące, niepoddające się leczeniu przyczynowemu i zagrażające życiu choroby”. Dr Bednarska-Żytko uważa, że to trafna definicja. – Nieporozumieniem jest twierdzenie, że w hospicjum się nie leczy. Owszem, nie leczy się choroby podstawowej, bo ta jest nieuleczalna, ale leczy się objawy. Naszym zadaniem jest sprawienie, by pacjent nie cierpiał, likwidujemy ból, duszność, uporczywy świąt, napady padaczkowe i wiele, wiele innych objawów. Dzięki medycynie paliatywnej robimy to bardzo skutecznie. Powtarzam – zawsze można coś zrobić!



Pielegniarka u pacjenta

## Mit drugi: hospicjum równa się rak

Gdyby przeprowadzić uliczną sondę i spytać, z czym kojarzy się hospicjum, prawdopodobnie wielu respondentów podałyby dwie odpowiedzi: śmierć i rak. Z tym pierwszym stereotypem zmierzmy się nieco później. Drugi wynika z faktu, że opieka hospicyjna kojarzona jest zwykle z osobami dorosłymi, a nawet seniorami. W ich przypadku faktycznie częstą przyczyną kierowania do hospicjum jest choroba nowotworowa. Rzecz ma się jednak zupełnie inaczej w hospicjach dla dzieci.

– W naszym hospicjum przypadki nowotworów zdarzają się rzadko – mówi Katarzyna Marczyk, lekarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i prezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. – To około 5% wszystkich pacjentów. Przyczyną tego stanu rzeczy jest fakt, że dzieci cierpią na inne nowotwory, które łatwiej poddają się leczeniu. Większość naszych podopiecznych cierpi na całą gamę różnych chorób – genetycznych, neurologicznych, metabolicznych, porażań mózgowych. Mamy też do czynienia z tzw. chorobami rzadkimi. W prowadzeniu takich pacjentów bezcenne jest już blisko 30-letnie doświadczenie naszego hospicjum, bo nawet neurologi, którzy odbywają u nas staże, przyznają, że z takimi chorobami jeszcze się nie zetknęli.

## Mit trzeci: hospicjum to „umieralnia”

– To niezwykle krzywdzące określenie – mówi Agnieszka Ćwiklik, pielęgniarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. – Kiedy przyjmujemy do hospicjum nowego pacjenta, rodzice często boją się tego kroku. Szpital to jeszcze jakaś nadzieja, hospicjum jawi im się jako rezygnacja, porażka, niemal wyrok. Tak często powtarzane słowo „umieralnia” oznacza biernie czekanie na śmierć pacjenta. A przecież my nigdy nie jesteśmy bierni! Cały zespół robi wszystko, by pacjent żył – podkreślam: żył! – w maksymalnym komforcie. Choć nie za wszelką cenę, bo to, czego nigdy nie robimy, to stosowanie uporczywej terapii, przedłużanie życia pacjenta kosztem jego cierpienia. Bo to nie ma nic wspólnego z dobrem pacjenta.

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci nierzadkie są przypadki pacjentów, którzy przeżyli pod opieką tej placówki wiele lat. – Kilka lat temu zmarł nasz pacjent, Grześ, który został przyjęty pod naszą opiekę jako kilkuletni chłopiec, a odszedł w wieku 44 lat! – mówi dr Bednarska-Żytka. – Teraz także mamy w hospicjum trójkę dorosłych już pacjentów. Jestem przekonana, że to między innymi zasługa jakości opieki paliatywnej, którą ich otaczamy.

## Mit czwarty: hospicjum to gorszy szpital

– To już kompletne nieporozumienie – mówi prezes Marczyk. – Po pierwsze w każdym z tych przypadków mamy do czynienia z innymi gałęziami medycyny. Hospicjum to domena medycyny paliatywnej, która w niczym nie jest „gorsza”. Jest inna, odpowiada na inne potrzeby pacjenta, opiekuje się nim w innej fazie życia. Personel hospicjum musi mieć inne kwalifikacje niż personel szpitalny. Pomijając kwestie stricte medyczne, w hospicjum w znacznie większym stopniu niż w szpitalu dba się nie tylko o sferę cielesną, ale i psychiczną, a nawet duchową. Towarzyszenie człowiekowi w nieuleczalnej chorobie wymaga czasu, uważności, ogromnych pokładów empatii.

Prezes Marczyk zwraca też uwagę na fakt, że wielu nieuleczalnie chorych pacjentów znajduje się pod opieką hospicjów domowych. – W przypadku dzieci to zdecydowana większość – podkreśla. – I słusznie! Bo jeśli to tylko możliwe, dziecko powinno przeżywać

chorobę w otoczeniu bliskich, tam, gdzie czuje się bezpiecznie. Jeśli szpital wyczerpał możliwości leczenia, jaki sens jest przetrzymywanie tam dziecka? Powrót do domu nie oznacza gorszej opieki. Nasze hospicjum dostarcza rodzicom wszystkiego, co jest potrzebne w profesjonalnej opiece paliatywnej – sprzęt, leki, środki pielęgnacyjne. Zespół hospicjum przyjeżdża do domu, szkoli rodziców, dyżuruje 24 godziny na dobę. Pacjent jest zaopatrzony, a rodzice mogą czuć się bezpiecznie.

## Cała prawda o hospicjum

– Cała prawda o hospicjum? Jeden artykuł to za mało, by ją zmieścić! – śmieje się prezes Marczyk. – Ja pracuję w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci już trzynaście lat, a nadal wiele rzeczy mnie zaskakuje. Od pacjentów i ich rodziców nieustająco uczę się pokory wobec życia, doceniania każdej chwili, ogromnej siły miłości... Trudno to zawrzeć w kilku zdaniach. Gdybym jednak miała jakoś to podsumować, to powiedziałabym, że chyba najbardziej zaskakująca prawda o hospicjum jest taka: hospicjum to także życie! I powiem więcej – życie dobre do samego końca. Bo niezależnie od tego, jak krótko lub długo pacjent żyje pod naszą opieką, robimy wszystko, by życie jego i jego rodziny było jak najlepsze.

**Beata Biały**

Artykuł ukazał się w portalu ngo.pl.



Pielęgniarka u pacjenta





# Kurs dla pielęgniarek

**Dwa dni. Szesnaście godzin dydaktycznych, w tym sześć godzin warsztatów. Pięćdziesięciu pięciu uczestników. Piętnastu wykładowców. Tak można opisać w liczbach kurs „Pediatria domowa opieka paliatywna”, który odbył się w 17 i 18 listopada 2023 r. w Centrum Naukowo-Szkoleniowym WHD.**

Po kilkuletniej przerwie Fundacja WHD ponownie zorganizowała kurs dokształcający dla pielęgniarek i pielęgniarzy z hospicjów dla dzieci. Uczestnicy kursu pochodzili z 9 województw,

13 hospicjów, głównie domowych, ale i stacjonarnych, oraz 2 szpitali.

– Bardzo się cieszymy, że udało nam się ten kurs zorganizować – mówiła do

zgromadzonych w Centrum Naukowo-Szkoleniowym na Agatowej prezes Fundacji WHD, Katarzyna Marczyk. – Mam nadzieję, że będzie on nie tylko okazją do wysłuchania interesujących wykładów, ale i do wymiany opinii i doświadczeń między koleżankami i kolegami z obecnych tu hospicjów. Postaramy się takie spotkania organizować regularnie.

Program kursu obejmował szeroki wachlarz tematów związanych z pracą zespołu pielęgniarstwa w hospicjum domowym dla dzieci. Poza zagadnieniami klinicznymi wykłady dotyczyły też aspektów psychologicznych, społecznych i prawnych. Wykładom towarzyszyły prowadzone przez psychologów warsztaty nt. komunikacji z pacjentem oraz wypalenia zawodowego.

Założenia programowe kursu opracowane zostały przez trzyosobowy zespół z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – doktor Iwonę Bednarską-Żytko oraz dwie pielęgniarki, mgr Małgorzatę Murawską i mgr Miroslawę Ślęzak. Do przygotowania i wygłoszenia wykładów zaproszono kilkoro pracowników WHD – Małgorzatę Morawską,



Podczas wykładu





Jolanta Słodownik (piel. WHD)

Jolantę Słodownik i Barbarę Ważny (pielęgniarki), Agnieszkę Chmiel-Baranowską (psycholog), Dorotę Licau (pracownik socjalny) i Roberta Sobieszczyka (fizjoterapeuta). Nie zabrakło też wykładowców spoza WHD – lekarzy, pielęgniarek, psychologów, prawnika. Kierownikiem administracyjnym kursu była dyrektor ds. komunikacji WHD, Beata Biały.

W ankietach ewaluacyjnych, które wypełnili uczestnicy kursu, pojawiło się wiele ciepłych słów pod adresem wykładowców i organizatorów tego wydarzenia. W szczególności podkreślano użyteczność przeprowadzonych przez psychologów warsztatów. W uwagach nt. programu i organizacji przewijało się stwierdzenie, że tego rodzaju wydarzenia winny odbywać

się częściej, co sprzyjałoby wymianie doświadczeń oraz integracji środowiska pielęgniarsko-hospicyjnego.

*Beata Biały*

## Czy wiesz że...

**Zgodnie ze „Standardami pediatrycznej domowej opieki paliatywnej” WHD, w hospicjum domowym dla dzieci każda pielęgniarka ma pod opieką maksymalnie 4 pacjentów i ich rodziny. Pielęgniarka jest osobą koordynującą opiekę nad pacjentem hospicjum.**



Paweł Zioto, psycholog ze Śląskiego Hospicjum dla Dzieci





# Kursy specjalizacyjne dla lekarzy

Wzorem lat ubiegłych, także w 2023 roku Fundacja WHD organizuje kursy specjalizacyjne obejmujące zagadnienia z zakresu pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej.

Jeden kurs specjalizacyjny odbył się w październiku. Przeznaczony był dla lekarzy odbywających specjalizację z pediatrii. Wykłady prowadzone były online w czasie rzeczywistym. Przez dwa dni dziewięcioro wykładowców – pracowników WHD oraz zaproszonych do współpracy ekspertów z warszawskich szpitali klinicznych, pod kierownictwem naukowym prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, wygłosiło szesnaście wykładów.

Wykłady te obejmowały zagadnienia kliniczne, etyczne oraz praktyczne związane z pediatryczną i perinatalną opieką paliatywną, w tym także tematy wykraczające poza kwestie stricte medyczne, takie jak komunikacja z pacjentem czy stres i wypalenie zawodowe pracowników medycznych. Prezentowane były także obowiązujące w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci standardy opieki hospicyjnej.

W kursie wzięło udział osiemdziesięcioro sześciorgo lekarzy. Dzięki wypełnionej przez uczestników ankiecie

ewaluacyjnej, organizatorzy i wykładowcy mogli zapoznać się z opinią na temat organizacji i zawartości merytorycznej kursu. Wyniki ankiety okazały się dla nas bardzo satysfakcjonujące. W pięciopunktowej skali wykłady uzyskały średnią ocenę 4,94.

Kilkoro uczestników podzieliło się także wrażeniami z kursu. „Jestem po ogromnym wrażeniu Kursu. Zagadnienia, które obejmował bardzo przydatne, sposób przekazu oraz jego jakość, zaangażowanie prowadzących na najwyższym poziomie. Jestem wdzięczna, że mogłam w nim uczestniczyć” – napisał jeden z nich. Inny napisał: „Przede wszystkim – kurs był zaplanowany i poprowadzony bardzo ciekawie, pozwalał spojrzeć na medycynę z innej niż zwykle strony i to bez lęku towarzyszącemu zwykle zagadnieniom związanym z tematami opieki paliatywnej i śmierci. Dziękuję bardzo za staranność z jaką wykonują Państwo swoją pracę. A ponadto dziękuję za szacunek do kursantów, choćby zaplanowanie i przestrzeganie przerw (nie jest

to tak oczywiste jak się zdaje!). Będę polecać ten właśnie kurs znajomym.” [pisownia oryginalna]

Pojawiło się też kilka sugestii dotyczących rozszerzenia niektórych zagadnień, w tym na przykład wprowadzenia do wykładów większej liczby studiów przypadków. Wszystkie uwagi zostały przekazane wykładowcom, którzy będą mogli uwzględnić je, przygotowując kolejny kurs specjalizacyjny. Ten odbędzie się jeszcze w tym roku, w połowie grudnia. Tym razem będzie przeznaczony dla lekarzy innych specjalności niż pediatryczna.

*Beata Biały*

## Czy wiesz że...

**Pediatria jest jedną z najczęściej wybieranych specjalizacji medycznych. Medycyna paliatywna – wśród wybieranych najrzadziej.**



# Odchodzić bez bólu

29 i 30 września 2023 r. w Warszawie odbyła się druga edycja Ogólnopolskiej Konferencji Opieki Paliatywnej „Odchodzić bez bólu”.

Organizatorami warszawskiej konferencji byli: Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci UCK WUM, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i Vicommi Media. Honorowy patronat nad konferencją objęło wiele instytucji, w tym Rzecznik Praw Obywatelskich i Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, prof. Wojciech Leppert.

Tegoroczna edycja konferencji skupiała się na „nowoczesnych rozwiązaniach w opiece paliatywnej i sile kompetencji zespołu terapeutycznego, na który składają się: pielęgniarki, lekarze, opiekunowie medyczni, fizjoterapeuci, psychologowie, wolontariusze i wielu specjalistów towarzyszących pacjentom opieki paliatywnej”.

Dwudniowy, niezwykle bogaty program, zawierający wykłady i warsztaty, zgromadził w warszawskim centrum konferencyjnym Airport Hotel Okęcie ok. 400 uczestników. Wykłady obejmowały bardzo szerokie spektrum zagadnień związanych z medycyną paliatywną i praktyką opieki

hospicyjnej. Interesujące novum stanowiły panele dyskusyjne z udziałem publiczności w formie głosowania na żywo przez aplikację telefoniczną.

W ramach konferencji Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przygotowała warsztaty pt. Jak rozmawiać z umierającym dzieckiem i jego rodzicami. Warsztaty (dwie kilkunastuosobowe grupy) poprowadziły dr

Iwona Bednarska-Żyto oraz psych. Agnieszka Chmiel-Baranowska.

W przemówieniu otwierającym konferencję jej pomysłodawca i przewodniczący Komitetu Naukowego, dr Paweł Witt, podkreślał, że poza wykładami ekspertów wielką wartością tego spotkania jest wymiana doświadczeń. Dało się to wyraźnie odczuć podczas sesji pytań i odpowiedzi, a także niezwykle ożywionych rozmów kulturalowych.

**Beata Biały**



Psych. Agnieszka Chmiel-Baranowska (z lewej) w rozmowach kulturalowych





# Lekcja duszpasterskiej troski

**W obliczu bolesnych przeżyć obecność duszpasterza ma być impulsem do umocnienia nadziei i duchowego pokrzepienia. Tydzień spędzony wśród pacjentów, opiekunów i lekarzy jest dla przyszłych księży najlepszą lekcją miłości.**

Naszą wizytę w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci przeżywalismy w ramach praktyk z teologii pastoralnej, które na przełomie sierpnia i września odbywały się w Wyższym Metropolitalnym Seminarium Duchownym w Warszawie. Jesteśmy alumnami piątego roku i zapoznawaliśmy się w tym czasie ze specyfiką różnych placówek

medycznych, począwszy od szpitali specjalistycznych i klinik kończąc na hospicjach.

Wszędzie tam, gdzie ktoś choruje, duchowny śpieszy ze szczególną posługą. Zawsze na pierwszym miejscu stoi w tej misji niesienie umocnienia sakramentalnego, zwłaszcza

namaszczenia chorych i Komunii Świętej. Ksiądz niesie więc do chorych samego Chrystusa. Jest to jednak posługa wśród cierpiących i umierających. W obliczu tych bolesnych przeżyć obecność duszpasterza ma być impulsem do umocnienia nadziei i duchowego pokrzepienia.

Tydzień spędzony przez kleryków seminarium wśród pacjentów, opiekunów i lekarzy stanowi dla przyszłych księży bogate poszerzenie teoretycznej wiedzy zdobytej na wykładach, ale przede wszystkim jest jednak najlepszą lekcją miłości.

## Wizyta u podopiecznych

Nazywam się Dawid Frączak i z Andrzejem Łazarem, moim kolegą kursowym z piątego roku Warszawskiego Seminarium Metropolitalnego na Krakowskim Przedmieściu, miałem okazję zapoznać się ze sposobem funkcjonowania Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a zwłaszcza z pracą hospicyjnego kapelana. Wraz z księdzem Wojciechem Pieniakiem [kapelan WHD – przyp. red.] odwiedziliśmy jedną z rodzin otoczonych opieką hospicjum.



Kapelan WHD, Wojciech Pieniak (z lewej) z alumnem na wizycie u pacjenta





U pana Adama

W czasie wizyty poznaliśmy kilkuletniego Łukasza oraz jego tatę, pana Adama, który od przyjścia syna na świat, po śmierci żony samotnie, choć nie bez wsparcia, towarzyszy swojemu synowi w jego zmaganiach z nieuleczalną chorobą. Pan Adam nie poddaje się przy tym rezygnacji. Od lat prowadzi gospodarstwo rolne, jest sadownikiem w okolicach Mogielnicy.

Tata Łukasza podzielił się z nami świadectwem życia, codziennej pomocy niesionej synowi pomimo wielu wyzwań zawodowych. Niejednokrotnie wyrażał wdzięczność pracownikom fundacji, którzy niosą mu pomoc. Gdy pan Adam jest w pracy, Łukaszem opiekuje się pani Kasia, która dosyć szczegółowo opowiedziała nam o chorobie chłopca oraz sposobach niesienia mu pomocy. Podczas naszej wizyty obecna była również siostra Łukasza, Zosia.

### **Rola kapelana w hospicjum**

Wsparcie duchowe jest misją kapelana, który dał nam świadectwo swojego oddania podopiecznym fundacji. Pytania dotyczące stanu zdrowia małego pacjenta, kondycji duchowej i samopoczucia pana Adama ujawniały po wielokroć troskę księdza Wojciecha. W czasie naszej wizyty opisał nam on swą pracę, która znacznie różni się od zadań pełnionych przez kapelanów w standardowych placówkach medycznych. Nie zawsze wiąże się ona z udzielaniem Komunii Świętej czy sakramentu namaszczenia, jednak jest w każdym wypadku głoszeniem Ewangelii.

Kapelan hospicjum dziecięcego dodaje otuchy, pobudza nadzieję, nie pozwala wreszcie wątpić, że Jezus jest nieustannie obecny z chorymi i zamieszkuje zwłaszcza w sercach tych, którzy odchodzą. Sam pozostawił nam przecież doskonały przykład przeżywania cierpienia w czasie swojej męki. Obecność księdza zarówno

w czasie choroby, jak i w momencie konania jest więc również sposobem duszpasterzowania.

Księdza pełniącego tak niecodzienne dla większości duchownych czynności winna cechować wrażliwość, ostrożność, ale i wiedza, zarówno ta duchowa, jak i – choć w ograniczonym zakresie – medyczna. Mogliśmy tego doświadczyć podczas naszego spotkania z księdzem Wojciechem oraz Łukaszem, jego tatą i panią Kasią. Wywarło ono na nas szczególne wrażenie i pozwoliło spojrzeć głębiej w przestrzeń przeżywania choroby i odchodzenia, bolesnego dla samych małych pacjentów, jak i dla rodziców. Było to jednak spotkanie pełne miłości, serdeczności, niepozabawione uśmiechu, a przede wszystkim modlitwy, nawet tej wołającej o cud.

***Kleryk Dawid Frączak,  
Wyższe Metropolitalne  
Seminarium Duchowne  
w Warszawie***



Przyszły ksiądz w domu pacjenta hospicjum





# Serdeczność na wyciągnięcie ręki

**Serdeczność – oto pierwsze skojarzenie, jakie przychodzi mi na myśl, gdy wspominam mój staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.**

Skojarzenie to zbudowało się we mnie za sprawą ogromnej otwartości, z jaką psycholog hospicjum, Agnieszka Chmiel-Baranowska, wraz z dr Iwoną Bednarską-Żytka przyjęły zaproszenie do Kliniki Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka IP-CZD, by wspierać nasz zespół w podnoszeniu kompetencji

komunikacyjnych w obszarze rozmów z rodzicami naszych małych pacjentów. To spotkanie [pisaaliśmy o nim we wrześniowym numerze kwartalnika – przyp. red.] zaowocowało dalszą współpracą. Kolejnym jej krokiem był mój staż w Fundacji WHD. I o nim dziś słów kilka...

Na co dzień pracuję w Centrum Zdrowia Dziecka jako psycholog kliniczny. W czasie pandemii rozpocząłem stałą współpracę z Kliniką Neonatologii, Patologii i Intensywnej Terapii Noworodka w naszym Instytucie. Odczuwając potrzebę pogłębiania wiedzy o opiece paliatywnej (dla części naszych pacjentów jest to optymalna forma leczenia), na przełomie września i października odbyłem staż w Fundacji WHD. Jego celem było poznanie nie tylko co można robić dla pacjentów z najtrudniejszymi chorobami, ale i jak można to robić.

## **Nie z obowiązku, a z troski**

Przez krótką chwilę miałam możliwość być częścią tego wyjątkowego zespołu. W tym czasie przekonałam się, jak wiele można zrobić, ale przede wszystkim z jak ogromną serdecznością można realizować to, co można. Jak bezcenną wartością dla podopiecznych jest zaangażowanie zespołu w tę pracę, a może nie pracę, ale posługę. Obserwowałam, jak każdy członek zespołu, w ramach swoich zawodowych i osobistych kompetencji wnosi to, co może. To znacznie więcej niż opieka hospicyjna. To nie tylko nadzór i czuwanie lekarza, pielęgnacja zespołu pielęgniarskiego,



Autorka artykułu





Kinga Iwanicka prowadząca warsztaty na kursie WHD dla pielęgniarek

ulga niesiona masażem fizjoterapeuty, kojące słowo psychologa czy duchowe wsparcie księdza. To nie tylko pomoc socjalna czy nawet czas (tak przecież cenny) darowany przez wolontariuszy. To serdeczność przyjaciół i rodziny! To wysiłek tych wszystkich, którzy swoim zaangażowaniem (i na pierwszym, i drugim planie) troszczą się o poczucie wspólnoty z podopiecznymi.

Troszczą się serdecznie o dzieciaki, rodziców, rodzeństwo w wielu wymiarach, na różnych etapach i bycia, i odchodzenia. Miałam taką refleksję, że „można robić to, co trzeba”, ale też „można robić to, co trzeba – serdecznie”, a zatem wkładając w to całe serce. Do dziś mam przed oczami łóżko Marty [pacjentka WHD – przyp. red.] i jej domowe Spa, zaprojektowane, własnoręcznie wykonane i obsługiwane przez zespół Fundacji WHD. Nie trzeba było, ale można było. Dokonali tego i robią to nadal zwykli-niezwykli ludzie. Ci, którzy jeśli trzeba, poświęcą podopiecznym swój prywatny czas, bo tego wymaga sytuacja.

### Psycholog w hospicjum

Uczestnicząc w pracy zespołu, obserwowałam ją z perspektywy psychologa. Zatem istotą mojego zainteresowania było rozpoznawanie psychospołecznych potrzeb rodzin, które troszczą się o swoje dzieci i starają się zapewnić im optymalne leczenie w warunkach domowych – najlepszych i najbezpieczniejszych. Ile rodzin, tyle historii, szczególnych, wyjątkowych, zawsze

jednak trudnych. Wdzięczna jestem rodzinom, które przyjmowały mnie w swoich domach, jak członka tego szczególnego zespołu, jak kogoś, o kim wiedzą, że będzie życzliwy i serdeczny, bo przychodzi z tymi, którzy są im życzliwi i serdeczni. Jestem wdzięczna za to, z jaką otwartością mówili

o swoich potrzebach „zwyčajnego życia” w „niezwyčajnym” życiowym scenariuszu. I te „zwykłe” potrzeby wydawały się najważniejsze.

Poznałam, że rolą psychologa w hospicjum jest podążać pół kroku za rodziną na tej drodze, na której to dzieci wyznaczają i szlak, i tempo. By każdego dnia pomagać im budować jakość wspólnego bycia ze sobą. Bywa i taki moment, taka przestrzeń, gdy rodziny pozwalają torować sobie drogę – zapraszając do bardzo, bardzo osobistej przestrzeni. A to szczególnie, niezwykle czas w tej niezwyklej pracy. Pracy, której nie można i nie da się wykonywać bez pokładów serdeczności.

Dziękując za ten serdeczny czas całemu zespołowi WHD, ten tekst im dedykuję.

**Kinga Iwanicka,**  
**psycholog i stażystka**  
**WHD**



Kinga Iwanicka z uczestniczkami konferencji „Odchodzić bez bólu”





# Jabłka pana Adama

**Podopiecznym hospicjum można pomagać na bardzo różne sposoby. Można na przykład... zebrać w sadzie 40 ton jabłek.**

Trzy dni trwała akcja zorganizowana przez tatę naszej pacjentki, Basi, której celem było udzielenie wsparcia innemu tacie – także naszego pacjenta. Już po raz drugi pan Jacek Puła zmobilizował swoich kolegów z garwolińskiego oddziału firmy Avon, by gremialnie udali się do sadów pana Adama i pomogli mu uporać się ze zbiorami jabłek. W tym roku w akcji wzięło udział aż

46 osób, których nie odstraszył nawet rzęsy deszcz. O zapale i zaangażowaniu wolontariuszy świadczą – nomen omen – owoce ich trzydniowej pracy. W sumie grupa zebrała około 40 ton jabłek! Niemal po tonie na głowę.

– Bardzo cieszymy się z tej akcji – mówi Dorota Licau, pracownik społeczna Fundacji WHD. – To dla tej

rodziny konkretna i wymierna pomoc. Warto też podkreślić i docenić fakt, że ubiegłoroczna inicjatywa przerodziła się już w coś trwałego, coroczne wsparcie. Wspaniale jest wiedzieć, że można na kogoś liczyć.

## Wolontariat pracowniczy

Akcje wolontariatu pracowniczego to forma wsparcia, która w ostatnich latach zyskała znaczną popularność. Coraz częściej firmy starają się aktywizować swoich pracowników, a często i partnerów biznesowych, do działań o charakterze społecznym.

The Corporate Citizenship, międzynarodowa firma konsultingowa specjalizująca się w odpowiedzialnym i zrównoważonym biznesie, wskazuje różne rodzaje wolontariatu pracowniczego, w tym m. in. wolontariat osobisty, wolontariat zespołowy, wolontariat oparty na umiejętnościach czy zbiórki pracownicze. Niezależnie od formy, cechą wspólną takich działań jest wrażliwość społeczna ludzi podejmujących inicjatywy zmierzające do bezinteresownej pracy na rzecz potrzebujących.

*Beata Biały*



Wolontariusze z AVON ze zbiorami





# Darowane miliony

**Trzydzieści jeden milionów pięćset trzydzieści sześć tysięcy. Tyle sekund ma rok. Jeśli jest przestępny, ma o osiemdziesiąt sześć tysięcy czterysta sekund więcej. Policzcie, jeśli nie wierzycie.**

Ten arytmetyczny wymiar upływającego czasu przypomniał mi się w związku z tym, że za chwilę minie bezpowrotnie rok 2023. Strzelą korki od szampana, a wraz ze wznoszonymi toastami do przeszłości odejdą wszystkie te miliony wypełniających stary rok sekund. Ich liczba niewątpliwie robi wrażenie, ale tak naprawdę ważniejsze jest co innego.

Istota rzeczy tkwi w tym, że wszystkie te miliony są nam подарowane. Za darmo! Bez dopisków drobnym druczkiem na dole umowy. Bez konieczności spłacania odsetek. Bez zabezpieczających weksli i poręczeń. Przelano je na nasze konto i nawet nie musieliśmy składać w tej sprawie żadnego wniosku. Dostaliśmy miliony sekund tylko z tego tytułu, że jesteśmy. To, czy je zainwestujemy, czy roztrwonimy na głupoty – to wyłącznie nasz wybór. Natomiast raz roztrwonione nie wrócą już na nasz rachunek i pozostanie tylko żałować

– tych wszystkich „przepraszam” i „dziękuję”, których nie wypowiedzieliśmy, nieodbytych rozmów, wiecznie odkładanych spotkań, wszystkich tych „potem”, „później”, „kiedy indziej”...

Świadomość tego bezcennego daru nie jest, niestety, stanem permanentnym. Refleksja, że czas jest mi dany w prezencie, dociera do mnie od – nomen omen – czasu do czasu, zwykle wtedy, gdy na horyzoncie pojawia się jakiś przełom. Cezura. Kolejne urodziny. Kolejna rocznica czegoś tam. Kolejny sylwester. Kolejne подарowane trzydzieści jeden milionów pięćset trzydzieści sześć tysięcy sekund. Które, notabene, z każdym rokiem zdają się mijać coraz szybciej. No i wtedy mogę zrobić tylko jedno – podziękować darczyńcy.

Zatem, drogi Darczyńco! Dziękuję za każdą z trzydziestu jeden milionów pięciuset trzydziestu sześciu tysięcy sekund. Każdą. Nawet tę, w której

obgryzałam paznokcie z niepotrzebnych nerwów lub ryczałam w poduszkę z żalu za czymś, co nie było tego warte. W szczególności bardzo dziękuję za te sekundy, w których przekonywałam się na przykład, że najlepsze kasztany wcale nie są na Placu Pigalle, ale w mojej własnej kuchni – specjalnie dla mnie upieczone przez moich bliskich.

I choć nie mam pojęcia, ile sekund podarujesz mi w 2024 roku, z góry dziękuję także i za nie. Przyjmę wszystkie, jak leci. No wiesz, darowanemu koniowi... i tak dalej. Niestety, znając siebie, nie mogę obiecać, że wszystkie odpowiednio zainwestuję, by zaowocowały czymś pięknym, choć przecież niekoniecznie doniosłym. Ale przyrzekam, że będę się starać. A jakby mi coś nie wyszło, proszę, pamiętaj, że nie bez kozery nazywają Cię miłosiernym. Dobrze?

**Beata Biały**



# Paliwo od ORLENU

**Rzadko myśli się o tym, że w hospicjum domowym samochód jest równie ważnym narzędziem pracy jak koncentrator tlenu czy asystor kaszlu. Bez samochodu zespół hospicyjny nie dotrze do pacjenta...**

Flota samochodowa Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci liczy szesnaście samochodów. Żeby mogły

spełniać swoje zadanie, trzeba je zatkanować. Biorąc pod uwagę pokonywaną codziennie liczbę kilometrów, oznacza to niebagatelne koszty.



Pielegniarka WHD, Agnieszka Ćwiklik, przed wyjazdem do pacjenta

Dlatego Fundacja WHD zwróciła się do Fundacji ORLEN z wnioskiem do dofinansowanie zakupu paliwa do hospicyjnych samochodów. Wniosek został rozpatrzony pozytywnie i w efekcie hospicjum otrzymało 13 kart paliwowych, które pozwolą na zakup benzyny za łączną kwotę 50 tys. złotych! To już druga w 2023 r. darowizna otrzymana od Fundacji ORLEN, która w pierwszej połowie roku dofinansowała zimowy wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie na narty.

Na swojej stronie internetowej Fundacja ORLEN pisze: „Od ponad 20 lat pomagamy potrzebującym. Przekazujemy darowizny finansowe chorym i potrzebującym, wspieramy lokalne społeczności...” Jesteśmy bardzo wdzięczni Fundacji ORLEN, że znaleźliśmy się w gronie jej beneficjentów. Dziękujemy za zrozumienie naszej

misji i docenienie pracy, jaką zespół hospicjum wykonuje na rzecz swoich podopiecznych.



**Czy wiesz że...**

**Każdego roku  
Zespół WHD  
pokonuje  
samochodami  
ok. 450 tys.  
kilometrów!**





# Nie spoczywamy na laurach!

9 września mieliśmy przyjemność zorganizować już czwarty z rzędu Charytatywny Rajd DTW Logistics na rzecz Warszawskiego Hospicjum Dla Dzieci.



Uczestnicy rajdu

Pomysł na organizację rajdu narodził się w naszym zespole kilka lat temu. Zawsze zależało nam na tym, aby nasza firma nie tylko prosperowała biznesowo, ale także miała pozytywny wpływ na społeczność, w której działamy. Hospicjum dla dzieci to instytucja, która realizuje niezwykle ważną misję, pomagając nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom w trudnych chwilach. To właśnie dlatego postanowiliśmy wesprzeć ich działania.

Każdy kolejny rok organizacji rajdu daje nam ogromną satysfakcję. Z radością obserwujemy, jak wiele osób z naszego zespołu i partnerów biznesowych angażuje się w tę inicjatywę. Rajd rowowo-biegowy to nie tylko okazja do aktywności fizycznej, ale także sposób na integrację i wsparcie dla tych, którzy tego potrzebują. Każdy kilometr pokonany podczas rajdu to realne pieniądze dla hospicjum, które pomagają w zapewnieniu opieki i wsparcia potrzebującym dzieciom i ich rodzinom. To niezwykle inspirujące i motywujące.

Chcemy wyrazić wdzięczność naszym partnerom i przyjaciółom, którzy wspierają nas w realizacji tego szczytnego





Biegacze. Z lewej: prezes DTW Logistics, Damian Dobkowski

W przyszłym roku planujemy kolejny Rajd Charytatywny. Mamy nadzieję, że będzie jeszcze bardziej udany oraz przyniesie więcej wsparcia tym, którzy go potrzebują. Wierzymy, że każdy ma wpływ na rodzaj i jakość usług, które oferujemy jako firma, i jesteśmy dumni, że możemy to udowodnić w praktyce poprzez nasze charytatywne inicjatywy.

**Damian Dobkowski**  
Prezes DTW Logistics Group

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z całego serca dziękuje firmie DTW Logistics i wszystkim partnerom rajdu za zaangażowanie w tę wspaniałą akcję, w której promując zdrowy styl życia, wspiera się tych, którym tego zdrowia tak bardzo brakuje.**

celu. Dzięki firmom takim jak SAF Holland Polska, Ph Doctor Dermocosmetics, Renault Truck Polska, DHL Parcel, ATA Świat Zabawek i Modeli, Bałagan Studio czy ESKU-LAPA – Uczymy ratować życie oraz wielu innym, możemy kontynuować naszą misję i rozwijać tę inicjatywę.

Nie zamierzamy spocząć na laurach! Naszym celem jest ciągle poszerzanie kręgu partnerów i zachęcanie kolejnych firm do udziału w akcji. Wierzymy, że dzięki współpracy możemy jeszcze bardziej zwiększyć naszą pomoc i w większym stopniu wesprzeć nieuleczalnie chore dzieci.



Kilometry zrobione!





# Cegietka dla hospicjum

**Pewnego listopadowego dnia na Agatową zawitała siedmioosobowa grupka uczennic szkoły podstawowej z Nowego Dworu Mazowieckiego. Przyjechały pod opieką dwójga nauczycieli, żeby przekazać „swoją cegietkę” na hospicjum.**

Goście spotkali się z rzeczniczką Fundacji WHD, Beatą Białą. Dziewczęta, pod opieką nauczyciela, Gabriela Wiśniewskiego, redagują gazetkę szkolną i podjęły decyzję, że przychód ze sprzedanych egzemplarzy wesprze hospicjum domowe dla dzieci. Przyjechały, by przekazać tę darowiznę,

a także dowiedzieć się więcej na temat pracy hospicjum. Oto ich wrażenia z tego spotkania.

## Warto pomagać

Przed wyjazdem do tego miejsca niewiele wiedziałam o hospicjum domowym. Teraz wiem, że opiekuje się ono

dziećmi, które nie wyzdrowieją, ale dzięki pracy różnych ludzi – lekarzy, pielęgniarek, fizjoterapeutów, psychologów, oni ich rodziny mogą chociaż trochę łżej przeżywać swoją tragedię.

Moim zdaniem warto pomagać, ponieważ jeśli sam znalazłbyś w takiej sytuacji, miło by było, gdyby ktoś ci pomógł. Zresztą, jeśli ktoś ma możliwość pomocy, to czemu ma tego nie zrobić?

Spojrzałam z innej perspektywy na to, co mam, bo dowiedziałam się, że inni nie mają tyle szczęścia. Zrobiła mi się bardzo przykro, kiedy usłyszałam historię niektórych dzieci, które chciały żyć pełnią życia, lecz nie mogły przez swoją nieuleczalną chorobę. Wspaniale, że istnieje takie hospicjum domowe i jest w stanie chociaż uśmierzyc ich ból.

*Laura Prusik*

## Niełatwo o tym słuchać

Podczas naszego wyjazdu z redakcją odwiedziliśmy hospicjum domowe w Warszawie, żeby przekazać darowiznę. Pani, która tam pracuje, opowiedziała nam o pracy w takim miejscu. Trudno było słuchać o krzywdzie tych wszystkich ludzi, o tragediach, które



Rzeczniczka WHD, Beata Białą (z prawej), z gośćmi



ich spotykają. Tym bardziej cieszę się, że mogliśmy dołączyć swoją cegiełkę, by wesprzeć tak ważne działania.

*Amelka Kropielnicka*

### Trzeba doceniać to, co się ma

Podczas wizyty w hospicjum domowym poznałam panią Beatę – pracownicę placówki, która opowiedziała, jak trudna i ciężka jest tam praca. Czynności, które wykonują na co dzień lekarze, pielęgniarki oraz pozostały personel, wymagają ogromnego zaangażowania, poświęcenia i cierpliwości. Dzieci przebywające w hospicjum są nieuleczalnie chore. Każde z nich potrzebuje dużo miłości, ciepła i pomocy w zwykłych, codziennych czynnościach życiowych. Często nie są one nawet w stanie samodzielnie zjeść, napić się, umyć czy ubrać.

W takich momentach istotna jest dla nich świadomość, że nie są osamotnione i mogą liczyć na wsparcie innych.

Jestem przekonana, że wszelka pomoc jest im bardzo potrzebna, dlatego

warto to robić. Uczucia i emocje, jakie mi towarzyszyły podczas wizyty w placówce, są nie do opisania. To, co usłyszałam, wzbudziło we mnie ogromne współczucie wobec pacjentów zmagających się z nieuleczalnymi chorobami. Poświęcenie personelu hospicjum i opieka, jaką otaczają swoich podopiecznych, jest godna podziwu. Rozmowa z panią Beatą uświadomiła mi również, że nie ma nic cenniejszego od zdrowia. Dlatego należy o nie dbać, szanować je, a przede wszystkim doceniać.

*Julia Pamięta*

### Cieszę się, że pomogłam

Na spotkaniu z panią pracującą w hospicjum domowym dowiedziałam się o tym, że pomaga ono lepiej żyć chorym dzieciom i ich rodzinom. Odciąża rodziców w wielu kwestiach, a także dostarcza o wiele większego komfortu. Lekarze, pielęgniarki oraz reszta personelu przez cały czas są gotowi do pomocy dla rodzin. Jest to bardzo wymagająca praca pod wieloma względami, ważny jest wysoki poziom wykształcenia, który umożliwia

skuteczną pomoc osobom nieuleczalnie chorym. Pracownicy hospicjum pokonują rocznie bardzo długie odległości, podróżując do pacjentów. Ważny jest fakt, że do takiej pracy nie nadają się wszyscy, trzeba być wytrzymałym, empatycznym, cierpliwym i mieć spokój ducha.

Moim zdaniem warto pomagać innym, ponieważ pozwala to odczuć ludziom szczęście. Niesienie innym pomocy powoduje na twarzach ludzi uśmiech i chęć do życia, motywuje i dodaje skrzydeł. Pomaga spojrzeć na pewne rzeczy z innej perspektywy, a świat staje się lepszym miejscem.

To spotkanie wywarło na mnie ogromne wrażenie, poczułam się dobrze z myślą, że pomogłam innym. Dowiedziałam się, jak funkcjonuje hospicjum i ile tak naprawdę jest przy tym ciężkiej, wymagającej pracy. Odczułam wzruszenie i smutek, doceniłam to, co mam, i bardzo cieszę się, że mogłam się czegoś dowiedzieć oraz pomóc w tak szczytnym celu.

*Aleksandra Nowak*



Dziewczęta z redakcji gazetki szkolnej





W rodzimej szkole

### Mała cegielka też buduje

W dzisiejszym spotkaniu z panią, która pracuje w hospicjum domowym, dowiedziałam się między innymi, że w hospicjum domowym są osoby, w tym przypadku dzieci, które mają nieuleczalną chorobę. Chorzy w większości przypadków umierają przed 18. rokiem życia. Hospicjum domowe ma na celu zapewnić opiekę chorej osobie we własnym domu, gdzie często czuje się ona bardziej komfortowo niż w hospicjum stacjonarnym albo na oddziale w szpitalu. Jest to rozwiązanie dla chorych, u których objawy są możliwe do opanowania w warunkach domowych i których rodzina jest w stanie zapewnić codzienną opiekę.

Pielęgniarki, lekarze, rehabilitanci pokonuje czasem ogromną liczbę kilometrów kilka razy dziennie, żeby pomóc chorym. Przede wszystkim dlatego, że pomoc słabszym, pokrzywdzonym nadaje życiu głębszy sens. Czasami jesteśmy skupieni tylko na sobie i nie docenimy takich podstawowych rzeczy, np. że świeci słońce. Często nie zauważamy problemów innych. Nigdy też nie wiadomo, jak potoczy się nasze życie. Los może szybko się odmienić, może przytrafić nam się wypadek albo choroba. Wtedy my będziemy potrzebować pomocy.

Pomagając bezinteresownie, sprawiamy, że świat staje się po prostu lepszy. Nawet najmniejsza pomoc jest cegielką, która buduje lepszy świat. Spotkanie z panią pracującą w hospicjum domowym wywarło na mnie naprawdę duże wrażenie. Opowiedziała nam całą historię ośrodka, jak to się wszystko zaczęło, jak wygląda praca w takim miejscu.

Otrzymałam dużo informacji o rzeczach, o których wcześniej nie miałam pojęcia. Ta praca jest naprawdę ciężka! Pielęgniarki oraz lekarze pracują 24 godziny na dobę, zawsze muszą być pod telefonem, gdyby z pacjentem działo się coś niepokojącego. Podziwiam osoby pracujące w hospicjum, potrzebują ogromnej wiedzy na temat wszystkich chorób, ponieważ przypadki zdążają się różne.

**Oliwia Tarwacka**

### Liczą się nawet małe gesty

Hospicjum domowe to miejsce, w którym zapewnia się opiekę osobom chorym, ale w domu. Pacjent czuje się lepiej w otoczeniu swojej rodziny niż w szpitalu z obcymi dla niego ludźmi. Pomoc innym może sprawić, że świat będzie lepszym miejscem. Coś, co nam wydaje się drobnostką, dla beneficjentów hospicjum jest niezwykle ważne.

Jeśli będziemy pomagać i robić nawet małe gesty, to będziemy czuć satysfakcję. To spotkanie uświadomiło mi, że nie można się przejmować małymi rzeczami. Podziwiam ludzi, którzy tam pracują, bo do tej pracy wkładają dużo serca i empatii.

**Aleksandra Kalapus**

### To przecież mógłby być każdy z nas

Na dzisiejszym spotkaniu dowiedziałam się, że hospicjum to miejsce, gdzie pracują ludzie o wielkich sercach, którzy pomagają dzieciom chorym na nieuleczalne choroby i wspierają rodziny tych dzieci. Wszyscy oni bardzo angażują się w swoją pracę, zdarza się, że muszą pokonać nawet 120 km, aby dotrzeć do pacjenta. Jest to bardzo wyczerpująca, lecz pożyteczna praca.

To spotkanie uświadomiło mi, że pomoc innym jest bardzo ważna z wielu powodów. Jednym z nich jest to, że to nie od tych dzieci zależy, czy będą się dzisiaj czuły lepiej, czy może jednak choroba pokaże swoje, przez co będą się tylko męczyć. Ci podopieczni nawet nie wiedzą, czy dożyją kolejnego dnia! Ich rodzice i rodzeństwo też żyją w ciągłym stresie, nie wiedząc, czy dziecko wyjdzie z tego cało.

Więc na co to wszystko, nie lepiej poświęcić kawałek swojego wolnego czasu i pomóc fundacji? Pamiętajcie, że to zawsze mogło być któreś z nas, osoba, którą znacie, z którą rozmawiacie codziennie, to ta osoba mogła zachorować na okrutną chorobę! Na pewno chcielibyście jej pomóc za wszelką cenę. To czemu nie pomożecie tym dzieciom z hospicjum? To nasi rówieśnicy, są tacy, jak my i naprawdę nie prosili o chorobę. Ale pomagać można każdemu, chociażby mamie nieść zakupy, otworzyć drzwi starszej pani w jakimś miejscu publicznym. To pokazuje nasze człowieczeństwo.

Całe te spotkanie wywarło na mnie wielkie wrażenie. Razem z moimi koleżankami przekazując tej fundacji z pozoru skromną kwotę pieniędzy, poczułam w sobie ogromną dumę z tego, że mogę zrobić dla tych ludzi. Coś tak wielkiego tak małym gestem.

**Emilia Miętek**





## Wsparcie dla grupy wsparcia

**Prowadzenie grupy wsparcia dla rodzeństwa hospicyjnych pacjentów stanowi nieodłączny element opieki nad rodzinami podopiecznych Fundacji WHD. W roku 2023 spotkania Grupy Wsparcia Rodzeństwa WHD zostały dofinansowane przez Fundację PZU.**

W połowie listopada odbyło się ostatnie już w tym roku spotkanie Grupy Wsparcia Rodzeństwa. W sumie w 2023 roku grupa spędziła razem sześć weekendów. Jak podkreśla Elżbieta Tokarska, pielęgniarka WHD i jedna z dwóch opiekunek grupy, każde takie spotkanie to dla dzieci wielka atrakcja. Czas wypełniają zajęcia kulturalne i edukacyjne, warsztaty

i wycieczki do ciekawych miejsc, ale także, a może przede wszystkim wieczorne rozmowy o tym, co trudne, a o czym łatwiej dzielić się z przyjaciółmi, którzy przeżywają te same troski.

Choroba brata czy siostry stanowi dla dziecka duże obciążenie – mówi Elżbieta Tokarska. – Grupa wsparcia ma

ten ciężar uczynić lżejszym. Jestem pewna, że nam się to udaje. Dzieci zawsze bardzo czekają na kolejne spotkanie. Warto też podkreślić, że kiedy w hospicjum pojawia się nowy pacjent, który ma brata czy siostrę, natychmiast zapraszamy ich na nasze spotkania, a grupa zawsze przyjmuje ich bardzo serdecznie.

W 2023 roku Grupa Wsparcia Rodzeństwa odwiedziła między innymi warszawskie ZOO, Pałac Kultury i Nauki, wystawę klocków LEGO, obejrzała parę ciekawych filmów, odbyła kilka interesujących warsztatów, odwiedziła teatr i jego kulisy, grała w kręgle i bawiła się w pokoju zagadek.

By ten program zrealizować, Fundacja WHD zwróciła się z wnioskiem o dofinansowanie działalności Grupy Wsparcia Rodzeństwa do Fundacji PZU. Wniosek został rozpatrzony pozytywnie – dzięki otrzymanej darowiźnie sfinansowane zostały koszty noclegów dzieci podczas ich pobytu w Warszawie.

Dziękujemy Fundacji PZU za wsparcie naszej grupy wsparcia!



Twórcze zabawy

*Beata Biały*





Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum dla Dzieci



# i żyli krótko i szczęśliwie



Podaruj 1,5%, by mogli żyć na 100%

**KRS: 97123**

[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

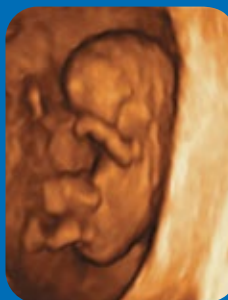






ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 22 679 32 00, 504 144 140  
www.usgecho4d.pl  
e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

- 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-mal: psycholog@hospicjum.waw.pl

Więcej informacji znajduje się na stronie:  
[www.perinatalne.pl](http://www.perinatalne.pl)

## 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  
skróć w publikowanych materiałach.

Prezentowane zdjęcia pochodzą z archiwów  
rodzinnych 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](http://www.stomatologiadzieci.pl)  
email: [usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl](mailto:usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl)  
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00