



# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 2 (100) czerwiec 2022 r.



# 12 maja międzynarodowy dzień pielęgniarek i położnych

## Jak napisała Jodi Picoult:

„Lekarze mogą planować gry wojenne, ale to pielęgniarki sprawiają, że konflikt jest znośny”.

## Dlatego sobie i wszystkim pielęgniarkom życzę, żeby:

- każdego dnia utrzymywały uśmiechy na twarzach innych ludzi,
- nigdy nie rezygnowały,
- widziały lepszy obraz świata w oczach pacjentów,
- codziennie oglądały cuda,
- wierzyły w drugiego człowieka pomimo świadomości jego braków i wad,
- nie martwiły się o jutro.

Niech to, co dajemy drugiemu człowiekowi, napędza nas do pracy i uczy żyć w pełnym znaczeniu tego słowa!

**Mirka Ślęzak,  
pielęgniarka WHD**



W dniu naszego święta pamiętajcie, że kto ma pasję, które kocha, tego życie jest pełniejsze.

Życzę sobie i kolegom wiary w siebie i odwagi.

**Kasia Piaseczna,  
pielęgniarka WHD**

## Czego życzyć sobie i innym pielęgniarkom i pielęgniarzom?

Trudno jednoznacznie powiedzieć. Ale spróbujmy... Zdrowia – nie tylko w „ochronie”, ale i na co dzień. Czasu, w którym można zamknąć drzwi po pracy i zrealizować swoje marzenia. Osiągnięcia wyznaczonych sobie celów i satysfakcji z każdego dnia, z każdej dobrze wykonanej pracy. Tej pracy, po której ustyszymy szczerze dziękuję. Tak po prostu.

**Maciek Mieszko,  
pielęgniarz WHD**



## Wojna dosięgła i nas

Jeśli sądziliśmy, że pandemia COVID-19 była największym kataklizmem naszych czasów, to z pewnością można powiedzieć, żeśmy się sromotnie pomylili. Wojna, która w lutym tego roku wybuchła za wschodnią granicą, zachwiała naszym światem, burząc poczucie bezpieczeństwa i sprawiając, że dotychczasowe problemy związane z pandemią, choć przecież nie znikły, jednak zeszły na plan dalszy.

Dla naszej fundacji wydarzenia te nie były, bynajmniej, czymś dalekim i abstrakcyjnym. W uciekających przed wojną rodzinach są przecież także dzieci dotknięte nieuleczalnymi chorobami, wymagające profesjonalnej opieki hospicyjnej. Już na początku wojny, 2 marca, do naszego hospicjum domowego przyjęliśmy Iwana – pierwszego pacjenta z rodziny uchodźców. Po nim pojawili się kolejni – w sumie do dziś pod opieką WHD znajduje się sześcioro ukraińskich dzieci. Na staż przyjęliśmy także pielęgniarkę i lekarzkę z Ukrainy, które obecnie są w trakcie regulowania swojego statusu zawodowego w naszym kraju. Doktor Irina Galenko napisała o swoim przyjeździe do Polski artykuł, który mogą państwo przeczytać na stronie 30.

Mimo rozmaitych utrudnień udało się nam zrealizować zaplanowane na marzec tego roku duże wydarzenie dydaktyczne – kursokonferencję dla lekarzy z hospicjów dziecięcych. Po dwóch latach wymuszonej przez pandemię przerwy nasze Centrum Naukowo-Szkoleniowe im. Tadeusza Dąbrowskiego znów gościło lekarzy z całej Polski, którzy wysłuchali wykładów i prezentacji przypadków z różnych dziedzin związanych z medycyną paliatywną. Więcej na temat kursokonferencji mogą Państwo przeczytać na stronie 23.

Z początkiem maja zakończył się okres rozliczania PIT-ów i przekazywania 1% podatku. Środki z tej szczególnej darowizny wpłyną na nasze konto dopiero za kilka miesięcy. Natomiast liczba naszych pacjentów ponownie wzrosła – w chwili, gdy oddajemy ten numer do druku, mamy pod opieką 38 dzieci i ich rodzin. To duże obciążenie dla całego zespołu oraz coraz wyższe koszty dla fundacji, chociażby ze względu na drastycznie rosnące ceny paliwa czy leków.

Z wdzięcznością myślimy o darczyńcach, którzy w tej trudnej sytuacji spieszą nam z pomocą, przekazując darowizny finansowe i rzeczowe – dziękujemy! Ale też zwracamy się do wszystkich, którym los nieuleczanie chorych dzieci leży na sercu – pomagajcie nam pomagać! Na portalu zrzutka.pl założyliśmy zbiórkę, która pozwala wspierać nas regularnie. Znajdą ją Państwo tutaj: [www.zrzutka.pl/z/wsparcie-cykliczne](http://www.zrzutka.pl/z/wsparcie-cykliczne). Wszystkie środki zgromadzone na zrzutce przekazywane są bezpośrednio na nasze konto. Za każdą wpłatę z serca dziękujemy!

Beata Biały,  
Redaktor naczelna

## Spis treści

<b>Od Redakcji</b>	
Wojna dosięgła i nas	3
<b>Nasi podopieczni</b>	
Lekcja pokory	4
Polska z mojej perspektywy	6
<b>Wspomnienie</b>	
Dopóki nie wyrosną ci skrzydła	9
<b>Hospicjum perinatalne</b>	
Będziemy walczyć o nasze marzenia	11
<b>Grupy wsparcia</b>	
Rozmowa leczy	17
Wszyscy lubią klocki lego	19
<b>Z życia Fundacji</b>	
Nowi członkowie władz Fundacji	21
<b>Nauka i dydaktyka</b>	
Wymiana doświadczeń – spotkanie z wojną w tle	23
Warsztaty dla studentów medycyny	26
<b>Verba volant, scripta manent</b>	27
Dzień Dziecka nie tylko dla dziecka	
<b>Aktualności</b>	
Wsparcie od Polskiej Fundacji Narodowej	28
Nowe samochody dla hospicjum	29
Moje wojny – wielka i mała	30

PRZEKAŻ  PODATKU  
KRS: 00000 **97123**

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



# Lekcja pokory

**Mam na imię Ola. Jestem mamą dwóch pięknych chłopców. Pochodzę z Ukrainy, ale od sierpnia zeszłego roku mieszkam w Warszawie. Chcę się z wami podzielić moją historią.**

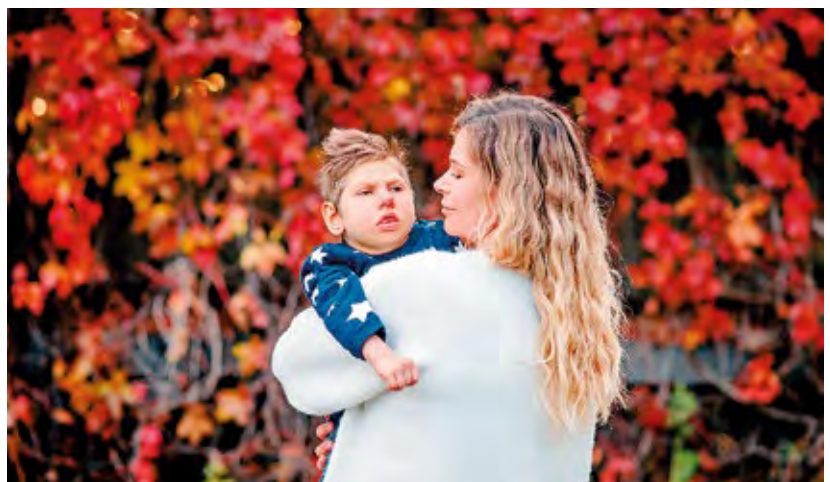
W lipcu 2014 roku w naszej rodzinie urodził się Nikita. W wyniku trudnego porodu i braku wykwalifikowanej pomocy lekarzy Nikita dostał ciężkiej postaci dziecięcego porażenia mózgowego.

Przez pierwsze trzy lata życia Nikity robiliśmy wszystko, co możliwe, aby poprawić jego stan. Jeździliśmy po całym świecie na turnusy rehabilitacyjne, próbowaliśmy wszelkich możliwych zabiegów, także nietradycyjnych. Kilka razy polecieliśmy do Chin, aby przeszczepić komórki macierzyste bezpośrednio do mózgu. Niestety, nic nie zadziało.

W 2017 roku w naszej rodzinie urodziło się drugie dziecko. Całkowicie zdrowy chłopiec – Mateusz. Wraz z narodzinami Mateusza pogodziłam się z chorobą Nikity. Nadeszła pokora. Wraz z mężem postanowiliśmy nie gonić za rehabilitacją i lekami, ale otoczyć Nikitę dobrą opieką. Dać mu naszą miłość i troskę.

Teraz Nikita ma 8 lat. Nie słyszy, nie widzi, nie mówi, nie reaguje, gdy się do niego zwracasz. Właściwie się nie rusza. Z powodu poważnego uszkodzenia mózgu Nikita w ogóle nie śpi i dużo płacze z powodu bólu będącego następstwem napięcia mięśniowego i skurczów. Dlatego Nikita od urodzenia przyjmuje dużo leków.

W marcu tego roku Nikita ciężko zachorował, w wyniku czego trafił na oddział intensywnej terapii. To tam doradzono nam zgłoszenie się do hospicjum. Otrzymałam już takie zalecenia, ale jakoś do tej pory nie byłam gotowa ich przyjąć. Głównie z powodu ignorancji i niezrozumienia, czym jest hospicjum oraz jaką pomoc i wsparcie oferuje. Sama myśl o hospicjum była dla mnie straszna! Ale po chorobie stan Nikity się pogorszył. Postanowiłam zwrócić się o pomoc do hospicjum.



Jesienny spacer



Zabawa w noski-eskimoski

Od dwóch miesięcy Nikita jest pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. I bardzo się z tego cieszę! Jestem ogromnie wdzięczna każdemu pracownikowi WHD. Nie przestaję się dziwić, jak uprzejmy, miły, troskliwy i taktowny jest personel hospicjum. Co ważne, dzięki prawidłowo zaleczonym lekom Nikita zaczął spać w nocy, przestał płakać i uspokoił się. Naszą radość trudno wyrazić słowami! Za każdym razem łapię się na tym, jak bardzo jestem wdzięczna, że trafiliśmy pod opiekę tego hospicjum.

Dziękuję każdemu pracownikowi WHD za pomoc, za wsparcie, za to, że zawsze jesteście gotowi do pomocy. Teraz rozumiem, że opieka hospicjum nie jest niczym strasznym. Przeciwnie, jest super, bo znacząco poprawia jakość życia dziecka i stan emocjonalny matki.

*Aleksandra Sotnikow,  
Mama Nikity*

**Nikita urodził się  
2 lipca 2014 r.  
Choruje na dziecięce  
porażenie mózgowie.  
Pod opieką WHD jest  
od 29 marca 2022 r.**

#### **Robimy, co do nas należy**

Pierwszy raz spotkałam się z rodziną Nikity 29 marca 2022 r. u nich w domu.

Pojechałam tam z doktor Marczyk [Katarzyna Marczyk, lekarka WHD – przyp. red.], by przyjąć chłopca do naszego hospicjum. Poza Nikitą obecni byli rodzice i jego młodszy braciszek. Rodzice byli już zdecydowani na naszą opiekę, musieliśmy tylko omówić szczegóły, dokładnie wyjaśniając, na czym ona będzie polegała.

Dziś, gdy mówimy, że mamy pacjenta z Ukrainy, każdy zakłada, że to rodzina uchodźców. Ale rodzina państwa Sotnikowów przybyła do Polski na wiele miesięcy przed wybuchem wojny, a wcześniej już kilkakrotnie bywała w naszym kraju. Rodzice Nikity komunikują się w języku polskim i zdążyli już oswoić się z naszymi zwyczajami. Dlatego jest nam łatwiej, nie musimy uciekać się do pomocy tłumacza, nasze zalecenia są dla rodziców jasne i nie budzą wątpliwości. Chociaż...

Nie wszystko od razu było takie oczywiste. Metody leczenia na Ukrainie różnią się od polskich. Na przykład przy napięciach i napadach neurologicznych, których Nikita miał bardzo wiele, ukraińscy lekarze wstrzymują się z podawaniem leków niwelujących te objawy. Natomiast w Polsce uważamy, że głównym zadaniem medycyny paliatywnej jest właśnie likwidowanie objawów i chronienie pacjenta przed związanym z nimi cierpieniem. Dlatego trzeba było wyjaśnić rodzicom te różnice i przekonać do naszej metodologii postępowania.

Od pierwszego dnia opieki mama była była otwarta i obdarzyła nas zaufaniem. Zastosowaliśmy nasze sprawdzone metody leczenia, w tym leki neurologiczne. Doktor Artur Januszaniec ostrzyknął Nikitę botuliną, zmniejszając napięcie jego mięśni. Zaplanowaliśmy założenie mu gastrostomii, co na pewno poprawi efektywność żywienia oraz ogólny komfort życia.

Pani Ola jest zadowolona. Nikita dobrze sypia, nie ma napięć, nie płacze, jego stan znacznie się poprawił. Lubi zabiegi fizjoterapeutyczne – przynoszą mu ulgę i komfort. Cieszę się, patrząc na efekty naszej pracy. W przeciągu zaledwie dwóch miesięcy udało nam się sprawić, że Nikita nie cierpi. Po prostu – zrobiliśmy to, co do nas należało!

*Małgorzata Murawska  
Pielęgniarka WHD*



Pielęgniarka WHD Małgorzata Murawska



Polska

## z mojej perspektywy

**Mam dużą rodzinę. Wojna dopadła nas w Kijowie. Dwie noce spędziliśmy w piwnicy, cztery dni w drodze, pod ostrzałem. Udało nam się dotrzeć do Polski, do Warszawy...**

Mój syn jest niepełnosprawny od urodzenia. Ma ciężką postać porażenia mózgowego, nie widzi, nie chodzi, nie mówi, ma problemy intelektualne, autyzm, napady autoagresji. Podczas podróży brudnymi rękami zainfekował sobie oczy, a także doznał urazu psychicznego, bo całą drogę musiał siedzieć na

wózku inwalidzkim, bez możliwości odpoczynku. Jest niewidomy, więc każdy nowy, głośny dźwięk czy zapach był dla niego przerażający.

Dziękuję Bogu, że w Polsce tak dobrze rozwinięta jest opieka paliatywna! Spotkaliśmy się z lekarzem, pielęgniarką i pracownikiem socjalnym. [Przed

przyjęciem do hospicjum domowego pracownicy WHD przeprowadzają wszechstronny wywiad – przyp. red.] Moje dziecko zostało przebadane, przywieziono leki na drgawki i wszystko, co potrzebne do wyleczenia ropiejącego oka, a także pieluchy, chusteczki i ssak, którego użyłam jeszcze tej samej nocy. Jestem za to bardzo wdzięczna! Ogromną ulgą dla mnie jest to, że już do nas nie strzelają, że moje dzieci są bezpieczne. To poczucie bezpieczeństwa jest równie ważne jak wszystkie lekarstwa.

Przekonałam się, jak świetnie zorganizowana jest tu opieka paliatywna. Lekarz bada dziecko co najmniej 2 razy w miesiącu, pielęgniarka przychodzi 2-3 razy w tygodniu, ale mamy jej numer telefonu, więc w razie pilnej potrzeby możemy się szybko z nią połączyć. Pielęgniarka, która opiekuje się Stasiem, Agnieszka [Agnieszka Ćwiklik, pielęgniarka WHD – przyp. red.], to nasz anioł stróż. Zabrała nas na konsultację do neurochirurga, dzięki czemu uspokoił się, że zastawki w mózgu Stasia działają prawidłowo [w przypadku wodogłowia pacjentowi wszczepia się zastawki, które



Stas z rodziną

przeciwdziałają gromadzeniu się płynu w mózgu – przyp. red.]. Umówiła nas też z neurologiem, bardzo miłym lekarzem [chodzi o dr. Tomasza Kmiecica, konsultanta neurologicznego WHD – przyp. red.], który zbadał Stasia. Byliśmy traktowani jak równoprawni członkowie polskiej społeczności.

Zdarzyło się też coś zabawnego. Komunikując się ze mną, Agnieszka pisze często esemesy – ja nie mówię po polsku, a w ten sposób można skorzystać z elektronicznego tłumacza. Pewnego razu, a była to niedziela, przychodzi wiadomość od Agnieszki „Czy czego potrzebujecie?” Nie myśląc długo, odpisałam: „Masło, chleb, owsianka, kawa.” Dopiero po chwili dotarło do mnie, że przecież piszę do pielęgniarki! I proszę sobie wyobrazić, że ona to wszystko nam przywiozła! Kupiła za własne pieniądze, choć przecież robienie nam zakupów nie należy do obowiązków personelu hospicjum!

Ja opiekuję się Stasiem nieustannie – siedem dni w tygodniu, dwadzieścia cztery godziny na dobę. To wspaniałe uczucie, gdy dwa razy dziennie pracownik hospicjum dzwoni lub pisze do mnie, pytając: „Jak się czuje Stasik?” A ja opowiadam, jak mój mały wojownik walczy o życie.

Dziękuję za to, że jesteście. Mam nadzieję, że zawsze będziecie służyli chorym dzieciom.

*Albina Lubienko,  
mama Stasia*

**Staś urodził się:  
26.09.2015 r.  
Choruje na dziecięce  
porażenie mózgowie.  
Pod opieką WHD jest od:  
3.03.2022 r.**



Ćwiczenia rehabilitacyjne

### **Moja mała wojna z... wojną**

Stasia, jego siostry [Staś ma dwie siostry, Wiktorię i Anastazję – przyp. red.] i mamę poznałam 3 marca 2022 r. Były to dla nas wszystkich smutne i trudne dni, pełne obaw i lęku. Za naszą wschodnią granicą trwała wojna...

Na konsultację pojechałam z dr Kasią Marczyk [lekarka WHD – przyp. red.]. Nasz przyjazd poprzedzony był telefonem wolontariuszki zajmującej się rodzinami ukraińskich uchodźców przyjętych pod opiekę przez zakon Sióstr Franciszkanek Rodziny Maryi w Warszawie. Pojechalśmy sprawdzić, jaki jest stan Stasia i w jakim zakresie możemy pomóc tej rodzinie.

Zbadałyśmy dziecko i porozmawiałyśmy z mamą. Szło nam trochę opornie, bo mama Stasia, co zrozumiałe, nie mówi po polsku. Musiałyśmy odświeżyć swój mocno przykurzony rosyjski, ale od czego jest translator Google'a! Gdy my próbowałyśmy pokonać barierę językową, Staś przez cały czas krzyczał, pełzał po podłodze, uderzał rączkami w głowę, nie dając się uspokoić. Mama i dziewczynki ze łzami w oczach opowiadały o trudnej, trwającej cały tydzień podróży do Polski. W pociągu Staś nieustannie płakał i tarł oczka, przez co nabawił się poważnej infekcji.

W rozmowie z mamą i przejrzeniu dokumentacji medycznej, dowiedziałyśmy się, że Staś cierpi na dziecięce porażenie mózgowie oraz wodogłowie. Nie jest to schorzenie, które jednoznacznie kwalifikuje dziecko do objęcia opieką paliatywną. Jednak biorąc pod uwagę szczególną sytuację tej rodziny – to, przez co przeszli i fakt, że są w obcym kraju, bez wsparcia, podjęłyśmy decyzję, że tymczasowo przyjmujemy Stasia do naszego domowego hospicjum. Na skutek wodogłowia Staś miewa częste napady padaczkowe, które należało opanować. Trzeba też kontrolować stan zastawki komorowo-otrzewnowej. Uznałyśmy zatem, że możemy skutecznie pomóc Stasiowi i jego rodzinie. Mama była bardzo szczęśliwa – po łzach wreszcie pojawił się uśmiech.

W chwili, gdy piszę te słowa, nadal opiekujemy się Stasiem i jego rodziną. Mama czeka niecierpliwie

na każdą naszą wizytę, Staś już nie krzyczy, napady padaczkowe są opanowane z pomocą naszego konsultanta neurologicznego [dr. Tomasz Kmiecica – przyp. red.]. W razie gdyby stan zastawki się pogorszył, mama ma zapewnioną opiekę w szpitalu na Niekłańskiej. Dodam, że nasza pracownik socjalna [Dorota Licau – przyp. red.] też zaangażowała się w pomoc tej rodzinie, przekazując dary i udzielając profesjonalnej pomocy w polskich urzędach. Natomiast nasza psycholog, Paulina [Paulina Kowacka – przyp. red.] skutecznie wspiera mamę w uporaniu się z wojenną traumą.

Wojna to straszna rzecz! Bogu dzięki, nie doświadczamy jej bezpośrednio. Ale tuż za naszą granicą giną ludzie, wielu z nich traci dach nad głową. Ci, którzy przyjeżdżają do Polski, są często zagubieni, pozbawieni jakiegokolwiek wsparcia. Ich poczucie bezpieczeństwa zostało zburzone – czasami dosłownie – przez bomby, pociski, kule karabinów. A hospicjum domowe ma być dla swoich podopiecznych ostoją bezpieczeństwa. Dlatego cieszę się, że możemy pomóc Stasiowi i jego rodzinie. To nasz mały wkład w walce z tą absurdalną wojną.



Pielęgniarka WHD Agnieszka Ćwiklik w drodze do pacjenta

**Agnieszka Ćwiklik,**  
**Pielęgniarka WHD**



Chwile na powietrzu





# Dopóki nie wyrosną ci skrzydła

**Nie ma słów, które mogłyby opisać ból, który czujemy teraz razem z tatą, ale mamy nadzieję, że spełniliśmy swoją rolę jako rodzice, że było Ci z nami dobrze, że czułaś się kochana i otoczona opieką...**

Niespełna 2 lata temu na świat przyszedł nasz największy skarb, nasza córeczka Basia. Mała, drobnutka istotka o niebieskich oczkach. Gdy zobaczyliśmy ją po raz pierwszy, jej śliczną buźkę, malutkie rączki i stópkę, wiedzieliśmy, że będzie wyjątkowym dzieckiem. I chociaż od samego

początku lekarze nie dawali jej zbyt dużych szans, dla nas w tamtym momencie liczyło się jedynie to, aby mocno przytulić Basię, zabrać ją ze sobą i stworzyć jej kochający, pełen miłości dom, w którym będzie czuła się bezpieczna i kochana.

Pomyśleliśmy wtedy, że Bóg podarował nam anioła, którym musimy się zaopiekować, dopóki nie wyrosną mu skrzydła. Basia była najpiękniejszym darem, jaki mogliśmy dostać od Boga, jej obecność dużo nas nauczyła i wniosła w nasze życie. Ta mała osobka pokazała nam, co tak naprawdę jest ważne, jakich ludzi mamy wokół siebie i na kogo możemy liczyć, gdy przyjdzie gorszy czas. Pokazała nam, że to małe rzeczy cieszą najbardziej i że każdą chwilę trzeba celebrować, jakby miała być tą ostatnią. Umocniła nas jako małżeństwo i jako rodzinę.

Choroba, z jaką urodziła się nasza iskierka, była okrutna w swoim przebiegu zarówno dla niej, jak i dla nas, ale w trakcie tego trudnego czasu Bóg obdarowywał nas i pięknymi chwilami, w których widzieliśmy jej uśmiech, zainteresowanie i małe postępy, które dawały nadzieję na lepsze jutro.

Niestety nasz wspólny czas na ziemi dobiegł końca. Wierzmy jednak, że Basia zacznie teraz całkiem nowe, lepsze życie, życie bez choroby, jej dolegliwości, bólu i cierpienia, bez leków, strzykawek, rurek i dziwnych urządzeń.



Basia w nowych okularach



Na spacerze

Wierzmy, że Bóg nie zabrał jej dlatego, żeby zrobić nam na złość, sprawić, byśmy cierpieli, tylko po to, aby jej było lepiej.

Kochana Córeczko! Nie ma słów, które mogłyby opisać ból, który czujemy teraz razem z tatą, ale mamy nadzieję, że spełniliśmy swoją rolę jako rodzice, że było Ci z nami dobrze, że czułaś się kochana i otoczona opieką. Byłaś naszą iskierką, która rozświetlała nawet najgorszy dzień. Nigdy nie zapomnimy twojego uśmiechu, twoich ślicznych oczek, w których kryło się tak wiele emocji. Staraliśmy się dać ci wszystko, co najważniejsze – ciepło naszej miłości, opiekę, czas, cierpliwość i bezpieczeństwo.

Bóg jednak zdecydował, że już czas, byś otrzymała skrzydła i odfrunęła do Niego. Niestety nie było nam dane zobaczyć twoich pierwszych kroków ani usłyszeć twoich słów. Byłaś tak dzielna, że prawie nigdy nie płakałaś. Wierzmy jednak, że teraz jest już ci dobrze i wszystko, czego choroba nie pozwoliła ci zrobić tu na ziemi, nadrobisz tam, na górze razem ze swoim braciszkiem Franusiem.

Pamiętaj, Kochany Aniołku, że my, twoi rodzice, zawsze będziemy o tobie pamiętać, zawsze będziesz miała specjalne miejsce w naszych myślach i sercach, zawsze będziesz dla nas najważniejsza. I obiecujemy ci razem z tatusem, że będziemy starać się żyć tak, aby Bóg pozwolił nam kiedyś znów spotkać się razem.

Z całego serca pragniemy podziękować wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za pomoc fizyczną przy opiece nad Basią oraz tę psychiczną, gdy brakowało już sił. Z waszą pomocą życie z chorobą, z którą urodziła się nasza iskierka, było dużo łatwiejsze. Szczególne jednak chcemy podziękować pielęgniarkę naszego aniołka, pani Małgosi [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD – przyp. red.], która wykazywała się ogromnym wsparciem i wyrozumiałością wobec nas, zwłaszcza w tych najtrudniejszych, ostatnich dniach Basieńki.

Kolejną osobą, która zasługuje na szczególne podziękowanie, jest

pani doktor Małgosia Kępińska, która mimo momentów mojej bezradności jako mamy, bardzo często przeradzających się w złość, potrafiła mnie przytulić i z wielką cierpliwością i wyrozumiałością pocieszyć i otrzeć łzy.

Dziękujemy wszystkim pielęgniarkom i lekarzom, którzy odwiedzali naszą Basię. Dziękujemy pani Dorocie [Dorota Licau, pracownik socjalna WHD – przyp. red.], pani psycholog Agnieszce [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.] oraz księdzu Wojtkowi [ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.]. Wszyscy jesteście cudownymi ludźmi i jestem przekonana, że za waszą pomoc i pracę tu na ziemi wszystkie hospicyjne aniołki strzegą was z góry. Dziękujemy!!!

*Patrycja i Daniel,  
rodzice Basi, jednego  
z hospicyjnych aniołków*

**Basia urodziła się:  
1 czerwca 2020 r.  
Chorowała na przodromó-  
zgowie jednokomorowe.  
Pod opieką WHD była od  
6 lipca 2020 r.  
do 22 kwietnia 2022 r.  
(656 dni).**



Basia liczy baranki



# Będziemy walczyć o nasze marzenia

Wywiad z Klaudią i Adrianem (grupa wsparcia Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego).

**Beata Biały:** Uczestniczyli państwo w spotkaniach grupy wsparcia naszego hospicjum perinatalnego. Ale są państwo o tyle nietypowymi członkami tej grupy, że nie byli państwo pod opieką naszego hospicjum. Dlatego może zaczniemy trochę od końca. Jak trafili państwo do grupy Pauliny [Paulina Kowacka, psycholog WHD – przyp. red.]?

**Klaudia:** Straciliśmy dziecko. Byłam w depresji. Nie byłam już w stanie normalnie funkcjonować. Tak naprawdę to była inicjatywa męża. Adrian stwierdził, że im wcześniej sięgniemy po jakąś pomoc, tym lepiej. Szukał możliwości wsparcia...

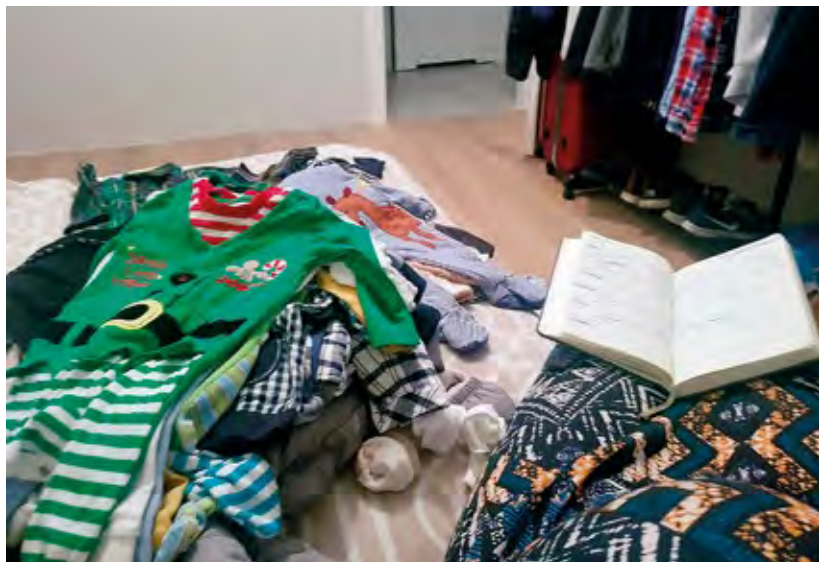
**Adrian:** Powiem pani szczerze, że jestem raczej osobą, która szuka rozwiązań. Nie pozostaję w stagnacji, ale działam. Wiedziałem, że jakoś musimy przetrwać. Dużo czytałem, co się robi w takiej sytuacji, jakie są fazy żałoby... Być może, już samo szukanie jest sposobem na radzenie sobie z bólem. Postanowiłem się „okopać” i walczyć. No i powoli nabierać nadziei. Żona była w znacznie gorszym stanie

psychicznym ode mnie, więc wiedziałem, że działanie muszę wziąć na siebie. Zacząłem od poradni psychologicznych. Pisałem do różnych fundacji, próbowałem umawiać żonę na spotkania. Ostatecznie jednak, do żadnego z tych spotkań nie doszło, poza jednym – z Pauliną.

**Spotkaliście się twarzą w twarz?**

**Adrian:** Najpierw rozmawialiśmy przez telefon. Numer znalazłem w sieci. Spytałismy Paulinę, czy może nam pomóc. Potem spotkaliśmy się online. Paulina zaprosiła nas na spotkanie grupy wsparcia. Tak się złożyło, że akurat w tym momencie dołączyła para, która właśnie straciła dziecko...

**Klaudia:** Dla mnie to było bardzo trudne, bo spotkanie miało miejsce



Ubranka dla Olusia



3. miesiąc ciąży

krótco po śmierci synka, upłynęły dwa lub trzy tygodnie. Ważna była dla mnie świadomość, że możemy się nie odzywać. Nie robić niczego na siłę.

**Adrian:** Paulina stworzyła atmosferę ciepła i wsparcia. Powiedziała, że możemy przez całe spotkanie milczeć, do niczego nie jesteśmy zobowiązani. Nie ma jednego wzorca, którego trzeba się trzymać. W grupie są różne pary, z różnymi historiami. I faktycznie, na początku nic nie mówiliśmy...

**Klaudia:** Tak, ja nawet postanowiłam, że nie będę się odzywać. Jednak kiedy wysłuchałam przeżyć innych par, zrozumiałam, że nie tylko my doświadczaliśmy tak bolesnej tragedii. Może to głupie, co powiem, ale poczułam ulgę. Każda historia jest inna, ale miałam poczucie, że ktoś mnie wreszcie rozumie. Wszyscy wkoło mówili, że wiedzą, co czujemy, ale oni tego nie przeżyli. Zrozumie tylko ten, kto przez to przeszedł.

**Adrian:** Poza tym, nawet ludzie życzliwi zachowywali się bardzo różnie. Niektórzy mówili, że wszystko będzie dobrze. Inni, że mamy w niebie aniołka, który jest już szczęśliwy. A ja myślałam: jakie dobrze?! Przecież przeżywamy tragedię! I co to znaczy,

że jest szczęśliwy?! Oni wszyscy chcieli pomóc, ale tak naprawdę nie wiedzieli jak. Między innymi dlatego szukałam psychologa. Bo pomyślałem, że ktoś doświadczony będzie umiał naprawdę pomóc.

**O grupie wsparcia jeszcze porozmawiamy, ale może wróćmy teraz do samego początku – jak doszło do śmierci państwa synka, Aleksandra?**

**Klaudia:** Blisko rok staraliśmy się o dziecko. I gdy okazało się wreszcie,

że będziemy rodzicami, ogromnie się ucieszyliśmy.

**Adrian:** Żeby pani zrozumiała, jak to było dla nas ważne, muszę zaznaczyć, że dla nas obojga rodzina to największa wartość na świecie. Dlatego oczekiwanie na dziecko to był wspaniały czas. Budowaliśmy rodzinę!

**Klaudia:** Może warto podkreślić, że to był czas pandemii. Mąż nie mógł być obecny podczas badań USG. Te chwile, gdy widziałam na ekranie nasze dziecko, były bardzo wzruszające, ale nie mogłam ich dzielić z mężem. Nagrywałam filmiki, ale to jednak nie to samo... Wyniki badań były zawsze prawidłowe – mieliśmy zdrowe dziecko. Nie było żadnych podejrzeń, żadnych sygnałów, że coś jest nie tak. Ciąża idealna!

**Adrian:** Jeśli zdarzały się jakieś niepokojące objawy, na przykład Klaudia czuła się bardzo osłabiona, zawsze to zgłaszałyśmy. Wiadomo, pierwsza ciąża, brak doświadczenia – byliśmy czujni.

**Klaudia:** Wszystko zapisywałam w telefonie i przekazywałam lekarzowi. Czułam, że jestem w dobrych rękach i wszystko jest pod kontrolą. Do czasu... Pamiętam, byliśmy na imieninach. Żadna wielka impreza, skromne, rodzinne przyjęcie. Tego dnia czułam ruchy dziecka. Ale następnego dnia już nie. Co ciekawe, były takie bodźce, po których byliśmy pewni, że dziecko się porusza, np. przy picciu kakao. To były radosne chwile, bo budowały naszą więź z Olusiem, bardzo się nimi cieszyliśmy. Tym razem jednak dziecko się nie ruszało. Zaczęłam się niepokoić, ale wszyscy uspokajali – mama, mąż.



Upominki od Kochającej Rodziny



Składanie łóżeczka niedługo przed tragedią

### Nie mieli państwo powodów się niepokoić...

**Adrian:** No właśnie! Ale żona należy do osób bardzo emocjonalnych, które starają się przewidywać negatywne scenariusze.

**Klaudia:** Jestem po prostu przezorna. Wolę być pewna, co się dzieje. Dlatego zapisałam się na wizytę u ginekologa. Poszłam, żeby się uspokoić, upewnić, że z dzieckiem wszystko w porządku. Pani doktor na początku była dosyć niemila. Spytała, po co właściwie przyszłam. Wyjaśniłam, że nie czuję ruchów dziecka. Kazała mi się położyć, wylała żel na mój brzuch i... To były najgorsze minuty w moim życiu. Pani doktor nagle zamilkła. To milczenie trwało wiecznie. Zaczęłam się dopytywać, czemu nic nie mówi. A ona pokiwała głową i powiedziała, że „nie widzi ruchów dziecka, co gorsza, aparat nie rejestruje bicia serca... synek odszedł... nie żyje”. Czułam się, jakby to był jakiś film, a nie moje życie. Koszmar! Pani ginekolog kazała mi jechać do szpitala. Zadzwoiłam do męża i pojechaliśmy na Żwirki-Wigury. Tam mnie zbadano i potwierdzono, że nasze dziecko nie żyje. Powiedziano

mi, że „jeszcze dziś muszę je urodzić”.

### To musiał być straszny cios, tym bardziej, że zupełnie niespodziewany.

**Klaudia:** Nie mogłam w to uwierzyć. W głowie kłębiły mi się pytania: Jak to się stało? Dlaczego ja? Co zrobiłam nie tak? Lekarz i położna przeprowadzili ze mną krótki wywiad. Przedstawili mi, jak będzie wyglądał poród.



4. miesiąc ciąży

Doradzali poród naturalny i obiecali, że zrobią wszystko, żeby ból był jak najmniejszy. Ja myślałam nie tyle o bólu fizycznym, ile o tym, że muszę urodzić martwe dziecko. Położna zadawała mi wiele pytań. Na przykład, czy chcę, by mówiła o dziecku w formie osobowej, używając imienia. Albo czy będę chciała je zobaczyć. Czy chcę rodzić ze znieczuleniem czy bez. Czy chcę się pożegnać z dzieckiem. Czy chcę je pochować... Kompletnie nie byłam na to gotowa. Do tego trzeba było wypełnić mnóstwo papierów. A ja czułam się jak ogłuszona.

**Adrian:** Teraz, gdy o tym myślę, to ta cała biurokracja wydaje się dosyć rozsądna. Wiadomo, że trzeba te wszystkie decyzje podjąć. Tylko pytanie, jak to powinno zostać zrobione.

### Trudno mi to sobie nawet wyobrazić.

#### Pan był przy tym obecny?

**Adrian:** Była pandemia! Ciężko mi było dostać się do żony. Gdyby była sama, załamałaby się. Musiałem z nią być, zapewnić, że mimo wszystko mamy siebie nawzajem, jesteśmy razem, mamy przed sobą przyszłość. Dziękujemy dyrekcji szpitala, że wydała pozwolenie na moją obecność. W takich chwilach empatia jest ważniejsza niż bezduszny przepis.

**Poza wszystkim, te decyzje, o których pani wspominała, powinniście chyba państwo byli podjąć razem. Trudno oczekiwać, by kobieta w takiej sytuacji mogła sama i w pełni świadomie decydować o tak delikatnych kwestiach...**



Wyjazd do Kazimierza z grupą wsparcia

**Adrian:** Jak najbardziej! Nawiasem mówiąc, już na tym etapie przydałoby się wsparcie psychologa.

**Klaudia:** Ale wtedy jeszcze go nie dostałam. Dopiero dzień po porodzie przysłała do mnie pani, która przeprowadziła ze mną rozmowę. Natomiast lekarze i pielęgniarki bardzo starali się pomóc. Dawali mi czas, nie pospieszali, nie wywierali żadnej presji. Tłumaczyli cierpliwie, co się będzie działo. Mimo to, nie wyobrażam sobie, żeby nie było ze mną męża. Dostaliśmy też ogromne wsparcie od bliskich...

**Adrian:** Obie nasze rodziny stały pod szpitalem, mimo że było bardzo zimno. [Narodziny synka Klaudii i Adriana miały miejsce w październiku 2020 r. – przyp. red.]

**Klaudia:** Patrzyłam na nich przez okno i – może to dziwne, co powiem – ale czułam, że jakoś ich zawiodłam.

#### Czuła się pani winna?

**Klaudia:** Tak... To był już 29. tydzień. Wszyscy się cieszyli, kupowali ubranka... To chyba nieuniknione, że kobieta w takiej sytuacji myśli: nie dopilnowałam czegoś, coś zaniedbałam. Teraz patrzę na to inaczej, ale wtedy nie mogłam się pozbyć tego poczucia winy.

**Adrian:** A ja cierpiałem, patrząc, jak żona to przeżywa. I starałem się odwracać jej uwagę, mówić, że przeżyjemy to razem, że damy sobie radę.

#### A wracając na chwilę do tych decyzji, o których państwo mówili, co państwo zdecydowali?

**Klaudia:** Może najpierw powiem, że w ogóle nie byłam przygotowana na to, jak wygląda poród, na towarzyszący mu ból.

**Adrian:** Zwykle rodzenie dziecka, choć bolesne, rodzi pozytywne emocje, bo przyjście dziecka na świat rekompensuje całe to cierpienie. My nie mogliśmy tej pociechy doświadczyć. Dlatego to było takie trudne.

**Klaudia:** Wracając do tych decyzji... Zналиśmy już wcześniej płeć dziecka, wiedzieliśmy, że to będzie chłopiec, ale nie wybraliśmy jeszcze imienia – wahaliśmy się między Aleksandrem a Kubą. Kiedy urodziłam, położyła od razu zabrała dziecko. Wróciła, gdy już urodziłam łożysko, i spytała, czy chcemy się pożegnać z dzieciątkiem.

**Adrian:** Na początku nie byłem tego pewny. Patrzyłem na cierpienie żony i czułem nawet negatywne emocje w stosunku do dziecka. Teraz się tego wstydzę, ale tak było. I myślę, że trzeba być dla siebie wyrozumiałym, bo w takiej chwili targają nami różne emocje. Dla mnie najważniejsza była żona, wiedziałem, że dziecko już nie żyje, a ona mogła ponieść uszczerbek na zdrowiu. Sądziłem, że może lepiej by było nie rozdrapywać tej rany. Uważałem, że im szybciej zaczniemy patrzeć przed siebie, tym lepiej.

**Klaudia:** To ja podjęłam decyzję, by pożegnać się z dzieckiem. Położyła przyniosła Aleksandra. To był jeden z tych momentów, na które nie jesteśmy w stanie się przygotować. Wzięłam go na ręce, przytuliłam do piersi, poczułam. Gdybym mogła usłyszeć jego płacz, to byłaby najpiękniejsza chwila w moim życiu. Oboje z mężem wpatrywaliśmy się w malutkie paluszki i ciało naszego aniołka. To było bardzo trudne przeżycie. Pomimo wielkiego smutku stałam się matką Aleksandra. Zostaliśmy rodzicami.



Zajęcia w drugim tygodniu żałoby



Pierwsze urodziny Olusia i rocznica tragedii

**Adrian:** I wie pani? W tym momencie moje podejście kompletnie się zmieniło! To pożegnanie mogłoby trwać w nieskończoność. Zresztą personel szpitala dał nam tyle czasu, ile tylko chcieliśmy. Podzielę się jeszcze jednym, bo to może być ważne dla par, które będą w podobnej sytuacji. Kiedy się żegnaliśmy, zrobiliśmy zdjęcia. Wcześniej było to dla mnie nie do pomyślenia. Sądziłem, że takie pamiątki są bez sensu, że im wcześniej się zapomni, tym lepiej. Teraz wiem, że wręcz przeciwnie.

**Klaudia:** To jest część naszego życia. Mam zdjęcie naszego synka w telefonie. Nie chcę o nim zapomnieć. Chodzimy na cmentarz (podjęliśmy decyzję, że go pochowamy) i wspominamy. Teraz oczekujemy narodzin drugiego dziecka, też synka, ale to nie znaczy, że chcemy wymazać z życia nasze pierwsze dziecko.

**Zasła pani w ciążę niedługo po śmierci pierwszego synka. To była świadoma decyzja?**

**Klaudia:** Mnie na początku najbardziej dręczyło pytanie, dlaczego nasz synek zmarł. Byłam na granicy hysterii. Robiłam mnóstwo badań. Cały czas opiekowała się nami rodzina i zaczęliśmy regularnie się spotykać z grupą innych rodziców.

**Adrian:** To wszystko trwało ok. roku. Zanim podjęliśmy decyzję że chcemy się starać o kolejne dziecko, chcieliśmy – musieliśmy – wyjaśnić, co się stało. Ale w końcu doszliśmy do wniosku, że po prostu nie jest to możliwe, bo medycyna nie zna odpowiedzi. Więc nie

ma sensu tego ciągnąć. Z grupy dowiedzieliśmy się też, że wiele par, które tak jak my, straciły dziecko, miało potem dzieci.

**Klaudia:** Więc zdecydowaliśmy, że nie poddajemy się, że będziemy walczyć o nasze marzenia. Bo dzieci zawsze były naszym marzeniem...Wiadomo, że są jakieś obawy, ale grupa wsparcia bardzo nam pomogła. Chcę dodać, że

wspaniałe było też to, że nie przez cały czas rozmawialiśmy o naszych tragediach. Sporo było takich zwyczajnych rozmów – o życiu w ogóle, o pracy, naszych pasjach, ulubionych rozrywkach... To pozwalało mieć poczucie, że życie toczy się dalej.

**Adrian:** Z kolei rozmowy o tych trudnych rzeczach czy sytuacjach też były pomocne, bo ktoś już coś takiego przeżył, dzięki czemu my byliśmy lepiej na to przygotowani. Na przykład inne pary mówiły nam, jak przeżyć jeden z niezwykle trudnych momentów, jakim jest rocznica śmierci dziecka. Jedną z par poradziła nam, żebyśmy urządzili... urodziny. [śmiech] Może to się wydawać dziwne, ale w gruncie rzeczy okazało się to świetnym pomysłem. Spędziliśmy ten dzień z rodziną, pojechaliśmy na cmentarz, były balony...

**Klaudia:** Bałam się tych urodzin, ale to był radosny dzień. Ciekawe jest to, że w dzień urodzin Olusia jeszcze nie wiedziałam, że jestem w ciąży. Dowiedziałam się dwa tygodnie później. To było dla mnie jak cud. Znak od pierwszego synka.

**Na koniec chciałabym jeszcze na**



Wspólne chwile nad morzem

chwilę wrócić do grupy wsparcia. Wydaje się, że to było doświadczenie, które państwu pomogło. Czy jeszcze biorą państwo udział w spotkaniach?

**Klaudia:** Kiedy dowiedziałam się, że jestem w ciąży, pomyślałam, że to chyba nie jest dobry pomysł. Nie chciałam teraz żyć tymi trudnymi historiami. Ale co jest ważne, to pomoc, jaką uzyskałam od Pauliny w kwestii prowadzenia ciąży i szpitala, w którym będę rodzić. Mam cudowną panią doktor ze szpitala na Karowej. Jestem ogromnie wdzięczna Paulinie, że mnie z nią skontaktowała. Poza tym Paulina zapewniła mnie, że gdybym miała gorsze chwile, zawsze mogę do niej zadzwonić. Mamy też nieformalny kontakt z osobami z tej naszej grupy. Można powiedzieć, że znaleźliśmy tam przyjaciół...

**Adrian:** Grupa uświadomiła nam też coś ważnego – że najpierw trzeba przeżyć żałobę, a nie próbować zastępować jedno dziecko drugim. I chciałbym powiedzieć jeszcze jedno: w grupie cenne jest to, że wszystko, co tam słyszeliśmy, było czystą praktyką. Nie żadnym teoretycznym wykładem, ale żywym doświadczeniem. Każda tragedia jest inna, ale jest wspólny mianownik. Gdybym miał jakoś podsumować to, na co trzeba zwrócić uwagę w sytuacji, w jakiej się znaleźliśmy, wymieniałbym trzy rzeczy. Po pierwsze fundament, czyli to, jaką mamy wzajemną relację. Ja i żona jesteśmy dla siebie największą nadzieją i to trzeba pielęgnować. To nie dziecko decyduje o tym, jak wygląda nasze małżeństwo, ale nasza miłość do



Druga ciąża – czekamy na synka

siebie nawzajem. Po drugie – rodzina, nasi bliscy. Oni nas kochają, ale czasem nie do końca rozumieją, przez co przechodzimy. Choć muszę dodać, że kiedy straciliśmy synka, nagle się okazało, że takich historii w rodzinie było więcej. Tyle że nikt o tym do tej pory nie mówił. I po trzecie – właśnie grupa wsparcia, ta wspólnota doświadczeń. I proszę koniecznie napisać, że ci

ludzie z grupy byli po prostu wspaniali. Otwierali się przed nami, dzielili najbardziej intymnymi emocjami. Mamy wobec nich dług wdzięczności.

**Klaudia i Adrian oczekują narodzin drugiego dziecka w lipcu tego roku. Trzymamy mocno kciuki!**



Gotowi na przyszłość





# Rozmowa leczy

22-24 kwietnia osiemnaścioro dzieci i czworo opiekunów Dziecięco-Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żalobie spędziło słoneczny weekend w Uniejowie.

Jak nietrudno się domyśleć, gwoździem programu były uniejowskie baseny termalne, w których grupa spędziła mnóstwo czasu, ciesząc się licznymi atrakcjami. Spacer po mieście i zwiedzanie lokalnego skansenu z drewnianą zabudową były już tylko miłym dodatkiem, choć warto nadmienić, że sporo emocji wzbudziła zagroda ze zwierzętami.

*Czego byśmy jednak nie zaplanowali i jakich atrakcji byśmy nie proponowali, i tak największą radość nasi podopieczni czerpią z przebywania w swoim własnym gronie – podkreśla Dorota Licau, jedna z opiekunek Dziecięco-Młodzieżowej Grupy Wsparcia w Żalobie i pracownik socjalna WHD. – Często się zdarza, że nawet podczas arcyciekawej wycieczki słyszymy pytania, kiedy będzie czas wolny. Bo właśnie wtedy dzieci mogą sobie same zorganizować*



Wodne zabawy

spotkania w podgrupach – starsze ze starszymi, młodsze z młodszymi, i porozmawiać o swoich sprawach.

O czym rozmawiają? Dwa dominujące tematy to szkoła i strata rodzeństwa – wyjaśnia Dorota Licau. – Co ciekawe, zaobserwowaliśmy pewną regułę. Rozmowy o śmierci rodzeństwa odbywają się zwykle wieczorami, gdy następuje pewne wyciszenie po całodziennych atrakcjach. Natomiast w ciągu dnia dominuje szkoła. Warto dodać, że poza dzieleniem się szkolnymi opowieściami, troskami i anegdotami, dzieciaki pomagają też sobie wzajemnie w lekcjach, udzielają korepetycji.

Opiekunowie grupy zachęcają dzieci do rozmowy i dzielenia się swoimi przeżyciami. To – jak wyjaśniają – bardzo dobry sposób na radzenie sobie z trudnymi emocjami, jakie nieuchronnie towarzyszą żałobie. Mniej więcej rok temu zaczęliśmy zabierać im telefony komórkowe – mówi Dorota Licau. – To świetnie wpływa na grupę, dzieci nie tkwią w wirtualnym świecie, więcej rozmawiają. Czasem wręcz mówią wszystkie na raz, co przyznam, bywa dosyć męczące [śmiech]. Ale nie narzekamy, a wręcz cieszymy się z tego. Wiemy doskonale, że rozmowa leczy.

**Beata Biały**



Leśna wycieczka



Uniejów wieczorową porą

# Wszyscy lubią klocki lego

**Choroba dziecka dotyka także jego rodzeństwa. Zwłaszcza młodszym dzieciom trudno jest radzić sobie z emocjami, które się rodzą, gdy brat czy siostra są nieuleczalnie chorzy. Rodzą się pytania, na które nawet rodzice nie umieją czasem odpowiedzieć. Grupa wsparcia jest po to, by pomóc się z tym uporać.**

Gdy mówi się o hospicyjnych grupach wsparcia, naturalnym skojarzeniem jest wsparcie w żałobie, czyli pomaganie rodzinom w uporaniu się ze śmiercią dziecka. I czasem zapomina się o tym, że już sama choroba stanowi dla całej rodziny ogromne wyzwanie – fizyczne oraz emocjonalne. Muszą się z nim zmierzyć nie tylko rodzice, ale i rodzeństwo chorego dziecka.

Dlatego w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, obok Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, działa Grupa Wsparcia dla Rodzeństwa. Uzasadniając potrzebę istnienia takiej grupy, współprowadząca ją Elżbieta Tokarska, pielęgniarka WDH, podkreśla: *Zwłaszcza młodszym dzieciom trudno jest radzić sobie z emocjami, które towarzyszą nieuleczalnej chorobie brata czy siostry. Rodzą się pytania, na które nawet rodzice nie umieją czasem odpowiedzieć. Pomagają w tym nasi psycholodzy oraz właśnie grupa wsparcia.*

Spotkania grupy organizowane są

co najmniej raz w miesiącu. Dzieci dzielą się w grupie rówieśniczej emocjami i doświadczeniami związanymi z przeżywaniem choroby rodzeństwa, a organizowane i prowadzone

przez pracowników WHD – Elżbietę Tokarską oraz Krystynę Kowalówkę (asystentka medyczna w prowadzonej przez Fundację WHD poradni stomatologicznej Uśmiech Malucha) zajęcia i aktywności pozwalają oderwać się od tych trudnych przeżyć.

*Dzieciom ciężko jest rozmawiać na trudne tematy z dorosłymi. Natomiast, gdy*



Świat wyczarowany z klocków lego



A my mamy misie ;-) )

są razem, w grupie rówieśników, łatwiej jest wypowiedzieć nawet bardzo bolesne przeżycia. Ważna jest świadomość wspólnoty doświadczeń – mój brat jest chory, ale Ania czy Staś przeżywają to samo, więc jeśli im o tym opowiem, zrozumieją – komentuje Elżbieta Tokarska – Ponadto, na naszych spotkaniach dzieci rozmawiają dosłownie o wszystkim – szkole, pasjach, wydarzeniach

z ich codziennego życia, planach na przyszłość. Na chwilę mogą się oderwać od trosk i zapomnieć, że brat czy siostra ciężko choruje i najprawdopodobniej niedługo umrze. Chodzimy do kina i teatru, staramy się pobudzać wyobraźnię i kreatywność. Na przykład pod koniec maja planujemy wyjście do Muzeum Iluzji. Staramy się też, by każde spotkanie miało walor edukacyjny.

Na spotkaniu, które odbyło się w dniach 23-24 kwietnia po raz pierwszy pojawiły się też dzieci z rodzin ukraińskich uchodźców – Ewa i Irina, których rodzeństwo jest pod opieką hospicjum domowego WHD. Dziewczynki na początku były bardzo nieśmiałe – relacjonuje Krystyna Kowalówka – ale po kilku godzinach nawet bariera językowa nie stanowiła już problemu.

**Beata Biały**

Króciutką relację z tego spotkania napisała jedna z uczestniczek grupy.

W dniach 23-24 kwietnia uczestniczyłam w spotkaniu grupy wsparcia.

Na początku spotkaliśmy się w hotelu na obiedzie i okazało się, że kilka osób jest pierwszy raz. Po południu pojechaliśmy do kina. A po kolacji mieliśmy wspólne rozmowy. W niedzielę po śniadaniu pojechaliśmy busem na wystawę klocków lego do Galerii Mokotów. Cała grupa była bardzo zadowolona, bo okazało się, że wszyscy lubią klocki lego. Z wystawy wróciliśmy do hotelu na obiad, po którym zostaliśmy odebrani przez rodziców. Bardzo lubię naszą grupę wsparcia, wszystkie atrakcje, wyjścia do kina i rozmowy. Dziękuję Pani Eli i Pani Krysi za miło spędzony czas i opiekę.

**Emilka (kl. III szkoły podstawowej)**



Imiona dzieci z klocków z klocków lego

# Nowi członkowie władz Fundacji

## Nowa prezes zarządu WHD

**Na kwietniowym posiedzeniu Rada Fundacji WHD powołała nowego prezesa zarządu fundacji, którym została Katarzyna Marczyk, lekarka od dwunastu lat pracująca w prowadzonym przez fundację WHD hospicjum domowym dla dzieci.**

Nowa pani prezes ukończyła studia lekarskie na Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie i jest specjalistką chorób dziecięcych. Ukończyła też studia podyplomowe „Leczenie bólu” na Uniwersytecie Jagiellońskim, a także liczne szkolenia z zakresu pediatrii i medycyny paliatywnej.

Poza wykształceniem medycznym Katarzyna Marczyk jest specjalistą w zakresie marketingu, zarządzania personelem i sprzedaży. Ukończyła studia podyplomowe „Marketing” na Akademii Ekonomicznej w Poznaniu oraz „Zarządzanie Przedsiębiorstwem” w warszawskiej Szkole Głównej Handlowej.

W latach 1986-2000 pracowała na Oddziale Dziecięcym w Wielospecjalistycznym Szpitalu Wojewódzkim

w Gorzowie Wielkopolskim. W latach 2002-2012 – w Szpitalu Dziecięcym im. prof. Bogdanowicza w Warszawie. W latach 2012-2018 – w Warszawskim Szpitalu dla Dzieci. Od 2008 pracuje w Dziecięcym Szpitalu Klinicznym Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego, a od 2010 w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

W latach 1999-2000 zarządzała Działem Leczenia Bólu w firmie farmaceutycznej. W latach 2001-2010 była dyrektorem sprzedaży w PF Oncology. Prowadziła liczne szkolenia z zakresu psychologii biznesu, zarządzania personelem i finansów przedsiębiorstwa.



Katarzyna Marczyk

**Nowi członkowie Rady Fundacji**  
 W marcu 2022 r. do Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dołączyło dwóch nowych członków – dr Mariusz Sokołowski oraz dr Paweł Witt. Poniżej prezentujemy krótko ich sylwetki i przebieg kariery zawodowej.

**Dr Mariusz Sokołowski**

Doktor nauk humanistycznych (2001, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie), absolwent Wydziału Dziennikarstwa i Nauk Politycznych Uniwersytetu Warszawskiego, Wyższej Szkoły Policji w Szczytnie i pedagogiki na Akademii Rolniczo-Technicznej w Olsztynie, inspektor polskiej policji w stanie spoczynku. W przeszłości wieloletni rzecznik prasowy polskiej Policji. Od 2016 r. adiunkt Wydziału Nauk Politycznych i Studiów Międzynarodowych Uniwersytetu Warszawskiego, a także partner w agencji public relations *Prostrategic Communication*.

Do 2003 roku był pracownikiem naukowo-dydaktycznym Wyższej Szkoły Policji w Szczytnie, zaś do 2013 roku – adiunktem Wydziału Prawa i Administracji Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego w Olsztynie. Do 2016 roku wykładowca Wszechnicy Polskiej – Szkoły Wyższej w Warszawie. Od 2013 roku pracownik naukowo-dydaktyczny Uniwersytetu Warszawskiego.

W 2011 r. odbył szkolenie w zakresie „Przywództwa i zarządzania w organach ochrony pożytku publicznego” w Kolegium Wymiaru Sprawiedliwości



Mariusz Sokołowski

i Nauk Sądowych Uniwersytetu New Haven (USA).

W latach 2004 – 2007 rzecznik prasowy komendanta stołecznego a następnie do sierpnia 2015 roku – rzecznik prasowy komendanta głównego Policji. W ciągu 12 lat służby na tych stanowiskach kierował w polskiej Policji operacjami „Media” podczas największych wydarzeń w kraju, jak np.: Europejski Szczyt Gospodarczy w 2004 r., Szczyt Rady Europy w 2005 r., Mistrzostwa Świata w Piłce Nożnej EURO 2012 czy Mistrzostwa Świata w Piłce Siatkowej Mężczyzn 2014.

Jest laureatem prestiżowej nagrody w pierwszej edycji konkursu „PRotony” w kategorii „Rzecznik prasowy”. W 2012 r. uhonorowany został nagrodą „Lwa PR”, która jest przyznawana przez Polskie Stowarzyszenie Public Relations osobom o szczególnym dorobku zawodowym, które wykazują się nowatorskim podejściem do pracy i dbają o najwyższy poziom etyki zawodowej. W 2010 r. nominowany do pierwszej trójki prestiżowego konkursu „Człowieka Briefu 2010” w kategorii „Człowiek PR-u Briefu 2010” za „kompetentne i konsekwentne budowanie pozytywnego wizerunku Policji w kraju, w którym mundur wciąż bardzo źle się kojarzy, oraz za aktywność w mediach i dostępność dla dziennikarzy”.

Przez lata angażował się w działalność na rzecz poprawy i promocji bezpieczeństwa, inicjując i prowadząc liczne akcje i programy profilaktyczne, w które zaangażowani byli przedstawiciele wszystkich grup wiekowych: dzieci, młodzież, dorośli i seniorzy.

**Dr n med. i n. o zdr. Paweł Witt, EMBA, DBA**

Pielęgniarz i psychoonkolog. Ukończył dwie specjalizacje – w dziedzinie pielęgniarstwa anestezjologicznego i intensywnej opieki oraz pielęgniarstwa opieki paliatywnej. Od 18 lat związany z anestezjologią i intensywną terapią dzieci, od ponad 5 lat również z opieką paliatywną. Ukończył pięć kierunków studiów podyplomowych: zarządzanie zasobami ludzki w jednostkach ochrony zdrowia, prawo medyczne, bioetyka i socjologia medycyny, psychoonkologia kliniczna, studia menedżerskie – Executive Master of



Paweł Witt

Business Administration oraz Doctor of Business Administration.

Od 12 lat pełni funkcję prezesa Polskiego Towarzystwa Pielęgniarek Anestezjologicznych i Intensywnej Opieki. Od 2022 roku jest prezesem Koalicji na rzecz bezpieczeństwa szpitali. Były członek Krajowej Rady Akredytacyjnej Szkół Pielęgniarek i Położnych w Ministerstwie Zdrowia oraz były Mazowiecki Konsultant Wojewódzki w dziedzinie pielęgniarstwa anestezjologicznego. Obecnie pracuje jako pielęgniarz oddziałowy w Klinice Anestezjologii i Intensywnej Terapii Dzieci Dziecięcego Szpitala Klinicznego Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego WUM, dodatkowo jako adiunkt naukowo-dydaktyczny na Warszawskim Uniwersytecie Medycznym.

Wieloletni wykładowca w kształceniu dyplomowym i podyplomowym dla pielęgniarek i położnych. Autor programów specjalizacji i wielu publikacji naukowych. Organizator corocznych konferencji dotyczących opieki paliatywnej. Jego zainteresowania naukowe dotyczą jakości śmierci i umierania w opiece paliatywnej. Na temat tego zagadnienia napisał pracę doktorską obronioną w 2020 roku. Biegły sądowy w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej i psychoonkologii. Redaktor naczelny kwartalnika *Pielęgniarstwo w anestezjologii i intensywnej opiece*.

**Beata Biały**

# Wymiana doświadczeń – spotkanie z wojną w tle

Po dwóch latach pandemicznej izolacji, w marcu 2022 roku, na warszawskim Zaciszu po raz kolejny spotkali się lekarze z hospicjów dla dzieci z całego kraju.

Kursokonferencja „Pediatria opieki paliatywna – wymiana doświadczeń” ma już pewną tradycję. Ostatnia edycja tego spotkania miała miejsce w marcu 2020 roku, tuż przed ogłoszeniem w Polsce stanu pandemii COVID-19. Relację z niej opublikowaliśmy w czerwcowym numerze kwartalnika „Hospicjum” z 2020 roku.

Jesienią 2021 Fundacja WHD wysłała do polskich hospicjów dziecięcych pytanie, czy pracujący w nich lekarze są zainteresowani ponownym spotkaniem. Odzew był pozytywny, zatem przygotowania ruszyły pełną parą. Po blisko dwóch latach, w których wydarzenia o charakterze dydaktycznym przeniosły się do Internetu, spotkanie twarzą w twarz bez wątpienia stanowiło dodatkowy argument na rzecz warszawskiej kursokonferencji.

Kierownikiem naukowym kursu ponownie został dr hab. n. med. Tomasz Dangel. Za kwestie organizacyjne odpowiadała Beata Biały. Program obejmował wykłady oraz prezentacje

przypadków, do wygłoszenia których zaproszeni zostali pracownicy nauki uczelni medycznych (anestezjolodzy, onkolodzy, neurologi, kardiolog, pediatry) oraz lekarze pracujący w hospicjach dla dzieci. Kurs składał się z pięciu sesji:

- Kanabinoidy w opiece paliatywnej dla dzieci;
- Dieta ketogenna jako forma leczenia żywieniowego we współczesnej medycynie;
- Domowa opieka paliatywna nad dziećmi z rodzin imigrantów – różnice kulturowe;
- Rdzeniowy zanik mięśni typ 1 – terapia genowa w kontekście



Prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel

opieki paliatywnej i wentylacji mechanicznej;

- Dzieci z patologiami układu krążenia w hospicjach domowych dla dzieci.

Mając na uwadze aktualną sytuację międzynarodową, szczególnego znaczenia nabrała sesja poświęcona opiece paliatywnej nad dziećmi z rodzin imigrantów, w której jeden z wykładów wygłosiła lekarka z hospicjum w Kijowie, Tacjana Wilczyńska. Kwestię różnic kulturowych z nieco innej perspektywy przedstawił pplk. rez. Krzysztof Plażuk, ukazując ww. problematykę w kontekście polskich, wojskowych misji na Bliskim Wschodzie i w Afryce. Co ciekawe, program powstał na wiele miesięcy przed wybuchem wojny na Ukrainie.

*Beata Biały*

**Wrażeniami z kursu podzielił się dr Maciej Smarzewski z hospicjum w Olsztynie, który na konferencji wygłosił wykład „Postępowanie paliatywne u dzieci w rdzeniowym zaniku mięśni na przykładzie wybranych przypadków przed i po wprowadzeniu nowych terapii leczniczych”.**

**11-12 marca przyjechałem do Warszawy na kursokonferencję „Pediatryczna opieka paliatywna – wymiana doświadczeń”. Dwa dni po brzegi wypełnione wykładami i dyskusją, mnóstwo kularowych rozmów, sporo spotkań „po latach”... Spotkanie, po którym do Olsztyna wróciłem**



Dariusz Kuć z hospicjum w Białymstoku

**z nowym bagażem wiedzy, ale i poczuciem, że na wiele pytań wciąż jeszcze szukamy odpowiedzi.**

Tematyka spotkań była niezwykle ciekawa – od konkretnych problemów medycznych po nie mniej ważne problemy etyczne, moralne i społeczne. A w tle mieliśmy toczącą się wojnę w Ukrainie i wynikające z niej problemy z chorymi dziećmi z rodzin ukraińskich uchodźców. Była z nami nasza koleżanka, doktor Tacjana Wilczyńska z Kijowa, która wyjechała z Ukrainy w przeddzień wybuchu wojny. O hospicjach dziecięcych w Ukrainie otrzymaliśmy więc informacje z pierwszej ręki. W krótkim artykule nie sposób opisać szczegółowo całej,

bogatej tematyki tego spotkania. Postanowiłem więc zaszykalizować te, które wydały mi się najbardziej godne uwagi. A zatem...

### **Wojsko w hospicjum?**

Pierwszego dnia mieliśmy niezwykle ciekawe spotkanie z podpułkownikiem rezerwy Krzysztofem Plażukiem. Jego prezentacja na temat różnic kulturowych była fascynującą relacją nie tylko ze służby wojskowej i kontaktów z cywilami podczas misji w Afganistanie czy Syrii, ale także bardzo ciekawym spojrzeniem na stresujące aspekty życia na krawędzi śmierci – śmierci dzieci i kobiet, śmierci cywilów i kolegów żołnierzy. Jakże bliskie są te emocje lekarzom i pielęgniarkom w hospicjum! W prezentacji znalazło się też mnóstwo cennych, konkretnych rad co do radzenia sobie w sytuacjach stresowych – rad tym cenniejszych, że bardzo praktycznych, z życia wziętych.

### **Marhuana medyczna w hospicjum.**

Kolejne zajęcia pełne pożytecznych wiadomości to zastosowanie marihuany medycznej w leczeniu paliatywnym dzieci pod opieką hospicjum domowego. Wykład i zajęcia praktyczne Artura Januszańca z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci były niesamowicie ciekawe. Wielu z nas nawet nie zdawało sobie sprawy, jak wiele różnych zastosowań ma ta substancja i jej pochodne!



Lek. Artur Januszaniec: wykład nt. kanabinoidów



## Neurologia dziecięca czyni postępy

Drugi dzień kursu poświęcony był wymianie doświadczeń w opiece paliatywnej u dzieci chorych na stwardnienie zanikowe boczne. Jeszcze do niedawna rozpoznanie było wyrokiem śmierci. Ale od 2 lat mamy lek, który nie tylko leczy, ale przede wszystkim zapobiega rozwojowi choroby. Cieszy to nas niezmiernie. Poza tym program przesiewowy dla noworodków daje szansę na szybkie podanie leku. Niestety, cena i czas podania to często zaporą dla polskich dzieci. Pomimo bardzo optymistycznych pierwszych wniosków i wielkiego zaangażowania specjalistów, wciąż jakaś część dzieci z SLA [stwardnienie zanikowe boczne - przyp. red.] będzie korzystała z pediatrycznej opieki paliatywnej.

## Kardiologia dziecięca w hospicjum domowym

Równie dużo emocji i dyskusji wywołało spotkanie z kardiologami dziecięcymi. Od wielu lat do naszych hospicjów trafiają dzieci z ciężkimi, letalnymi wadami serca, z zespołami genetycznymi, w których dominująca i letalna może być wada czy choroba kardiologiczna. Prekursorem tej opieki było Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i prof. Joanna Szymkiewicz-Dangel. Kurs dał nam możliwość szczerej rozmowy na ten temat właśnie z panią profesorem, a także dr Małgorzatą Żuk, p.o. Kierownika Kliniki Kardiologii w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”, oraz dr Marią Miszczak-Knecht, konsultantem krajowym w dziedzinie kardiologii dziecięcej. Po tej dyskusji mam poczucie, że dzieci obciążone ciężkimi operacjami kardiologicznymi czy wadami letalnymi wciąż trafiają do naszych hospicjów zbyt późno. Mijamy nadzieję, że świadomość tej sytuacji to już krok w kierunku jej zmiany.

## A w tle straszna wojna

Częstym tematem kuluarowych rozmów była wojna w Ukrainie. Jej okropności widzimy codziennie w mediach. W sesji poświęconej różnicom kulturowym Tacjana Wilczyńska opowiedziała nam, jak wyglądała opieka paliatywna nad dziećmi w Kijowie w przeddzień wojny, jeszcze w czasie pokoju. Gdy trwało nasze spotkanie, każdy z nas, lekarzy, miał już pod



Dr Tomasz Dangel poinformował o zakończeniu czynnej pracy

opieką kilkoro dzieci z Ukrainy. Gdy napiszę te słowa, jest ich jeszcze więcej... Ich rodzice są niezmiernie wdzięczni za opiekę, profesjonalizm, a przede wszystkim serdeczność, z jaką zostali przyjęci w Polsce i w naszych domowych hospicjach dla dzieci.

## Serce to samotny myśliwy

W podsumowaniu naszego spotkania Tomasz Dangel, założyciel WHD i twórca pediatrycznej opieki paliatywnej w Polsce, poinformował nas o zakończeniu czynnej pracy w pediatrycznej opiece paliatywnej. Było to dla nas wszystkich ogromnym zaskoczeniem. Trudno pogodzić się z upływającym czasem i takimi decyzjami. Ale zawsze należy je uszanować.

Dziękujemy Ci, drogi Tomku, za wszystko! Za spotkania w Kazimierzu Dolnym, za międzynarodowe zjazdy w Budapeszcie i Warszawie, za trud, jakiego się podjąłeś, tworząc podstawy

pediatrycznej opieki paliatywnej w naszym kraju, wypracowując jej standardy, czyniąc tak wiele kosztem wielu wyrzeczeń, pracując nawet podczas wakacji nad Rospudą...

Nie wierzę, że pozostawisz tak to wszystko. Wciąż mam nadzieję, że dalej będziesz nas wspierał swoją wiedzą i uwagami. Bo serce każdego człowieka to samotny myśliwy, który wciąż szuka, znajduje i obdarza drugiego człowieka swoją obecnością, uczuciem i emocjami...

I taki wciąż jesteś dla nas.

Nie żegnamy się więc, ale mówimy: DO ZOBACZENIA!

**Maciej T. Smarzewski**  
**Domowe Hospicjum**  
**dla Dzieci Caritas**  
**Archidiecezji Warmińskiej**  
**w Olsztynie**  
**Kierownik Medyczny Caritas**



# Warsztaty dla studentów medycyny

13 kwietnia 2022 r. Centrum Naukowo-Szkoleniowe Fundacji WHD odwiedzili przedstawiciele polskiego oddziału Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny\*. Spotkanie odbyło się w ramach od lat prowadzonego przez to stowarzyszenie projektu „Umieranie – ludzka rzecz”.

Było to już kolejne spotkanie pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci ze studentami medycyny w ramach projektu „Umieranie – ludzka rzecz”. Są to warsztaty, których celem jest – jak piszą autorzy projektu „przełamanie tabu, które otacza temat śmierci i umierania, oraz przekazanie studentom podstawowych zasad pracy z osobami śmiertelnie chorymi ze

szczególnym uwzględnieniem aspektów psychologicznych”. W warsztatach wzięła udział grupa studentów od drugiego do czwartego roku studiów.

Wykład i dyskusję na temat standardów pediatrycznej opieki paliatywnej oraz komunikacji z pacjentem poprowadziły dr Iwona Bednarska-Żytko oraz psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska. Zwłaszcza ten drugi temat wywołał żywe zainteresowanie studentów, którzy podkreślali, że program studiów medycznych nie daje im wystarczającej wiedzy na ten temat, zwłaszcza w wymiarze czysto praktycznym. Dlatego tak cenna jest wiedza przekazywana przez osoby, które muszą się z tym mierzyć w codziennej praktyce zawodowej.

Dr Bednarska-Żytko skomentowała to spotkanie następująco. „Spotkanie było bardzo owocne, mam nadzieję, że dla obu stron. Bardzo mnie cieszy, że przyszli lekarze interesują się zagadnieniami związanymi z obszarem medycyny, który może kojarzyć się z porażką – kiedy wyleczenie choroby jest niemożliwe. Staramy się w czasie tych spotkań przekonać ich, że i w takich warunkach istnieje przestrzeń na niesienie pomocy chorym dzieciom i ich rodzinom, i że pomoc ta może być wielowymiarowa: medyczna, psychologiczna, socjalna i duchowa.”

Z kolei koordynator lokalny projektu, Rafał Żuromskij, napisał: „Mielismy spotkanie u Państwa w hospicjum. Jesteśmy niezmiernie wdzięczni za tak wspaniałe warsztaty. Na pewno każdy, kto brał w nich udział, wyniósł coś dla siebie. Mam nadzieję, że będziemy mieli kolejne spotkania w przyszłości. Dziękujemy!”

\* IFMSA – International Federation of Medical Students’ Associations to największa na świecie organizacja studencka, do której poprzez organizacje krajowe należą studenci ze 121 państw. W ramach IFMSA działa w sumie 1,4 mln młodych lekarzy. Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny IFMSA-Poland zrzesza studentów wszystkich kierunków lekarskich w Polsce.



dr Iwona Bednarska-Żytko



# Dzień Dziecka nie tylko dla dziecka

**Jeśli chodzi o Dzień Dziecka, od jakiegoś czasu teoretycznie już nie muszę go obchodzić. Kilka lat temu nasz dom opuściło ostatnie dziecko, wyprowadzając się ostentacyjnie i z przytupem. Trochę się obawiałam słynnego syndromu opuszczonego gniazda, ale jakimś cudem ów syndrom się nie pojawił.**

Nasze pisklęta wyfrunęły z rodzinnego gniazda, a my, rodzice, radujemy się, że latają zdrowo i wysoko. Wraz z małżonkiem doświadczamy odzyskanej po dwudziestu kilku latach swobody, choć gwoli uczciwości muszę dodać, że bardzo szybko żeśmy ją sobie ograniczyli, biorąc ze schroniska błękitnookiego husky'ego, który absorbuje nas nie mniej niż świeżo narodzone dziecię. Zakładanie co dwie godziny świeżej pieluchy zamieniliśmy na długie spacery trzy razy dziennie – ot i cała różnica!

Wracając jednak do Dnia Dziecka, to skoro wszystkie dzieci dorosłe, a niektóre już nawet mają swoje dzieci, pierwszy czerwca przestał być datą, która by mnie zmuszała do nadzwyczajnych wysiłków intelektualno-finansowych, sprowadzających się do pytania, jakąż to atrakcją zafundować dzieciom z okazji ich święta i dlaczego to musi tak drogo kosztować. Dodatkowego smaczku tej sytuacji dodaje fakt, że zaledwie pięć dni wcześniej w pięknym kraju nad Wisłą obchodzony

jest Dzień Matki. A w odróżnieniu od dziecka, które z dzieciństwa prędzej czy później wyrasta, gdy się raz zostanie matką, to się nią jest aż po kres. To zaś oznacza, że dwudziestego szóstego maja moje dzieci, które już dziećmi nie są, oddają cesarzowej co cesarskie.

Zawsze czekam na ten moment z dreszczykiem emocji, bo mam bardzo dowcipne potomstwo (celowo nie używam słowa dzieci), które składając mi życzenia na naszej rodzinnej grupie WhatsApp-owej, daje prawdziwe popisy kreatywności. Czasem w życzeniach tych przemycane bywają subtelne sugestie co do aktualnych oczekiwań wobec mojej osoby. Przykład? Rok temu córka, która sama niedawno została mamą, życzyła mi, bym była tak samo zaangażowaną babcią, jak jestem matką. *Aluzju poniał*. Z kolei syn życzył mi kiedyś, bym pamiętała, że matką jestem wyłącznie dlatego, że mam dzieci (sic!). A pierwszy czerwca tuż, tuż...

Przy okazji pierwszego czerwca do głosu dochodzi bowiem odwieczna prawda o względności rzeczy. Kiedy pytam którąś z moich pociech, czy załatwiła tę odkładaną *ad calendas graecas* wizytę u dentysty, natychmiast dowiaduję się, że wprawdzie nadal jestem matką, ale indagowany czy indagowana od ładnych paru lat nie jest już dzieckiem. W związku z czym moje zainteresowanie stanem uzębienia lato-rośli jest zupełnie nie na miejscu. Natomiast propozycja rodzinnego obiadu z okazji Dnia Dziecka jeszcze nigdy nie spotkała się z głosami oburzenia, bo w końcu słowo dziecko jest co najmniej dwuznaczne, i to nie tylko w języku polskim.

Cóż, jako filolog z wykształcenia, muszę się z tym stwierdzeniem zgodzić. I nie ma sensu deliberować, że gdy w 1954 roku ONZ ustanawiało 1 czerwca Międzynarodowym Dniem Dziecka, to wszyscy mieli na myśli osoby niepełnoletnie. Koniec końców nie chodzi bowiem o PESEL, a o wspólne celebrowanie faktu, że mamy siebie nawzajem. Nawet jeśli każde z nas mieszka już w swoim własnym gnieździe.

**Beata Biały**



# Wsparcie od Polskiej Fundacji Narodowej

**Wojna na Ukrainie uruchomiła w Polsce ogromną społeczną energię i tak bardzo nam, Polakom, bliską solidarność. Niewielu pozostało obojętnymi na dramat naszych wschodnich sąsiadów. Fundacja WHD też włączyła się w nurt niesienia pomocy, a szczęśliwie są tacy, którzy pomagają nam pomagać...**

## **Łóżka dla pacjentów**

Wraz z falą uchodźców uciekających przed wojną na Ukrainie, do Polski przybyło wiele rodzin, których dzieci wymagają opieki hospicyjnej. Już 2 marca 2022 r. do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przyjęty został pierwszy pacjent z rodziny uchodźców, a wkrótce po nim przybyli kolejni – w przeciągu zaledwie trzech tygodni liczba pacjentów hospicjum domowego wzrosła z 32 do 38. W związku z tym należało szybko uzupełnić braki w sprzęcie i urządzeniach medycznych, by wyposażyć rodziny nowo przyjętych pacjentów we wszystko, co konieczne do codziennej opieki paliatywnej.

Z prośbą o wsparcie finansowe Fundacja WHD zwróciła się do Polskiej Fundacji Narodowej. Złożony w PFN wniosek obejmował dofinansowanie zakupu sześciu zestawów specjalistycznych łóżek rehabilitacyjnych oraz dopasowanych do nich materaców przeciwoleżynowych. Pomoc nadeszła natychmiast! Już w niecały tydzień po złożeniu wniosku podpisana została umowa darowizny, a zaraz potem do dostawy

sprzętu medycznego przesłane zostały zamówienia.

Komentując przekazanie darowizny, prezes Polskiej Fundacji Narodowej, dr Marcin Zarzecki, powiedział: *Udzielanie pomocy najłabszym, w sytuacji rosyjskiej agresji na Ukrainę, to obowiązek, ale przede wszystkim odruch będący wyrazem bycia człowiekiem.* Michał Góras, wiceprezes PFN, dodał: *My, Polacy, wiemy, czym jest tragedia wojny i dokonywanie na polskich obywatelach zbrodni ludobójstwa. To zrozumienie w naturalny sposób prowadzi do reakcji pomocy potrzebującym, ofiarom wojny. Współpraca z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci to możliwość udzielania wsparcia najbardziej potrzebującym – terminalnie chorym dzieciom z ogarniętej wojną Ukrainy.*

## **Stypendia dla stażystów z Ukrainy**

Wśród uchodźców wojennych znajduje się wiele osób z wykształceniem medycznym, które szukają możliwości uprawiania zawodu na terenie Polski. Do hospicjum domowego Fundacji WHD przyjęte zostały na staż dwie

osoby – lekarka (pediatra) z Charkowa oraz pielęgniarka z Kijowa. W ramach współpracy z WHD, Polska Fundacja Narodowa ufundowała dla obu stażystek półroczne stypendia.

Dzięki tej pomocy, oczekując na potwierdzenie przez Ministra Zdrowia uprawnień do wykonywania zawodu medycznego w Polsce, stażystki mają możliwość nauczania się standardów i procedur medycznych obowiązujących w hospicjum domowym dla dzieci. Dla personelu WHD są też wsparciem w komunikowaniu się z rodzinami ukraińskich pacjentów, które w większości przypadków nie władają językiem polskim.

## **To nie pierwszy raz**

Nie jest to pierwsza darowizna przekazana naszemu hospicjum przez Polską Fundację Narodową. Wcześniej, dzięki finansowemu wsparciu PFN, zakupiliśmy asystory kaszlu oraz lampy bioptronowe, niezbędne w codziennej terapii wielu naszych pacjentów. Jesteśmy bardzo wdzięczni za życzliwość i wspieranie naszej pracy. Dziękujemy!

**Beata Biały**

# Nowe samochody dla hospicjum

**Szpital nie może istnieć bez łóżek, a hospicjum domowe – bez... samochodów! Odwiedzając pacjentów, personel WHD pokonuje rocznie ponad 450 tys. kilometrów. Nic zatem dziwnego, że flota samochodowa to, obok sprzętu medycznego, najważniejsza pozycja na liście środków trwałych naszej fundacji.**

Dlatego z radością przyjęliśmy wsparcie udzielone przez Fundację Pruszyńscy, która postanowiła sfinansować zakup trzech nowych samochodów dla naszego zespołu. W 2021 r. Fundacja WHD posiadała 16 samochodów – 5 Fiatów 500, 10 Fiatów Panda i jeden większy samochód – Fiat Doblo. Każdy samochód przejechał w ciągu roku średnio ponad 28,5 tysiąca kilometrów!

Warto przypomnieć, że rejon działalności naszego hospicjum domowego obejmuje Warszawę i większą część Mazowsza w promieniu około 100 kilometrów od stolicy. Zdarza się jednak, że przyjmujemy pacjentów z rejonów bardziej odległych, jeśli nie znajdując oni odpowiedniej opieki w żadnej z lokalnych placówek. I tak na przykład jeden z naszych obecnych pacjentów mieszka w województwie lubelskim! Nic zatem dziwnego, że jednym z bezwzględnych wymogów, jakie muszą spełniać kandydaci do pracy w naszym zespole jest... prawo jazdy kategorii B.

Dzięki przekazanej przez Fundację Pruszyńscy hojnej darowiźnie nasza

flota powiększyła się o trzy Fiaty 500, które zastąpiły trzy najstarsze, bardzo już wysłużone samochody. Nasz personel będzie mógł sprawniej i bezpieczniej pokonywać setki kilometrów. Mamy też nadzieję, że hybrydowy napęd nowych samochodów pozwoli

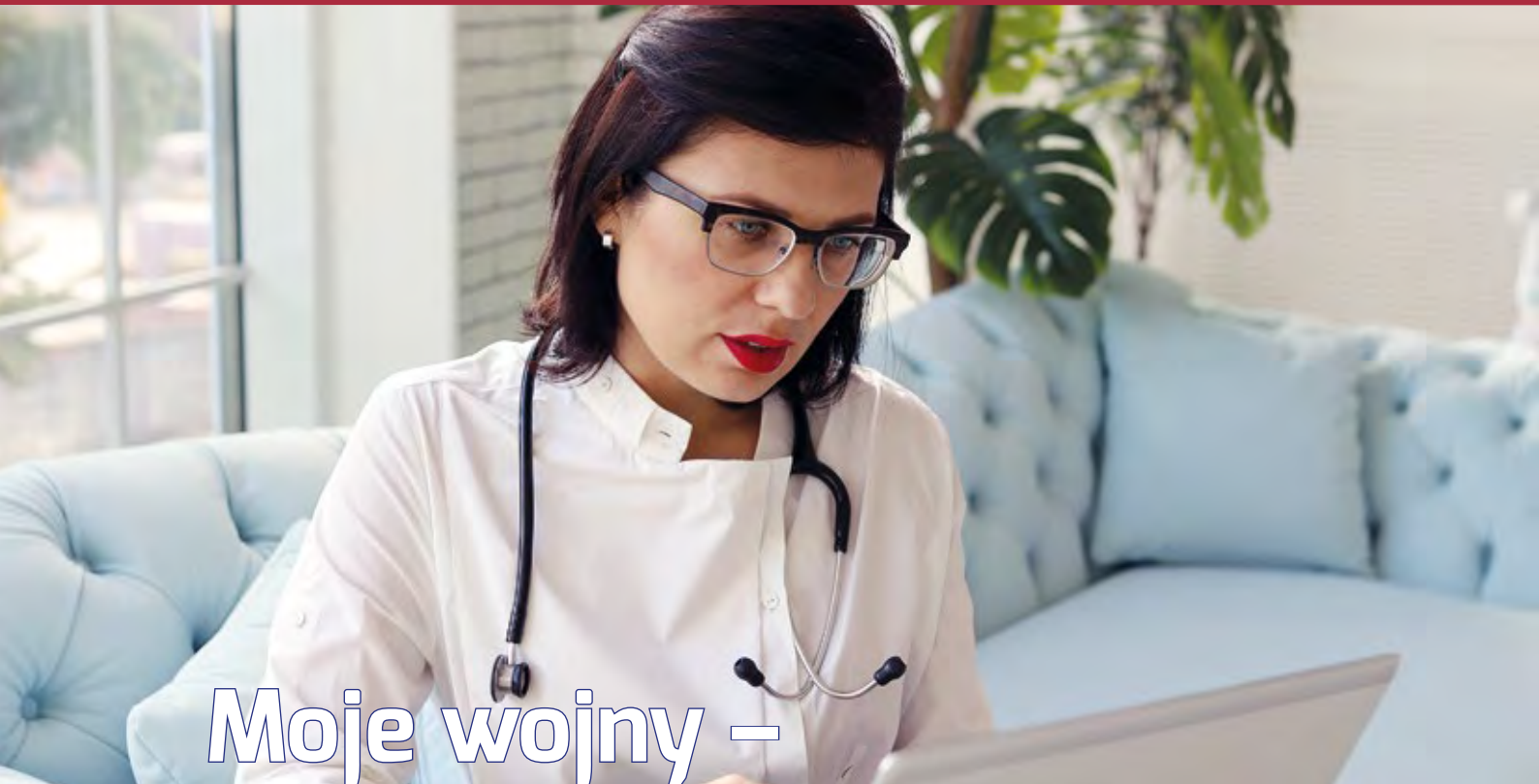
zmniejszyć koszty coraz droższego paliwa.

Bardzo dziękujemy Fundacji Pruszyńscy za zaufanie i wsparcie. Jesteśmy wdzięczni tym bardziej, że nie jest to pierwszy raz, gdy Fundacja Pruszyńscy pospieszyła nam z pomocą. To właśnie ona sfinansowała zakup jednego z aparatów do badania ultrasonograficznego dla naszej Poradni USG Agatowa!

**Beata Biały**



Rejon działania WHD



## Moje wojny – wielka i mała

**Nazywam się Irina Galenko, jestem lekarzem specjalistą z pediatrii oraz onkologii. Pochodzę z Ukrainy, z Charkowa. Przyjechałam do Polski, uciekając przed wojną w moim kraju...**

Kiedy wszystko się zaczęło, byłam z rodziną na nartach w Bukowielu, w zachodniej części Ukrainy. Wrócić nie mogliśmy, połączenia kolejowe z Charkowem obejmowały już tylko pociągi ewakuacyjne. Wszyscy znajomi uciekali stamtąd, ratując życie swoje i swoich dzieci. Znalezienie się w otoczonym i ciągle bombardowanym mieście było bardzo niebezpieczne, zaczęło brakować żywności w sklepach i leków w aptekach.

Początkowo nie mogłam uwierzyć, że pewnego dnia, o piątej rano cały mój kraj obudził się wśród głośnych dźwięków rakiet i bomb. Że od dzisiaj nie mam już mojego wcześniejszego życia, obok mnie jest moje siedmioletnie dziecko, a ja nie mam bladego pojęcia, jaka czeka nas przyszłość. Mózg po prostu odmówił współpracy – nigdy wcześniej nie rejestrował takich obrazów i dźwięków, nie miałam doświadczenia działania w takich oko-

licznościach. Straszne słowo WOJNA czytałam dotąd tylko w książkach i słuchałam historii moich dziadków o drugiej wojnie światowej. Ale tak naprawdę nie wiedziałam, jak to wszystko jest straszne i trudne!

Do tej pory nie mogę całkowicie zaakceptować faktu, że jednego ranka, 24.02.2022 roku, straciłam wszystko: mieszkanie, pracę i mój własny medyczny gabinet, samochód, ubrania, wszystkie rzeczy niezbędne do życia. Moje dziecko straciło szkołę i kolegów. A na domiar wszystkiego, poniosłam okrutną stratę w postaci rozstania z ukochanym mężem.

Musiałam podjąć decyzję o przeniesieniu się z synem do Polski, by spróbować ochronić jego życie i zdrowie. Moja babcia była Polką, a ja miałam kiedyś zamiar pracować jako lekarz w Polsce. W tym celu 11 lat temu zrobiłam nostryfikację dyplomu na Uniwersytecie Medycznym im. Piastów Śląskich we Wrocławiu, dzięki czemu mój tytuł lekarza jest uznawany w Polsce. Żeby jednak uznano moje specjalizacje i bym mogła uzyskać prawo do wykonywania zawodu, muszę przejść procedurę w Ministerstwie Zdrowia i Izbie Lekarskiej. Złożyłam



Doktor Irina Galenko z pacjentem WHD, Miszą

wnioski i już ponad miesiąc czekam na decyzję. W międzyczasie los sprawił, że trafiłam do hospicjum domowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. I tak zaczęła się moja mała wojna. O tej wielkiej pisałam wyżej – ona nie znikła, ale teraz przynajmniej jest daleko. Ta mała to walka o lepsze życie nieuleczalnie chorych dzieci.

Każdy ma jakieś problemy. Ale kiedy zaczynasz pomagać innym, angażując się w ich cierpienie, własny ból jakby słabnie. Bo rozumiesz, że nie tylko ty cierpisz, a są tacy, którzy cierpią przez niemal całe życie... Choć wcześniej przez prawie pięć lat pracowałam z onkologicznie chorymi dorosłymi, nigdy nie miałam tak bliskiej styczności z nieuleczalnie chorymi dziećmi, więc to, z czym zderzyłam się w WHD, było czymś całkiem nowym. Bo kiedy widzisz chore dziecko, z całego serca pragniesz mu pomóc, czyli wyleczyć chorobę. A u małych pacjentów hospicjum możesz tylko (i aż) łagodzić objawy i ból!

Cierpienie dziecka to jedno, ale nie wolno w tym wszystkim zapominać o rodzicach. Zastanawiam się, jak oni znajdują na to siłę! Co ważne, muszą ją w sobie odnajdywać nieustannie, nie wiedząc, na ile miesięcy czy lat. Człowiekowi łatwiej jest wytrzymać nawet niezwykle trudne doświadczenia, dopóki ma nadzieję. Gdy mówimy o nieuleczalnie chorym dziecku, zamiast nadziei obecne jest codziennie zadawane sobie pytanie: ile dni jeszcze moje dziecko będzie ze mną, jak długo będę w stanie okazywać mu miłość? W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci każda poranna odprawa rozpoczyna się od modlitwy, w której padają między innymi słowa: „Zapominając o sobie, odnajdujemy siebie”. To piękna i trafna odpowiedź na to pytanie.

Hospicjum do ludzi. Dlatego muszę napisać o zespole WHD. To lekarze, pielęgniarki, rehabilitanci, psycholodzy i ksiądz. To osoby bardzo wykształcone, a co może jeszcze ważniejsze, bardzo miłe, o wielkich, gorących sercach, których tak brakuje

we współczesnym świecie. To ludzie, którzy świadomie zwiążali swoje życie zawodowe z opieką nad dziećmi z ciężkimi, rzadkimi chorobami, którzy codziennie dzielą się swoją pozytywną energią z rodzicami i rodzeństwem pacjentów. Dołączając do zespołu WHD, znalazłam się w gronie pomagających innym aniołów. Mnie też udzielono pomocy – dostałam niejedno ciepłe słowo, dano mi możliwość odbycia stażu, udzielono wsparcia w załatwianiu spraw administracyjnych. Jestem za to bardzo wdzięczna!

Ten świat jest dziwny i piękny! Miłość i cierpliwość. Zło i beznadziejność. To wszystko istnieje obok siebie. Powinniśmy dążyć do światła, nie tracąc siebie! Wtedy z czasem wygramy każdą wojnę!

**Irina Galenko,**  
**lekarka z Charkowa**



**Odchodzić bez bólu**  
Konferencja Opieki Paliatywnej

## Weź udział w Ogólnopolskiej Konferencji Opieki Paliatywnej!

23 września 2022 r., Warszawa

[www.odchodzicbezbolu.pl](http://www.odchodzicbezbolu.pl)

**Wybitni wykładowcy – praktyka – nowoczesne rozwiązania**

- ♥ nowoczesne metody leczenia bólu
- ♥ leczenie ran trudno gojących się u pacjentów paliatywnych
- ♥ żywienie
- ♥ wyzwania i dramaty pediatrycznej opieki paliatywnej
- ♥ kannabinoidy i opioidy w medycynie paliatywnej
- ♥ standardy postępowania w terapiach pacjentów u kresu życia

*i wiele innych tematów!*



Przewodniczący Komitetu Naukowego  
**dr n. med. i o zdr. Paweł Witt**

**ORGANIZATORZY**



Klinika Anestezjologii  
i Intensywnej Terapii  
dla Dzieci UCK WUM





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

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



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę  
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka  
**MOŻEMY WAM POMÓC**

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

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

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

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

**UŚMIECH MALUCHA**

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,  
bezpiecznie  
i bezboleśnie**



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

**Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU  
PUBLICZNEGO**



**Kontakt:**

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

**Konta bankowe:**

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110  
ul. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

**NIP**

524-24-18-504

**KRS**

0000097123

**Kwartalnik bezpłatny**

**Redakcja:**

Beata Biały

**Skład:**

Radosław Bućko

**ISSN 1898 – 4282**

**Druk:**

DRUKOBA Sp. z o.o.  
[www.drukoba.com.pl](http://www.drukoba.com.pl)

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

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