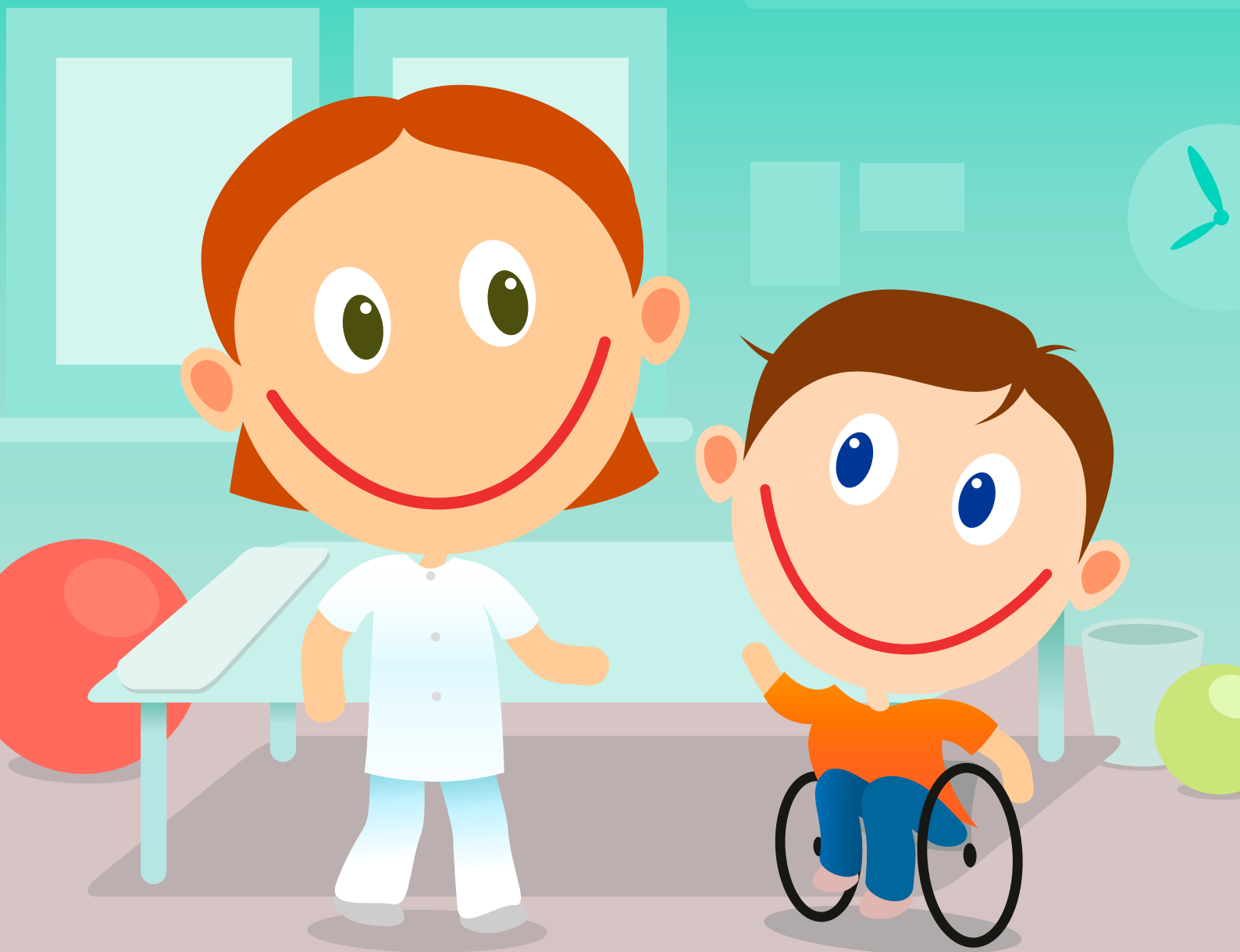




hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 3 (101) wrzesień 2022 r.





8 września **Światowy** **Dzień** **Fizjoterapii**

*Fizjoterapeutom i fizjoterapeutkom,
w tym szczególnie Magdzie,
Małgosi i Robertowi
z Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci,
życzymy
zdrowego ciała i ducha,
wdzięczności pacjentów
i poczucia, że to, co dla nich robicie,
przydaje blasku ich życiu.*

*Koleżanki
i koledzy
z Zespołu WHD*

Każdy może pomóc

Jedną ze zmian wprowadzonych przez rządowy program pn. Polski Ład było podwyższenie kwoty wolnej od podatku do 30 tys. złotych. Nie wdając się z dyskusją nad zasadnością tej modyfikacji i pożytkami, jakie z niej płyną dla pewnej grupy polskich podatników, trudno nie zauważyć, że była to zła wiadomość dla organizacji pozarządowych. Mniej osób płacących podatek dochodowy oznacza mniej osób przekazujących 1% podatku na działalność wybranej organizacji pożytku publicznego, a w konsekwencji uszczerplenie przychodów tej ostatniej.

Sytuacja ta wzbudziła naturalnie niepokój w środowisku organizacji pozarządowych. Niepokój tym większy, że finansowe skutki zmiany wcale nie są łatwe do oszacowania. Beneficjenci jednego procenta dysponują szacunkowymi danymi na temat osób przekazujących ów 1% konkretnej organizacji, zatem nie jest możliwe stwierdzenie, ilu darczyńców przestanie ten odpis realizować. Innymi słowy, wiadomo, że przychody spadną, ale nikt nie wie, jak bardzo.

Po co istnieją organizacje pozarządowe? Najprościej rzecz ujmując, po to, by zaspokajać potrzeby stosunkowo małych grup społecznych, którymi państwo z różnych względów nie jest w stanie zajmować się w pożądanym zakresie. Jedną z takich grup są nieuleczalnie chore dzieci. Opiekują się nimi hospicja prowadzone przez stowarzyszenia i fundacje. NFZ refunduje tylko niewielki ułamek kosztów opieki paliatywnej nad najmłodszymi. Zdecydowaną większość pokrywają wpływy z 1% oraz darowizn osób prywatnych, firm i instytucji.

Dlatego nie mogliśmy w tej sytuacji pozostać bierni. O ryzyku związanym z tą zmianą podatkową informowaliśmy media. Wraz z wieloma innymi organizacjami pozarządowymi podpisaliśmy też list otwarty do premiera, apelując o wprowadzenie rozwiązań zmniejszających ryzyko załamania się systemu finansowania OPP. Ostatecznie, spośród kilku wariantów, jakie rząd i parlament brały pod uwagę, przyjęto opcję prostą i transparentną – w czerwcu uchwalona została nowelizacja przepisów podatkowych, na skutek której rozliczając podatek dochodowy, podatnicy będą mogli, poczynając od rozliczenia roku 2022, przekazać na wybraną organizację pożytku publicznego 1,5% podatku.

Piszę o tym z ulgą, bo procent podatku dochodowego od wielu lat stanowił jedno z fundamentalnych źródeł finansowania naszej działalności. Czy dodatkowe pół procenta wyrówna stratę wynikającą z mniejszej liczby płacących podatki darczyńców – okaże się w 2023 roku. Z pewnością jednak lepszy rydz niż nic, tym bardziej, że koszty naszej działalności bardzo w ostatnim czasie wzrosły. Inflacja, podwyżki cen paliwa, rosące ceny leków, energii elektrycznej, gazu, wojna i kryzys uchodźczy – wszystko to odbija się na naszym budżecie i zmusza do cięcia kosztów.

Dlatego dziękując za zaufanie, jakim nas Państwo obdarzyli, prosimy – pamiętajcie o naszych dzieciakach! Możemy im pomagać jedynie wtedy, gdy otrzymujemy wsparcie naszych darczyńców. Koszt jednego dnia opieki nad jednym pacjentem to ok. 650 złotych! Form pomocy jest wiele. Opisujemy je na naszej stronie internetowej: <https://www.hospicjum.waw.pl/pomoc>. Zajrzyjcie. Prześlijcie swoim znajomym. Pomóżcie nam pomagać!

Beata Biały,
Redaktor naczelna

Spis treści

| | |
|---|----|
| Od Redakcji | |
| Każdy może pomóc | 3 |
| Nasi podopieczni | |
| Nie czuję się na siłach komuś doradzać | 4 |
| Wakacje na wyspie | 7 |
| Grupy wsparcia | |
| Pożegnanie z Grupą Wsparcia | 10 |
| Z życia Fundacji | |
| Warszawskie Zacisze | 13 |
| Opieka paliatywna na świecie – Hiszpania | |
| Życie i śmierć nie są w rękach lekarzy | 15 |
| Nauka i dydaktyka | |
| Wyjść z zacisza gabinetu | 18 |
| Psycholog jest ciekawy drugiego człowieka | 20 |
| Verba volant, scripta manent | |
| Ludzie kubek w kubek różni | 22 |
| Aktualności | |
| Rowerem i na przetałaj dla chorych dzieci | 23 |
| Żeby ulżyć w bólu | 24 |

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



Nie czuję się na siłach komuś doradzać

Beata Biały: Łukasz jest pod naszą opieką od mniej więcej roku. Cofnijmy się jednak w czasie, do jego narodzin. O ile wiem, na początku nie było oczywiste, że jest chory...

Adam Chałupka: Łukaszek urodził się w Szpitalu Św. Zofii w Warszawie. Ani podczas ciąży, ani zaraz po porodzie nic nie wskazywało na to, że jest chory, dostał 10 punktów w skali APGAR. Ale kiedy miał około czterech miesięcy, żona zauważyła, że jakoś tak dziwnie się naprężał, odginał do tyłu. Dużo też płakał. Na początku myśleliśmy, że to może kolki. Ale w końcu zaczęliśmy szukać innej przyczyny. Chcieliśmy się skonsultować z neurologiem dziecięcym. Żona ogłosiła na Facebooku, że szukamy kontaktu do dobrego lekarza. Dostaliśmy namiar na panią doktor z przychodni, która, jak się okazało, pracuje też w łódzkim Centrum Zdrowia Matki Polki. Pani doktor powiedziała, że jej to wygląda na napady padaczkowe. To się zresztą potwierdziło. W międzyczasie byliśmy też w szpitalu na Niekańskiej, a w końcu trafiliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka.

To tam otrzymali państwo skierowanie do hospicjum?

Tak. Łukasz miał wtedy niecałe trzy lata.

Trzy lata? Czyli wcześniej był pewnie pod opieką różnych lekarzy?

Tak. Na początku trochę krążyliśmy od lekarza do lekarza. Od ośrodka do ośrodka. Ale jak trafiliśmy do Międzylesia [chodzi o Centrum Zdrowia Dziecka – przyp. red.], to już tam zostaliśmy. No i właśnie tam zaproponowano nam opiekę hospicjum.

Z rozmów z rodzicami wiem, że gdy dostają skierowanie do hospicjum, reagują rozmacie. Bo hospicjum różnie się kojarzy... Nie wszyscy są od razu nastawieni pozytywnie. Jak to było u państwa?

No na początku było... no, tak jak pani mówi, niespecjalnie. Przede wszystkim tak naprawdę nie wiedzieliśmy, jak to działa, na czym ta opieka polega. A hospicjum kojarzy się z sytuacją, gdy ktoś jest już umierający. Że to takie miejsce, gdzie tylko czeka się na koniec. A okazało się, że to nieprawda!



Łukasz karmiony jest przez gastrostomię. Na zdjęciu: opiekunka p. Kasia podaje posiłek.

Pamięta pan pierwsze spotkanie z pracownikami naszego hospicjum?

Oj, tak dokładnie to nie pamiętam. Była pielęgniarka, ale nie nasza Agnieszka [Agnieszka Ćwiklik, pielęgniarka WHD, która opiekuje się rodziną Chałupków – przyp. red.], i chyba psycholog, pani Agnieszka [Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.]. Wie pani, to były duże emocje. Niewiele mi z tego zostało w pamięci...

A wie pan, to ciekawe... Rozmawiając z rodzicami, zauważyłam, że dzielą się na dwie grupy – jedni pamiętają to pierwsze spotkanie bardzo dokładnie, włącznie z tym, jak ubrana była pielęgniarka, kto co mówił, co wtedy pomyśleli, a drudzy nie pamiętają prawie nic. Widocznie każdy radzi sobie z tymi emocjami na swój sposób.

Cóż, ja najwyraźniej należę do tej drugiej grupy. Ale jest jeszcze jedna



Rodzina

kwestia – od tamtego pierwszego spotkania wizyt z hospicjum było bardzo wiele, przyjeżdżacie tu często, więc wszystko mi się trochę miesza [śmiej].

To wróćmy na chwilę do tych emocji związanych ze skierowaniem do

hospicjum. Rozumiem, że były trudne, mieli państwo sporo wątpliwości. A jak to pan ocenia dziś, z perspektywy już prawie roku opieki?

Teraz to jestem bardzo zadowolony. Pomoc jest ogromna. I czuję się bezpiecznie. W każdej sytuacji, na przykład napadu neurologicznego czy infekcji, mogę zadzwonić i reakcja jest natychmiastowa. Przed telefonem dostaję poradę – co mam podać, jak się zachować. Jeśli trzeba, przyjeżdża lekarz, pielęgniarka, rehabilitant, nie muszę szukać pomocy, jeździć po przychodniach. Ja jestem teraz w takiej sytuacji, że muszę sobie radzić sam, więc to dla mnie niezwykle ważne.

Kiedy dotarło do państwa, że choroba Łukasza jest nieuleczalna, czy trudno było się z tym faktem pogodzić? Było coś, co państwu w tym pomogło?

Wie pani, tak naprawdę, to Łukasz nie ma konkretnej i jednoznacznej diagnozy. I opinii lekarzy na temat jego stanu też bywały różne. W jednym szpitalu podejrzewano jakiś zespół genetyczny i mówiono nam, że dzieci z tą chorobą długo nie żyją. Rehabilitantka, która do nas przyjeżdżała, mówiła, że bywa różnie, niektóre dzieci dożywają dorosłości. Wiadomo, że dla rodzica każda choroba dziecka to cios. Były takie myśli, że to niesprawiedliwe. W rodzinach patologicznych, gdzie nadużywa się alkoholu czy papierosów, rodzą się zdrowe dzieci, a u nas, w normalnej, kochającej się rodzinie – choroba. Więc dlaczego padło na nas?

Jakoś sobie państwo odpowiedzieli na to pytanie?

Tak do końca to chyba nie.



Łukasz z mamą, śp. Beatą Chatupką



Rodzinne chwile radości

**A jak Łukasz funkcjonuje w tej chwili?
W jakim jest stanie?**

Na pewno jest z nim jakiś kontakt. Reaguje na osoby, na ton głosu. Wykazuje zainteresowanie rozmową, wodzi wzrokiem, uśmiecha się, a nawet śmieje. Ale nie mówi. Cały czas leży. Nie można też liczyć na to, że jego stan jakoś się poprawi, że na przykład pewnego dnia będzie mógł coś wziąć do rączki. Ale na szczęście nie widać, by się ten jego stan pogarszał. Można powiedzieć, że jest stabilny. W przypadku jego choroby to już bardzo dużo.

Łukasz ma starszą siostrę, Zosię. Jak Zosia reaguje na chorobę brata? Nie jest czasem zazdrosna o uwagę, jaką pan poświęca Łukaszowi?

Bardzo go kocha. Opiekuje się nim. Ale oczywiście czasem zdarza się, że ona czegoś chce, a ja muszę jej powiedzieć: „Zosiu, poczekaj chwilę, muszę coś zrobić przy Łukaszu”. Wtedy się denerwuje: „Oj, tylko Łukasz i Łukasz!” Trudno się dziwić, to przecież jeszcze dziecko. Ale i tak muszę powiedzieć, że ona bardzo dużo rozumie i takie pretensje nie zdarzają się często.

Proszę mi wybaczyć, że poruszę teraz temat, który z pewnością jest dla pana bolesny. Niedawno zmarła pańska żona. Nasz zespół miał okazję ją poznać, wszyscy bardzo serdecznie ją wspominamy. Przedtem to ona zajmowała się Łukaszem, po śmierci pani Beaty musiał pan przejąć wszystkie te obowiązki. To sytuacja dosyć nietypowa, wśród naszych podopiecznych bardzo niewiele jest

rodzin, w których to ojciec zajmuje się chorym dzieckiem. Jak pan się odnalazł w tej roli?

Wszystko to spadło na mnie nagle. Tylko ja zostałem moim dzieciom. Jakoś musiałem sobie poradzić. Nie będę ukrywał, że jest ciężko. Dom, praca w gospodarstwie [pan Adam prowadzi gospodarstwo sadownicze – przyp. red.], dzieci, choroba Łukasza – wszystko jest na mojej głowie i w moich rękach.

A udaje się panu wygospodarować trochę czasu dla siebie?

Raczej nie. Praktycznie nie mam wolnego czasu. Całe szczęście, że mam teraz pomoc, panią Kasię, opiekunkę

Łukasza, bo inaczej nie byłbym w stanie pracować. Więc o wolnym czasie i rozrywkach w ogóle nie myślę. Cieszę, że od kilku miesięcy przynajmniej noce mamy spokojne, bo wcześniej Łukaszek budził się co noc około trzeciej i do rana już nie spał.

No to uruchommy na chwilę wyobraźnię. Przyjeżdża Agnieszka z wolontariuszem i mówi: „Adasiu, my się zajmiemy dziećmi, a ty masz kilka dni i możesz z nimi zrobić, co tylko chcesz.” Co by pan zrobił?

Nie mam pojęcia! [śmiech] Może na jeden czy dwa dni mógłbym gdzieś wyjechać, ale tęskniłbym za dziećmi, więc po co? Nawet jak teraz Zosia wyjechała na tydzień do kuzynki, to już mi jej było brak.

To na koniec jeszcze jedno pytanie. Gdyby przyszli do pana rodzice, którzy też mają nieuleczalnie chore dziecko, i poprosili o radę. Jakiej rady by pan im udzielił?

Wie pani co? Chyba nie czułbym się na siłach komuś doradzać.

Łukasz jest pod opieką WHD od 11.10.2021 r.



Łukasz z siostrą, Zosią

Wakacje na wyspie

Dla nas Zuzia urodziła się zdrowa. Rozwijała się normalnie, uśmiechała się, bawiła, chodziła do przedszkola. Tak było aż do pierwszego ataku padaczki. Wtedy wszystko zaczęło się zmieniać...



Plażowe aktywności Zuzi

W tym roku udało nam się wyjechać z naszą kochaną córeczką, Zuzanną, do Gdańska, na Wyspę Sobieszewską. Zaczniemy od tego, że te wakacje były dla nas bardzo ważne. W marcu ubiegłego roku, w samym środku pandemii, gdy całkowicie zamknęliśmy się w domu, poznaliśmy diagnozę naszej córeczki. Gdy otrzymaliśmy wyniki genetyczne, niestety wieści były najgorsze z możliwych.

Okazało się, że Zuzia jest chora na CLN2 (ceroidolipofuscynoza neuronalna typu 2). Choroba ta określana bywa też jako demencja dziecięca. W stosunkowo krótkim czasie po urodzeniu dziecko nie tylko zaczyna cofać się w rozwoju i tracić umiejętności takie jak chodzenie, mowa, widzenie, ale pojawiają się też ataki padaczki. Moment pojawienia się pierwszych objawów klinicznych jest zróżnicowany – od okresu niemowlęcego aż do 3.-4. dekady życia. Choroba jest nieuleczalna.

Najbardziej boli nas to, że Zuzia urodziła się dla nas zdrowa. Rozwijała się normalnie, uśmiechała się, bawiła, chodziła do przedszkola. Tak było aż do pierwszego ataku padaczki. Wtedy

wszystko zaczęło się zmieniać, choroba zaczęła postępować. Długo szukaliśmy odpowiedzi, co się właściwie dzieje z naszym dzieckiem. Teraz już wiemy.

W kolejnym etapie choroby Zuzia przestawała jeść, miała problem z przelknięciem, coraz bardziej nasilał się szczękościsk. Udaliśmy się na wizytę do naszej neurolog, doktor Sylwii. To właśnie ona skierowała nas do hospicjum, przesłała nasze dokumenty. Następnego dnia skontaktowała się z nami dr Kasia [Katarzyna Marczyk, lekarz WHD – przyp. red.]. W hospicjum otrzymaliśmy wielką pomoc i kontakt z osobami z ogromną wiedzą i doświadczeniem, a to dla nas to naprawdę duże wsparcie w walce o każdy dzień. Bo my naprawdę walczyliśmy teraz o każdy dzień. Walczyliśmy o to, by Zuzia była szczęśliwa i uśmiechnięta, by nie cierpiała. Przykro nam, że tylko tyle możemy, że nie ma lekarstwa na tę straszną chorobę.



Odwiedziny z oliwskim Zoo

W Święta Wielkanocne Zuzia zachorowała na rotawirusa. Była w bardzo złym stanie, nie przyjmowała nawet wody, cały czas baliśmy się, czy nie

będzie trzeba jechać do szpitala. Na szczęście wtedy już byliśmy pod opieką hospicjum. Kasia, nasza pielęgniarka [Katarzyna Piaseczna, pielęgniarka WHD – przyp. red.], była cały czas z nami w kontakcie i przyjeżdżała kontrolować jej parametry. Niestety ciężkie cztery dni buszowania wirusa w ciele Zuzi doprowadziły ją do bardzo złego stanu. Gdy zaczęła przyjmować wodę, Kasia zaproponowała, by założyć Zuzi sondę, bo niestety sama nie chciała jeść. Tak zrobiliśmy i dzięki temu udało się Zuzię nakarmić. Pojawiła się nadzieja, że będzie lepiej.

Jednak ten ciężki stan osłabienia, w którym nie miała nawet siły podnieść główki, utrzymywał się dość długo. Nasiliły się ataki padaczki, pojawiło się drżenie rączek i całkowity brak kontaktu. Lekarze z hospicjum przepisali dodatkowe leki i stan naszej kochanej Zuzanki zaczął się poprawiać. Dziś jestem bardzo dumna, bo Zuzia jest cały dzień aktywna. Choć nie chodzi, bardzo sprawnie i szybko przemieszcza się na kolanach. A jej piękny uśmiech jest lekarstwem na całe zło.

Dlatego jesteśmy bardzo zadowoleni, że mogliśmy wyjechać na te wakacje. Bardzo się bałam tego wyjazdu, bo obecnie Zuzia jest karmiona dojelitowo, a ja jeszcze nie mam w tym dużego doświadczenia. Nasza pielęgniarka, Kasia, pomogła nam przygotować się do wyjazdu, żeby niczego Zuzi na miejscu nie zabrakło. Fundacja WHD skontaktowała się też z gdańskim



Wycieczka do Gdyni

hospicjum [Pomorskie Hospicjum dla Dzieci przyp. red.], by podczas tych wakacji nasza córeczka mogła być pod opieką tamtejszych lekarzy.

Wyspa Sobieszewska jest bardzo pięknym, spokojnym miejscem, gdzie mogliśmy pospacerować, popłażować w spokoju, a nawet pozwiedzać okolice. Udało nam się też zaplanować wycieczkę do gdańskiego zoo, które jest położone w przepięknej okolicy doliny Oliwskiej. Dzieci były zachwycone i radosne. Odwiedziliśmy też gdyńskie oceanarium. Cisza i spokój tego niesamowitego miejsc podziałały na nas kojąco.

Wakacje były bardzo udane! Przede wszystkim spędziliśmy je razem całą naszą czwórką – Zuzia, jej brat i my, rodzice. Jesteśmy wdzięczni, że dostaliśmy tak duże wsparcie od hospicjum



Zwierzęta bardzo interesowały Zuzię

i mam nadzieję, że jeszcze kiedyś uda nam się gdzieś całą rodziną wyjechać.

Czas spędzony razem jest bardzo dla nas ważny, a te wakacje, pomimo ciężkiej choroby Zuzi i wielu trudności, będziemy długo i dobrze wspominać.

*Karolina Jagodzińska,
mama Zuzi*



Podwodny świat oceanarium z perspektywy Zuzi

**Zuzia urodziła się
02.02.2017 r.
Choruje na ceroidolipofuscynozę.
Pod opieką WHD jest od
14.04.2022 r.**

Czy wiesz że...

Ceroidolipofuscynoza (znana także jako choroba Battena) jest rzadką chorobą genetyczną obejmującą układ nerwowy.



Pożegnanie z Grupą Wsparcia

W tym roku wypoczynek naszej Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie miał miejsce w pierwszym tygodniu wakacji. Dwadzieścioro dzieci i pięcioro opiekunów wyjechało do Wikina nad jeziorem Omulew.

Położenie ośrodka wypoczynkowego Gawra jest wspaniałe! Wtopiony w niesamowitą zielen lasów Puszczy Napiwodzko-Ramuckiej, a także rezerwatu przyrody Koniuszanka, oferuje ciszę przerywaną wyłącznie przez śpiew ptaków, który budził nas każdego ranka. Pogoda dopisywała, więc dzieci mogły spędzić czas na jeziorze, pływając na rowerach wodnych. W tym roku wielkim powodzeniem cieszyło się też boisko do siatkówki i siłownia.

Żeby poznać nieco okolicę, zorganizowaliśmy też wycieczkę do basenów termalnych Warmia Park, które sprawiły wielką przyjemność zarówno maluchom, jak i starszym dzieciom. Grupa bawiła się tak doskonale, że nam, wychowawcom, trudno było zebrać wszystkich do powrotu.

Zadbaliśmy oczywiście o czas na wspólne rozmowy na pomoście o zmarłym rodzeństwie, wspomnienia i łzy. To niezwykle ważny element każdego wyjazdu. Przeżywanie żałoby w gronie

rówieśników i poza rodzinnym kontekstem ma ogromne znaczenie terapeutyczne. Można śmiało powiedzieć, że dzieci stanowią wsparcie dla siebie nawzajem, a rola opiekunów polega na dyskretnym zachęcaniu do szczerych rozmów i dzielenia się doświadczeniami.

Dla jednego z uczestników naszej Grupy ten wyjazd był szczególny. Piotrek Oliwa wyjechał z nami na wakacje po raz ostatni. Wspólnie wspominaliśmy jego udział w spotkaniach Grupy Wsparcia, to, jak zmieniał się na przestrzeni lat. Były to wspomnienia wzruszające, ale i zabawne. Piotrek nie opuścił prawie żadnego wyjazdu, a w każde spotkanie wносił wiele radości. Jako starszy kolega, uczył też młodsze dzieci



Chwila refleksji nad cichym jeziorem

wrażliwości, solidarności i służby drugiej osobie. Zawsze miał pod ręką chusteczkę do otarcia oczu i nosa. I zawsze niezwykle pięknie i z miłością opowiadał o swojej zmarłej siostrze Patrycji.

Dziękujemy ci, Piotruś, za wspólnie spędzony czas, za pomoc i dobre słowo. Przez tyle lat dawałeś cenny i cierpliwy przykład innym, a dziś niektórzy próbują cię powoli naśladować, więc są już owoce. Dziękujemy za wszystko, co nam dałeś, i życzymy powodzenia na wymarzonych studiach.

Dorota Licau
opiekunka Dziecięcej
Grupy Wsparcia w Żałobie

Coś się kończy, coś się zaczyna

Pierwszy wyjazd grupy wsparcia, w którym wziąłem udział, miał miejsce prawie dziesięć lat temu. Jako dziesięciolatek nie rozumiałem, dlaczego się tam znalazłem, i chyba dopiero na wewnętrznym spotkaniu uświadomiłem sobie, że każda osoba, która razem ze mną siedziała w pokoju, przeszła dokładnie to samo co ja.

Nie pamiętam, kiedy grupa stała się tak bliska mojemu sercu. Z wielką nadzieją wyczekiwałem listu zaadresowanego



Mecz siatkówki plażowej

do mnie i mojego brata i zawsze cieszyłem się, kiedy w końcu listonosz go przynosił [O spotkaniach Grupy Wsparcia uczestnicy informowani są listownie - przyp. red.].

W pewnym momencie, kiedy sam nie potrzebowałem już wsparcia w żałobie, postanowiłem nieść pomoc innym uczestnikom. Ponieważ od pewnego czasu byłem jednym ze starszych uczestników, starałem się być takim starszym braciszkiem, który w razie czego pomoże, kiedy pojawią się trudności.

Właśnie wówczas, kiedy byłem otoczony przez ludzi, którzy doskonale mnie rozumieli, zacząłem odkrywać moje zainteresowania i uczyć się przydatnych umiejętności, takich jak np. jazda na nartach. Odkryłem też zamiłowanie do czytania książek.

Dzięki wyjazdom grupy wsparcia zobaczyłem naprawdę wiele pięknych miejsc, których samemu zapewne nigdy bym nie odwiedził: Białkę Tatrzańską, Krynicę Morską, Ośrodek "Kormoran" w Mierkach na Mazurach... Dzięki tym miejscom zmieniło się moje postrzeganie świata.



Grupa wsparcia w komplecie na tle ośrodka Gawra

Tegoroczny wyjazd letni był moim ostatnim. Chętnie nadal bym uczestniczył w grupie wsparcia, ale skończył się okres mojego życia, kiedy mogłem sobie na to pozwolić. Przyszedł czas na studia, potem będzie praca. Jednak grupa wsparcia, to znaczy Ludzie (celowo piszę to wielką literą!), których tam poznałem, na zawsze pozostaną w mym sercu i mojej pamięci.

*Piotr Oliwa,
Uczestnik Dziecięcej Grupy Wsparcia
w Żałobie WHD*



Piotr odkrywa książki

Czy wiesz że...

Żałoba a przeżywanie straty to dwa różne pojęcia. Przeżywanie straty zachodzi w sferze emocji. Żałoba natomiast jest uzewnętrznieniem przeżyć związanych ze stratą.



Ciekawe, co zmalował...?



Piotr i jedna z najmłodszych uczestniczek wyjazdu



Warszawskie Zacisze

W trudnych czasach trzeba działać nieszablunowo. Projekt „Warszawskie Zacisze” jest próbą wykorzystania zasobów Fundacji WHD dla wsparcia działalności hospicjum domowego.

Gdy we wrześniu 2018 roku Fundacja WHD świętowała uroczyste otwarcie Centrum Naukowo-Szkoleniowego im. Tadeusza Dąbrowskiego, planowano, że budynek ten i urządzone w nim sale wykładowe będą wykorzystywane jako baza dla prowadzonych przez fundację działań dydaktycznych.

Początki były obiecujące. W roku 2019 w Centrum odbyły się kursy doskonalące z pediatricznej opieki paliatywnej dla lekarzy, fakultety dla studentów WUM oraz kilka edycji prowadzonej przez Warszawskie Hospicjum Perinatale Szkoły Rodzicielstwa. W marcu 2020 roku do Centrum przyjechali z całej Polski lekarze z hospicjów dla dzieci, by wysłuchać wykładów i wymienić się doświadczeniami, prezentując przypadki ze swej hospicyjnej praktyki. Marcowa kursokonferencja odbyła się

tuż przed ogłoszeniem w Polsce stanu zagrożenia epidemiologicznego, a niedługo potem pandemii. Wszelkie

kursy, konferencje czy seminaria przeniosły się do Internetu. Przez blisko dwa lata sale wykładowe Centrum stały puste, a rosnące (zwłaszcza w ostatnich miesiącach) koszty eksploatacyjne sprawiły, że trzeba było szukać nowych rozwiązań.



Centrum zapewnia nowoczesne przestrzenie do działań dydaktycznych



Równie ważne jest zaplecze zapewniające niezbędny komfort dla szkolących się

Tak narodził się projekt „Warszawskie Zacisze” – pomysł wykorzystania Centrum jako źródła dodatkowych przychodów dla fundacji. Pozostając nadal bazą dydaktyczną Fundacji WHD, trzy funkcjonalne, w pełni wyposażone sale konferencyjno-seminaryjne mogą dodatkowo służyć innym instytucjom i firmom, a cały dochód z ich wynajmu będzie przekazywany na działalność hospicjum domowego.

Mamy nadzieję, że projekt się rozwinie i Warszawskie Zacisze będzie prężnie działało, a nasi klienci polubią je tak samo jak my i nasi goście. Wszystkie informacje na temat oferty Warszawskiego Zacisza można znaleźć na: www.warszawskiezacisze.pl. Jeśli chcesz, drogi Czytelniku, zorganizować wydarzenie dla swojej firmy w miejscu niebanalnym i przyjaznym, to Warszawskie Zacisze z radością otworzy przed Tobą podwoje. A wynajmując u nas sale, wesprzesz nieuleczalnie chore dzieci.

Zapraszamy!

Anna Kawińska,
WHD



Największa sala może pomieścić do 60 osób



Życie i śmierć nie są w rękach lekarzy

Nie wszystkie dzieci martwią się tak samo, jeśli wiedzą, że umrą. To zależy od ich wieku, doświadczeń. Nigdy nie wolno kłamać, a zawsze brać pod uwagę to, co dziecko chce wiedzieć. Rozmowa z Ricardem Javierem Martinem Albą.

zawierający zalecenia i kryteria opieki. Od tego momentu zaczęły powstawać nowe zespoły.

Aleksandra Michalak: Jak obecnie wygląda pediatryczna opieka paliatywna (POP) w Hiszpanii?

Ricardo Javier Martino Alba: W Hiszpanii odpowiedzialność za zapewnienie opieki zdrowotnej spoczywa na poszczególnych regionach. Dlatego też istnieje różnorodność i nierówność w obrębie całego kraju. Dobrze by było, by wszędzie istniała opieka domowa, ale tak nie jest. W regionie Madrytu (liczącym ponad 6 mln mieszkańców) opiekę paliatywną zapewnia Unidad de Atención Integral Paliativa Pediátrica w szpitalu Niño Jesús. Oferuje opiekę domową, szpitalną, ambulatoryjną 24/7 oraz konsultacje dla wszystkich ośrodków zdrowia w regionie.

Ile zespołów i instytucji pediatrycznej opieki paliatywnej jest w Hiszpanii? I czy ta liczba jest wystarczająca?

W Hiszpanii istnieje ponad 30 zespołów zajmujących się pediatryczną opieką paliatywną. Jest to niewystarczające, ponieważ nie wszystkie mogą zaoferować to samo. Z trzydziestu tylko trzy zapewniają opiekę całodobową.

Jaki procent populacji Hiszpanii ma teraz dostęp do POP?

25 tys. dzieci wymaga opieki paliatywnej, a mniej niż 20% ją otrzymuje.

Jak funkcjonuje POP na hiszpańskich wyspach? Czy istnieje współpraca między zespołami POP na wyspach a zespołami na kontynencie?

Na wyspach zespoły opieki paliatywnej funkcjonują w najważniejszych szpitalach. Tworzą one sieć ze specjalistami opieki paliatywnej dla dorosłych i pediatrami na mniejszych wyspach. Wykorzystywane są programy telemedyczne. W Hiszpanii stworzyliśmy towarzystwo naukowe zajmujące się pediatryczną opieką paliatywną (PED-PAL) i pomagamy sobie nawzajem.

Jak POP działała w Hiszpanii w przeszłości?

Pierwsza inicjatywa powstała w 1991 roku w Barcelonie. Następnie dwie kolejne w 1997 roku (Walencja i Wyspy Kanaryjskie). Madryt dołączył w 2008 r. W 2014 roku Ministerstwo Zdrowia opublikowało dokument

Jaki jest w Hiszpanii stosunek lekarzy do POP?

Śmierć dziecka jest społecznie trudna do zaakceptowania. Dotyczy to także specjalistów. Szczególnie trudne jest to w pediatrii. Nikt nie zostaje pediatrą, by pracować w pediatrycznej opiece paliatywnej. Aby dotrzeć do świata pediatrycznego, założyliśmy towarzystwo naukowe. Publikujemy w czasopiśmie pediatrycznych. Uczestniczymy w kongresach różnych specjalności pediatrycznych. W najbardziej poczytnych książkach o pediatrii są już rozdziały poświęcone pediatrycznej opiece paliatywnej.

W jaki sposób uczy pan o pediatrycznej opiece paliatywnej?

Aby szkolić lekarzy i pielęgniarki, stworzyliśmy na uniwersytecie specjalne studia magisterskie. Prowadzimy też kursy na zamówienie – na przykład tam, gdzie uruchamiany jest zespół POP.

A studenci medycyny mają zajęcia z POP?

Ogólnie rzecz biorąc, nie. Niektóre uczelnie oferują seminaria w ramach pediatrii.

W czym upatruje pan największe problemy z rozwijaniem POP w Hiszpanii?

Istnieje społeczny opór przed akceptacją śmierci dziecka. Jeśli nie dostrzega się problemu, nie szuka się jego rozwiązania. Jednak w ostatnim czasie społeczeństwo wykazuje coraz większe zainteresowanie opieką paliatywną, w tym pediatryczną opieką paliatywną. Uważam, że przyczyniły się do tego doświadczenia pandemii i uchwalenie ustawy o eutanazji.

Jak zareagowało hiszpańskie środowisko medyczne, gdy parlament wprowadził eutanazję i samobójstwo wspomagane przez lekarza dla osób nieuleczalnie chorych lub cierpiących na przewlekłą lub nieuleczalną chorobę powodującą niemożliwe do zniesienia cierpienie?

Większość lekarzy się z tym nie zgadza. Zaskakujące jest jednak, jak wielu było za przyjęciem tej ustawy, choć nadal nie ma ustawy o opiece paliatywnej. Uważam, że życie i śmierć nie są w rękach lekarzy i nie powinno się im dawać tak dużej władzy. Zabijanie człowieka nie należy do praktyki lekarskiej. Na razie nie ma mowy o dzieciach, ale wraz z niepełnosprawnością otwierają się niebezpieczne drzwi.

Jakie wyzwania etyczne napotkał pan w swojej pracy badawczej? Jakiego typu badania byłyby obecnie najbardziej przydatne?

Badania w opiece paliatywnej są trudne. W badaniach klinicznych z udziałem nieuleczalnie chorych dzieci dostrzegam wyzwania natury etycznej, bo czasami lekarze nie informują rzetelnie i dają rodzinom fałszywe nadzieje. Natomiast odpowiadając na drugie pytanie, sądzę, że bardzo ważne są badania jakościowe

Co by pan poradził komuś, kto chciałby pracować w POP?

Podczas studiów podyplomowych pytałem studentów o ich osobiste i zawodowe powody studiowania pediatrycznej opieki paliatywnej. Nikt nie wybiera tych studiów przypadkowo. Praca w tej dziedzinie wymaga zdrowia psychicznego, spełnienia w życiu osobistym, ćwiczenia samoświadomości i gotowości do pracy w zespole. Na pewno radziłbym spędzić trochę czasu jako obserwator w zespole opieki paliatywnej.

Jak wygląda pański dzień pracy?

Dzień zaczyna się i kończy odprawą. W poniedziałek planowana jest praca na cały tydzień (opieka domowa, hospitalizacje, wizyty w innych szpitalach, sesje kliniczne, szkolenia...). Każdy dzień jest w razie potrzeby modyfikowany. W środy odbywa się spotkanie dotyczące pracy zespołowej.

Dużo czasu inwestuję w zarządzanie ludźmi. Słucham ich, wiem jacy są, czego można od nich wymagać, jakiego wsparcia potrzebują. Staram się, aby każdy mógł się rozwijać - osobiście i zawodowo.

Co skłoniło pana do zainteresowania się pediatryczną opieką paliatywną?

Szkołęm się na oddziale intensywnej terapii dziecięcej. To tam widziałem „złe zgony”. Potem byłem w Szwajcarii, w Inselspital w Bernie, gdzie zajmowałem się intensywną terapią. Tam odkryłem inne podejście. Można powiedzieć, że w Hiszpanii nauczyłem się intubować [intubacja – umieszczenie plastikowej rurki w tchawicy pacjenta w celu zapewnienia drożności dróg oddechowych – przyp. red.], a w Szwajcarii ekstubować. Kiedy wróciłem, w 1995 roku, pewien zakon zaproponował mi otwarcie domu dla dzieci z AIDS. Postawiliśmy sobie dwa cele: aby nie trafiały do szpitala i aby umierały w domu. W tym samym czasie robiłem pracę doktorską na temat postaw dziecięcych lekarzy intensywnej terapii wobec śmierci pacjentów.

Jaka była najważniejsza lekcja, której nauczył się pan podczas pracy z dziećmi i ich rodzinami?

Jak przyjmować człowieka w jego oryginalności, bez uprzedzeń, jak poznać i zaakceptować własne ograniczenia, jak codziennie dziękować Bogu za życie i zdrowie. Zyskałem też świadomość, że życie i śmierć nie zależą od lekarzy.

Hiszpania

46.572.028

Ludność
2015

505.935

Powierzchnia (km²)

93,2

Gęstość zaludnienia

**Formy pediatrycznej opieki paliatywnej**

0

hospicja
stacjonarne

8

programy
opieki
domowej

2

opieka
paliatywna
w szpitalu

Źródło: EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019



Fundacja Porqueviven pomaga dzieciom w stanie terminalnym i ich rodzinom, propaguje i inicjuje akcje informacyjne dotyczące opieki paliatywnej

Jak przekazuje pan trudną diagnozę dziecku i jego rodzicom?

Przede wszystkim trzeba mieć świadomość, co już wiedzą i czego chcą się dowiedzieć. Warto przypomnieć sobie ostatnie miesiące i to, jak zmieniło się życie dziecka. Dostosować język do poziomu intelektualnego i kultury danej osoby. Trzeba być gotowym odpowiedzieć na pytania, przeprowadzić kilka rozmów. Trzeba też być gotowym do zaoferowania wsparcia emocjonalnego.

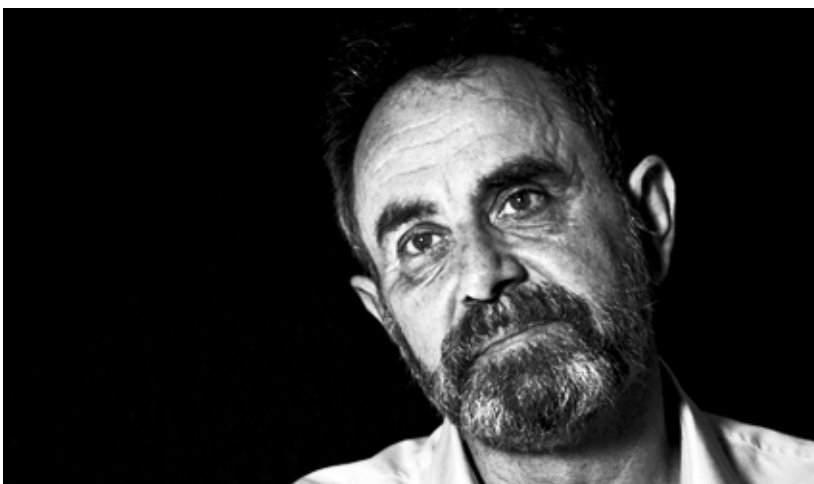
Kiedy dziecko pyta, dlaczego umiera, co pan odpowiada?

Warto odpowiedzieć innym pytaniem: Czym się martwisz? Nie wszystkie dzieci martwią się tak samo, jeśli wiedzą, że umrą. To zależy od ich wieku, doświadczeń. Nigdy nie wolno kłamać,

a zawsze dostosować się do tego, co dziecko chce wiedzieć.

Jan Paweł II powiedział, że cierpienie to rzeczywistość o tysiącu twarzy. Z pewnością nie raz był Pan tego świadkiem. Jak lekarz może pomóc dzieciom i ich rodzinom poznać te oblicza cierpienia i je zaakceptować?

Cierpi chory, cierpią rodzice, cierpi rodzeństwo, cierpią też specjaliści. Specjalista pediatrycznej opieki paliatywnej musi zająć się cierpieniem wszystkich. Trzeba mówić szczerze, nie tworzyć fałszywych oczekiwań, dostosować komunikację do możliwości dziecka, towarzyszyć ludziom na tym etapie życia, a także w żałobie.



Ricardo Javier Martin Alba – założyciel Fundacji Porqueviven

Czy był pan świadkiem sytuacji, w których cierpienie wносиło coś dobrego w życie pacjentów?

Bardzo trudno jest pogodzić się ze śmiercią dziecka. Życie chorego dziecka też jest trudne. Choroba dziecka może rodzinę złamać lub wzmocnić. Wiele rodzin mówi, że ich dziecko uczyniło ich lepszym człowiekiem. Że nauczyło ich bardziej kochać.

Co sprawia panu największą satysfakcję w pracy i jak udaje się panu pogodzić życie zawodowe z prywatnym?

Największą satysfakcję daje obserwowanie, jak różne osoby z tego samego zespołu opieki paliatywnej pracują w zgodzie i doskonałej koordynacji, aby dać każdemu dziecku i jego rodzinie to, co najlepsze. Ale to, co podtrzymuje na duchu, znajduje się poza pracą. Dlatego najważniejsze jest dbanie o swoje życie osobiste. W moim przypadku odpoczynek, sport, modlitwa i rodzina są przed pracą. W tej dziedzinie możesz dobrze pracować tylko, jeśli jesteś szczęśliwy.



Ricardo Javier Martino Alba PhD. Lekarz pediatra. Kierownik Oddziału Pediatrycznej Opieki Paliatywnej w Szpitalu Uniwersyteckim Dzieciątka Jezus w Madrycie. Konsultant ds. pediatrycznej opieki paliatywnej w Ministerstwie Zdrowia Hiszpanii. Założyciel Fundacji Porqueviven (bo żyją).

Aleksandra Michalak – absolwentka Ratownictwa Medycznego i Pielęgniarstwa, obecnie studentka medycyny na Uniwersytecie Campus Biomedico w Rzymie. W latach 2015-2017 była wolontariuszką w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. W 2016 roku odbyła staż z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej w University Hospital of Wales we współpracy z Tŷ Hafan Children's Hospice oraz w Ospedale Centro de Cuidados Laguna w Madrycie.



Wyjść z zacisza gabinetu

Typowe uprawianie zawodu lekarza polega, w dużym uproszczeniu, na przyjmowaniu kolejnych pacjentów w poradni lub w szpitalu. Podczas „nietypowego” stażu z opieki paliatywnej w ramach specjalizacji z neurologii dziecięcej miałem okazję dołączyć na pięć dni do zespołu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i zobaczyć medycynę z innej strony.

Mimo dość krótkiego czasu spędzonego w hospicjum, doświadczenie to zrobiło na mnie duże wrażenie. Staż był wyjątkowy, ponieważ obejmuje medycynę paliatywną, a więc tę, która nie skupia się na zdiagnozowaniu i wyleczeniu choroby, ale na udzieleniu najlepszej możliwej pomocy w ostatnim stadium choroby nieuleczalnej. Ponadto WHD jest hospicjum domowym, co oznacza, że to medyk przyjeżdża do pacjenta na wizyty, a nie czeka na niego w zaciszu gabinetu.

Dzień w WHD zaczyna się od porannej odprawy, podczas której omawia się zdarzenia z dyżuru (hospicjum pełni opiekę przez całą dobę) oraz podsumowuje wizyty domowe z poprzedniego dnia. I tu pierwsze zaskoczenie – przekrój chorób, z jakimi zmagają się podopieczni, od nowotworów po niezwykle rzadkie choroby metaboliczne, starczyłby na niejedną klinikę uniwersytecką!

Podczas odprawy podejmowana jest decyzja, kto odwiedzi danego pacjenta. Z tak ustalonym planem dnia, po



Stażysta, lek. Michał Zawadka

krótkiej chwili na śniadanie i poranną kawę, przychodzi czas, by ruszyć w drogę. Podróż odbywa się zwykle małym, trzydrzwiowym samochodem i trwa 30-40 minut. Ciężko zliczyć, ile kilometrów przejeżdża każda osoba z WHD w ciągu roku, a z tego, co się dowiedziałem, mój staż przypadł na okres nieco mniej napiętego harmonogramu. Docieramy na miejsce. Po drodze trzeba się czasem przywitać z psami lub kotami. Teraz już możemy wejść do domu podopiecznego.

Każde spotkanie było na swój sposób inne, tak jak każde dziecko jest wyjątkowe i ma wyjątkową rodzinę. Miałem okazję odwiedzić zarówno niemowlęta, jak i nastolatków na różnych etapach swojej drogi. Oczywiście jest, że hospicjum sprawuje opiekę nad

pacjentem – ustala dawki leków i odpowiednie żywienie, rehabilituje, pielęgnuje, rozmawia. Nie każdy jednak zdaje sobie sprawę, że personel hospicyjny przyjeżdża też do jego rodziców i rodzeństwa. W związku z tym zdarzyło mi się przy okazji trafić na czyjeś imieniny, być świadkiem powstawania malunków akwarelami czy pomagać rozstawiać grę planszową. Niewielkie sprawy, ale będące esencją tego, czym WHD się zajmuje, a właściwie gdzie – w domu, pośród bliskich.

Okazało się, że medycyna paliatywna to nie tylko rozpisanie i wykonanie zaleceń, o których wcześniej napisałem, ale też opowiedzenie dziecku śmiesznej historii, pobawienie się z jego bratem czy w końcu danie czasu rodzicowi na zrobienie zakupów. Niezwykle ujmujące

było przy tym dla mnie, jak ciepło jest zawsze traktowany zespół hospicjum. Widać, że członkowie zespołu są dla swoich podopiecznych osobami bliskimi.

Nieodłączną częścią opieki paliatywnej jest śmierć, naturalny element życia, mogący dotknąć nas i naszych bliskich w każdym wieku, również niestety dziecięcym. Na stażu nauczyłem się, że nie jest to pojedyncze zdarzenie, lecz proces trwający niekiedy bardzo długo. Podobnie, jak istotna jest jakość samego życia, tak samo ważna jest jakość będącego jego częścią umierania. Po ujrzeniu na własne oczy, jak wygląda opieka w hospicjum domowym, trudno mi sobie wyobrazić sytuację, w której rodzice nieuleczalnie chorego dziecka nie mogliby się zdecydować na kontynuowanie opieki medycznej we własnym domu.

Z perspektywy zdobytego doświadczenia mogę szczerze zachęcić zarówno rodziców, jak i lekarzy sprawujących opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi do niezwłeczenia i rozpatrzenia skierowania takich pacjentów do WHD. Skierowanie pod opiekę hospicjum domowego nie jest oznaką poddania się, a wręcz przeciwnie – to wyraz zaakceptowania choroby i podjęcia decyzji, by zrobić jak najwięcej nie tylko dla samego dziecka, ale też całej jego rodziny.

Dla podopiecznych jest to końcowy etap, a dla ich najbliższych oraz dla nas, medyków – pielęgniarzek, rehabilitantów, psychologów, lekarzy, część dłuższej drogi. Drogi, którą łatwiej podążać przy odpowiednim wsparciu. Wspierać może zresztą każdy – hospicjum jest fundacją i można dołożyć swoją cegiełkę na wiele rozmaitych sposobów – m.in. przez odpisanie procenta podatku, przekazanie darowizny czy przez wolontariat. Choć mój staż w WHD trwał jedynie pięć dni, był on dla mnie dużą lekcją pokory i przypomnieniem, że bycie lekarzem nie kończy się na codziennej pracy w szpitalu czy przychodni. Może brzmi to naiwnie, wręcz infantylnie, ale myślę, że takich prostych przypomnień czasem właśnie w codziennym życiu brakuje.

Lek. Michał Zawadka, stażysta WHD



Badanie pacjentki



Psycholog jest ciekawy drugiego człowieka

Staż przeważnie kojarzy się ze studentem, który świeżo opuścił mury uczelni. Mój staż w WHD był pogłębianiem praktyki psychologicznej i zdobywaniem doświadczenia zawodowego. Był swego rodzaju obserwacją uczestniczącą.

Jestem psychologiem w Fundacji „Pomóż Im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci w woj. podlaskim. Od momentu podjęcia pracy w fundacji czytałam wiele publikacji i brałam udział w dodatkowych szkoleniach, webinarach i wykładach dotyczących tematyki umierania, śmierci i uporczywej terapii. Zdobytą wiedzę teoretyczną wykorzystywałam w pracy zawodowej. Ciągle czułam chęć podnoszenia kwalifikacji, bo żadna wiedza i doświadczenie psychologa nie są wystarczające wobec cierpienia i trudności, z jakimi borykają się nasi podopieczni i ich rodziny.

Nasza prezes, dr Elżbieta Solarz, która pracowała kiedyś jako lekarz w WHD, oraz pozostali członkowie zarządu, dostrzegali moje rozterki i głód wiedzy. Zostałam poinformowana o możliwości uczestniczenia w szkoleniu dotyczącym opieki paliatywnej organizowanym przez

Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Dzięki temu, wraz z dr Karoliną Siemienowicz, koordynatorem opieki perinatalnej naszego hospicjum, wzięłam udział w prowadzonym przez WHD, dwudniowym kursie, który z powodu pandemii odbył się online. Jeden z wykładów prowadziła Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD. Będąc pod dużym wrażeniem jej prezentacji, pomyślałam, że byłoby wspaniale spotkać się z nią twarzą w twarz, by czerpać z jej doświadczenia i warsztatu.

Z pomocą przyszedł mi zarząd mojej fundacji, który wspiera pracowników we wszelkich formach podnoszenia kwalifikacji. Podpowiedziano mi, że WHD prowadzi także staże dla psychologów. Wymieniłam kilka e-maili, odbyłam z panią Agnieszką [Agnieszka Chmiel-Baranowska – przyp. red.] kilka rozmów telefonicznych i zakwalifikowałam się na staż. Dobranie terminów nie było prostym zadaniem,

ponieważ byłam w trakcie studiów podyplomowych z psychoonkologii. Jednak jeśli obydwie strony wykazują chęć do pokonywania trudności, nic nie jest niemożliwe. Po dotarciu na miejsce i zakwaterowaniu poznałam Agnieszkę i całą resztę zespołu WHD, który – podobnie jak w Fundacji „Pomóż Im” – pracuje na rzecz chorych dzieci i ich rodzin.



Urszula Dziekońska



Szkolenie online – Karolina Siemienowicz i Urszula Dziekońska

Na stażu mogłam obserwować Agnieszkę podczas pracy, która polega głównie na rozmowach z rodzinami pacjentów hospicjum. Wykazała się otwartością i chętnie dzieliła się swoim warsztatem psychologicznym w opiece paliatywnej. Miałam również przyjemność poznać drugiego psychologa – Paulinę Kownacką. Obydwie prowadziły ze mną rozmowy merytoryczno-poznawcze. Wymieniałyśmy się spostrzeżeniami na różne tematy, nie tylko dotyczące psychologii, ale również doświadczeń życiowych.

Psycholog to człowiek i – jak każdy – ma własne poglądy czy opinie. Zdarzało się, że w niektórych kwestiach miałyśmy odmienne zdanie. Rozmowy z mądrymi ludźmi zawsze wiele wnoszą w naszą samoświadomość i pozwalają zweryfikować własny punkt widzenia i tylko od nas samych zależy, ile i jak bardzo na takiej interakcji skorzystamy.

Rozmowy z rodzinami znajdującymi się pod opieką WHD w obecności innego psychologa, pielęgniarzek i lekarzy pozwoliły mi utwierdzić się w przekonaniu, iż sposób, w jaki rozmawiam z rodzinami naszych fundacyjnych podopiecznych, metodycznie i retorycznie jest podobny. Budującą była możliwość konstruktywnego przedyskutowania ze starszymi stażem koleżankami słuszności wybranych metod pracy w tak trudnych obszarach.

Większość psychologów jest ciekawa drugiego człowieka. Dzięki stażowi w WHD poznałam osoby równie

ciekawe innych ludzi jak ja. Bardzo cennym doświadczeniem, zarówno jako psychologa, jak i po prostu człowieka, była też obecność na spotkaniach grupy wsparcia w żalobie. Żaloba nie jest łatwym etapem życia. A przecież każdy z nas prędzej czy później jej doświadczy. Żaloba ma swoje etapy, które przeważnie są podobne, ale z powodu różnorodności charakterów i osobowości mogą występować w różnej kolejności i tak naprawdę każdy przeżywa je w sposób indywidualny.

W trakcie jednego ze spotkań, podczas przedstawiania się i zapoznawania, jeden z pracowników WHD zażartował, że „jestem na przeszpiegach”. Muszę przyznać, że w pewnym sensie było to prawdą. Tylko słowo przeszpiegi zastąpiłabym określeniem podpatrywanie, dzięki któremu poszerza się swoją wiedzę, by móc w sposób bardziej zrozumiały i świadomy pomagać rodzinom i pacjentom trafiającym do hospicjum domowego. Taką wiedzę zdobywa się dzięki poznawaniu wielu historii, różnych rodzin. Wszystkie historie są do siebie bardzo podobne, a jednocześnie bardzo różne, ponieważ dotyczą różnych osób.

Staż przeważnie kojarzy się ze studentem, który świeżo opuścił mury uczelni. Mój staż w WHD był pogłębianiem praktyki psychologicznej i zdobywaniem doświadczenia zawodowego. Był swego rodzaju obserwacją uczestniczącą. Jeśli miałabym możliwość skorzystania z takiego stażu raz jeszcze, nie zawahałbym się ani chwili, by ponownie móc się przyglądać pracy moich koleżanek i kolegów.

Urszula Dziekońska



Ula Dziekońska i Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD



Ludzie kubek w kubek różni

Dzień zaczął się pechowo. Maliny na targu po 25 złotych za kilo, babina, u której chciałam kupić piwonie dla poprawienia nastroju, związała, nim zdążyłam do niej się dotelepać i musiałam kupić u innej – już nie takie śliczne i nie takie tanie. A na dokładkę, tuż po śniadaniu, mąż stłukł kubek, który kiedyś dostał ode mnie w prezencie.

Kubek był śliczny. Z cienkiej porcelany, o oryginalnym kształcie, malowany w subtelny, leśno-owocowy wzór. Do tego odpowiednio dobrany talerzyk, na którym można położyć małą łyżeczkę. Kupiłam go, by służyć do picia herbaty, najlepiej owocowej, którą latem mój Pan i Władca pija z upodobaniem.

Kiedy kubek trzasnął o posadzkę, mąż jęknął, a ja w porywie współczucia i wielkoduszności, rzuciłam się pocieszać: „To tylko kubek, kochanie, nic takiego, tylko kubek. I tak zresztą nigdy z niego nie piłeś” – dorzuciłam cierpko (niestety, święta nie jestem), co już całkiem nie brzmiało jak pocieszenie, a raczej jak wyrzut. Lekko poróżnieni, posprzątałyśmy skorupy i po kubku zostało tylko wspomnienie.

Ten drobny incydent uświadomił mi jednak, że ludzi różnić może nawet coś tak banalnego jak stosunek do kubków.

Widać to wyraźnie na przykładzie mojego własnego stadła. Oboje z mężem uwielbiamy herbatę. Kupujemy różne, wymyślne gatunki, preferujemy zielone i białe, testując także rozmaite ziołowe i owocowe mieszanki. Dzieli nas jednak podejście do tego, w czym tę herbatę pijemy.

Ja lubię dopasować kubek do rodzaju herbaty i zasadniczo unikam dużych, topornych kubków, zwłaszcza z logiem rozmaitych firm, w których pracowałam. Tych ostatnich zwłaszcza serdecznie nie znoszę i zawsze się zastanawiam nad ich zdumiewającą trwałością. Tymczasem mój mąż zdaje się nie przywiązywać najmniejszej wagi do wyglądu kubka, a jedyne, co się liczy, to jego pojemność. Jedne herbaty pija w kubkach „małych”, inne w „większych”, przy czym przez ponad trzydzieści lat pożycia nie udało mi się rozgryźć, co te pojęcia właściwie znaczą. Wie to tylko on. Bywa to

zresztą przyczyną licznych spięć, bo rzadko udaje mi się trafić we właściwy rozmiar.

Patrząc na to z tej perspektywy, muszę przyznać, że obdarowanie męża kruchym, porcelanowym kubkiem, było z mojej strony aktem czystego egoizmu. Kupiłam przedmiot, który uznałam za piękny (BYŁ piękny!) i ofiarowałam go osobie, dla której owo piękno miało znaczenie, delikatnie mówiąc, drugorzędne. A potem się dziwiłam, że kubek wyładował w kuchennej serwantce, gdzie cieszył głównie moje oczy.

Lepiej nie myśleć, ile podobnych prezentów zalega na dnie naszych szaf – płyt z ulubioną muzyką ofiarodawcy, książek, które koniecznie chcemy przeczytać, więc kupujemy je na urodziny bliskiej osobie, sweterków dla córki, które potem z upodobaniem pożyczamy... Kupujemy, kierując się naszym gustem, naszymi pragnieniami, naszym wyobrażeniem o tym, co piękne i potrzebne. Ot, syndrom porcelanowego kubka.

Beata Biały



Rowerem i na przetaj dla chorych dzieci

11 czerwca 2022 był wyjątkowo ciepłym, letnim dniem. To właśnie tego dnia DTW Logistics zaplanowało swoją imprezę – III Charytatywny Rajd, którego celem było wyjeżdżenie, wybieganie i wychodzenie kilometrów, które następnie miały być przeliczone na złotówki i przekazane beneficjentowi – Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Do udziału w imprezie zgłosiłem się jako jedyny z wolontariuszy WHD i zupełnie nie wiedziałem, czego mogę się spodziewać. Zarówno okolica startu, jak też strefa bufetowa imprezy zostały wyznaczone w bardzo malowniczej scenerii Kampinoskiego Parku Narodowego. Przyznam, że na początku czułem się nieco nieswojo, ponieważ szybko zauważyłem, że uczestnicy



Maciej Stachowicz

dobrze się znają, rozmawiają, śmieją się i widać było, że są ze sobą mocno zżyci. Jednak po paru chwilach zostałem zauważony przez organizatorów, przedstawiony pozostałym uczestników i zaraz mogłem się poczuć częścią jednego, dużego teamu.

Mimo kameralnego charakteru imprezy, została ona zorganizowana bardzo profesjonalnie – było zabezpieczenie medyczne, a nawet trener personalny, który poprowadził bardzo fajną rozgrzewkę przed startem.

Organizatorzy podzielili etapy startu tak, żeby z jednej strony uczestnicy poszczególnych dyscyplin nie przeszkadzali sobie na trasie, a z drugiej, żeby wszyscy mieli szansę ukończyć swoje zawody mniej więcej w podobnym przedziale czasu.

Sama trasa była bardzo zróżnicowana. Początkowo wiodła skrajem lasu po dość równym podłożu, następnie w jego głąb, potem nieco przełajów, by wybiec w dosyć trudny biegowo odcinek po polach i wysokiej trawie,

następnie znowu po leśnych duktach. Choć trasa biegowa była wymagająca, widoki i doznania z otaczającej przyrody dawały niesamowicie pozytywne wrażenia. Należy dodać, że zadbane o właściwe oznakowanie i na szczęście nikt się nie zgubił.

To był zupełnie inny bieg i inna oprawa imprezy od tych, w których w przeszłości brałem udział. Nie było wyraźnie wytyczonej mety, pomiaru czasu ani medali. Była za to nagroda w postaci super smacznej, wojskowej grochówki, grillowanej kielbaski i dobrej kawy, a także satysfakcja z kilometrów wybieganych dla potrzebujących.

Impreza zakończyła się sukcesem, wszyscy dobrze się bawili. Z pewnością chętnie wystartuję w kolejnej edycji, która już została zapowiedziana przez organizatorów. Łącznie wyjeździliśmy, wybiegaliśmy i wychodziliśmy 15 000 zł które zasilą Fundację WHD.

Do zobaczenia za rok!

**Maciej Stachowicz,
wolontariusz WHD**

Fundacja WHD serdecznie dziękuje DTW Logistics za zorganizowanie już III edycji tego wyjątkowego rajdu i wspieranie naszych małych pacjentów!



Od lewej: Katarzyna Marczyk, prezes Fundacji WHD, Cezariusz Lesisz, prezes Agencji Rozwoju Przemysłu, Alice Neffe, prezes Fundacji ARP

Żeby ulżyć w bólu

Często powtarzamy, że działamy dzięki darczyńcom. O prawdziwości tego stwierdzenia przekonujemy się nieustająco, gdy na nasze konto spływają darowizny osób prywatnych i firm. Czasem jednak potrzeba chwili sprawa, że zwracamy się o konkretną pomoc. Niedawno poprosiliśmy o wsparcie Fundację Agencji Rozwoju Przemysłu...

W opiece paliatywnej leczy się objawy. A te potrafią być bardzo bolesne i trudne do opanowania. Jednym

z takich objawów jest zwiększone napięcie mięśni, które nie dość, że powoduje ogromny ból, ale w skrajnych

przypadkach (na przykład u pacjentów z wrodzoną łamliwością kości) może prowadzić do złamań kończyn, co jeszcze bardziej zwiększa cierpienie.

Jednym ze sposobów leczenia spastyczności [wzmoczonego napięcia – przyp. red.] mięśni, jakie stosuje się w hospicjum domowym Fundacji WHD, jest ostrzykiwanie poszczególnych partii mięśni botuliną [in. toksyna botulinowa lub jad kiełbasiany – przyp. red.]. Ta stosowana od wielu lat metoda daje bardzo dobre efekty i pozwala skutecznie pomagać małym pacjentom.

Niestety, jest to terapia droga – jedna ampulka botuliny to koszt ponad tysiąca złotych. Dlatego, szukając możliwości sfinansowania zakupu tego leku, Fundacja WHD zwróciła się z wnioskiem o dofinansowanie do Fundacji Agencji Rozwoju Przemysłu, prosząc o darowiznę, która pozwoliłaby zaopatrzyć pacjentów hospicjum domowego w ilość wystarczającą do nieprzerwanego prowadzenia terapii przez co najmniej jeden kwartał.

Jak można przeczytać na stronie internetowej Fundacji Agencji Rozwoju Przemysłu, jej celem jest „niesienie pomocy najbardziej potrzebującym, uwrażliwianie na ich los, aktywizowanie i wspomaganie w rozwoju społeczności lokalnych, podejmowanie



Robert Sobieszczuk, fizjoterapeuta WHD, z lekami ufundowanymi przez Fundację ARP

działań na rzecz dobra publicznego.” Przekonaliśmy się, że nie są to puste słowa! Fundacja ARP błyskawicznie odpowiedziała na nasz wniosek i pomogła najbardziej potrzebującym – nieuleczalnie chorym dzieciom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przekazując darowiznę w wysokości 35 tys. złotych.

Dzięki tej darowiźnie, na początku sierpnia zakupiliśmy zapas botuliny, który teraz przez kilka miesięcy będzie służyć naszym małym pacjentom. W ich imieniu pragniemy wyrazić wdzięczność Fundacji ARP za to, że nam zaufała i wsparła nasze codzienne starania o to, by życie z nieuleczalną chorobą było lepsze i pozbawione cierpienia.

fundacja arp

Czy wiesz że...

Ok. 70% pacjentów WHD cierpi z powodu wzmożonego napięcia mięśni,



Lekarz WHD Artur Januszaniec ostrzykuje pacjenta



Botulina przyniesie ulgę pacjentom



Warszawskie Zacisze

**Centrum konferencyjne
w sercu zielonego Targówka**



**Zapraszamy do funkcjonalnych,
w pełni wyposażonych
sal konferencyjnych.**

**Cały dochód wz wynajmu przekazywany jest
na działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.**

www.warszawskiezacisze.pl

Fundacja
Warszawskie
Hospicjum  dla Dzieci

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU

KRS: 00000 **97123**

www.hospicjum.waw.pl





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

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



Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka
MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



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

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

72124010821787000004282110
ul. Korzonia 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

Nakład:

6300 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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