



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Informator bezpłatny nr 1 (103) marzec 2023 r.



*Baranku Boży,
Całkiem niecukrowy
Bardziej ludzki niż Twoje
Nieludzkie cierpienie,
Bardziej Boży
Niż wszelkie stworzone
Niebożę...
Obdarz nas pokojem,
niekoniecznie z kuchnią,
Byśmy od nadmiaru
Nie stracili miary.
B.B.*



*Radosnych Świąt Wielkiej Nocy,
wypełnionych nadzieją i pokojem*

*życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci*

Nie tylko od święta

Od 31 lat każdego 11 lutego społeczność międzynarodowa obchodzi Światowy Dzień Chorego. Z tej okazji papież wydaje orędzie i na krótką chwilę reflektory mediów skierowane są ku szpitalnym i hospicyjnym łóżkom. Służba zdrowia może liczyć na nieco więcej uwagi, więcej się mówi i pisze o kondycji chorych i zaangażowaniu tych, którzy się nimi opiekują.

Dobrze, że jest takie święto. Zwłaszcza teraz. Zwłaszcza tu. W świecie, w którym tak wiele wysiłku poświęca się na powstrzymanie upływu czasu, gdzie ceni się siłę, młodość, fizyczną atrakcyjność. W świecie, w którym niepełnosprawność, choroba, śmierć spychane są na margines społecznej i indywidualnej świadomości, choć przecież prędzej czy później stają się udziałem każdego z nas. W numerze kwartalnika, który trzymają Państwo w rękach, o kondycję chorego spytaliśmy jednego z naszych pacjentów. To bardzo szczerą wypowiedź kogoś, kto chorobę zna od podszewki, żyje z nią na co dzień.

Poza wywiadem z Hubertem, znajdują tu Państwo także teksty rodziców naszych podopiecznych, relację z wyjazdu Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie oraz z wydarzeń, w których Fundacja WHD wzięła ostatnio udział. Szczególną uwagę pragnę zwrócić na informację ze spotkań w Sejmie i Senacie Rzeczypospolitej, które poświęcone były opiece paliatywnej i hospicyjnej – tematyce, która nieczęsto gości w murach polskiego parlamentu.

A przecież – jak się często słyszy – miarą wielkości państwa jest troska o najsłabszych, tych, którzy sami o siebie się zatroszczyć nie są w stanie. Istotne jest jednak to, by ta troska nie była incydentalna, nie przejawiała się w zrywach i akcjach. By nie była od święta. Powinna być stałym elementem życia politycznego i społecznego. Dopiero wtedy można mówić o cywilizacji życia.

Opieka paliatywna jest formą tej troski w sytuacji, gdy choroba wiąże się z życiem już na stałe. Nie jest stanem przejściowym, ale trwałym elementem, który trzeba zaakceptować z całym dobrodziejstwem inwentarza. Dlatego mawiamy, że u nas, w hospicjum, Światowy Dzień Chorego trwa 365 dni w roku. Jest codziennie.

Beata Biały, Redaktor naczelna

2022 w liczbach:



Spis treści

Od Redakcji	
Nie tylko od święta	3
Nasi podopieczni	
Doceniam każdy dzień	4
Przyjaciele w chorobie	7
Światowy Dzień Chorego	
Miej o nim staranie	10
Grupy wsparcia	
Balsam dla duszy	12
W telegraficznym skrócie	15
Nauka i dydaktyka	
Z Arbor Vitae	
o medycynie paliatywnej	17
Verba volant, scripta manent	
Szlachetny egoizm	19
Aktualności	
W parlamencie o hospicjach	20
Darczyńcy	
Praktykowanie szczodrości	22

Zdjęcie na okładce:
Nasza podopieczna: Zuzia Jagodzińska.
Jej historia na str. 7 - *Przyjaciele w chorobie*.

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



Doceniam każdy dzień

Trudno jest pogodzić się w pełni z tym, że nie mogę wyzdrowieć. Ale nie jest też tak, że budzę się rano i wiedząc, że mam nieuleczalną chorobę, codziennie rozmyślam, kiedy umrę. Po prostu każdy z nas kiedyś odejdzie.



Wakacje nad jeziorami

Beata Biały: W przeciwieństwie do większości naszych pacjentów jesteś już osobą dorosłą i absolutnie świadomą. Dlatego to wyjątkowa okazja porozmawiania na temat choroby. W lutym obchodzony jest Światowy Dzień Chorego. Można zatem powiedzieć, że 11 lutego to twoje święto. Masz do niego jakiś szczególny stosunek? Czytasz na przykład coroczne orędzie papieża z tej okazji?

Hubert Dunajewski: Światowy Dzień Chorego jest szczególnym dniem w życiu osób chorych, niepełnosprawnych i ich rodzin czy bliskich. Natomiast moją niepełnosprawność odbieram głównie pod względem manualnym. Tylko w ten sposób czuję się ograniczony. Staram się na co dzień funkcjonować normalnie, żyć pełnią życia i koncentruję się przede wszystkim na możliwościach, a nie ograniczeniach. Dlatego nie do końca mogę powiedzieć, że to moje święto.

Do orędzia papieża nie przykładam dużej wagi, ale za to na bieżąco staram się śledzić zmiany dotyczące życia osób niepełnosprawnych. Szukam informacji o nowych metodach leczenia, przeglądam statystyki, staram się szukać



Hubert na wycieczce

nowych rozwiązań ułatwiających codzienne funkcjonowanie dla mnie i ogólnie osób z niepełnosprawnościami.

Zanim przejdziemy dalej, powiedz kilka słów o twojej sytuacji – na co chorujesz, od kiedy, z czym się wiąże twoja choroba?

Choruję od urodzenia. Mam rdzeniowy zanik mięśni typu II [SMA – ang. spinal muscular atrophy – przyp. red.]. Choroba jest postępująca, a główne problemy, jakie sprawia, to ciągle słabnąca siła mięśni. Dotyczy to nie tylko mięśni ruchowych, ale też tych wewnętrznych. Osłabieniu ulegają również mięśnie odpowiedzialne np. za oddech, co w konsekwencji prowadzi do śmierci. Choroba jest aktualnie wciąż nieuleczalna. W Polsce i na świecie prowadzone są coraz nowsze terapie, ale obecnie udaje się jedynie spowolnić postęp choroby.

Urodziłem się z tą chorobą i przez całe życie z nią funkcjonuję. Inaczej podchodzą do tego osoby, które niepełnosprawność mają np. w wyniku wypadku komunikacyjnego. Będąc pełnosprawnym, budzisz się nagle w całkowicie innej rzeczywistości, którą trzeba nauczyć się akceptować. Ja z tą chorobą żyję na co dzień, od lat. Myślę, że etap jej akceptacji mam już za sobą. W każdej czynności potrzebna jest mi pomoc. Nie umiem sam wstać, przekreślić się na łóżku czy przesiąść na

wózek, a nawet zjeść. Sam też nie pójść do toalety czy nie wezmę prysznic. To, że chorobę akceptuję, to jedno, a życie codzienne z nią to drugie. Nie mogę, pomimo pełnej świadomości, funkcjonować bez pomocy rodziny.



Co tygrysy lubią najbardziej

W tegorocznym orędziu papież napisał między innymi, że choroba staje się doświadczeniem nieludzkim, jeśli przeżywana jest w samotności. Ty przebywasz w domu, z rodziną, więc takie doświadczenie jest ci chyba obce? Co z twojej perspektywy jest najtrudniejsze w mierzeniu się z chorobą?

Wystarczy, że teraz wyobrazisz sobie, że jesteś na moim miejscu – nie mając pomocy kogokolwiek. I chcesz pójść do toalety. Co robisz? Przez samotność choroba może stać się nieludzkim doświadczeniem. Na szczęście ja swojej choroby nie przeżywam w samotności. W każdej chwili mogę liczyć na pomoc najbliższych.

Jeśli chodzi o mierzenie się z chorobą, to ma ono swoje etapy. Początkowo miałem problem z akceptacją ograniczeń fizycznych. Patrzyłem, jak inni chodzą do szkoły, grają w piłkę, integrują się. Z biegiem lat te ograniczenia stały się dla mnie codziennością. Trudno powiedzieć czy łatwiej się do nich przyzwyczaić, ale odbiera się je w inny sposób. Z czasem przestaje się je zauważać.

Trudno jest pogodzić się w pełni z tym, że nie mogę wyzdrowieć. Ale nie jest też tak, że budzę się rano i wiedząc, że mam nieuleczalną chorobę, codziennie rozmyślam, kiedy umrę. Po prostu każdy z nas kiedyś odejdzie. Za to z tą świadomością bardziej doceniam każdy dzień. Człowiek jest stworzony tak, żeby znaleźć też w życiu „drugą połówkę”. Założyć rodzinę, zbudować dom i posadzić drzewo – tak stereotypowo. Znając swoje ograniczenia, muszę poniekąd akceptować bycie singlem. I w mierzeniu się z chorobą jest to trudne.

Chorujesz od wielu lat. Miewałeś chwile buntu, złości na los czy Boga? Zaakceptowałeś chorobę. Co ci w tym pomogło? Pamiętasz może jakiś moment przełomowy?

Każdy przechodzi w życiu chwile buntu czy to na los, Boga czy inną siłę wyższą. Ja nie miałem jakiegoś przełomowego momentu. Inaczej postrzegamy świat będąc dziećmi, inaczej, będąc dorosłymi. Dojrzewamy. Mnie w akceptacji pomógł przede wszystkim czas.

Mówisz, że starasz się żyć normalnie. A co to oznacza na co dzień?

W tej kwestii nie różnię się od większości ludzi. Mam swoje pasje i marzenia, które realizuję. Lubię motoryzację, zegarki i podróże. Dlatego kiedy jest tylko możliwość, lubię pojechać do kina, na targi motoryzacyjne czy po prostu zwiedzać. Lubię zjeść w dobrej restauracji. Żyję normalnie – na tyle, na ile mogę. Na tyle, na ile pozwala choroba.



Nadmorskie peregrynacje

Kiedy się mówi o hospicjum, skojarzenia bywają różne, często negatywne. Decyzję o powierzeniu ciębie opiece naszego hospicjum podjęli twoi rodzice. Czy teraz, jako osoba dorosła i po wieloletnim doświadczeniu naszej opieki, też byś tak zdecydował? Co dla ciebie oznacza obecność hospicjum w twoim życiu?

Miałem skończone 17 lat, gdy w moim życiu pojawiło się hospicjum. I również podpisywałem zgodę na objęcie opieką [tzw. zgoda równoległa, którą zgodnie z przepisami podpisują pacjenci powyżej 16. roku życia – przyp. red.]. Hospicjum kojarzyło mi się wtedy z drugą częścią filmu „Madagaskar”, gdzie żyrafa Melman trafia do umieralni. Takie smutne miejsce, w którym czekasz na najgorsze. Okazało się, że jest wręcz przeciwnie. Hospicjum wspiera, daje nadzieję. Nie na to, że wyzdrowieję, ale na to, że z problemami nie jestem sam. I nie tylko daje nadzieję, ale też to realizuje. Poznałem tu wielu wspaniałych ludzi – personel, wolontariuszy. Dzięki hospicjum znacznie częściej mogę podróżować. To, że w ogóle podróżuję, jest zasługą hospicjum. Wcześniej nie miałem takiego poczucia bezpieczeństwa. Teraz jest to możliwe. Czy zdecydowałbym tak samo teraz? Oczywiście, że tak.

Wracając do Światowego Dnia Choroego, to święto ustanowione zostało trzydzieści lat temu. Czy, twoim zdaniem, zmieniło ono cokolwiek w sytuacji chorych?

Moim zdaniem, każda forma zwrócenia uwagi na to, że osoby chore czy niepełnosprawne są częścią społeczeństwa i mają swoje potrzeby, jest ważna. Na pewno zmienia się ogólna świadomość i postrzeganie chorych. Ludzie przestają się przede wszystkim bać chorych. Społeczeństwo się otwiera, dostrzega nasze problemy i chce w nam pomagać.

Dziękuję za rozmowę.

**Hubert ma 27 lat.
Choruje na rdzeniowy zanik mięśni typu II.
Pod opieką WHD jest od 2014 r.**

Przyjaciele w chorobie

Dnia 11 listopada 2022 roku wyruszyliśmy w podróż. Dość długą, bo ponad 400 km, po naszego nowego członka rodziny...

Zuzia trafiła pod opiekę hospicjum, gdy jej choroba sprawiła, że przestała samodzielnie jeść i mieliśmy coraz większe problemy z karmieniem. Przejście pod opiekę Hospicjum zasugerowała doktor Sylwia, nasza neurolog ze szpitala. Przesłała wszystkie dokumenty z informacją o stanie Zuzi do Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i już następnego dnia zadzwoniła do nas dr Kasia [Katarzyna Marczyk, lekarz WHD – przyp. red.].

Potem była wizyta pani doktor. Pani Kasia przekazała nam wszystkie informacje – na czym polega opieka hospicjum, czego możemy się spodziewać. I od tamtej pory... udało zapanować się nad wszystkim! Zuzia ma wspaniałą opiekę. Lekarze i pielęgniarki z hospicjum mają ogromną wiedzę i czujemy się bezpiecznie w tych wszystkich problemach, które przynosi choroba.

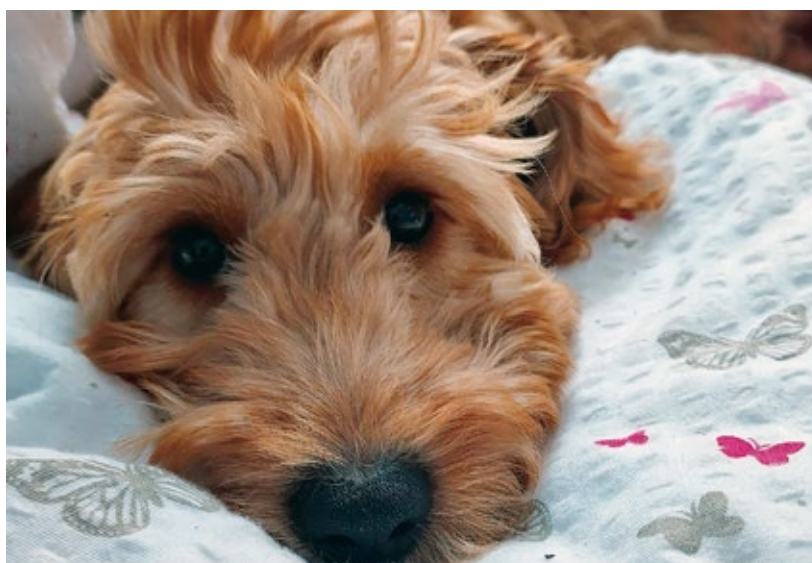
Jednak wciąż towarzyszyło nam pragnienie, by zrobić dla Zuzi coś jeszcze. Zastanawialiśmy się nad pieskiem, ale przy alergiach syna trudno było brać pod uwagę sprowadzenie do domu jakiegokolwiek zwierzątka.

Los jednak pokierował nami inaczej. Pewnego dnia była u nas na wizycie pielęgniarka Basia [Barbara Ważny, pielęgniarka WHD] i pokazała nam na zdjęciu ślicznego pieska rasy Goldendoodle. Powiedziała, że stomatolog pracujący w prowadzonej przez fundację poradni Uśmiech Malucha ma też takiego pieska, którego włos na szczęście nie uczula.

Decyzja zapadła

Nasza kochana Kasia Piaseczna [pielęgniarka WHD – przyp. red.] zadzwoniła do hodowcy, w rozmowie z właścicielem sprawdziła wszystkie informacje i dała nam zielone światło. Decyzja zapadła! Czekaliśmy tylko na sygnał od właściciela, że możemy przyjechać, gdy już piesek będzie gotowy do samodzielności.

Od samego początku wiedzieliśmy, że to miłość od pierwszego wejrzenia!



Nowy domownik i przyjaciel Zuzi



Zimowe atrakcje

Lusia jest niezwykłym pieskiem, od razu zaakceptowała Zuzię – w jej ciężkiej chorobie, z jej specyficznym zachowaniem. Pokochała ją taką, jaka jest. Towarzyszy jej każdego dnia i wspiera, jak może, swoim ciepłym spojrzeniem, przytulaniem, ogrzewaniem zmarzniętych nóżek i okazywaniem swej ogromnej miłości.

Tak naprawdę, nie da się tego opisać! Trzeba zobaczyć i poczuć tę wspaniałą energię – nie tylko między Lusią i Zuzią. Dla nas wszystkich jest to ogromna zmiana, dużo radości i uśmiechu. Jak można się nie zachwycać takim małym szczeniaczkiem? Nawet syn w końcu zaczął się uśmiechać, już nie chodzi smutny. Teraz każdy wolny czas po powrocie ze szkoły spędzają razem – spacerują, zabawa, pełno szaleństwa, biegania, okrzyków. Na nas wszystkich działa to pozytywnie, a gdy my jesteśmy bardziej szczęśliwi i uśmiechnięci, to i nasza Zuzanka bardzo od razu to czuje i funkcjonuje dużo lepiej.

Przyjaciół poznaje się w biedzie

Mam nadzieję, że ten rok będzie dla nas lepszy, bardziej pozytywny w tym większym gronie, które teraz tworzymy.



Portret z ulubieńcem



Zawsze razem

2 lutego Zuzanna skończyła sześć lat. To kolejny etap naszej drogi w chorobie. Na pewno będziemy silne i będziemy walczyły o każdy dzień, by był słoneczny, z uśmiechem, bez cierpienia. Jestem ogromnie wdzięczna Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za pomoc! Dziękuję za tak szybkie reakcje, gdy coś się dzieje, za wsparcie, które mam od Kasi, naszej pielęgniarki. To też trudno opisać i odpowiednio wyrazić swoją wdzięczność!

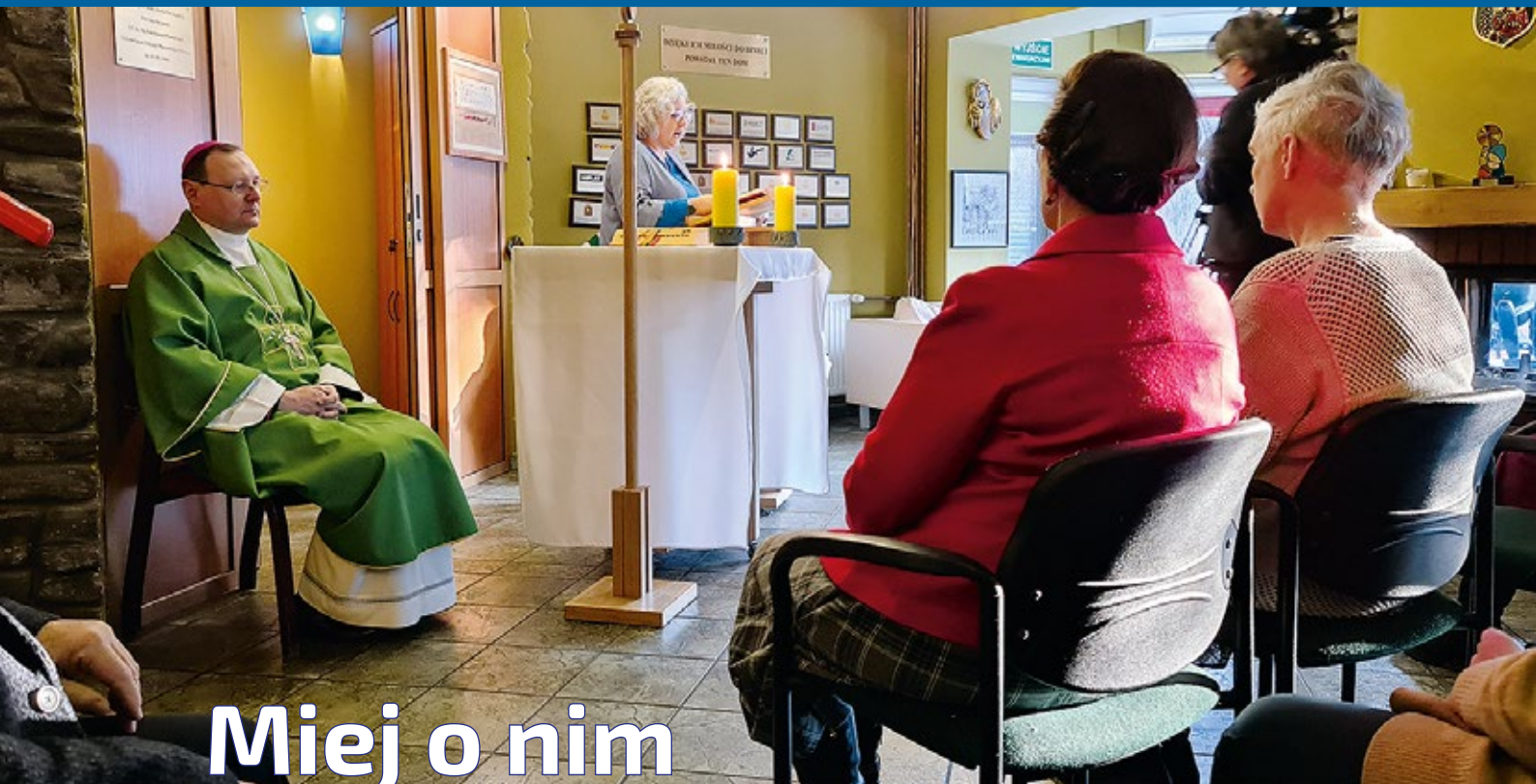
Obecność tylu wspaniałych ludzi przy Zuzi, to ogromne szczęście! Tego szczęścia i życzliwości życzę wszystkim podopiecznym i nie tylko. Wierzę, że dobro wraca i nasza pozytywna energia, którą dajemy innym, napędza nas i daje siłę do dawania więcej. A przy tym wszystkim, co w tej chwili dzieje się na całym świecie, naprawdę warto cieszyć się każdym dniem i tym, że jeszcze go dla siebie mamy.

*Karolina Jagodzińska,
mama Zuzi*

Zuzia ma 6 lat. Choruje na ceroidolipofuscynozę. Pod opieką WHD jest od 14 kwietnia 2022 r.



Zuzia



Miej o nim staranie

11 lutego obchodzony jest Światowy Dzień Chorego. Z tej okazji Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odwiedził ks. biskup Jacek Grzybowski oraz ks. Arkadiusz Zawistowski, kapelan krajowy Służby Zdrowia. W kaplicy WHD odprawiona została msza święta w intencji pacjentów i pracowników hospicjum. Po mszy goście spotkali się z zespołem hospicjum.

W tegorocznym orędziu z okazji Światowego Dnia Chorego papież Franciszek napisał, że „Choroba jest częścią ludzkiego doświadczenia”. Trudno nie zgodzić się z tym stwierdzeniem, jednak nie zmienia to faktu, że nigdy nie jesteśmy na nią gotowi. Współczesny świat, zwłaszcza zachodni, spycha starość i chorobę na margines społecznej świadomości. „Dla kruchości nie ma miejsca” – pisze ojciec święty. Co gorsza, choroba może stać się „czymś nieludzkim, jeśli jest przeżywana w izolacji i opuszczeniu, jeśli nie towarzyszy jej troska i współczucie”.

Kluczem do tegorocznego orędzia papieża Franciszka jest właśnie współczucie. Cierpienie chorego przeżywane w samotności jest ciężarem nie do uniesienia. Troska bliźnich powoduje, że brzemień choroby staje się lżejsze. Natomiast ilustracją postawy, jaką zdrowi winni przyjmować wobec chorych, jest przywołana w orędziu przypowieść o miłosiernym Samarytaninie.

Ojciec święty zwraca szczególną uwagę na potrzebę działania. Podkreśla, że „Światowy Dzień Chorego nie wzywa jedynie do modlitwy i bliskości z cierpiącym”. Kapłan i lewita z przypowieści reprezentują postawę religijnej obłudy, która potrafi odwrócić się od osoby cierpiącej. Prawdziwe współczucie ma się wyrażać w konkretnych

aktach miłosierdzia i pomocy. Dzięki takiej postawie – pisze ojciec święty – świat staje się „bardziej braterski”.

Orędzie zwraca też uwagę na potrzebę opieki „zorganizowanej”. Miłosierny czyn Samarytanina jest początkiem łańcucha działań – do opieki nad ranym podróżnym wciągnięty zostaje właściciel gospody. „Miej o nim staranie” – mówi Samarytanin do karczmarza. Jak pisze papież, „to wszystko każe nam myśleć o posłudze kapłanów, pracy personelu służby zdrowia i opieki społecznej, zaangażowaniu członków



Papież Franciszek w trakcie wizyty duszpasterskiej w Turynie

rodzin i wolontariuszy, dzięki którym każdego dnia, w każdej części świata, dobro przeciwstawia się złu”. Światowy Dzień Chorego to także okazja do wyrażenia im wdzięczności.

Choroba bliźniego każe nam zwolnić kroku i towarzyszyć mu w jego trudnej drodze. Uczy też pokory wobec naszej własnej kruchości. Ale nade wszystko każe pochylić się z troską nad chorym i mieć o niego staranie. Bo – jak pisze papież – „żyć obojętnie w obliczu cierpienia, to nie jeden z możliwych wyborów”.

Beata Biały



Spotkanie ks. biskupa z pracownikami WHD

Cały tekst Orędzia papieża Franciszka można znaleźć tu:
<https://www.vatican.va/content/francesco/pl/messages/sick/documents/20230110-giornata-malato.html>

Relację z wizyty ks. biskupa w WHD można obejrzeć tu:
<https://warszawa.tvp.pl/66278926/13022023> (1'17"-3'59")



Ks. biskup celebrowa Mszę Św. z okazji Dnia Chorego



Balsam dla duszy

Ostatni tydzień ferii zimowych 2023 roku nasze najstarsze dzieci – Janek i Szymon, spędzili z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żalobie na tygodniowym wyjeździe do Białki Tatrzańskiej, gdzie niemal codziennie przez kilka godzin jeździli na nartach...

Grupa, która funkcjonuje przy Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, zrzesza rodzeństwo zmarłych z powodu ciężkich i nieuleczalnych chorób dzieci, będących w różnym czasie pod opieką domowego hospicjum. Dwójka z czwórki dzieci, jakie wychowujemy, miała szczęście zostać zaproszona do tej społeczności po śmierci naszego najmłodszego syna, Krzysztofa, który odszedł z tego świata w marcu 2018 roku, przeżywszy trzy tygodnie, w tym dwa pod troskliwą i profesjonalną opieką hospicjum.

Nie wiedzieliśmy, że istnieje taka forma relacji z hospicjum, która wykracza poza okres wsparcia rodziców i chorego dziecka, mierzony czasem jego doczesnego życia. Byliśmy bardzo wdzięczni za dar hospicjum, za ulgę, jaką nieśli Krzysio i w cierpieniu empatyczni, wrażliwi, ofiarni i szczodroblowi ludzie, dla których życie ludzkie, nawet poniżone przez chorobę, jest wielką wartością. Podziwialiśmy, pełni zdumienia, jak dużo uwagi, czasu i środków zaangażowało WHD, aby zapewnić komfort życia bez

bólu dzieciątka z wadą genetyczną – mozaikową trisomią chromosomu 14.

W dniu pogrzebu dziękowałem na komentarzu wszystkim, którym los

Krzysia nie był obojętny, wyróżniając szczególnie pracowników hospicjum, którzy dla nas byli jak aniołowie – posłani przez Stwórcę do czuwania przy naszym boku nad gasnącym życiem małego człowieka, aby godnie przeprowadzić go, jak wierzymy, na drugą, lepszą stronę. Sądziliśmy, że to koniec naszych związków z tym ośrodkiem opieki i wsparcia. Kiedy jednak



Przed wyzwaniem

Janek i Szymon otrzymali zaproszenie na tygodniowy, wakacyjny wyjazd organizowany przez hospicjum, okazało się, że zaczęła się przygoda chłopaków z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żalobie, ich wspólne wyjazdy w różne, atrakcyjne turystycznie miejsca Polski, gdzie mogą wypoczywać fizycznie, poznawać innych ludzi, rozwijać kompetencje społeczne i wzrastać duchowo.

Z dala od smartfonów

Biorąc pod uwagę, że takie dłuższe, tj. tygodniowe, wyjazdy odbywały się jak do tej pory regularnie dwa razy w roku, w ferie zimowe i letnie wakacje, a poza nimi ci szczególnie podopieczni hospicjum spotykają się jeszcze do kilka razy w ciągu roku na weekendowych integracjach, jesteśmy pełni uznania dla organizatorów i animatorów tych wyjazdów. Poza zajęciami ogólnorozwojowymi, rozmowami i wycieczkami krajoznawczymi, dla nas, rodziców, cenna jest również formuła tych spotkań. Jedną z naczelnych zasad jest maksymalne ograniczenie dostępu do komputerów i smartfonów, tak aby leczyć negatywne skutki powszechnej we współczesnych czasach technologicznej alienacji naszych latorośli. Dzięki temu jakość każdego spotkania jest na najwyższym poziomie, bo aranżowane są twarzą w twarz, w bezpośrednim kontakcie. Pomaga to dzieciom otwierać się na siebie, dostrzegać piękno,



Braterska miłość

a zarazem złożoność i różnorodność bytu, jak również uczyć się szacunku i wrażliwości na otaczający świat przeżyć własnych i bliźnich.

W bieżącym roku minie pięć lat od śmierci naszego najmłodszego dziecka, które tak dużo zawdzięczało hospicjum w tak krótkim życiu, a zarazem pięć lat



Na stoku



Szymek z Krzysiem



Janek z Krzysiem

udziału naszych najstarszych dwóch synów w Dziecięcej Grupie Wsparcia w Żałobie przy WHD. I chociaż żałoba już dawno się zakończyła, a rany zagoiły i zablizniły, między innymi dzięki balsamowi jakie ofiarowuje to szlachetne Dzieło ludzkiego ducha, to dzisiaj śmiejemy się, że Krzys przez samo swoje zaistnienie, chwilowe i ulotne jak blask spadającej gwiazdy, załatwił braciom przepustki do jedynej w swoim rodzaju, niepowtarzalnej wspólnoty, żmudnie odkrywającej sens życia, w której każdy jej obywatel czuje się ważny i potrzebny.

Radość dla dzieci, wytchnienie dla rodziców

Dla nas jako rodziców to fantastyczna sprawa. Życie w rodzinie wielodzietnej z czwórką dzieci to niezły kocioł i codzienne zmaganie się oraz stąpanie po polu minowym naszych niedoskonałości, błędów i słabości. Miło jest zatem wyprawić chłopaków na wyjazd z hospicjum (dla nas całkowicie bezpłatny) i cieszyć się, że są w dobrym towarzystwie, mają zapewnioną fachową opiekę oraz interesujący program wizyty w nowym miejscu. My zaś mamy dzięki temu kilka dni wytchnienia, prawie wyłącznie dla siebie.

Kiedy po każdym wyjeździe pytaliśmy synów o wrażenia z pobytu, to pomimo ich werbalnej powściągliwości, znamiennej dla kształtu ich osobowości, dostrzegaliśmy radość na ich twarzach i zadowolenie, że pojechali, dobrze się bawiąc i wypoczywając. I tak też było ostatnio. Dla nas jako rodziców jest to potwierdzenie, jak dużo dobra czyni cała rodzina Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – zarząd, rada fundacji, pracownicy, wolontariusze, rodzice, dzieci i darczyńcy, bez których takie wydarzenia nie mogłyby mieć miejsca. Niech te piękne chwile powtarzają się jak najczęściej i trwają jak najdłużej.

***Robert i Magdalena Kowaluk,
rodzice Janka i Szymona***



W telegraficznym skrócie

Wyjazd Grupy Wsparcia odbył się w dniach 18-25 lutego. Wzięło w nim udział 20 dzieci i 4 opiekunów. Większość czasu grupa spędziła na stoku, ucząc się jazdy na nartach w czterech grupach (dwie zaawansowane i dwie początkujące) pod okiem doświadczonych instruktorów ze szkoły narciarskiej Stok.

W zimowisku wzięły udział trzy dziewczynki w świeżej żałobie po zmarłym rodzeństwie. Zostały bardzo ciepło przyjęte przez grupę, co pomogło im w integracji i w aktywnym udziale

w spotkaniach poświęconych żałobie. W tak młodym wieku otwarte wyrażanie uczuć przed grupą rówieśników nie przychodzi łatwo i nie każdy potrafi od razu na to się zdobyć. Jednak

atmosfera panująca w grupie, zasada dobrowolności i życzliwe podejście jej członków do nowych osób sprzyjają wspólnej pracy z żałobą. Wszak wszyscy doskonale wiedzą, z jakim bólem mierzą się osoby, które właśnie dołączyły do grupy. Każdy uczestnik tej małej wspólnoty przeżył stratę rodzeństwa i ma świadomość, że jego doświadczenia w przeżywaniu żałoby mogą pomóc innym w radzeniu sobie z tą trudną sytuacją.

Wyjazdy grupy wsparcia w żałobie to nie tylko rozmowy o stracie. Obok łez, które nieuchronnie muszą i pojawiają się podczas wspomniania zmarłego rodzeństwa, jest czas na śmiech, radość i bez troskę zabawę charakterystyczną dla młodzieńczego wieku.

I tak właśnie minął tydzień zimowych ferii Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie.

Dorota Licau,
pracownik socjalny WHD,
opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia
w Żałobie



Grupa startuje w komplecie i w doskonałym humorze



Chwila przed zjazdem ze szczytu



Radosny początek dnia



Wyjazd Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żatobie został dofinansowany przez Fundację Orlen. Serdecznie dziękujemy Fundacji Orlen za pomoc, bez której ten wyjazd nie mógłby się odbyć.



Na zajęciach – tak wyglądają pilni kursanci



Z Arbor Vitae o medycynie paliatywnej

Dla przyszłych lekarzy ważne jest nie tylko posiadanie wiedzy medycznej, ale również zrozumienie organizacji systemu zdrowotnego, w którym pracować będą w przyszłości.

Kształcenie studentów medycyny jest kluczowe dla zapewnienia wysokiej jakości opieki zdrowotnej. Dzięki temu mogą lepiej zrozumieć swoją rolę oraz efektywniej korzystać z możliwości, jakie oferuje współczesna medycyna, zapewniając swoim pacjentom jak

najlepszą opiekę. Z tego powodu pielęgniarka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, mgr pielęgniarstwa Jolanta Słodownik, odpowiedziała na zaproszenie wspólnoty medyków Arbor Vitae, działającej przy studenckim duszpaństwie św. Anny, na Krakowskim

Przedmieściu. Inicjatorką spotkania był dr Małgorzata Kępińska pracująca niegdyś w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Leczenie paliatywne to ważna i trudna gałąź medycyny, która skupia się na zapewnieniu komfortu i godnej opieki pacjentom z ciężkimi i postępującymi chorobami, których nie da się już wyleczyć. W medycynie paliatywnej dzieci stanowią specyficzną grupę pacjentów, która wymaga szczególnego podejścia uwzględniającego nie tylko ich potrzeby medyczne, ale również społeczne, emocjonalne i rozwojowe.

Podczas spotkania studenci mogli zapoznać się z działalnością Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i z pierwszej ręki poznać specyfikę pracy tej placówki. Spotkanie miało charakter stacjonarny. Bardzo trudno byłoby opowiadać zdalnie o tym, jak w pracy hospicjum ważny jest bezpośredni kontakt z pacjentem - dotyk, bliskość, mowa ciała.

**Jolanta Słodownik,
pielęgniarka WHD**



Prelegentki z WHD na spotkaniu dla studentów



Pielęgniarka WHD Jolanta Stodownik

Wrażenia studentów ze spotkania zebrał i podsumował jeden z jego uczestników, lekarz Konrad Żarów.

Ania jest studentką trzeciego roku medycyny na WUM. Największą wartością płynącą ze spotkania było dla niej podkreślenie, że nawet nieuleczalna choroba dziecka nie musi oznaczać końca wsparcia i pomocy dla małego pacjenta. Hospicja pełnią ważną misję budowania świadomości, że miarą społeczeństwa jest troska o najsłabszych.

„Szczególnie dobrze zapamiętałam historię małżeństwa, któremu urodziła się dwójka dzieci z zespołem Downa oraz z zespołem Edwardsa. Po wielu ciężkich chwilach rodzice uświadomili sobie, że nie tylko oni dają wiele swoim dzieciom, lecz również one same dają im lekcje życia i prowadzą do rozwoju w człowieczeństwie. Przeszli drogę, która zmieniła ich na lepsze. Byli bardzo wdzięczni i przekonani o wartości tego, co robią. Po śmierci jednego z dzieci, adoptowali kolejne dziecko z trisomią 21.”



W trakcie wykładu

Dla Pawła, studenta V roku lekarskiego na WUM, najciekawszym zagadnieniem była organizacja hospicjum, liczba pacjentów i zasięg geograficzny działalności. „Ciekawym aspektem była informacja o tym, że niektórzy pacjenci hospicjum zdrowieją i są pod opieką jedynie tymczasowo”, dodaje. [Autor tej wypowiedzi użył daleko idącego skrótu myślowego. Pacjenci hospicjum nie zdrowieją, ich choroby są z definicji nieuleczalne. Jeśli są wypisywani z hospicjum, to ze względu na poprawę ich stanu zdrowia; gdy ten się pogarsza, wracają pod opiekę hospicjum. – Przep. red.]

Konrad, od kilku miesięcy świeżo upieczony lekarz, przyznaje, że w pracownym zgłębianiu patofizjologii chorób i możliwości terapeutycznych łatwo zapomnieć o rzeczach praktycznych. „Pacjenci często potrzebują, poza poradą medyczną, również organizacyjnej. Choroba potrafi zaatakować jak grom z jasnego nieba i wtedy człowiek czuje się zagubiony w nowej sytuacji, potrzebuje przewodnika, który wskaże mu dokładnie, jakie możliwości i z jakimi skutkami, oferuje system ochrony zdrowia.

Weronika, studentka III roku na UKSW, komentuje: „Dla mnie najciekawsze były konkretne historie dzielnych dzieci i silnych rodziców. Uczą one pokory, zarówno wobec sacrum opowieści drugiego człowieka, jak również wobec nieprzewidywalności przebiegu chorób i pochopnego podawania roków. Jako przyszła lekarka, poczułam również zainteresowanie piękną inicjatywą wolontariatu w hospicjum.”

Choć części oficjalne stanowią najważniejszy element spotkań i skupiają się na kluczowych aspektach danej dziedziny, to czas przeznaczony na zadawanie pytań może okazać się równie wartościowy. Tak też było i w tym przypadku, a ciekawe dyskusje, które wywiązały się po prelekcji, umożliwiły lepsze zrozumienie przedstawionej wiedzy. Studenci mogli zadawać pytania dotyczące całej gamy zagadnień – od kwestii dosyć prozaicznych, po trudne pytania natury filozoficznej, na które chcąc nie chcąc, podczas tak wymagającej pracy trzeba sobie odpowiedzieć.

Lek. Konrad Żarów



Szlachetny egoizm

„Niektórzy twierdzą (słyszałem i czytałem takie zdanie), że największą miłość bliźniego jest zarazem największym egoizmem.”

Fiodor Dostojewski, Wspomnienia z domu umarłych

Natrafiłam niedawno na badania amerykańskich psychologów, które potwierdziły coś, co podejrzewałam już od bardzo dawna. Dobroczynność wcale nie wyklucza egoizmu. Ba! Do pewnego stopnia nawet idzie z nim ręką w rękę! Dr Katherine Nelson, profesor psychologii z University of the South in Sewane, zaprosiła do trwającego sześć tygodni badania 473 ochotników, których podzielono na cztery grupy. Każda z nich miała podjąć określone działania: robić coś dobrego dla świata (np. zbierać śmieci z okolicznych trawników), robić dobre uczynki dla konkretnych osób (np. pomagać bliskim), wreszcie zadbać o siebie. Grupa czwarta miała charakter kontrolny – nie dostała żadnych instrukcji.

Wyniki dają do myślenia. Okazało się bowiem, że uczestnicy eksperymentu, którzy mieli robić dobre uczynki, niezależnie od tego, czy były one kierowane do konkretnych osób, czy „do

świata”, częściej zgłaszali poprawę nastroju niż ci, którzy sprawiali przyjemność sobie lub zachowywali się neutralnie. Innymi słowy, żeby poczuć się lepiej, nie trzeba – wbrew temu, do czego na przykład zachęcają reklamy – kupować sobie entej sukienki i czy kolejnej pary butów. Przeciwnie! Lepiej oddać parę butów komuś, kogo nie stać na ich zakup.

Coś niewątpliwie jest na rzeczy. Wprawdzie gdy mowa o filantropii, zwykle padają takie słowa jak empatia, altruizm czy bezinteresowność. Ale druga strona medalu, może nieco mniej błyszcząca (choć nadal złota) jest taka, że my, ludzie, generalnie lubimy o sobie samych myśleć dobrze. Jakże miło jest mieć poczucie, że się jest szlachetnym! A dobre uczynki na rzecz bliźnich mogą nam taki stan ducha zapewnić.

Nie musimy od razu ratować całego świata. W końcu James Bond jest tylko

jeden i próby wchodzenia w jego buty mogą się skończyć wyłącznie frustracją. Można jednak – jak sugeruje psycholog społeczny, dr Raj Raghunathan z University of Texas – praktykować „małe akty dobroci”. Świat wokół nas dostarcza nam po temu tak wielu okazji, że naprawdę nie trzeba się specjalnie wysilać. Ba, można nawet przedzierzgnąć się w miłosiernego Samarytanina, płacąc podatki i przekazując 1,5% daniny publicznej dla wybranej organizacji pozarządowej. Kilka kliknięć lub pociągnięć długopisem i – już! Właśnie zrobiliśmy coś dobrego. Fajne uczucie.

I naprawdę nie ma co rozdzielać włosa na czworo, zastanawiając się, czy aby na pewno nasz dobry uczynek miał w sobie więcej altruizmu czy egoizmu. Motywacje te tak się z sobą mieszają, że tworzą amalgamat, którego nie ma sensu nadmiernie analizować. Można sobie za to powtarzać słowa Ericha Marii Remarque’a: „Moja postawa jest tak egoistyczna, że chwilami niemal ociera się o szlachetność: chroni innych.”

Beata Biały

W parlamencie o hospicjach

Opieka paliatywna nieczęsto gości w murach polskiego parlamentu. Rok 2023 jest pod tym względem wyjątkowy – już w pierwszych dwóch miesiącach na temat problemów polskich hospicjów rozmawiali zarówno posłowie, jak i senatorowie Rzeczypospolitej.

26 stycznia odbyło się posiedzenie Sejmowej Komisji Zdrowia poświęcone omówieniu przedstawionej przez Ministra Zdrowia „Informacji na temat opieki paliatywnej i długoterminowej oraz funkcjonowania hospicjów”. Na spotkanie zaproszono przedstawicieli

środowiska opieki paliatywnej. Wśród gości znaleźli się także członkowie zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – prezes Katarzyna Marczyk i wiceprezes Wojciech Marciniak, oraz rzeczniczka Fundacji, Beata Biała.

Dyskusja w przytłaczającej większości dotyczyła problemów hospicjów dla dorosłych.

Komentując przebieg spotkania i dyskusji, prezes Marczyk stwierdziła: „Niestety ponownie przekonaliśmy się, że opieka paliatywna kojarzy się niemal wyłącznie z opieką nad dorosłymi. Takie spojrzenie na sprawę nie jest jedynie udziałem zwykłych obywateli, ale także osób, które decydują w naszym kraju o tym, jak ta opieka ma być zorganizowana i finansowana. Fakt, że dzieci stanowią niewielki procent pacjentów wymagających opieki paliatywnej, to nie powód, by o nich zapominać.”

Pozytywną informacją, jaką na spotkaniu przekazał przedstawiciel Ministra Zdrowia, była zapowiedź podniesienia w roku 2023 stawek refundowania przez NFZ opieki paliatywnej. W przypadku hospicjów domowych dla dzieci podwyżka ta wynosi 12%. Choć to nadal niewiele, to biorąc pod uwagę, że przez wiele lat stawki te pozostawały niezmiennie, taka decyzja MZ musi cieszyć.



Podczas spotkania w Senacie: Katarzyna Marczyk z WHD i Tomasz Wojnowski z Fundacji Gajusz

W Senacie o opiece wytchnieniowej

24 lutego w Senacie RP odbyło się posiedzenie Parlamentarnego Zespołu ds. Dzieci, które w całości poświęcone zostało problemom opieki wytchnieniowej i hospicyjnej nad dziećmi. Posiedzenie odbyło się z inicjatywy senator Alicji Chybickiej oraz Fundacji Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci. Wzięło w nim udział kilkunastu przedstawicieli hospicjów dla dzieci z całego kraju, w tym także Fundacji WHD (prezes Katarzyna Marczyk i rzeczniczka Beata Biały).

Głównym tematem spotkania było stworzenie w polskim prawie warunków, by opieka wytchnieniowa mogła stanowić stały element pediatrycznej opieki paliatywnej. Jak podkreślali uczestnicy spotkania, umożliwienie rodzicom nieuleczalnie chorego dziecka odpoczynku od trwającej 24 godziny na dobę opieki nad dzieckiem to nie tylko wyraz zrozumienia dla ich trudnej sytuacji, ale także rodzaj inwestycji w przyszłość. Przemęczeni, wypaleni rodzice często nie są w stanie efektywnie sprawować domowej opieki nad chorym dzieckiem. Stąd tak ważne jest zapewnienie im wytchnienia – czy to w postaci specjalistycznej opieki domowej (pod ich nieobecność), czy poprzez możliwość czasowego



Przedstawiciele ruchu hospicyjnego w Senacie

umieszczenia dziecka w specjalistycznym ośrodku opieki wyręczającej.

Drugą ważną, poruszoną podczas spotkania kwestią była konieczność oddzielenia pediatrycznej opieki paliatywnej od opieki paliatywnej nad dorosłymi. W szczególności należy w polskich przepisach wyodrębnić hospicjum stacjonarne dla dzieci. Obecnie w rozporządzeniu Ministra Zdrowia dot. opieki paliatywnej figuruje wyłącznie ogólne pojęcie hospicjum stacjonarnego.

Zabierając głos podczas posiedzenia, prezes Fundacji WHD, Katarzyna Marczyk, przypomniała, że o oddzieleniu pediatrycznej opieki paliatywnej od opieki dedykowanej dorosłym, Fundacja WHD zabiega już od 20 lat.

„Wrzucanie jej do jednego worka z opieką nad dorosłymi jest źródłem licznych problemów. Opieka paliatywna nad dziećmi ma swoją specyfikę i wymaga nieco innych regulacji” – podkreśliła.

Senator Chybicka zadeklarowała, że Zespół ds. Dzieci zaapeluje do Ministra Zdrowia o finansowanie przez Narodowy Fundusz Zdrowia świadczeń polegających na opiece wytchnieniowej, jak ma to miejsce w innych krajach UE. Zapowiedziała też zainicjowanie prac legislacyjnych mających na celu uporządkowanie kwestii związanych z oddzieleniem pediatrycznej opieki paliatywnej od opieki paliatywnej nad dorosłymi.

Beata Biały



W Senacie RP



Praktykowanie szczodrości

Żyje mi się o wiele sympatyczniej, gdy mogę komuś pomagać. I chcę więcej! Pracuję nad tym, żeby do końca życia realizować taką pomoc na coraz wyższym poziomie...

Wywiad z darczyńcą WHD, Pawłem Zienkiewiczem

Beata Biały: Panie Pawle, od jakiego czasu regularnie raz w tygodniu pojawia się pan w naszej siedzibie, przynosząc datki na rzecz naszych podopiecznych. Skąd się pan o nas dowiedział? Co pana skłoniło do wspierania działalności naszej fundacji?

Paweł Zienkiewicz: Pierwszy raz pojawiłem się u was kilka lat temu, natomiast od jakiś dwóch miesięcy przyjeżdżam przeważnie co tydzień, by wpłacać datki na ten jakże szlachetny cel. O Warszawskim Hospicjum dla Dzieci dowiedziałem się z waszych publikacji, które można było znaleźć w różnych miejscach.

Kiedyś spytałam pana o pańskie motywacje i wspominał pan, że ma to między innymi związek z wyznawanym przez pana buddyzmem. Może pan powiedzieć coś więcej na ten temat?

Jestem od lat związany z buddyzmem Diamentowej Drogi. Bardzo istotnym elementem na tej ścieżce duchowego

rozwoju jest praktykowanie szczodrości, zatem po prostu realizuję wskazówki Karmapy, który jest Głową naszej linii.

Nie mam kwalifikacji nauczyciela buddyjskiego, więc mogę jedynie z pamięci podać króciutką definicję stanu pełnego oświecenia – stanu Buddy. Z jednej strony ten stan wiąże się z doskonałym oczyszczeniem umysłu z wszelkich zaciemnień, natomiast z drugiej oznacza doskonale rozwinięcie naszych oświeconych właściwości, takich jak: wolność, nieustraszoneść, radość, wyzwalająca mądrość, moc i aktywne współczucie.

Moją największą inspiracją do praktyki Diamentowej Drogi była wspaniała postać XVI Karmapy Rangdziunga Rigpe Dordżego, który całym swoim życiem oraz sposobem, w jaki umierał, zmanifestował, co naprawdę oznacza stan Buddy. Serdecznie zachęcam do obejrzenia filmu „Ryk Lwa”, którego właśnie XVI Karmapa jest bohaterem.

Czy miał pan kiedykolwiek bezpośrednią styczność z nieuleczalną

chorobą – wśród bliskich, znajomych? Jeśli tak, to czy to doświadczenie jako szczególnie pana naznaczyło, coś w panu zmieniło?

Moja kochana, nieżyjąca już niestety mama chorowała na chorobę Alzheimera i było mi bardzo przykro, że nie mogłem jej zapewnić opieki na najwyższym poziomie, która z pewnością wpłynęłaby bardzo pozytywnie na przebieg choroby i zmniejszyła cierpienia mamy. Może właśnie to trudne doświadczenie nauczyło mnie większej determinacji w dążeniu do sukcesu, również w wymiarze materialnym, który w jedność z postawą altruistyczną może przynieść dobre owoce.

Istnieją badania psychologiczne wskazujące na to, że czynienie dobra na rzecz innych wpływa pozytywnie na nastrój i samopoczucie dobroczyńcy. Jak to jest z w pańskim przypadku?

Jak najbardziej potwierdzam! Żyje mi się o wiele sympatyczniej, gdy mogę komuś pomagać. I chcę więcej! Pracuję nad tym, żeby do końca życia realizować taką pomoc na coraz wyższym poziomie. Kłaniam się wszystkim pracownikom hospicjum i życzę waszym podopiecznym wszelkiego dobra!

Dziękuję za rozmowę.



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU

KRS: 00000 **97123**

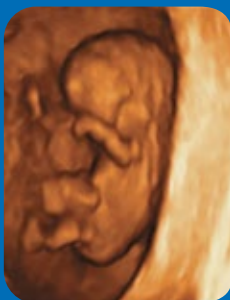
www.hospicjum.waw.pl





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-mal: 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. Korzona 111, 03-571 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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

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