



hospicjum

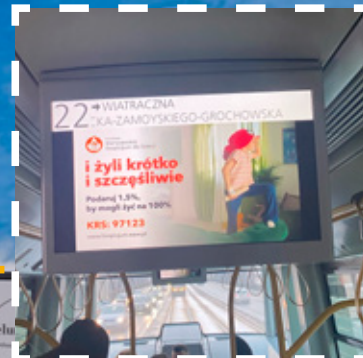
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (108) czerwiec 2024 r.



Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy zdecydowali się podarować 1,5% podatku dochodowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i jej podopiecznym.

Dziękujemy również firmom i osobom, które włączyły się w działania mające na celu informowanie o możliwości przekazania 1,5% podatku na cele statutowe Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

O efektach finansowych akcji poinformujemy na łamach naszego kwartalnika, a także na stronie internetowej: www.hospicjum.waw.pl oraz na Facebooku: www.facebook.com/FundacjaWHD



Kwiat magnolii

Przed naszym Centrum Naukowo Szkoleniowym na Agatowej 1 rośnie magnolia. Każdego roku, mniej więcej na przełomie marca i kwietnia obsypuje się różowymi kwiatami. Kwitnie bujnie, ale krótko – już w połowie kwietnia po kwiatach ani śladu. Ilekroć widzę ją jeszcze kwitnącą, myślę, że jej obecność pod budynkiem należącym do hospicjum ma wymiar prawdziwie symboliczny. Nawet bardzo krótkie życie niesie w sobie piękno.

Właśnie taki był przekaz naszej tegorocznej kampanii informującej o możliwości przekazania naszej fundacji 1,5% podatku. „I żyli krótko i szczęśliwie” – to nietypowe zakończenie bajki, której bohaterami są pacjenci hospicjum dla dzieci, zwraca uwagę na zadanie, jakie stoi przed hospicyjnym zespołem. Każde życie, nawet krótkie, ma w sobie piękno i głęboki sens. I każde ma być jak najpiękniejsze.

O tym, że nasze starania odnoszą skutek, najpiękniej opowiadają rodzice naszych pacjentów. Opowieść jednej z mam znajda Państwo w tym numerze kwartalnika – zapraszam do lektury!

W tym numerze dzielimy się też z Państwem wydarzeniami, jakie miały miejsce w drugim kwartale tego roku. A działo się sporo. Wzięliśmy udział w III edycji konferencji „Odchodzić bez bólu”, wygraliśmy przetarg na prowadzenie dwóch kursów specjalizacyjnych dla lekarzy z zakresu opieki paliatywnej, zorganizowaliśmy wyjazdowe spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie, braliśmy udział w wydarzeniach organizowanych przez naszych przyjaciół i darczyńców...

Rzeczy wielkie rzadko bywają spektakularne i często dzieją się po cichu. Praca całego zespołu, który o ósmej rano spotyka się na odprawie, by godzinę-półtorej później jechać na wizyty domowe i nieść pomoc podopiecznym, to nasza codzienność, o której rzadko wspominamy na łamach kwartalnika. W przyszłym numerze ukaże się artykuł, który przybliży Państwu zwykły dzień pracy naszego zespołu.

Nasza magnolia już dawno przekwitła. Skończyła się też kampania „Podaruj 1,5%...” . Dziękujemy wszystkim, którzy i w tym roku nam zaufali i wpisali do swojego formularza PIT nasz numer KRS. Środki te dotrą na nasze konto za kilka miesięcy. Wierzimy, że pozwolą nam bez zakłóceń i finansowych perturbacji pracować na rzecz naszych pacjentów i ich rodzin. Trzymajcie kciuki!

Beata Biały,
redaktor naczelna



Spis treści

Od Redakcji Kwiat magnolii	str. 3
Nasi podopieczni Dla nas jesteście bohaterami	str. 4
Aktualności Ocena pracy hospicjum	str. 7
Dzień Pielęgniarki i Położnej Stoję na straży dobrostanu dziecka	str. 8
Nauka i dydaktyka Pacjent w centrum opieki	str. 10
Verba volant, scripta manent Kwiaty na skale	str. 12
Grupy wsparcia Wystarczy przytulić czy dać chusteczkę	str. 14
Nasi darczyńcy Artyści dla hospicjum	str. 17
Rowerem i na przełaj	str. 20
Wspomnienie Pan Rysio	str. 22

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.



Dla nas jesteście bohaterami

Właśnie mija rok od pierwszej, pamiętnej wizyty w domu. Często myślę o niezwykłych lekarzach, wspaniałych, pięknych pielęgniarkach i o wartościowych ludziach, którzy tworzą hospicjum, o tym, jaka jest ich codzienność, z czym się mierzą, co spotykają na swojej drodze i jak sobie z tym radzą...

Wyobraź sobie siebie w nieznanym miejscu, otoczonego gęstą, mleczną mgłą. Nic nie widzisz, nie słyszysz. Idziesz w tej pustce przed siebie z wyciągniętymi rękami, szukając... Wyjścia? Pomocy? Właściwie nie wiadomo czego... I nagle ktoś łapie cię za rękę i powoli prowadzi na przejrzystą drogę, pokazuje, wspiera i uczy. Od tej pory, wiesz, co masz robić. Szarość nabiera kolorów, strach nie jest już tak wielki, a i na wakacje udaje się pojechać całą rodziną. Tak się zaczęła nasza historia z hospicjum. Zupełnie przypadkiem, bo nie spodziewaliśmy się tego, co nas spotkało.

Jakoś to było

Nie spodziewaliśmy się bliźniaczej ciąży, a potem tego, że jedno z bliźniąt będzie obciążone ciężkimi wadami genetycznymi. Przez prawie rok od narodzin bliźniaków błędziliśmy po omacku, w niewiedzy, działając według nietrafionych wytycznych lekarzy, którzy kilkakrotnie odradzali nam

hospicjum. Byliśmy w prawie każdym warszawskim szpitalu, przynajmniej raz w miesiącu. Hugo nie rozwijał się, nie utrzymywał kontaktu wzrokowego, nie uśmiechał się, pod wpływem silnych leków był „wyłączony”.

Nie chcę wracać wspomnieniami do tego, co się działo po narodzinach bliźniaków, do diagnozy, mnóstwa badań, padaczki i szpitali, ponieważ jako mama musiałam się zmierzyć nie tylko z chorobą mojego najmłodszego syna, ale również z bezlitosnym brakiem empatii ze strony lekarzy oraz z sytuacją rodzinną, w której każdy musiał uporać się z nową, trudną rzeczywistością, każdy na swój sposób przeżywał



Hugo z siostrą



Dzieciący bohater we własnej osobie

krzys. A jednak w tamtym czasie nie byliśmy świadomi, w jak trudnej sytuacji jesteśmy i jak bardzo potrzebna nam jest profesjonalna pomoc dla Hugo. Jakos to było.

Pierwszy kontakt z hospicjum

Jak więc trafiliśmy pod opiekę hospicjum? Śmiało można stwierdzić, że przez przypadek. Pierwszy telefon do hospicjum wykonałam, by... pożyczyć sprzęt – ssak. Taka była rada młodej lekarki przy okazji kolejnego zapalenia oskrzeli. Hugo jest leżącym dzieckiem, miał mnóstwo zalegającej wydzieliny, a nasza wiedza o jego leczeniu w tamtym czasie ograniczała się do inhalacji solą fizjologiczną.

W głosie osoby, która odebrała telefon czuć było wyraźne zaskoczenie. Padło pytanie, na co choruje syn (bliźniak), zaraz potem – czy są w rodzinie inne dzieci, zdrowe. Ustaliliśmy, że prześlę mailem historię leczenia, potem umówiliśmy się na wizytę

domową. I wtedy zdziwieni byliśmy my, bowiem nasze wyobrażenie o pierwszej domowej wizycie dalekie było od tego, co się potem wydarzyło.

Szybko nabraliśmy zaufania

Ruszyła lawina emocji. Okazało się, że można lepiej. Otrzymaliśmy mnóstwo sprzętu, dużo nowych zaleceń, w krótkim czasie poznaliśmy wiele nowych osób. Musieliśmy oswoić się z sondą, zrozumieliśmy, że nasz syn jest znacznie bardziej chory, niż nam się do tej pory wydawało. Jego codzienna pielęgnacja jest zupełnie inna od tej, którą miał. Pojawiły się codzienne dyżurne telefony, które od razu polubiliśmy – ktoś się interesuje, doradzi, miły głos po drugiej stronie ma kojącą moc. Świadomość, że jest się w stałym kontakcie z lekarzem, pielęgniarką, daje niezwykle poczucie bezpieczeństwa. Szybko nabraliśmy pełnego zaufania.

Stopniowo stan zdrowia Hugo się poprawiał, ale zdarzały się kryzysowe sytuacje, w których potrzebna była interwencja nawet w nocy. Po okresie, gdy do karmienia synka używaliśmy sondy, nadszedł trudny czas przestawienia się na gastrostomię. Swoisty kamień milowy. Nie obyło się bez szpitalnych przygód, w których hospicjum odegrało wielką rolę.

Nie tylko dla Hugo

Zawsze myślałam że jestem otwarta na nowe doświadczenia, jednak życie z Hugo pokazało mi, że się myliłam. Jestem pełna obaw, gdy chodzi o medyczne procedury, przejście z sondy na gastrostomię było dla mnie wielkim wydarzeniem i z trudem przyszło mi oswojenie się z nową rurką. Ale to wszystko było konieczne dla



Wiosenny spacer z rodzeństwem



Uosobienie radości

komfortu życia Hugo, a czas pokazuje, że każda decyzja, każde zalecenie hospicjum jest strzałem w dziesiątkę.

To samo dotyczy również innych członków naszej rodziny. Hugo ma trójkę wspaniałego rodzeństwa. Najstarsza córka (7 lat) bardzo lubi grupę wsparcia dla rodzeństwa prowadzoną przez panią Elę [grupę wsparcia prowadzi Elżbieta Tokarska i Krystyna Kowalówka - przyp. red.]

Nie spodziewaliśmy się też tego, jak bardzo będziemy doceniać wsparcie Pauliny, psycholog z hospicjum.

Życie nabiera kolorów

Niezmiennie jesteśmy zarówno wdzięczni, jak i zdumieni tym, jak wielką pomoc otrzymuje nasz Hugonio i cała nasza rodzina. Choć trudno to sobie wyobrazić, ale życie z ciężko chorym dzieckiem może nabrać pięknych kolorów, gdy na drodze pojawia

się Oni. Teraz Hugo pięknie się uśmiecha, szuka wzrokiem twarzy, jest z nami w kontakcie.

Powoli szykujemy się do urodzinowego wyjazdu. To już kolejny nasz rodzinny wyjazd możliwy dzięki hospicjum. Właśnie mija rok od pierwszej, pamiętnej wizyty w domu. Często myślę o niezwykłych lekarzach, wspaniałych, pięknych pielęgniarkach i o wartościowych ludziach, którzy tworzą hospicjum, o tym, jaka jest ich codzienność, z czym się mierzą, co spotykają na swojej drodze i jak sobie z tym radzą. Dla nas jesteście bohaterami przez duże „B”.

*Orinta Chudobińska,
mama Hugo*

**Hugo urodził się
04.05.2022.
Choruje na wady wrodzone OUN, padaczkę
Pod opieką WHD jest od
18.04.2023 r.**



Rodzina w komplecie

Ocena pracy hospicjum

Każdego roku zespół WHD analizuje wyniki ankiet, w których rodzice zmarłych pacjentów oceniają naszą pracę.

Zgodnie z wdrożonymi w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci standardami pediatrycznej opieki paliatywnej, miesiąc po śmierci dziecka pielęgniarka opiekująca się daną rodziną kontaktuje się z rodzicami i dostarcza im ankietę oceny jakości świadczeń WHD. Ankieta jest wielowymiarowa, zawiera pytania otwarte i zamknięte, a także pytania umożliwiające dokonanie oceny wyrażonej w punktach.

Pytania dotyczą różnych aspektów pracy hospicjum – np. o częstotliwość wizyt czy potrzeby podopiecznych i sposób, w jaki hospicjum na nie odpowiada. Otrzymane od rodziców odpowiedzi omawiane są następnie na odpardzie zespołu, a wyciągnięte wnioski pozwalają lepiej organizować pracę hospicjum.

Ocena za rok 2023

W roku 2023 pod opieką WHD zmarło 12 pacjentów. Ankiety dostarczono 11 rodzinom, ponieważ jedno dziecko było pod opieką hospicjum krócej niż tydzień – w takim wypadku nie prosi się rodziców o dokonanie oceny.

Otrzymaliśmy 10 wypełnionych ankiet – 7 od mam i 3 od ojców (rodzice proszeni są o wypełnienie ankiet osobno).

Ogólna, średnia ocena zadowolenia z opieki hospicjum wyniosła 9,6 na 10 punktów.

Oceny poszczególnych grup zawodowych zespołu hospicjum:





Stoję na straży dobrostanu dziecka

12 maja – Międzynarodowy Dzień Pielęgniarki i Położnej. W hospicjum jest to wyjątkowe święto, bo dotyczy najliczniejszej w zespole hospicyjnym grupy zawodowej. W tym roku z okazji Dnia Pielęgniarki i Położnej jedna z pielęgniarek WHD, Agnieszka Ćwiklik, udzieliła wywiadu na kanale YouTube 4NGO.

Wywiad przeprowadziła Aleksandra Wawrowska, prezes Fundacji Idylla, która zaprosiła Fundację WHD do cyklu rozmów na temat funkcjonowania hospicjum domowego dla dzieci. Rozmowa była długa i wielowątkowa. Poniżej publikujemy tylko jej fragmenty. Całości można wysłuchać na kanale 4NGO: <https://www.youtube.com/watch?v=dqar47YeqYk>.

Aleksandra Wawrowska: Jakie cechy powinien posiadać idealny kandydat/kandydatka, którzy chcą pracować w hospicjum dla dzieci?

Agnieszka Ćwiklik: Pielęgniarka pracująca w hospicjum musi być wykształcona. W hospicjum, poza zabiegami podstawowymi, czyli na przykład myciem, pojeniem, karmieniem pacjentów, wykonujemy wysoko specjalistyczne procedury, takie jak zakładanie sondy czy cewników, obsługa urządzeń medycznych... Na początku każdy się tego boi. Ja sama, gdy przyszedłam do hospicjum (wcześniej

pracowałam w szpitalu) i miałam założyć sondę czy cewnik... No, musiałam się troszkę pouczyć, bo okazało się, że niewiele umiem... Ważna jest też empatia. A przede wszystkim siła. Pielęgniarka hospicyjna musi być niesamowicie silna, czego po sobie się

nie spodziewałam. Wchodzenie do rodziny, gdzie jest choroba dziecka, jest bardzo trudne. Musimy radzić sobie z emocjami i robić swoje.

Tak, to chyba bardzo trudne, bo jak powiedziałaś, wchodzisz do rodziny, jesteś jej częścią, ale musisz zachować profesjonalizm, nie możesz sobie pozwalać na rozklejanie się...

Wiesz co, Olu? Czasami ta łza, która się pojawi w kontakcie z rodzicami, to nie jest nic złego. Zalewanie się łzami



Agnieszka Ćwiklik w trakcie wywiadu w studio 4NGO



Pielęgniarska wizyta u pacjentki

i takie niekonstruktywne działanie – to co innego! Ja często płaczę po wyjściu z domu pacjenta. Też jestem matką. Czy chcemy, czy nie, wchodzimy w rolę mam naszych pacjentów. Ale trzeba zachować profesjonalizm. Trzeba uważać, by nie pojawiło się wypalenie zawodowe.

W tym roku [w kampanii informacyjnej 1,5% – przyp. red.] macie fantastyczne hasło „I żyli krótko i szczęśliwie”. Myślę, że takie hasło pomaga w zrozumieniu tego, co dzieje się w rodzinach [waszych pacjentów – przyp. red.], tego, że waszym zadaniem jest zapewnienie godnej i szczęśliwej ostatniej części życia.

Tak, „żyli krótko i szczęśliwie”. To znaczy, że robimy wszystko, żeby dziecku i całej rodzinie było jak najlepiej. Rolą pielęgniarki jest, między innymi, to, by rozpoznać potrzeby rodziny. Nie jestem w tym sama, mam cudowny zespół. „Żyli krótko i szczęśliwie” – no właśnie! Róbmy wszystko,

żeby ten okres tak wyglądał. (...) Ja stoję na straży dobrostanu pacjenta. Zdarza się, że rodzice pragną na przykład, by dziecko było aktywne, proszą, by zmniejszyć dawki leków, a ja widzę, że dziecko cierpi i muszę się zachować profesjonalnie. To może rodzić napięcia. Ale ja się nie obrażam. Tu

obowiązuje dialog. I często rodzice po jakimś czasie przyznają: miałaś rację.

Zapytam jeszcze o opiekę nad wami [pielęgniarkami – przyp. red.]. Czy macie jakieś superwizje, grupy wsparcia? Czy może organizujecie się wewnętrznie?

Naszą „grupą wsparcia” jest to, że my się po prostu lubimy. Lubimy ze sobą być. Nasz zespół od kilkunastu lat się nie zmienia. Ale mamy też spotkania z psychologiem [zewnątrznym – przyp. red.]. I mamy psychologów w naszym gronie. Dla mnie nasze dziewczyny są dużym wsparciem. Jadąc razem z nimi do pacjenta, mogę się wygadać, powiedzieć, że mam wszystkiego dosyć, czasem uronić łzę...

Masz jakieś budujące anegdoty z twojej pracy?

Bardzo dużo. Kiedyś napiszę książkę [śmiech]. Był taki siedemnastoletni chłopiec, który został wypisany ze szpitala i bardzo nie chciał trafić do hospicjum. Powiedział, że nie będą się nim opiekowały „stare baby” – dosłownie! No i podczas mojej pierwszej wizyty siedział w kącie, przyglądał się, a pod koniec napisał – nie mógł mówić, miał rurkę tracheotomijną – „jesteś okej”. Opieka nad nim trwała trzy miesiące, to był bardzo wyniszczający guz... Trzy miesiące codziennych wizyt. W Dzień Kobiet czekał na mnie z różą... Ja wiem, że on jest ze mną.

Dziękujemy Fundacji Idylla i pani Aleksandrze Wawrowskiej za zaproszenie do studia 4NGO.



Beata Biały, Agnieszka Ćwiklik (WHD) wraz z gospodynią – Aleksandrą Wawrowską



Pacjent w centrum opieki

W dniach 10-11 maja 2024 r. odbyła się III edycja ogólnopolskiej konferencji opieki paliatywnej „Odchodzić bez bólu”.

Mottem tegorocznej edycji było hasło „O pacjencie w centrum opieki paliatywnej”. Termin konferencji zbiegł się (nieprzypadkowo!) z obchodzoną 12 maja Dniem Pielęgniarki i Położnej. Organizatorami konferencji są Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii dla Dzieci WUM Vicommi Media oraz Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Wśród wielu patronów honorowych znajduje się Rzecznik Praw Pacjenta i Naczelna Izba pielęgniarek i Położnych. Natomiast inicjatorem i Przewodniczącym Komitetu Naukowego konferencji jest dr Paweł Witt, psychoonkolog, ekspert w dziedzinie opieki paliatywnej oraz pielęgniarstwa anestezjologicznego i intensywnej opieki, autor wielu naukowych publikacji, a także członek Rady Fundacji WHD.

Konferencja zgromadziła blisko 400 przedstawicieli środowiska medycznego z całej Polski – głównie pielęgniarek i lekarzy, ale także psychologów, zainteresowanych tematyką opieki paliatywnej. W tym roku po raz pierwszy w programie konferencji znaczące

miejsce zajęły zagadnienia związane z pediatryczną opieką paliatywną, a także – co było absolutną nowością – z perinatalną opieką paliatywną. W tej sesji wykład wygłosiła związana z Fundacją WHD dr Joanna Kuran-Ohde,

asystentka w Zakładzie Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych, która pracuje w naszej poradni USG Agatowa oraz prowadzi Szkołę Rodzicielstwa działającą przy Warszawskim Hospicjum Perinatalnym. Wykład nosił tytuł „Jak skutecznie zorganizować hospicjum perinatalne”.



Agnieszka Chmiel-Baranowska (z tyłu) z uczestnikami warsztatów

Poza wyżej wspomnianym wykładem wkład naszej fundacji w program konferencji miał postać dwóch warsztatów na temat komunikacji z rodziną umierającego dziecka, które poprowadziła Agnieszka Chmiel-Baranowska, psycholog WHD. Warsztaty, już tradycyjnie, cieszyły się ogromnym zainteresowaniem, wszystkie miejsca zarezerwowane zostały już w pierwszym dniu prowadzenia zapisów. Jak skomentowała Agnieszka Chmiel-Baranowska, grupa była bardzo aktywna, a atmosfera podczas warsztatów twórcza i – mimo trudnego tematu – pełna dobrej energii.

Wiele tematów, ciekawy format, świetna atmosfera

Tematyka konferencji była bardzo szeroka. Dotykała zagadnień codziennej praktyki opieki paliatywnej – zarówno stricte medycznych (np. nowoczesne metody leczenia bólu czy stosowanie ultrasonografii w opiece paliatywnej), jak i aspektów psychologicznych (samotność w hospicjum), społecznych (wpływ różnic kulturowych na opiekę hospicyjną) czy wręcz filozoficznych (pacjent i pracownik medyczny w obliczu śmierci).

W programie konferencji znalazł się także temat dotyczący sytuacji rodzeństwa nieuleczalnie chorych dzieci. Omówiła go w swoim wykładzie pt. „Dzieci włączone w proces cudzego umierania. Co z rodzeństwem dzieci



Wykład dr Joanny Kuran-Ohde

przebywających w opiece paliatywnej?” Agnieszka Chmiel-Baranowska.

Program konferencji został ujęty w różnicowane formy – wykłady, panele, warsztaty, sesje pytań i odpowiedzi, co pozwoliło uczestnikom na aktywny udział w tym wydarzeniu. W komentarzach, jakie na temat konferencji

pojawiały się w mediach społecznościowych, podkreślano wyjątkową atmosferę spotkania, które na stałe wpisane już jest do kalendarza środowiska opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Beata Biały



Rozmowy w kręgu

Kwiaty na skale

Ten felieton miał być całkiem o czym innym. Kiedy jednak pod koniec kwietnia pojechałam z jedną z naszych pielęgniarek, Agnieszką, na nagranie wywiadu z nią na kanał YouTube, zmieniłam plany. Bo słuchając Agnieszki opowiadającej o swojej pracy, poczułam, że muszę napisać o pielęgniarkach mojego życia.

Siostra Oddziałowa z Wolskiej

Mój tata był lekarzem. Kierował kliniką chorób zakaźnych w Warszawie przy ulicy Wolskiej, w której spędzał znaczną część życia. I – co chyba w środowisku medycznym dosyć częste – marzył o tym, że pewnego dnia ja lub moja siostra (a najlepiej obie) pojawimy się w tej klinice w charakterze dobrze zapowiadających się lekarek. Pewnie dlatego chętnie i często zabierał mnie do szpitala, gdzie przyglądałam się jego pracy, spędzałam długie godziny w laboratorium, gapiąc się w okular mikroskopu (tam po raz pierwszy zobaczyłam, że ludzki włos, niezależnie od tego, jakiego jest koloru, mieni się wszystkimi barwami tęczy) i poznawałam personel medyczny. Tam właśnie spotkałam Siostrę Oddziałową.

Nie pamiętam, jak miała na imię. Być może zresztą nigdy się tego nie dowiedziałam, bo tata mówił o niej zawsze „Siostra Oddziałowa” lub – w skrócie –

„Oddziałowa”. Pamiętam jednak doskonale jej krzepką postać, tubalny, ale ciepły głos i zamaszyste, energiczne

ruchy. I pamiętam szacunek, z jakim tata się do niej odnosił i o niej wypowiadał. Czasem żartował, że Oddziałowa to kariatyda dźwigająca na swoich barkach sporą część trudów sterowania oddziałem. Że bez niej nie dawałby sobie rady. Przez wiele lat Siostra Oddziałowa była dla mnie ikoną pielęgniarki. Aż do czasu, gdy poznałam Magdę.



Pielęgniarka WHD Agnieszka Ćwiklik z wizytą u pacjentki

Położna z placu Starynkiewicza

Koniec stycznia 1994 roku, zimno i deszczowo, generalnie paskudnie. Takie właśnie okoliczności przyrody wybrała sobie moja córka, Zosia, by wreszcie wyjść na ten świat. W szpitalu na Starynkiewicza wylądowaliśmy po południu, ale trochę się dziecina ociągała i na dobre zabrała się do roboty dopiero około północy. Zosia była naszym drugim dzieckiem, więc generalnie wiedzieliśmy, co nas czeka, a mimo to zwyczajnie się bałam. Może sprawiała to nieco upiorna atmosfera kompletnie pustego oddziału porodowego i gwiżdżący za oknem, styczniowy wiatr... I wtedy pojawiła się położna.

Była tak młoda, że w pierwszej chwili pomyślałam, że to chyba jakiś żart. Ta śliczna, delikatna dziewczynka ma sprowadzić na świat moje dziecko? – Jestem Magda – powiedziała i roześmiała się, jakby to było coś zabawnego – będziemy rodzić! Biła od niej taka pewność siebie i energia, że nagle jej młody wiek już nie był problemem, a ja przestałam się bać. I nawet ta zaskakująca liczba mnoga („Zaraz, zaraz, jakie będziemy? To JA mam rodzić!”) wydała mi się na miejscu. Została z nami do samego końca. To ona o drugiej nad ranem położyła mi na brzuchu Zosię. Do dziś pamiętam jej uśmiech i czułe, ale pewne gesty. Magda – ikona położnej.



Autorka felietonu z pielęgniarką WHD, Agnieszką Ćwiklik

Pielęgniarki i pielęgniarz z WHD

Od kilku lat pracuję wśród pielęgniarzek (w ich grupie jest jeden pielęgniarz). Codziennie o ósmej rano jestem z nimi na odprawie zespołu hospicjum, słucham ich sprawozdań z dyżuru, relacji z wizyt. Czasem zdarza mi się pojechać z jedną (jednym) z nich do domu pacjenta. Korzystam z ich wiedzy i doświadczenia, gdy coś boli lub nie goi się jak należy. Dzielę ich troskę o pacjentów, dylematy i rozterki, cieszę się ich sukcesami („u Józia udało się opanować objawy”, „Krysia ma mniej napadów”, „Kamilek się dziś uśmiechnął”...).

Teraz, gdy słyszę słowo pielęgniarzka, przed oczyma mam właśnie ich: Agnieszkę, Basię, Elę, Jolę, Kasię,

Maćka, dwie Małgosie, Magdę, Mirkę. Nie są święci. Mają lepsze i gorsze dni, lepszy i gorszy humor. Ale dla swoich podopiecznych zawsze potrafią zrobić bardzo, bardzo dużo. W jeden dzień przejechać samochodem tyle kilometrów, ile ja nie zrobię przez cały tydzień. Uśmiechać się nawet wtedy, gdy osobiste problemy dopominają się o płacz i zgrzytanie zębami. Wrażliwi, ale silni. Jak górskie rośliny, które potrafią zakwitnąć nawet na zimnej, nagiej skale.

Beata Biały

Imiona dzieci wymienionych w tym felietonie są całkowicie fikcyjne. Aktualnie wśród pacjentów WHD nie ma dzieci o tych imionach.



Kurs dla położnych 1921

Wystarczy przytulić czy podać chusteczkę

W dniach 5-7.04.2024 r. Dziecięco-Młodzieżowa Grupa Wsparcia dla Rodzeństwa w Żałobie spędziła czas w pięknym i malowniczym Zaborku. 18 dzieci razem z opiekunami zagościło na Podlasiu.

Tym razem w wyjeździe wzięli też udział nowi członkowie naszej grupy. Dzięki otwartości starszych stażem uczestników Natalka i Krystian szybko się zaaklimatyzowali. Gościliśmy, w tym miejscu kolejny raz i znów doświadczyliśmy życzliwości pracowników Pensjonatu Uroczyska Zaborek.

Tu czas płynie inaczej – wolniej i spokojniej. Piękne stare budynki, tematyczne pokoje, duży zielony teren z placem zabaw i boiskiem przeniosły nas w inny świat. Uczestnicy grupy mogli odpocząć, spędzić ze sobą czas w otoczeniu pięknej przyrody. Na terenie pensjonatu nasze dzieci i młodzież miała

zapewnione różne atrakcje. Na przykład, przy wykorzystaniu drewnianych konstrukcji, siana i skrawków materiałów, uruchamiając swoją inwencję i talenty, grupa wykonała piękne lalki, z których każda była inna, wyjątkowa.

Dzięki słonecznej pogodzie mogliśmy spędzić większość czasu na zewnątrz i wykorzystać dużą przestrzeń do zabawy i gier terenowych. Szukaliśmy krasnoludków, odpowiadaliśmy na



Ognisko zbliża



Uśmiech mówi wszystko...



Czas na zabawę



Fascynujące warsztaty

pytania i rozwiązywaliśmy zagadki. Podział na grupy uczył współpracy i jeszcze bardziej zintegrował uczestników. Podczas ogniska dzieci mogły upiec kielbaski, spróbować wielu dobrych potraw, a przede wszystkim spędzić miło wieczór.

Zabawa zabawą, ale...

Na naszych wyjazdach ważnym punktem programu są rozmowy o zmarłym rodzeństwie. Dlatego i tym razem

zorganizowaliśmy spotkanie całej grupy, na którym dzieci dzieliły się wspomnieniami i miały okazję poruszyć tematy dla nich trudne, a jednocześnie ważne. Każdy z uczestników przeżył śmierć brata lub siostry, dlatego w takiej grupie każdemu łatwiej jest poruszać temat żałoby i dzielić się swoimi przeżyciami i emocjami. Dzięki doświadczeniu podobnej straty dzieci okazują sobie zrozumienie i są dla siebie dużym wsparciem.

My, opiekunowie, towarzyszymy im w przeżywaniu tego czasu i jesteśmy, gdy tylko dzieci nas potrzebują. Mnie osobiście wzrusza podejście uczestników grupy do siebie, wycucie i empatia okazywana sobie nawzajem, choćby przez przytulenie czy podanie chusteczki. Wspaniale jest obserwować, jak dzieci się zmieniają, otwierają, bawią się razem, a także mówią o tym, co dla nich trudne. Oprócz grupowego spotkania rozmowy o zmarłym rodzeństwie



Krawieckie przygody



Kwietniowe słońce na Podlasiu

odbywały się też spontanicznie w pokojach czy podczas spacerów po pięknej okolicy.

Dziecięco-Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie spędziła w Zaborku wyjątkowy kwietniowy weekend. To był piękny czas radości, zabawy, zrozumienia, wsparcia, ale też wzruszenia i zatrzymania się nad tym, co ważne. Dziękujemy Fundacji Totalizatora Sportowego za dofinansowanie wyjazdu.

*Agnieszka Grzesik,
opiekunka grupy*



Gatgankowe królestwo



Z maskotką rażniej



Grupa w komplecie



Artyści dla hospicjum

24 maja 2024 r. o godz. 19.00 w hotelu Ibis Styles Warszawa Centrum odbył się wernisaż wystawy „Emocje”, na którą złożyły się obrazy autorstwa malarki działającej pod pseudonimem MaNa Art. Wernisaż i wystawa były częścią projektu „Sztuka i AI dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”.

O idei projektu jego pomysłodawczyni, MaNa Art, mówi następująco: Poprzez innowacyjne spojrzenie na sztukę chcieliśmy sprowokować odbiorców do refleksji nad tym, co w życiu najważniejsze – budowaniem dobrych relacji

z ludźmi i pielęgnowaniem wewnętrznej wrażliwości na potrzeby innych. Projekt był efektem współpracy artystki z producentem muzycznym o pseudonimie Ursarix oraz filmowcem prowadzącym kanał YouTube #NakręćSię. Artyści

stworzyli film, na którym namalowane przez MaNa Art abstrakcyjne obrazy zostały zmodyfikowane przez sztuczną inteligencję, tworząc z nich ruchome formy figuratywne.

Projekt miał nie tylko wymiar artystyczny, ale i charytatywny. Trzynaście obrazów z wystawy „Emocje” stało się przedmiotem internetowej aukcji na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Aukcja trwała od 22 maja do 16 czerwca. W chwili, gdy oddajemy ten numer kwartalnika do druku, nie znamy jeszcze jej finansowych efektów, ale obserwując prowadzoną na portalu Allegro licytację, możemy stwierdzić, że sporo się na niej dzieje.

Wernisaż wystawy zgromadził liczne grono gości. Poza obrazami mogli oni obejrzeć także dwa krótkie filmy stworzone przez artystów na potrzeby projektu – jeden, w którym prezentowana jest jego idea, i drugi, w którym sztuczna inteligencja przetwarza obrazy MaNa Art. Witając gości, artystka podkreśliła charytatywny cel wystawy i apelowała o hojność licytujących. W swoim wystąpieniu prezes WHD, Katarzyna Marczyk, krótko przedstawiła cele i sposób działania hospicjum



Od lewej: Katarzyna Marczyk (WHD), MaNa Art, Beata Biały (WHD)



Autorka obrazów

domowego dla dzieci i podziękowała MaNa Art oraz jej kolegom za akcję wsparcia jego podopiecznych. Natomiast dyrektor do spraw komunikacji WHD, Beata Biały, podziękowała partnerowi projektu – hotelowi Ibis Styles

Warszawa Centrum, za zorganizowanie wernisażu. Obecny na nim dyrektorkom hotelu – Małgorzacie Nowak i Annie Jeziorowskiej wręczyła pamiątkowe dyplomy, jakimi WHD honoruje swoich przyjaciół i darczyńców.

MaNa Art nie po raz pierwszy wsparła Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Jak sama mówi, porzuciła świat korporacji, aby malować i w ten sposób pomagać chorym dzieciom. Do dziś stworzyła około dwa tysiące prac. Jej obrazy prezentowane były m.in. w wystawie w Galerii Van Gogha w Madrycie, na Międzynarodowych Targach Sztuki Współczesnej w Paryżu, w kampanii w Nowym Jorku, w Londynie, w Pałacu Kultury i Nauki, w Varso Tower czy w Filharmonii Świętokrzyskiej. Prawie 200 prac przekazała na aukcję charytatywną, w tym na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Stworzyła też markę odzieżową MaNa Wear. Część dochodu z każdego sprzedanego obrazu oraz produktu odzieżowego wspiera naszych podopiecznych.

Beata Biały



Obraz pt. Mitość



Sztuka porusza i skłania do dyskusji

**Partnerem
wernisażu „Emocje”
był hotel Ibis Styles
Warszawa Centrum –
dziękujemy
za wsparcie
tego projektu!**

Emocje



Artyści i AI dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



„By zachować człowieczeństwo,
musimy pamiętać
o sobie nawzajem,
o tych, którzy potrzebują
naszej pomocy
i dbać o wzajemne więzi.”

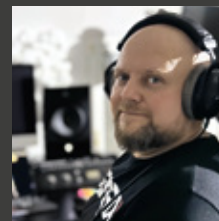
MaNa Art

Projekt powstał jako owoc współpracy trojga artystów – malarki tworzącej pod pseudonimem MaNa Art, producenta muzycznego o pseudonimie Ursarix oraz producenta filmowego prowadzącego na YouTube kanał #NakręćSię. Partnerem projektu jest Ibis Styles Warszawa Centrum – organizator wernisażu.

Wystawa „Emocje” to trzynaście obrazów – trzynaście emocji, trzynaście opowieści o tym, co w życiu najważniejsze. Ich abstrakcyjne formy wzięła w swoje ręce sztuczna inteligencja, tworząc z nich ruchome obrazy, które dalej przetwarzając będzie wyobraźnia i wrażliwość odbiorcy. Nierozerwalną częścią wystawy są dwa filmy, w których twórcy opowiadają o drodze, jaką wspólnie przeszli, tworząc projekt „Artyści i AI dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci”. Każdy z prezentowanych na wystawie obrazów zostanie wystawiony na aukcję charytatywną, z której dochód przekazany zostanie na działalność **Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**.



MaNa Art – Magda
Malarka, która twórczość artystyczną wiąże z działalnością charytatywną. Stworzyła ok. 2 tys. prac, ponad 200 przekazała na aukcje charytatywne. Jej obrazy prezentowane były m.in. w Galerii Van Gogha w Madrycie, na Międzynarodowych Targach Sztuki Współczesnej w Paryżu, podczas kampanii artystycznych w Nowym Jorku, w Warszawie czy w Filharmonii Świętokrzyskiej. Sięga po strukturalne, trójwymiarowe kompozycje. Wykorzystuje też płynne akryle, osiągając efekt przenikania się barw i dynamiczne, nieoczywiste formy. Część dochodu z całej działalności przekazuje dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.



Ursarix – Karol
Producent muzyczny i DJ, który zyskał już popularność na scenach Progressive House, Melodic Techno i Deep Trance. Jego debiut w prestiżowej wytwórni JOOF Aura stał się najwyższym notowanym wydaniem na liście Beatport w kategorii Progressive House. Ursarix łączy elementy muzyki Trance z epickimi krajobrazami dźwiękowymi i mrocznymi bitami. Jego utwory są doceniane przez światowej klasy DJ-ów, takich jak Paul van Dyk, John 00 Fleming czy ukraińską supergwiazdę młodego pokolenia – Korolową.



NakręćSię – Robert
Operator filmowy i producent, autor kanału na YouTube #NakręćSię. Produkuje reklamy, teledyski, filmy dokumentalne i reportaże. Stworzył cykl o artystach i ludziach z pasją, w którym znalazły się filmy m. in. o Jacku Walkiewicz, Robertcie Karasiu czy malarce działającej pod pseudonimem MaNa Art.



V Jubileuszowy Rajd Charytatywny

18 maja 2024 rok o godzinie 9.00 z Dworca Wodnego WWA wystartowało 120 osób, by pokonując kilometry pieszo i rowerem, wspomóc podopiecznych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Choć rajd odbywał się nie po raz pierwszy, śmiało można powiedzieć, że ten był wyjątkowy. Łączył w sobie bowiem dwa jubileusze – pięciolecie Rajdu Charytatywnego DTW Logistics Group i trzydziestolecie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci!

Jak na jubileuszowy rajd przystało, wzięło w nim udział wyjątkowo dużo osób oraz bardzo liczne grono partnerów. Do DTW Logistics Group dołączyło aż 18 firm! Partnerami rajdu byli: Renault Trucks Polska, Eskulapa



Od lewej: prezes DTW Logistics, Damian Dobkowski, przedstawiciele WHD: Beata Biały, Katarzyna Marczyk, Wojciech Marciniak



Pogoda i nastroje dopisały



Wiceprezes Fundacji WHD Wojciech Marciniak dziękuje uczestnikom za wsparcie

– uczymy ratować życie, Truck Care, Fundacja Krzyżanowski Partners, Laboratoire SVR Polska, YOPE, Dr. Beckmann, JAGA Recruitment, TASO-MIX, SAF-HOLLAND Poland, QFG Ltd., Dworzec Wodny WWA, InPost, ATA Świat Modeli, Balagan Studio, United Petfood, KPS FOOD, DHL Polska – Paczki w dobrej cenie. W tym roku po raz pierwszy wzięły w rajdzie udział także dzieci. Najmłodsi uczestnicy doskonale radzili sobie na trasie.

Wydarzeniu towarzyszyły także warsztaty pierwszej pomocy zorganizowane przez jednego z partnerów – firmę Eskulapa – uczymy ratować życie. Uczestnicy mogli zapoznać się z metodami niesienia pomocy ofiarom wypadków i poćwiczyć nowo nabyte umiejętności w praktyce.

Aktywnie i charytatywnie

Rajd łączy w sobie promocję aktywnego stylu życia i cel charytatywny. Każdy pokonany kilometr to realne, finansowe wsparcie dla Fundacji WHD. W tym



Obecność ratowników medycznych z firmy Eskulapa pozwoliła czuć się pewnie

roku kwota przekazanej darowizny to 24 000 zł! Wspólne pokonywanie kilometrów z perspektywą wsparcia nieuleczalnie chorych dzieci dodawało uczestnikom sił. Rekordzistami rajdu było dwóch panów, pracowników DTW Logistics Group – Artur i Marek, którzy pokonali rowerową trasę 132 kilometrów! Wśród najmłodszych rowerzystów najdłuższy dystans – 51 km pokonali Pola z KPS Food oraz Szymon z DTW Logistics. Gratulujemy determinacji i wytrwałości!

Na starcie zawodnikom towarzyszyli wolontariusze Fundacji WHD oraz wiceprezes fundacji, Wojciech Marciniak, który podziękował wszystkim uczestnikom za wsparcie podopiecznych hospicjum domowego dla dzieci. Jedna wolontariuszka WHD dołączyła do grona zawodników i wraz z małżonkiem wystartowała w grupie kolarskiej.

Beata Biały



Ruszyli!!!



Dwa kółka nie były obowiązkowe

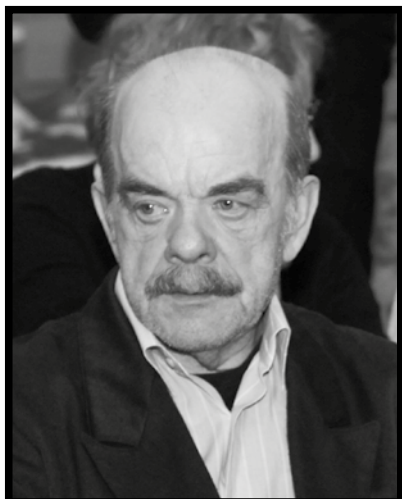


Pan Rysio

Uśmiech, słodycze, truskawki... Drobne upominki bez żadnej okazji, dobre słowo na dzień dobry. Wiele lat codziennych spotkań przed siedzibą hospicjum. Takie właśnie wspomnienia wywołuje pan Ryszard Biernat, którego pożegnaliśmy w połowie kwietnia.

Dla nas, pracowników Fundacji WHD, po prostu pan Rysio. Człowiek, który pracował na Agatowej przez dwadzieścia lat, dbając o otoczenie naszych budynków, porządkując magazyn. Zawsze uśmiechnięty i pełen życzliwości.

Potrafił zaskakiwać – kiedyś z okazji świąt Wielkiej Nocy powitał nas przy drzwiach i każdemu wręczył czekoladowe jajko-niespodziankę. W Dzień



Kobiet każda z pań dostawała od pana Rysia kwiatek. A kiedy zaczynał się sezon truskawek, w bagażniku samochodu pana Rysia piętrzyły się kociołki pełne owoców, które specjalnie dla nas przywoził od znajomego ogrodnika.

Był częścią naszej hospicyjnej rodziny. Choć przez ostatnie dwa lata formalnie już nie pracował, wciąż był na Agatowej – ot, po to, by porozmawiać, dowiedzieć się, co słychać, czasem pomóc w drobnych pracach porządkowych. Pytany, jak się czuje, niezmiennie odpowiadał, że dobrze. Wiedzieliśmy, że to nie do końca prawda, ale uśmiech pana Rysia gasił niepokój.

Odszedł dosyć nagle. Zostawił po sobie puste miejsce na murku przed wjazdem do naszego magazynu, gdzie lubił czasem przysiąść na słońcu. Wisława Szymborska pisała: „Umarłych wieczność dotąd trwa, dokąd pamięć się im płaci...” Panie Rysiu, będziemy o Panu pamiętać!

Beata Biały

**Z ogromnym żalem
przyjeliśmy
wiadomość
o śmierci Pana
Ryszarda Biernata,
wieloletniego
pracownika
i przyjaciela
naszej fundacji.**

**Rodzinie i bliskim
składamy wyrazy
głębokiego
współczucia.**

**Panie Rysiu,
na zawsze
pozostanie Pan
w naszych
sercach.**

**Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci.**



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci



**i żyli krótko
i szczęśliwie**

**Podaruj
datek
nieuleczalnie
chorym
dzieciom!**

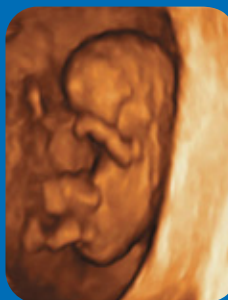
www.hospicjum.waw.pl





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



Warszawskie Hospicjum Perinatalne

Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
Warszawskie Hospicjum Perinatalne
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

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



Kontakt:

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

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

33 1240 1082 1111 0000 0428 2080 (PLN)
93 1240 6074 1978 0011 1744 1489 (EUR)
72 1240 1082 1787 0000 0428 2110 (USD)
52 1240 6074 1789 0011 0835 7830 (GBP)

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
skrótów w publikowanych materiałach.

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

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie



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