



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (115) czerwiec 2026 r.

Wspomnienie
**Miłość
zostaje
na zawsze**



*Pielęgniarki bez wątpienia posługują się językiem serca.
Widzą, że pacjentom jest rozpaczliwie ciężko na sercu
i w ten sposób ich opisują. (...) A najlepsze pielęgniarki
myślą sercem, a nie tylko głową.*

*Christie Watson,
Pielęgniarki. Sceny ze szpitalnego życia*

**Pielęgniarkom i pielęgniarzom
– z poradni, przychodni, szpitali i hospicjów –
życzymy, by ich praca, trud i zaangażowanie
każdego dnia cieszyły się szacunkiem i wdzięcznością
i były źródłem radości większej niż zmęczenie.**



**Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci**

Ludzie dobrej woli

W kwietniu tego roku wydarzyło się coś dobrego. A że w dodatku była to rzecz spektakularna, informacja o niej przebiła się przez informacyjny szum i jazgot i przeorała nie tylko internetowe portale i media społecznościowe, ale i te głównego nurtu.

Oto pewien youtuber znany z tego, że rzuca i realizuje rozmaite wyzwania, postanowił, że tym razem wyzwanie posłuży czemuś więcej niż sławie i rozrywce. Użył swoich zasięgów, zmobilizował trochę ludzi sławnych oraz masę zupełnie nieznanych i osiągnął wynik, o jakim wiele organizacji charytatywnych może tylko pomarzyć.

Mowa o internetowej zbiórce na rzecz dzieci chorych na nowotwory zorganizowanej przez młodego człowieka o pseudonimie Łatwogang. Ponad dwieście osiemdziesiąt milionów zebranych w kilka dni (to stan na 28 kwietnia, gdy piszę te słowa, a pula nadal rośnie)! Wielka kwota, za którą można wdrożyć naprawdę wiele terapii, uratować wiele istnień.

Jednak od spektakularnego wyniku finansowego znacznie ważniejsze jest co innego. Po pierwsze to, że inicjator akcji w ogóle wpadł na taki pomysł i wykorzystał swoją popularność dla dobra innych. Po drugie to, że zbiórka miała tak gigantyczny odzew. To coś, co napawa optymizmem i nadzieją. A w dzisiejszym świecie, który dostarcza nam głównie powodów do zamartwiania się o jego dalsze losy, nadzieja i optymizm są towarami mocno deficytowymi.

Kiedy czytam prasowe doniesienia o akcji Łatwoganga, myślę o naszej fundacji, która od ponad trzydziestu lat doświadcza dobra od tak wielu ludzi. Tych, którzy przekazują nam 1,5% podatku, tych, którzy robią przelew na nasze konto, tych, którzy przywożą dary rzeczowe, tych, którzy ofiarowują nam swój czas... Oczywiście mogłabym policzyć z grubsza kwotę, jaka się przez te trzydzieści lat uzbierała, ale – jak już napisałam – nie ona jest najważniejsza.

Najważniejsze jest to, że – jak śpiewał Czesław Niemen – ludzi dobrej woli jest więcej. Zwykle są cichsi od tych drugich, ale robią swoje. Dziękuję, że należą Państwo do ich grona. I – znów cytując mistrza – mocno wierzę w to, że ten świat nie zginie....

*Beata Biały,
redaktor naczelna*

WESPRZYJ NAS!

Nr konta:

33 1240 1082 1111 0000 0428 2080

Wpłaty online:

www.hospicjum.waw.pl/pomagam/wplata-on-line/

Spis treści

Od Redakcji

Ludzie dobrej woli str. 3

Aktualności

Poradnia inna niż wszystkie str. 4

Wspomnienie

Miłość zostaje na zawsze str. 7

Dzień Pielęgniarki

Pielęgniarka wczoraj i dziś str. 13

Hospicjum perinatalne

Medycyna nie kończy się na diagnozie str. 16

Nauka i dydaktyka

O medycynie, towarzyszeniu, pożegnaniu str. 18

Verba volant, scripta manent

Cogito, ergo zbędna? str. 21

Nasi darczyńcy

Kilometry wsparcia str. 22

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



Poradnia inna niż wszystkie

1 czerwca 2006 r. rozpoczęła działalność Poradnia USG Agatowa – placówka stworzona przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. 29 maja 2026 r. poradnia obchodziła swoje 20-lecie.

Jak przystało na placówkę o wielkim dorobku naukowym, jubileusz został uczczony konferencją naukowo-szkoleniową. Tytuł konferencji – „Echo serca 360° – od obrazu do kompleksowej opieki nad dzieckiem z wadą wrodzoną” – nawiązywał do specjalizacji poradni, która od wielu lat jest ośrodkiem referencyjnym kardiologii prenatalnej.

Do udziału w tym wydarzeniu zaproszeni zostali lekarze zainteresowani tematyką diagnostyki prenatalnej, kardiologii i perinatologii. Tym, którzy nie mogli osobiście pojawić się w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego przy Agatowej 1 w Warszawie, umożliwiono udział w konferencji online na żywo.

Ośrodek medycyny humanistycznej

Pomysłodawcą utworzenia poradni był dr hab. n. med. Tomasz Dangel, w 2006 r. przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Kierownikiem naukowym została prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel, prekursorka kardiologii prenatalnej w Polsce, osoba, bez której Poradnia USG Agatowa byłaby jedną z wielu placówek oferujących badania ultrasonograficzne. Dzięki wiedzy, osobowości i determinacji pani profesor, jest to poradnia inna niż wszystkie. To największy w Polsce ośrodek referencyjny kardiologii prenatalnej, a także fundament Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego – pierwszej i największej takiej placówki w naszym kraju.

Przez 20 lat działalności zespół Poradni USG Agatowa wykonał 106 778 badań i udzielił 6 973 konsultacji. Kierowane są tu pacjentki z całej Polski oraz najtrudniejsze przypadki, w których postawienie diagnozy stanowi prawdziwe wyzwanie. Należy też podkreślić, że specjaliści



Dr hab. n. med. Tomasz Dangel



Prof. dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel prezentuje okolicznościowy t-shirt

pracujący w Poradni USG Agatowa to nie tylko znakomici diagnostycy, ale też lekarze biegli w terapii prenatalnej – zachowawczej i interwencyjnej. Są oni wychowankami profesor Szymkiewicz-Dangel – zaczęli pracę w poradni jako młodzi lekarze, a dziś są specjalistami cenionymi w Polsce i poza jej granicami, występującymi na międzynarodowych konferencjach i publikującymi w prestiżowych czasopiśmie medycznych.

W ciągu dwudziestu lat Poradnia USG Agatowa stała się niekwestionowaną marką. Przyczyniła się do tego nie tylko wiedza i doświadczenie zespołu, ale też podejście do pacjentów, które można nazwać medycyną humanistyczną. To medycyna, w której pacjent jest postrzegany całościowo, nie tylko przez pryzmat postawionej diagnozy. USG Agatowa jest pierwszym ośrodkiem badań prenatalnych, w którym dostrzeżono potrzeby emocjonalne kobiet w trudnej ciąży. Profesor Szymkiewicz-Dangel stworzyła standard konsultacji wymagający, by niepomyślna diagnoza komunikowana była pacjentce w warunkach zapewniających spokój i intymność oraz

w obecności psychologa. Stąd zespół Poradni USG Agatowa tworzą nie tylko lekarze, ale i psychologzy. Warto też przypomnieć, że kiedy podczas pandemii COVID-19 wiele poradni zamykało drzwi przed pacjentami, Poradnia USG Agatowa ani na jeden dzień nie przerwała pracy.



Sekretarki medyczne poradni

Dziś Poradnia USG Agatowa jest nie tylko placówką oferującą badania prenatalne, nie tylko bazą hospicjum perinatalnego zapewniającego kompleksową opiekę nad ciężarną z niepomyślną diagnozą, ale także ośrodkiem naukowo-badawczym, do którego przyjeżdżają lekarze z Polski i świata, by czerpać z wiedzy i doświadczenia zespołu profesor Szymkiewicz-Dangel. Jest to możliwe także dzięki ścisłej współpracy z Zakładem Kardiologii Perinatalnej i Wad Wrodzonych Centrum Medycznego Kształcenia Podyplomowego, którego siedziba znajduje się właśnie w Poradni USG Agatowa.

Jubileusz pod znakiem wspomnień

W piątek 29 maja 2026 roku w Centrum Naukowo-Szkoleniowym im. Tadeusza Dąbrowskiego przy Agatowej 1 zjawili się goście zaproszeni do wspólnego świętowania 20-lecia Poradni USG Agatowa. Wśród nich ważną grupę stanowili byli pacjenci poradni i ich rodziny. Kiedyś małe dzieci, a nawet niemowlęta, dziś młodzi ludzie, którzy dzięki opiece zespołu USG Agatowa zyskali szansę na zdrowe życie.

Spotkanie otworzyła profesor Joanna Szymkiewicz-Dangel. Przypomniała historię poradni, jej skromne początki i stopniowy rozwój, a także życliwe osoby i instytucje, które przyczyniły się do powstania i przeobrażeń tego

ośrodka. Po pani profesor głos zabrała prezes Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Katarzyna Marczyk, wręczając pani profesor i dr. Tomaszowi Danglowi pamiątkowe statuetki.

Jednak chyba najbardziej wzruszającym akcentem tej części jubileuszu były wystąpienia byłych pacjentów, którym towarzyszyły nadesłane przez nich zdjęcia, oraz występ skrzypaczki, Patrycji Piekutowskiej, której syn był pod opieką Poradni USG Agatowa.

Jubileusz pod znakiem nauki

Aby podkreślić naukowy charakter placówki, jaką jest Poradnia USG Agatowa, profesor Szymkiewicz-Dangel postanowiła, że najlepszym sposobem uczczenia jubileuszu będzie podzielenie się wiedzą i doświadczeniem ze środowiskiem medycznym. Dlatego główną część obchodów stanowiła konferencja naukowa. Jej program obejmował przede wszystkim



Dr Agnieszka Grzyb i dr Monika Pasieczna z Poradni USG Agatowa

zagadnienia z obszaru diagnostyki prenatalnej i kardiologii, ale także tematy związane z perinatalną i pediatryczną opieką paliatywną.

Do udziału w konferencji zaproszono specjalistów z poradni i Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, a także ekspertów ze współpracujących

z poradnią ośrodków klinicznych: prof. Ewę Barcz, prof. Renatę Bokiniec, prof. Katarzynę Bieganowską, prof. Bohdana Maruszewskiego, dr Nikolę Niewęgłowską oraz dr. Roberta Brawurę-Biskupskiego-Samahę.

Program konferencji podzielony został na trzy sesje: „Echo płodu jako element wielodyscyplinarnej opieki nad ciężarną”, „Wyzwania i granice w perinatologii” oraz „20 lat minęło...”. Ostatnia sesja stanowiła nie tylko podsumowanie dwudziestu lat pracy Poradni USG Agatowa jako ośrodka kardiologii prenatalnej, ale próbę odpowiedzi na pytania dotyczące przyszłości tej dziedziny medycyny. Każdą spośród trzech sesji wieńczyła dyskusja panelowa.

Tu zrobią wszystko, żeby wam pomóc

Jubileuszowe obchody trwały zaledwie jeden dzień. To niewiele, by podsumować dwadzieścia lat pracy i tysiące spotkań z pacjentami. To oni współtworzyli i nadal będą współtworzyć historię tego miejsca. Z okazji rocznicy poradnia poprosiła, by w internetowej ankiecie podzielili się swoim wspomnieniem o poradni.

Niech pointą tego artykułu będzie fragment wypowiedzi nadesłanej przez jedną z mam: „Młodym rodzicom, którzy ślęczą w poczekalni, wypełniając formularze od Pań z rejestracji, chciałoby powiedzieć: Kochani, spokojnie, tutaj na pewno zrobią wszystko, żeby Wam pomóc!”

Beata Biały



Prezes Fundacji WHD, Katarzyna Marczyk, z Marią Hussey



Tort urodzinowy



Miłość zostaje na zawsze

Jaś przeżył tylko trzy lata. Trzy lata, które były wyczekany cudem. Od pierwszych chwil był sobą – małym człowiekiem z wielką uważnością na świat. Od zawsze samodzielny, dzielny, stanowczy w swoim dziecięcym „Jasio sam”. Jakby od początku wiedział, że chce doświadczać życia po swojemu, w pełni, uważnie.

Jaś – mój Misiak. Wyczekany. Urodziłam go w wieku 36 lat, po trzech nieudanych ciążach. Gdy zobaczyłam dwie kreski na teście, byłam wściekła, a w głowie huczało: „Dlaczego teraz?!” Wtedy mąż spytał, czego ja właściwie chcę, przecież

staraliśmy się o dziecko sześć długich lat? I dopiero, gdy powiedział to na głos, dotarło do mnie, że ma rację. To, że cztery miesiące wcześniej zmieniłam pracodawcę, a nowy najprawdopodobniej nie przedłuży mi umowy, i domowy

budżet będzie o połowę mniejszy, przestało mieć znaczenie.

Zaczęłam myśleć pozytywnie. Co by się nie działo, przecież wspólnie damy sobie radę! Ciąża zaczęła mnie cieszyć. Nadal jednak czułam strach o maleństwo w moim brzuchu. W trzech poprzednich ciążach serduszko nie zaczęło bić, więc każda wizyta w gabinecie lekarskim wiązała się z niepokojem. Nasłuchiwałam, czy usłyszę serduszko. I czułam radość, gdy dostrzegłam je na ekranie USG.

To był rollercoaster emocji, które wynikały z poprzednich doświadczeń, jednak ciąża rozwijała się prawidłowo, co potwierdzały badania prenatalne. Czułam się dobrze, więc jeździłam do pracy. Mój pracodawca, bardzo o mnie dbał i – o dziwo – nie rozwiązał umowy wraz z narodzinami Jasia. Termin porodu ustalony był na około 12 września 2022 r. 1 sierpnia poszłam na wizytę kontrolną. Po badaniu lekarz zapytał, czy mamy już wszystko gotowe na przyjęcie dziecka. Dodał, że jeśli czegoś nam brakuje, to musimy się pospieszyć, bo syn nie przybiera odpowiednio na wadze, łożysko się prawdopodobnie się



Jaś w objęciach Morfeusza



Smakowite ciasteczka

starzeje i poród odbędzie się szybciej, niż planowaliśmy.

Doktor wystawił mi skierowanie do szpitala (sam szedł na urlop) i zapisał na planowe przyjęcie w dniu 24 sierpnia 2022r. (miał to być bezpieczny, 37. tydzień ciąży) Miałam zgłosić się na kolejne badanie KTG i „nie dać się wypisać”. Doktor nadmienił jeszcze, że najlepiej, żeby poród rozpoczął się sam. Jaś chyba podsłuchiwał naszą rozmowę, bo 20 sierpnia 2022 r. odeszły mi wody, a Jaś urodził się dzień później, w niedzielę, o godz. 7.21. Ważył zaledwie 2610 g i mierzył 49 cm. Urodził się jako wcześniak i przeszedł wszystkie perypetie wcześniaków: problemy z wynikami TSH, glukozą, żółtaczką...

Od pierwszej chwili, gdy pojawił się na świecie, czułam, że on jest mój, ale mój w głębszym znaczeniu. To ja przeciełam pępowinę, to do mnie był podobny, to mnie przypominały jego miny i zachowania. Wszystkie też ważne i trudne momenty przypadały na czas,

gdy byliśmy tylko we dwoje, a mąż był w pracy. Czułam z nim jakąś nadprzyrodzoną więź.



Gotowy na wyzwania

Jaś rozwijał się prawidłowo, ale ponieważ był wcześniakiem, mieliśmy dużo wizyt kontrolnych u specjalistów. Wszystkie wyniki były prawidłowe. Po skończeniu 1. roku, Jaś zaczął uczęszczać do żłobka, a ja wróciłam do pracy – tej samej, o którą tak się bałam. Jego przygoda zaczęła się na czworakach, gdyż zaczął chodzić dopiero gdy miał rok i cztery miesiące (w święto Trzech Króli). Nie wzbudziło to niczyjego niepokoju. W kolejnych miesiącach chwiał się trochę na nogach, ale myśleliśmy, że po prostu szlifuje jeszcze naukę chodzenia, a poza tym nie zdarzało się to często.

Pierwsze objawy

Aż przyszedł lipiec 2024 r. W żłobku była przerwa – dwutygodniowy urlop. Mąż kończył swój tydzień opieki, ja miałam rozpocząć kolejny. Gdy wróciłam z pracy, mąż wyszedł z psem na spacer. Jaś podbiegł do mnie, wzięłam go na ręce, a on zaczął płakać i powiedział „mama, głowa”. Kiedy zapytałam „Jasiu, boli cię głowa?”, odpowiedział: „Tak”. Nosilałam go na rękach, a on płakał, łapiąc się za głowę. Uspokajał się na chwilę, przytulał i znów płakał. Trwało to około dwudziestu minut. Zadzwoeniłam do męża, żeby wracał do domu, bo musimy jechać na SOR. Kilka następnych dni to wizyty w szpitalu. Sporo badań. Niby wszystko w normie. A jednak stan Jasia się nie poprawiał.

7 sierpnia 2024 r. nasz synek dostał ataku padaczki... Pomimo leków nie odzyskał przytomności, a tomografia komputerowa wykazała „rozległą zmianę w głowie”. Tak zaczął się koszmar. Ze zdrowego, w pełni sprawnego chłopca Jaś stał się głęboko niepełnosprawny. Operacja spowodowała, że zachował jedynie słuch. Kontakt z nim był bardzo trudny. Z czasem zaczął się z nami komunikować, okazując zadowolenie lub złość. Na przykład zawsze się złościł, gdy wychodziłam z pomieszczenia, w którym przebywał – czuł, że nie ma mamy.

Diagnoza

Dochodzenie do diagnozy było bardzo długie i trudne, wyniki badań zostały nawet wysłane do Niemiec. Zaczęła się walka ze złośliwym, agresywnym nowotworem mózgu, która trwała 1,5 roku. Będąc już na leczeniu podtrzymującym, Jaś zaczął się zachowywać jak przed diagnozą. Czułam, że „to” się znowu zaczęło. Lekarze byli innego zdania. Twierdzili, że Jaś ma tyle zmian neurologicznych, że trudno określić, co mu jest. Doktor nie chciał przyspieszyć badania rezonansem magnetycznym, długo czekaliśmy na wyznaczony termin. Gdy wreszcie nadszedł, usłyszeliśmy to, czego nie chcieliśmy usłyszeć: wznowa. Próbowaliśmy walczyć o podjęcie dalszego leczenia, ale lekarze już nie chcieli.

Kierownictwo kliniki onkologii rozłożyło ręce nad stanem zdrowia Jasia i zaproponowało nam opiekę hospicyjną. Choć czułam, że coś jest nie tak, to stan



Z tatusem

Jasia zdawał się coraz lepszy, rehabilitacja działała cuda... Jednak nowotwór nie odpuszczał.

I wtedy trafiliśmy na doktora Piotra Krycha – cudownego człowieka! Znaliśmy go wcześniej jedynie z dyżurów w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie pomykał rażno korytarzem – zawsze w doskonałym humorze (przynajmniej takie sprawiał wrażenie).

Doktor Piotr przeprowadził z nami spokojną i bardzo konkretną rozmowę. Wyjaśnił dokładnie stan Jasia i dlaczego neurochirurg nie chce się podjąć operacji. Ale dodał też, że zanim Jaś odejdzie, „mamy jeszcze dużo do zrobienia”. Podjęliśmy wyzwanie. Zabraliśmy Jasia do domu, na razie tymczasowego, do dziadków, bo nasz dom nie był jeszcze gotowy. Rozpoczęliśmy jego budowę zaraz po narodzinach Jasia, którzy uwielbiał jeździć na budowę, biegać po pokojach, a na działce układać kamienie.

Hospicjum

Przez pierwsze dwa tygodnie w domu Jaś nie wykazywał niepokojących zachowań. Jednakże domowe Warszawskie Hospicjum dla Dzieci z Warszawy pojawiło się u nas w idealnym momencie. Od czasu gdy doktor Kasia [Katarzyna Marczyk, lekarka WHD – przyp. red.] i pielęgniarka Magda [Magdalena Karkowska, pielęgniarka WHD – przyp. red.] przekroczyły próg domu, poczułam, że jesteśmy w dobrych rękach. Osoby o spokojnym podejściu do dziecka i do mnie,



Podróżnik



Jaś w objęciach mamy

zainteresowane Jasiem, obserwowały i analizowały. Niemal słychać było, jak w ich głowach układa się plan. A Jaś – jakby na nie czekał!

Po ich pierwszej wizycie zaczęły się ataki padaczki, których wcześniej nigdy nie było – długie i powodujące ciągły niepokój Jasia. Nasza niemoc była przytłaczająca. Początkowo nie wierzyłam, że można Jasiowi pomóc zdalnie, nie chciałam „zawracać głowy”. Przecież Jaś bierze leki – myślałam – ma zwiększone dawki, dajmy mu więc czas, żeby zadziałały. Jednak moje myślenie zmieniało się wraz z pogarszającym się samopoczuciem Jasia. Nie zawiodłam się! Pielęgniarki dyżurne były od początku zainteresowane stanem Jasia, a ja nabrałam przekonania, że ci ludzie są po naszej stronie. Że to nie jest tylko dyżur do „odwalenia”, ale zaangażowanie i pomoc od pierwszej chwili. Słowa doktora Krycha z naszej pierwszej rozmowy powoli składały się w całość.

dziecku przebywać w znanym, bezpiecznym otoczeniu, wśród najbliższych, co daje poczucie spokoju i zmniejsza lęk. Jaś mógł zachować elementy normalnego życia, takie jak zabawa czy kontakt z rodziną. Opieka była indywidualnie dopasowana, a najważniejszym celem było zapewnienie komfortu i ograniczenie bólu. A wychodziło to im bardzo dobrze! Dzięki temu Jaś mógł przeżywać ten trudny czas w spokojniejszy i godny sposób.

Jaś pod opieką hospicjum przebywał dwa miesiące. Miał doskonałą opiekę, ale nasza rodzina również nie została pozostawiona sama sobie. Mierzyliśmy się m.in. z obciążeniem emocjonalnym, wyczerpaniem fizycznym, poczuciem izolacji. Stała świadomość ciężkiej, nieuleczalnej choroby dziecka to ogromny stres, lęk i smutek. Żyliśmy w napięciu, z poczuciem bezradności i żalobą – jeszcze przed stratą. Opiekowaliśmy się Jasiem całą dobę – podawaliśmy leki, karmiliśmy, zmienialiśmy pozycję, reagowaliśmy na nagłe objawy. Brak snu i odpoczynku doprowadzały nas do wyczerpania. Musieliśmy podejmować bardzo trudne wybory dotyczące leczenia, zakresu interwencji czy łagodzenia objawów, co wiązało się z dużą odpowiedzialnością. Nasze życie obracało się wokół chorego dziecka, co ograniczało kontakty społeczne. A w tle trwała budowa naszego domu. Ja przebywałam z Jasiem, a mąż doglądał budowy. Pragnęliśmy, by Jaś odszedł w swoim domu, w swoim bezpiecznym miejscu.



W szpitalu



Rodzina w komplecie

Pożegnanie

Podczas jednego z kryzysów pielęgniarka Jola [Jolanta Słodownik, pielęgniarka WHD – przyp. red.] zapytała, czy dużo nam zostało jeszcze do zrobienia w domu, bo ona proponuje przenieść się już dziś. Był 9 grudnia 2025 r. Po tych słowach zorganizowaliśmy najpotrzebniejsze rzeczy i jeszcze tego samego dnia byliśmy u siebie! I to nas ukoilo, zapewniło spokój, ciszę i wytchnienie od martwiących się dziadków i dalszej rodziny.

Hospicjum wspierało nas we wszystkim, nigdy nie odmówili pomocy, zawsze wszystko zorganizowali tak, żeby nam było łatwiej i wygodniej. Zapewnili odpowiedni sprzęt i materiały medyczne. Nie bez znaczenia było także dbanie o godność Jasia, stawiając na jakość życia oraz szacunek dla potrzeb i odczuć małego pacjenta.

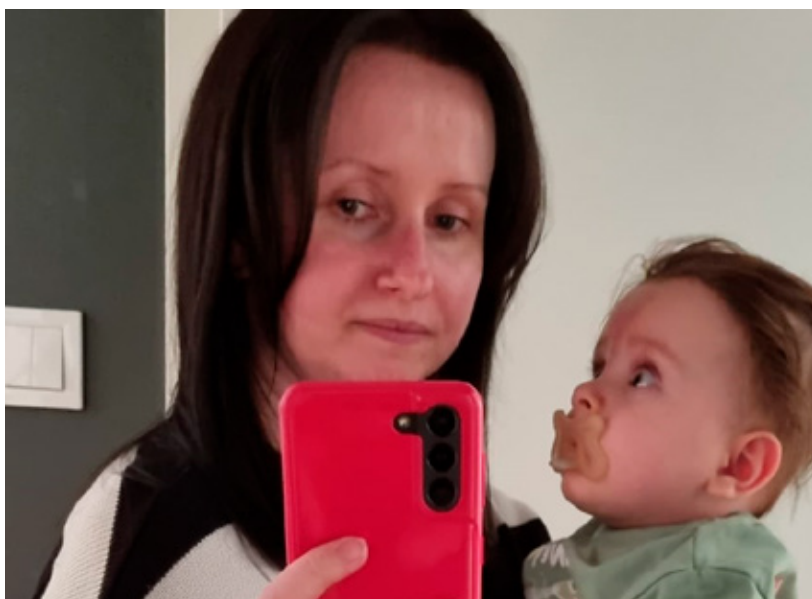
Ale wdzięczna jestem nie tylko za opiekę nad Jasiem. Zespół hospicjum (lekarze, pielęgniarki, fizjoterapeuta,

kapelan, psycholog, pracownik socjalny) regularnie odwiedzał naszą rodzinę i był dostępny w nagłych sytuacjach. Największą pomocą było połączenie kilku form wsparcia – medycznego, emocjonalnego i praktycznego. Korzystając z nich, lepiej radziliśmy sobie z przeciążeniem i nie czuliśmy się tak osamotnieni. Hospicjum nie zmieniło trudnej rzeczywistości choroby, ale pozwoliło uczynić ten czas bardziej spokojnym, świadomym i pełnym bliskości. W tym sensie wartość opieki hospicjum jest nie do przecenienia.

Jestem przekonana, że Jaś nie cierpiał, Zespół WHD skupił się na kontroli bólu, duszności czy innych objawów na najwyższym poziomie. Nasz synek odszedł 29 grudnia 2025 r. w spokojnej atmosferze. Zmarł we śnie, w naszym łóżku, otoczony miłością rodziców. Jestem przekonana, że spokojne odejście było wynikiem odpowiednio dobranych leków oraz wzorowo dobrej opieki dla potrzeb mojego dziecka.

Małe-wielkie życie

Jaś był trzyletnim chłopcem, którego obecność była zbyt krótka, a którego odejście przyszło zbyt wcześnie. Naszym jedynym dzieckiem. W porządku świata to dorośli powinni odchodzić pierwsi, a dzieci dorastać, śmiać się, biec przed siebie. Jednak los napisał inną historię – taką, której nikt z nas nie chciałby czytać. Przemijanie zazwyczaj ma swój rytm.



Selfie z mamusią



Radość ze spaceru na balkonie

Powolny, przewidywalny. Tutaj zostało ono brutalnie przyspieszone. Choroba zabrała czas, który miał być pełen pierwszych wspomnień, słów, marzeń. Zabrała przyszłość, zanim zdążyła się wydarzyć. I pozostawiła nas z ciszą, która boli bardziej niż jakiegokolwiek dźwięki. Pożegnaliśmy życie małeńkie, ale pełne sensu. Życie, które choć krótkie, na zawsze nas zmieniło tych, którzy mieli zaszczyt kochać.

Jaś przeżył tylko trzy lata. Trzy lata, które były wyczekany cudem. Od pierwszych chwil był sobą – małym człowiekiem z wielką uważnością na świat. Od zawsze był samodzielny, dzielny, stanowczy w swoim dziecięcym „Jasio sam”. Jakby od początku wiedział, że chce doświadczać życia po swojemu, w pełni, uważnie. Potrafił słuchać. I lubił to. Słuchał nie tylko uszami, ale całym sobą – z tym szczególnym spokojem, który sprawiał wrażenie, że rozumie więcej, niż potrafił

wypowiedzieć. Jakby w każdej sytuacji było w nim zrozumienie i zgoda na to, co przynosi dzień. Kochał wodę i kąpiele, które były jedną z jego ulubionych chwil – zodiakalny lew zakochany w żywiole, który koił i uspokajał. Jego świat był pełen bliskości.

Jako rodzice, byliśmy przy nim naprawdę – czytając książeczki, bawiąc się na podłodze, będąc na wysokości jego spojrzenia. Wtedy Jaś podbiegał, zarzucał swoje małe rączki na nasze szyję i mówił: „ko mama”, „ko tata”. To były słowa tylko nasze. Intymne, czułe, pełne miłości, nawet jeśli potrafił już powiedzieć „kocham cię”. W jego życiu była też wierna towarzysząca – ukochana sunia, Ała. Czekala na niego, gdy się rodził, i była przy nim, gdy odchodził. Pilnowała go z tą bezwarunkową psią wiernością, która nie potrzebuje słów. Wspólne spacerowanie z tatą i Ałą były chwilami prostego szczęścia – kroki obok siebie, cisza, obecność.

Przez połowę swojego życia Jaś zmagał się z chorobą. A jednak nawet wtedy się nie poddał. Był dzielny do końca. Słuchał świata sercem, nawet gdy ciało było zmęczone. Dzielny i silny po tacie, czuły i uśmiechnięty po mamie – taki pozostanie w naszej pamięci. Cioście ze żłobka zapamiętają go jako radosnego, pogodnego chłopca, który uwielbiał lody – zwłaszcza te, na które trzeba było chwilę poczekać. Jakby już wtedy uczył, że radość często kryje się w oczekiwaniu. Lubili go dzieci, lubili dorośli. Zostawił po sobie więcej dobra, niż pozwala na to krótki czas.

Miłość zostaje na zawsze

Dziś wierzymy, że Jaś będzie dawał nam o sobie znać. Będzie promieniem słońca wpadającym przez okno wtedy, gdy najbardziej go zabraknie. Ptaszkiem śpiewającym o świetle. Delikatnym deszczem, płatkami śniegu, złotym listkiem opadającym powoli na ziemię. Będzie obecny w sercach wszystkich. Bo są takie życia, które trwają krótko, ale zostawiają ślad na zawsze. A miłość, która raz się wydarzyła, nie kończy się wraz z pożegnaniem – ona tylko zmienia sposób istnienia.

Na koniec pozwólmy sobie wrócić do czegoś bardzo prostego. Do melodii, którą Jaś tak bardzo lubił. Do piosenki, którą śpiewa się dzieciom, gdy świat ma być jeszcze bezpieczny.

*„Aaa, kotki dwa, szarobure obydwaj,
nic nie będą robiły, tylko Jasia bawiły...”
Niech ta melodia poniesie go dalej –
tam, gdzie nie ma bólu, strachu ani zmęczenia.*

Niech się tam bawi.

Niech odpoczywa.

Niech będzie otulony miłością, którą tu zostawił i którą zabrał z sobą.

*Bo choć jego droga była tak krótka,
to miłość, którą nam dał, zostaje
na zawsze.*

**Karolina Polemberska,
mama Jasia**

**Jaś urodził się 21.08.2022 r.
Zmarł 29.12.2025 r.
Chorował na nowotwór
mózgu. Pod opieką WHD
był przez 38 dni.**



Pielęgniarka wczoraj i dziś

Nasze kompetencje i profesjonalizm tworzą pielęgniarstwo jako samodzielną dziedzinę nauk medycznych. Ale to nasze człowieczeństwo sprawia, że słowo pielęgniarstwo kojarzy się bardziej z sercem niż szkiełkiem i okiem.

12 maja tego roku po raz pięćdziesiąty trzeci obchodziliśmy Międzynarodowy Dzień Pielęgniarek. Poproszono mnie, żebym z tej okazji napisała, jak zmieniło się pielęgniarstwo

w ciągu ostatnich 20-30 lat. Po krótkiej refleksji uświadomiłam sobie, że pracę w tym zawodzie rozpoczęłam w 1989 r. i w zasadzie to właśnie wtedy na dobre rozpoczęły się zmiany.



Pielęgniarka Mirosława Ślęzak z Arturem, pacjentem WHD

W 1989 r. ukończyłam liceum medyczne. Miałam szczęście – na początku pracy zawodowej trafiłam do nowo otwartego i bardzo nowoczesnego Oddziału Intensywnej Opieki Kardiologicznej Centralnego Szpitala Klinicznego. Był on nowoczesny nie tylko pod względem sprzętowym, ale i kadrowym. W Polsce przed transformacją ustrojową pielęgniarstwo kształcono w liceach medycznych oraz szkołach policealnych i z założenia były one podporządkowane lekarzom i niesamodzielne. Tymczasem mój ówczesny szef, prof. Ryszard Żochowski, od początku kładł nacisk na edukację i dużą samodzielność pielęgniarek.

Nowe standardy, nowe wymagania, nowa rzeczywistość

Zmiany polityczne i ustrojowe, które zaszły w 1989 r., otworzyły nas na Europę Zachodnią. Rozpoczęto przygotowania do wejścia Polski w strukturę Unii Europejskiej, a za tym szła konieczność dostosowania systemu opieki zdrowotnej do standardów europejskich. Co to oznaczało dla pielęgniarek? Przede wszystkim konieczność podniesienia kwalifikacji. W 1991 r. powstał samorząd pielęgniarek i położnych (Naczelna Izba Pielęgniarek i Położnych), który oprócz prowadzenia

rejestrów zawodowych, reprezentował środowisko podczas prac nad ustawami czy standardami zawodowymi.

Ustawa z 1996 r. o zawodach pielęgniarki i położnej i późniejsza z 2011 r. oraz unijna dyrektywa 2005/36/WE dotycząca uznawania kwalifikacji zawodowych wpłynęły na rozwój i ujednolicenie kształcenia pielęgniarek na poziomie studiów licencjackich i magisterskich. Skorzystałam z tej możliwości. Ale zanim ukończyłam Akademię Medycyną na wydziale Pielęgniarstwa zrobiłam dyplom z Ekonomiki i Organizacji Ochrony Zdrowia. Chciałam lepiej zrozumieć cały system.

A ten zmieniał się dynamicznie. Teraz, poza studiami wyższymi, mogłyśmy podnosić swoje kompetencje na kursach kwalifikacyjnych i specjalizacyjnych. Dzięki zmianom prawnym uzyskałyśmy możliwość samodzielnego wykonywania niektórych świadczeń, w tym ordynowania niektórych leków, zlecania badań czy wypisywania recept. Pielęgniarki nie tylko mogą się kształcić na poziomie uniwersyteckim i doszkalać. Zyskały też możliwość prowadzenia badań, dzięki czemu pielęgniarstwo stało się dziedziną nauki opartą na dowodach.

Zmieniało się i nadal zmienia prawo regulujące wykonywanie zawodu pielęgniarki. Zmianą, którą można uznać za wręcz rewolucyjną, jest projekt Ministerstwa Zdrowia – nowelizacja ustawy o zawodach pielęgniarki



Pielęgniarki WHD w maju 2010 r.

i położnej. Nowelizacja rozszerzy katalog świadczeń udzielanych przez pielęgniarki m.in. o stwierdzanie zgonu w opiece paliatywnej i długo-terminowej. Dla mnie, pielęgniarki

pracującej od wielu lat w hospicjum, zmiana ta ma szczególne znaczenie. I wcale nie chodzi tu o złe pojmowane ambicje pielęgniarek, by sięgać po kompetencje lekarzy! Chodzi o to, by wykorzystywać kwalifikacje pielęgniarek tam, gdzie to tylko możliwe, dla dobra pacjenta, a w tym konkretnym przypadku – jego bliskich.

Warto też zauważyć, że zawód pielęgniarski coraz częściej zaczęli wybierać mężczyźni. Wprawdzie daleko nam pod tym względem do krajów zachodnich (np. w USA mężczyźni stanowią 14% wszystkich osób wykonujących ten zawód, a w Polsce to ok. 3%), ale ich liczba systematycznie rośnie. To istotna zmiana – nasz zawód, choć wciąż sfeminizowany, nie jest już zawodem wyłącznie dla kobiet. Choć słowo pielęgniarski rzadko pada w publikacjach i mediach, to jego zakorzenienie się w świadomości społecznej jest kwestią czasu.



Mirostawa Ślęzak ze śp. Amelią, pacjentką WHD

Nowe technologie, nowe możliwości, nowe wyzwania

W zawodzie pielęgniarki dokonał się ogromny postęp techniczny i teleinformatyczny. W pierwszych latach mojej pracy na niektórych oddziałach dostępne były jeszcze wielorazowe strzykawki! Dziś, oprócz zaawansowanych technicznie procedur pielęgniarstkich, rozwija się telemedycyna. Szybki rozwój technologiczny wymuszał i wymusza ciągle doszkalanie się pielęgniarek. W 2011 r. wprowadzono dla naszej grupy zawodowej obowiązek ustawicznego rozwoju zawodowego w formie punktów edukacyjnych.

Rozwój technologii nie tylko daje nowe możliwości pielęgniarkom, ale znacząco wpływa na bezpieczeństwo pacjenta. Ułatwia nam dostęp do informacji, badań i wyników. Ale ma też swoje ciemne strony. Poprzez Internet pacjenci zyskali kolejnych doradców: wirtualnych lekarzy, pielęgniarki, rehabilitantów i innych pacjentów lub opiekunów. Bardzo trudno jest nam czasem się z tym zmierzyć.

Mamy XXI wiek, ludzie częściej latają w kosmos, a ja w mojej pracy nadal stykam się z ziarnem ciecierzycy, które włożone w ranę ma wyleczyć z nowotworu, ze świeczkami z kurkumą palonymi nad chorym w celu oczyszczenia z toksyn czy przelewaniem wosku przez słomę nad pacjentem. Zmienia się świat, technologia, pielęgniarstwo, ale czy przez to nasz zawód cieszy się większym zaufaniem społecznym?

Nowa percepcja?

Czy wszystkie te zmiany sprawiły, że zmieniło się postrzeganie zawodu pielęgniarki? Czy nadal jesteśmy tylko „pomocą lekarza”? Czy umiemy aktywnie uczestniczyć w procesie opieki i leczenia pacjenta? Czy rzeczywiście w codziennej pracy jesteśmy samodzielną grupą zawodową, która potrafi współpracować z innymi profesjami w opiece nad pacjentem? Czy rzeczywiście w pełni wykorzystujemy możliwości systemowe? Czy mamy świadomość, że w ślad za wzrostem kompetencji idzie odpowiedzialność zawodowa?

Te pytania zadaję sobie bardzo często. I szczerze mówiąc, nie znajduję na nie satysfakcjonującej odpowiedzi. Tak, pielęgniarstwo się zmienia i całkiem nieźle nadąża za zmianami w świecie. Zmieniamy się my, z wiekiem nabierając doświadczenia i zdrowego dystansu. Zmienia się też mentalność pacjentów. Ale zmiany systemowe i technologiczne następują niezwykle szybko i dynamicznie, a te mentalne często potrzebują znacznie więcej czasu.

Czego życzę nam wszystkim?

Z okazji naszego święta życzę wszystkim pielęgniarkom i pielęgniarzom, by każdy dzień przynosił mnóstwo satysfakcji, pomimo zmęczenia. Dostrzegajmy w pacjencie nie tylko zagadkę czy łamigłówkę, ale przede wszystkim człowieka. W czasach procedur i rozwijającej się komercjalizacji świadczeń nie tracimy wrażliwości i empatii.

Życzę też, by los stawiał na naszej drodze ludzi, w oczach których będziemy mogli dostrzec uznanie i szacunek. Bądźmy silni, pewni i mądrzy w naszych działaniach, żebyśmy mogli nadal się rozwijać oraz kształtować i podnosić jakość opieki nad pacjentem. Wykorzystujmy naszą wiedzę, umiejętności i talenty do odkrywania nowych możliwości.

Pamiętajmy, że to nasze kompetencje i profesjonalizm tworzą pielęgniarstwo jako samodzielną dziedzinę nauk medycznych. Ale to nasze człowieczeństwo sprawia, że słowo pielęgniarka kojarzy się bardziej z sercem niż szkieletem i okiem.

*Mirosława Ślęzak,
pielęgniarka Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci*



Wykład Mirki na kursie dla pielęgniarek

Medycyna nie kończy się na diagnozie

Jeszcze kilka lat temu wiele kobiet, które w czasie ciąży słyszały diagnozę ciężkiej wady płodu, opuszczało gabinet diagnostyki prenatalnej z poczuciem całkowitego osamotnienia. Rozpoznanie medyczne stawało się początkiem dramatycznej drogi, ale system opieki często kończył się właśnie w momencie przekazania wyniku badania.

W tym systemie rodzice dostawali opis wady, czasem skierowanie do kolejnych specjalistów, niekiedy propozycję dalszej diagnostyki. Znacznie rzadziej

otrzymywali natomiast czas, przestrzeń i wsparcie potrzebne do zrozumienia, co ta diagnoza naprawdę oznacza dla ich dziecka i dla całej rodziny.

Nareszcie zmiany

Dlatego zmiany legislacyjne w standardzie organizacyjnym opieki okołoporodowej, które weszły w życie w maju 2026 roku, mają znaczenie wykraczające poza sam wymiar formalny. Po raz pierwszy w rozporządzeniu Ministra Zdrowia tak wyraźnie zapisano obowiązek informowania pacjentki o możliwości objęcia jej oraz dziecka perinatalną opieką paliatywną. W praktyce oznacza to uznanie, że opieka nad rodziną oczekującą narodzin dziecka z ciężką wadą wrodzoną nie może ograniczać się wyłącznie do diagnostyki.

Warto nadmienić, że o taki zapis w rozporządzeniu Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zabiegała już od lat – zarówno u władz ustawodawczych, biorąc udział w posiedzeniach komisji oraz zespołów parlamentarnych, jak i w bezpośrednich kontaktach z przedstawicielami Ministerstwa Zdrowia oraz Narodowego Funduszu Zdrowia.

To ważna zmiana systemowa, choć dla części środowisk medycznych nie jest ona niczym nowym. W niektórych miejscach taki model pracy istnieje



Badanie USG

od lat. Przykładem jest działalność Poradni USG Agatowa, współpracującej z Warszawskim Hospicjum Perinatalnym. Tam wiele elementów, które dziś znalazły odzwierciedlenie w rozporządzeniu, od dawna stanowi codzienną praktykę kliniczną.

Dotyczy to zarówno sposobu przekazywania informacji o diagnozie, jak i organizacji dalszej opieki. Pacjentka nie zostaje sama z wynikiem badania. Ma możliwość spokojnej rozmowy, zadawania pytań, konsultacji psychologicznej. Zawsze przy badaniu i konsultacji możliwy jest też udział osoby towarzyszącej. Rodzice otrzymują czas potrzebny do oswojenia się z diagnozą i podjęcia decyzji dotyczących dalszego postępowania. W centrum pozostaje nie tylko wada płodu, ale również emocjonalna i psychiczna sytuacja rodziny.

Znaczenie ma każde słowo

To podejście wydaje się oczywiste, jednak przez lata nie było standardem. Tymczasem sposób przekazania diagnozy prenatalnej pozostaje z rodzicami na całe życie. Pamiętają nie tylko informacje medyczne, ale także atmosferę rozmowy, pośpiech albo jego brak, obecność lub nieobecność empatii. W przypadku rozpoznań dotyczących wad letalnych lub chorób ograniczających życie dziecka znaczenie ma każde słowo.

Nowe przepisy zwracają uwagę właśnie na ten wymiar opieki. Podkreślają rolę komunikacji, wsparcia psychologicznego oraz prawa pacjentki do uzyskania pełnej informacji o dostępnych możliwościach postępowania. To szczególnie istotne w odniesieniu do perinatalnej opieki paliatywnej, która nadal bywa błędnie rozumiana wyłącznie jako opieka u kresu życia.

W rzeczywistości jej celem jest przede wszystkim towarzyszenie rodzinie. Obejmuje ono planowanie porodu, przygotowanie opieki nad dzieckiem po narodzinach, leczenie objawowe, wsparcie psychologiczne i pomoc w podejmowaniu decyzji medycznych. Często oznacza również stworzenie warunków do spokojnego przeżycia krótkiego czasu z dzieckiem – bez niepotrzebnej intensywnej terapii, procedur czy chaosu organizacyjnego.

Przygotowanie opieki

Istotną rolę odgrywa tu diagnostyka prenatalna. Nie służy ona jedynie wykrywaniu wad, ale także przygotowaniu opieki. Dobrze przeprowadzone badania pozwalają zaplanować miejsce porodu, obecność odpowiednich specjalistów, zakres koniecznych interwencji medycznych oraz sposób dalszego postępowania po narodzinach dziecka. W tym sensie diagnostyka prenatalna staje się początkiem procesu opieki, a nie wyłącznie momentem postawienia diagnozy.

W praktyce model rozwijany od lat przez Warszawskie Hospicjum Perinatalne i współpracujące z nim zespoły pokazuje, że możliwe jest stworzenie opieki opartej jednocześnie na wyso-

kich standardach medycznych i uważności na doświadczenie rodziny. Nie oznacza to usunięcia cierpienia ani zmiany rokowania dla dziecka. Oznacza jednak, że rodzice nie pozostają sami.

To właśnie wydaje się najważniejszym przesłaniem nowych regulacji. W sytuacji szczególnej, jaką jest oczekiwanie narodzin ciężko chorego dziecka, medycyna nie może kończyć się na diagnozie. Potrzebna jest obecność, ciągłość opieki i zespół ludzi gotowych przejść z rodziną przez jeden z najtrudniejszych momentów życia.

*Dr n. med. Joanna Kuran-Ohde
Poradnia USG Agatowa
i Warszawskie
Hospicjum Perinatalne*



Dr Joanna Kuran-Ohde



O medycynie, towarzyszeniu, pożegnaniu...

Już po raz piąty środowisko opieki paliatywnej spotkało się na ogólnopolskiej konferencji „Odchodzić bez bólu”. Tym razem odbyła się ona w Poznaniu, przy rekordowej frekwencji ponad 500 uczestników na sali i ok. 300 online.

Naszymi głosami w tym ważnym wydarzeniu były dr Joanna Kuran-Ohde z Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego i psycholog WHD, Agnieszka Chmiel-Baranowska. Dr Kuran-

Ohde wygłosiła wykład inauguracyjny, którego tematem była diagnostyka prenatalna jako element perinatalnej opieki paliatywnej. Wzięła też udział w panelu dyskusyjnym poświęconym

medycynie przyszłości, w której leczenie, opieka i empatia mają tworzyć spójną całość. Agnieszka Chmiel-Baranowska poprowadziła warsztaty nt. komunikacji z rodzicami w sytuacji niepomysłnej diagnozy ich dziecka.

Nie tylko medycyna

W programie konferencji znalazły się wykłady i panele, w których spletały się wątki medyczne (diagnostyka, leczenie, procedury), psychologiczne, a nawet duchowe. Te ostatnie były silnie akcentowane zwłaszcza w tych wystąpieniach i dyskusjach, które dotyczyły sytuacji krańcowych – śmierci i pożegnania oraz związanych z nimi wierzeń i rytuałów.

Już po raz kolejny w programie znalazły się tematy związane z perinatalną opieką paliatywną, która – między innymi dzięki tej konferencji – znajduje coraz więcej miejsca w dyskursie publicznym na temat opieki paliatywnej jako takiej. Poza wspomnianą już dr Joanną Kuran-Ohde, na temat opieki okołoporodowej mówiła Ewa Liegman, prezes zarządu Fundacji Hospicjum Pomorze Dzieciom.



Prowadzący: dr Paweł Witt i Katarzyna Piotrowska (Vicommi Media)



Dr n. o zdr. Maria Wysocka opowiedziała o roli zwierząt w terapii

W bezpośrednim nawiązaniu do tytułu konferencji były sesje III i IV, które poświęcono nowoczesnym metodom leczenia bólu, w tym także rozwiązaniom strictly farmakologicznym. Podczas warsztatów przedstawione zostały terapie bioptronowe oraz możliwe postępowanie w przypadku ran przewlekłych.

Ciekawym przyczynkiem do toczącej się obecnie w mediach dyskusji na

temat obecności zwierząt towarzyszących w szpitalach był wykład „Zwierzęta w opiece paliatywnej – wsparcie pacjenta i zespołu terapeutycznego” dr n. o zdr. Marii Wysockiej z Fundacji Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa w Warszawie. Sympatycznym i bardzo wymownym akcentem wykładu była obecność na scenie łagodnego berneńskiego psa pasterskiego, który cierpliwie „wysłuchał” całego wystąpienia.

Komunikacja, edukacja, towarzyszenie

Już tradycyjnie, dużym zainteresowaniem cieszyły się warsztaty z komunikacji prowadzone przez Agnieszkę Chmiel-Baranowską z WHD. Praktyczne ćwiczenia przekazywania trudnych informacji rodzicom nieuleczalnie chorych dzieci stanowiły doskonale dopełnienie paneli poświęconych roli empatii i troski w opiece paliatywnej.

Bardzo ciekawe wyniki badań na temat postawy uczniów szkół ponadpodstawowych wobec śmierci przedstawiła Katarzyna Kałduńska, prezeska Domu Hospicyjnego w Pruszcze Gdańskim. W swoim wystąpieniu podkreśliła rolę edukacji w oswojaniu młodych ludzi ze śmiercią i budowaniu ich świadomości na temat roli opieki paliatywnej w starzejącym się społeczeństwie. Wątek edukacji poruszony też został w niezwykle ciekawym wykładzie dr. n. hum. Pawła Przyłęckiego (Zakład Socjologii, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego w Łodzi) zatytułowanym „Chrześcijaństwo a muzułmanie w opiece paliatywnej. Wiedza i wrażliwość personelu medycznego”. W swoim wystąpieniu dr Przyłęcki podkreślał konieczność



Paneliści



Agnieszka Chmiel-Baranowska z WHD na warsztatach z komunikacji

traktowania różnic kulturowych z uważnością i wrażliwością, które – obok gruntownej wiedzy medycznej – muszą być stałym elementem opieki paliatywnej.

Niezwykle poruszające było spotkanie z gościem specjalnym konferencji – wokalistką, Małgorzatą Ostrowską.

Artystka opowiedziała o swoich doświadczeniach związanych z opieką paliatywną i hospicyjną w kontekście choroby i śmierci męża. Jej bardzo osobista opowieść o towarzyszeniu w chorobie i pożegnaniu stanowiła piękne zakończenie pierwszego dnia konferencji i wstęp do tematów, które dominowały w drugim dniu wydarzenia.

Wciąż jest o czym rozmawiać

Piąta edycja konferencji dowiodła, że tematyka opieki paliatywnej nie tylko się nie wyczerpała, ale przeciwnie – wymaga pogłębionej refleksji, i to na wielopłaszczyznach. Pojęcia „medycyna paliatywna” i „opieka paliatywna” wzajemnie się dopełniają i tylko razem tworzą spójną całość – model opieki, w której pacjent i jego potrzeby – fizyczne, emocjonalne i duchowe, są w samym centrum. Model, który nie traci z pola widzenia także bliskich pacjenta.

Dziękujemy dr. Pawłowi Wittowi – inicjatorowi i przewodniczącemu Komitetu Naukowego konferencji, za zbudowanie inspirującego programu i zaproszenie nas do współtworzenia tego ważnego wydarzenia. Dziękujemy też firmie Vicommi Media za ogromny wysiłek, zaangażowanie i wspieranie organizację konferencji.

Czy za rok, podczas kolejnej edycji „Odchodzić bez bólu”, nadal będzie o czym rozmawiać? Nie mam wątpliwości, że tak!

Beata Biały

Zdjęcia: Vicommi Media.
Dziękujemy za udostępnienie!



Małgorzata Ostrowska – gość specjalny konferencji

Cogito, ergo zbędna?

Każda sztuczna inteligencja ma swoje słabe strony, ale i z ludźmi nie jest inaczej.

Andrzej Dragan, Quo vAIdis

Rozmyślając nad tematem kolejnego felietonu, skonstatowałam z zaskoczeniem, że jakoś do tej pory nie napisałam ani linijki o zjawisku, które otacza nas (by nie rzec, osacza) z wszystkich stron, czyli o sztucznej inteligencji. A przecież jest to temat wszechobecny i konia z rzędem temu, kto będąc na towarzyskim spotkaniu czy rodzinnym obiedzie, o EjAj się nie otrze. Prędzej czy później, między pierwszym a drugim daniem ktoś napomknie o czacie, co to odpowiada na wszystkie pytania, po czym umiejętność ta natychmiast zostaje ochoczo przetestowana. Smartfony w dłoń!

Dyskusowanie, czy samo pojęcie sztuczna inteligencja w ogóle ma sens, zwążywszy, że inteligencja jest – zgodnie z dotychczas istniejącymi definicjami (z naciskiem na dotychczas) – atrybutem istot żywych, nie jest specjalnie interesująca. Primo, kto powiedział, że definicji nie można zmienić? Secundo, skoro pewien filozof nazwał człowieka myślącą trzciną, to opatrzenie algorytmu przymiotem inteligencji można

potraktować jako całkiem zgrabną metaforę (na pewno tylko metaforę?).

Mnie w każdym razie określenie to zupełnie nie razi. Zastanawiają mnie natomiast (a wraz ze mną głowi się nad tym znaczna część ludzkości) konsekwencje coraz powszechniejszego korzystania z tego skądinąd niezwyklego narzędzia. Testuję je sobie od czasu do czasu i muszę przyznać, że efekty są niekiedy bardziej niż zadawalające. Na przykład EjAj napisała mi muzykę do kilku napisanych przeze mnie piosenek, stosując się wiernie do moich wytycznych typu: gitara, klawisze, saksofon, głos żeński o ciepłej barwie, styl – *smooth jazz* itp. Wlewam tekst, dwa kliknięcia i... Tadam! Nagrody Grammy by te utwory nie zdobyły, ale jako prezent dla przyjaciółki na urodziny – jak znalazł. W każdym razie wstydu nie ma. Mój wkład ograniczył się do tekstu oraz wyżej wspomnianych wytycznych.

Na razie jednak powiedziałabym, że to całkiem sporo. Z pisaniem idzie mi nieźle, komponować nie umiem, prawa autorskie szanuję i jasno komunikuję kto lub co jest autorem, więc wszystko w porządku. Sęk jednak w tym, że gdybym dała algorytmowi bardziej

rozbudowane instrukcje, domagając się także tekstu na zadany temat, najprawdopodobniej otrzymałabym produkt, który można by uznać za całkiem, całkiem... A wtedy – żegnaj, kreacjo! Witamy w świecie intelektualnego rozleniwienia.

Tego obawiam się chyba najbardziej – że zamiast myśleć i tworzyć, ograniczymy się do sprawnego pisania tak zwanych promptów. Stąd już tylko krok, a nawet kroczek do intelektualnego rozleniwienia i atrofii... A pokusa ogromna! Na razie nie uległam. Żadnego z publikowanych tu felietonów nie napisał Chat GPT. Każdy przetłumaczony przeze mnie artykuł czy książka są w całości wynikiem moich intelektualnych potyczek z materią słowa. Pytanie, czy pewnego dnia ludzka słabość nie da o sobie znać i nie zrobię małego ustępstwa. A potem kolejnego...

I tu pojawia się wniosek – skądinąd oczywisty. To zależy wyłącznie ode mnie. Bo – jak mawiał mój niegdyś szef – technologia jest z natury rzeczy neutralna – ani zła, ani dobra. To my decydujemy, jak jej użyć. Tylko tyle. Aż tyle.

Beata Biały



Kilometry wsparcia

16 maja nadwiślańskie bulwary zaroily się od białych koszulek z żółto-czarnymi i pomarańczowymi logotypami. Odbyla się VII edycja Rajdu Charytatywnego DTW Logistics.

Kiedy siedem lat temu firma DTW Logistics po raz pierwszy zorganizowała swój rajd charytatywny na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, impreza była dosyć kameralna. Rajd był wyłącznie rowerowy, uczestnicy rekrutowali się z firmy głównego

organizatora oraz zaledwie kilku firm partnerskich.

Z każdym rokiem liczba – zarówno partnerów, jak i „rajdownców” – rosła, a ci ostatni mogli wybierać pomiędzy pokonywaniem charytatywnych kilo-

metrów rowerem, biegiem lub marszem. Do grona uczestników zaproszone zostały także dzieci. Pokonywane trasy stawały się coraz dłuższe.

W tym roku także przygotowano kilka tras wiodących przez nadwiślańskie bulwary – dla rowerzystów: 32, 52 i 100 km, dla biegaczy i chodźców: 11 oraz 7 km. Każdy uczestnik rajdu mógł pokonać dowolną liczbę pętli. I padł kolejny rekord! W rajdzie wzięło udział – poza DTW Logistics – 26 firm partnerskich i 115 uczestników, którzy w sumie pokonali 2510 kilometrów. I to na przekór pogodzie, która – podobnie jak u ubiegłym roku – kazała się zmagać z deszczem, wiatrem i chłodem.

– Każdy kolejny rok organizacji rajdu daje nam ogromną satysfakcję – mówi prezes DTW Logistics, Damian Dobkowski. – Z radością obserwujemy, jak wiele osób z naszego zespołu i partnerów biznesowych angażuje się w tę inicjatywę. Rajd rowerowo-biegowy to nie tylko okazja do aktywności fizycznej, ale także sposób na integrację i wsparcie dla tych, którzy tego potrzebują. Każdy kilometr pokonany podczas rajdu to realne pieniądze dla hospicjum, które pomagają w zapewnieniu opieki



Otwarcie rajdu

i wsparcia potrzebującym dzieciom i ich rodzinom. To niezwykle inspirujące i motywujące.

W rajdzie wzięli także udział wolontariusze WHD – biegacze i rowerzyści – z rodzinami, a także, już po raz drugi, dyrektor do spraw komunikacji WHD, Beata Biały, która wybrała nordic walking.

– *Udział w Rajdzie DTW Logistics to ogromna przyjemność – komentuje Beata Biały. – Spotkanie z tyloma ludźmi, którym, pomimo kiepskiej pogody, chce się wstać wcześniej rano i podejmować sportowe wyzwania po to, by wesprzeć nasze hospicjum, napawa wielkim optymizmem. Na blisko dwunastokilometrowej trasie, którą pokonałam marszem, miałam okazję porozmawiać z kilkorgiem uczestników rajdu. Brali w nim udział już po raz kolejny, a to, co mówili o swoich motywacjach, było dla mnie bardzo budujące.*

Otwierając rajd, prezes DTW Logistics zapowiedział jego następną edycję, która odbędzie się 12 czerwca 2027 r. Zapowiedział też, że – podobnie jak w ubiegłym roku – zespół DTW Logistics weźmie udział w akcji wolontariatu pracowniczego, pomagając w zbiorach jabłek u jednego z podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Dziękujemy DTW Logistics, partnerom i uczestnikom, których nie odstraszył nawet rzęsy deszcz! Dziękujemy też wolontariuszom WHD, którzy wzięli udział w rajdzie.



Wolontariusze WHD na rajdzie DTW

Rajd w liczbach

- **40 rowerzystów** (w sumie 1840 km)
- **59 miłośników nordic walking** (w sumie 433 km)
- **20 biegaczy** (w sumie 236 km)
- **26 firm partnerskich**



Uczetnicy w komplecie



USG
Agatowa



- 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

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

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.hospicjum.waw.pl/hospicjum-perinatalne/



Uśmiech
Malucha

Zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha”

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

Strona internetowa: www.stomatologiadladzieci.pl

e-mail: usmiechmalucha@stomatologiadladzieci.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

email: poczta@hospicjum.waw.pl

www.hospicjum.waw.pl

www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

Pekao S.A.

VI/Oddz. – Warszawa

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:

MATRIX-DRUK Sp. z o.o.

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.