



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (114) grudzień 2025 r.



Wspomnienie
**Żyję nadzieją,
że jesteś
szczęśliwy**

Niech ten świąteczny czas
przyniesie Państwu spokój
i wytchnienie od codziennych trosk.
Niech go wypełni wzajemna obecność, miłość
i wdzięczność za każdą podarowaną chwilę.

Radosnych Świąt Bożego Narodzenia
i dobrego, pełnego pokoju roku 2026 –
by każda, nawet najtrudniejsza droga,
wiodła do celu

życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci.



Za dużo nut, drogi Mozarcie

Zawsze, gdy zabieram się do pisania tego wstępniaka, nachodzi mnie myśl, że – jak powiedział klasyk – wszystko już było. Siedzę nad klawiaturą, a w głowie pustka. Ale kto wie, może to jest właściwy trop, może wszechobecna gadanina sprawia, że milczenie faktyczne staje się złotem?

W sukurs idzie mi dialog z filmu Miloša Formana, gdy cesarz Józef II zwraca się do Amadeusza: „Za dużo nut, drogi Mozarcie, za dużo nut”, a ten odpowiada, że jest ich dokładnie tyle, ile trzeba. Nie chodzi zatem o to, by słowa zastąpić milczeniem, ale o to, by wypowiedzieć ich „tyle, ile trzeba”. Postaram się więc, drogi Czytelniku, zastosować do tej Mozartowskiej zasady, szanując nastrój listopadowo-grudniowy, który skłania raczej do refleksji niż do radosnej paplaniny.

Ten numer kwartalnika w sporej części ten nastrój odzwierciedla. Listopadowe święto zmarłych ma w naszym hospicjum trwałe i ważne miejsce. Stąd aż dwa wspomnienia o pacjentach, którzy od nas odeszli – jedno spisane przez mamę, drugie, co bardzo rzadkie, przez siostrę. To niezwykle poruszające teksty, w których czasem ważniejsze jest to, co można wyczytać między słowami. Bo one zwyczajnie nie są w stanie wyrazić tego, co czuje serce.

Publikujemy też jeszcze jedno pożegnanie, nie tak ostateczne, ale nadal wzruszające. Z końcem roku z zespołem naszego hospicjum domowego żegna się doktor Iwona Bednarska-Żyto. Przez ponad piętnaście lat była jednym z filarów hospicjum, osobą, która zostawiła w WHD trwałe ślady. Poświęcamy jej kilka ciepłych słów i mnóstwo dobrych życzeń.

Dzień Pracownika Socjalnego uczciliśmy wywiadem z naszą pracownicą socjalną, Dorotą Licau, a Dzień Wolontariusza – tekstem pewnego starego-nowego wolontariusza. Brzmi intrygująco? Zapraszam do lektury – wszystko się wyjaśni!

To chyba tyle, jeśli chodzi o redakcyjne zajawki. Nie rozgadałam się za dużo? „Za dużo słów, Beato, za dużo słów”? Jeśli nawet, i tak muszę jeszcze coś dodać. Zbliża się koniec 2025 roku. Mija kolejnych dwanaście miesięcy, które wypełniliśmy pracą na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci. A mogliśmy to robić wyłącznie dzięki Tobie, drogi Czytelniku! Jesteśmy Ci wdzięczni za każdą formę wsparcia, za każdą udzieloną nam pomoc. Dlatego niech ostatnim słowem tego wstępniaka będzie DZIĘKUJEMY!

Beata Biały,
Redaktor naczelna

Spis treści

Od Redakcji Za dużo nut, drogi Mozarcie	3
Z życia fundacji Kapelan w hospicjum	4
Wspomnienie Żyję nadzieją, że jesteś szczęśliwy	7
Historia Tygrysa. Wspomnienie siostry	13
Aktualności Żegnamy naszą koleżankę	15
Nowa strona WHD już działa!	17
Dzień pracownika socjalnego Zwyczajnie lubie pomagać	18
Verba volant, scripta manent Ostrożnie z życzeniami	21
Dzień wolontariusza Powrót po latach	22
W sadzie u pana Adama	25

PRZEKAŻ **1,5%** PODATKU
KRS: 00000 **97123**

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



Fot. Grzegorz Ślęzak

Kapelan w hospicjum

Od sześciu lat jestem kapłanem w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W mojej posłudze dużo miejsca zajmuje zwykła rozmowa, czasami o rzeczach bardzo prostych, codziennych, o radościach i smutkach – tak, jak się rozmawia z dobrymi znajomymi czy przyjaciółmi.

W niedzielę 9 listopada, o godz. 15.00, w Katedrze Warszawsko-Praskiej, została odprawiona Msza św. z okazji Uroczystości Wszystkich Świętych i Wspomnienia Wszystkich Wiernych Zmarłych, na którą tradycyjnie zaprosiliśmy rodziny naszych podopiecznych, którzy już odeszli z tego świata, aby cieszyć się radością życia wiecznego w niebie. Jak zawsze, wydarzenie to miało niezwykle podniosły i uroczysty charakter, było wiele wzruszeń i wspomnień, zarówno podczas Mszy Świętej, jak i później, kiedy w podziemiach Katedry spotkaliśmy się prawie wszyscy, żeby chwilę ze sobą побыć. W niedzielnych uroczystościach, oprócz rodzin naszych byłych podopiecznych, uczestniczył personel i wolontariusze naszego hospicjum. Nie sposób nie wspomnieć o scholi, która jak co roku uświetniła naszą uroczystość pięknym śpiewem.

Od sześciu lat jestem kapłanem w Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W mojej posłudze dużo

miejsca zajmuje zwykła rozmowa o rzeczach bardzo prostych, codziennych, o radościach i smutkach – tak, jak się rozmawia z dobrymi znajomymi czy przyjaciółmi. Czasami rozmawiamy o sprawach bożych, duchowych, wspólnie się modlimy. Sprawuję również sakramenty. Często odprawiam Mszę

Świąt w domach naszych podopiecznych, spowiadam dzieci, rodziców i innych członków rodziny, udzielam sakramentu chorych czy komunii świętej. Chrzczę dzieci nieochrzczone i dopełniam sakramentu chrztu, jeśli były ochrzczone z wody. Oczywiście wszystko za zgodą miejscowych duszpasterzy.

Ta praca daje mi wiele radości, spełniam się duchowo i emocjonalnie. Mało jest takich momentów, o których mógłbym powiedzieć, że jest źle,



Poprzedni kapelan WHD, ks. Darek Zając podczas spotkania w podziemiach Katedry

trudno i ciężko. Oczywiście kiedy odchodzi dziecko, jadę tam natychmiast, jestem z rodzicami, modlę się z nimi, rozmawiam, pomagam w załatwieniu pierwszych spraw pogrzebowych. To są trudne chwile. A kiedy trzeba przyjechać na pogrzeb, powiedzieć kazanie, wyzwanie jest duże.

Swoją pomoc duchową proponuję wszystkim, których przyjmujemy do hospicjum. Zdarzają się jednak ludzie innej wiary albo ateści, którzy nie chcą spotykać się z kapłanem. Moja posługa obejmuje również personel hospicjum. Co tydzień, w czwartek o godz. 7:30, w kaplicy w siedzibie hospicjum odprawiam Mszę Świętą, w której uczestniczą pracownicy hospicjum. Polecamy Panu Bogu wszystkie nasze dzieci, ich rodziny, wszystkie dzieła i osoby związane z naszą fundacją i wszystkie sprawy, które aktualnie przeżywamy – nasze osobiste czy rodzinne, pogorszenie stanu zdrowia naszego dziecka czy śmierć.

W mojej pracy w hospicjum codziennie spotykam się ze świętymi, bo te dzieci,



Ks. Wojtek na urodzinach Krysi, podopiecznej WHD

które urodziły się bardzo ciężką choro-
re, śmiertelnie chore, które uczestniczą w krzyżu Jezusa Chrystusa, są już święte tutaj na ziemi, a kiedy odchodzą z tego świata, idą prosto do nieba. Rodzicom naszych dzieci też bardzo niewiele brakuje do świętości,

bo często poświęcają całe swoje życie dla tych dzieci. Tak, jak Pan Jezus został przybity do krzyża, tak często nasze mamy są przywiązane do łóżek swoich dzieci – w dzień i w nocy. Tam się dzieje prawdziwa miłość, one nie żyją dla siebie, ale żyją dla tych dzieci i wcale nie chcą, żeby ich dzieci odchodziły z tego świata. Wręcz przeciwnie! Rodzice chcieliby, żeby ich dzieci były z nimi zawsze. A gdy dzieci umierają, rodzice głęboko wierzą, że idą do nieba.

Wiara moich podopiecznych często mnie zaskakuje – jest wielka, przeogromna. Cieszę się, że mogę spotykać się z tymi ludźmi. Cieszę się, że nawiązuję z nimi relację bardzo bliskiej znajomości czy wręcz przyjaźni, a czasami czuję się nawet jak najbliższa rodzina. Staram się każdego dnia polecać Panu Bogu każde spotkanie, każdą wizytę, aby On był ze mną, mówił przeze mnie, aby to On działał przeze mnie. Czasami jest tak, że kiedy przyjeżdżam do nowo przyjętej rodziny, to oni mnie zaskakują swoją wielką wiarą, swoim zaufaniem do Pana Boga. I wtedy tak sobie myślę, że ja tu nie mam nic do roboty. Cieszę się, że mogę być z nimi, mogę ich słuchać, dzielić się z nimi moimi przeżyciami, emocjami i wiarą.

W moim życiu duchowym bardzo wiele miejsca zajmuje modlitwa zawierzenia. Zawsze staram się polecać Panu Bogu wszystkie moje sprawy i sprawy



Ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD, w trakcie kazania



Msza św. za podopiecznych 2025

moich podopiecznych. Często mówię: Jezu, Ty się tym zajmij, Jezu, ufam Tobie, Jezu, Tobie to oddaję, Jezu, Tobie to zawierzam. Staram się również przekazywać moim podopiecznym ducha modlitwy zawierzenia. Jak naucza Święty Piotr: „Wszystkie troski wasze przerzucie na Niego, gdyż Jemu zależy na was.” (1P 5,7).

W swojej pracy staram się przede wszystkim być dobrym człowiekiem, bo nie zawsze trafiam na ludzi głębokiej wiary. Ale kiedy już się zaprzyjaźnimy i ludzie nabierają do mnie zaufania, to nasze rozmowy stają się coraz głębsze i coraz bardziej dotyczą spraw duchowych.

Ks. Wojciech Pieniak,
kapelan WHD



U Martynki, pacjentki WHD

Czy wiesz że...

Msza za zmarłych pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego odprawiana jest co roku, w pierwszą niedzielę po Świącie Zmarłych.



Ks. Wojciech Pieniak, kapelan WHD

Żyję nadzieją, że jesteś szczęśliwy

Jedna szczęśliwa, kochająca się rodzina. Jeden mały, pełen energii i radości życia chłopiec. Jedna chwila, jeden wyrok, który rujnuje cały ich świat. Jedna choroba o niewyobrażalnej sile niszczenia. Leukodystrofia metachromatyczna. Nazwa tak trudna do wymówienia, działanie tak trudne do pojęcia. Skutek tak trudny do zaakceptowania...

Mateuszk, urodziłeś się w czwartek 18 marca 2010 roku o 21.50 przez cesarskie cięcie. Ważyłeś 3850 kg i miałeś 60 cm długości. Byłeś pięknym chłopcem

o dużych niebieskich oczach. Cała ciąża przebiegła prawidłowo. Po narodzinach tylko bardzo płakałeś i przez pierwsze pół roku wieczory i noce nie

należały do najłatwiejszych, ale potem było już lepiej, Ty się dobrze rozwijałeś, pełzałeś po podłodze, raczkowałeś, a w 11. miesiącu już zacząłeś chodzić.

Pierwsze objawy

Gdy miałeś 3,5 roku, poszedłeś do przedszkola i wtedy zaczęły się częste infekcje – kilka dni w przedszkolu, a potem tydzień lub dwa w domu z kataru i innymi objawami. Za każdym powrotem do przedszkola bardzo to przeżywałeś i denerwowałeś się. W drugim i trzecim roku już troszkę więcej uczestniczyłeś w zajęciach. Właśnie wtedy twoje opiekunki zauważyły, że jeśli chodzi o sprawność ruchową, to odstajesz od swoich rówieśników. Miałeś problemy z podskakiwaniem, potykałeś się. Zaczęliśmy chodzić z Tobą na zajęcia usprawniające i integrację sensoryczną, ale nie przynosiło to efektów.

Po kilku konsultacjach lekarskich trafiliśmy w końcu do pani neurolog z oddziału chorób nerwowo-mięśniowych w Warszawie i wtedy padła pierwsza diagnoza – polineuropatia czuciowo-ruchowa. Badanie wykazało, że Twoje przewodnictwo nerwowo-mięśniowe



Kibic w każdym calu

nie jest prawidłowe. Na próbę podano Ci kilkudniowe wlewy ze sterydów, po których poprawa była tylko chwilowa – potykałeś się coraz częściej, spadłeś z roweru i złamałeś rękę, nie radziłeś sobie z emocjami, coraz częściej płakałeś...

Diagnoza

We wrześniu 2016 roku poszedłeś do zerówki. I gdy w październiku, podczas kolejnej wizyty w szpitalu, zrobiono Ci rezonans głowy, padła diagnoza: leukodystrofia metachromatyczna. Ja zapytałam wtedy tylko, czy można tę chorobę leczyć. Pani doktor odpowiedziała, że nie ma na to żadnego lekarstwa, są tylko terapie eksperymentalne, więc Twój stan zdrowia będzie się pogarszał.

Nie umiem opisać, co wtedy poczułam. To była mieszanka bólu, rozpaczy i lęku, ale wtedy jeszcze nie zdawałam sobie sprawy z tego, co nas czeka. Leukodystrofia metachromatyczna to choroba genetyczna. Na skutek braku jednego enzymu dochodzi do nieodwracalnego zaniku centralnego



Dziecięce zabawy

układu nerwowego. To choroba, która zabiera wszystko.

Jedyną metodą w Polsce na zatrzymanie, ale nie cofnięcie choroby, był przeszczep szpiku. Po konsultacji u dr. Kałwaka z Przylądka Nadziei we Wrocławiu okazało się, że jest dla Ciebie za późno – o ten jeden rok,

który straciliśmy na błędną diagnozę, bo polineuropatia była tylko jednym z objawów leukodystrofii metachromatycznej, a nie główną chorobą.

Życie się zmienia

Zaczął się rok 2017. W zerówce przyznano Ci do pomocy panią asystent, a ja zrezygnowałam z pracy, żeby cały czas być z Tobą. W marcu obchodziliśmy Twoje 7. urodziny. Wtedy po raz ostatni stałeś przy torcie na własnych nóżkach i jak zawsze cieszyłeś się z odśpiewanego „Sto lat”. Byłeś wtedy taki dumny!

Dla mnie był to bardzo trudny czas. Widziałam, jak na tle rówieśników tracisz sprawność, musiałam Cię mocno trzymać, żebyś się nie potknął, nosiłam Cię na rękach. Coraz mniej interesowały Cię Twoje ulubione zabawki i gry. W kwietniu 2017 roku udało się nam polecieć samolotem do Szkocji, w odwiedziny do Twojej chrzestnej. W czerwcu zdecydowaliśmy się na przeprowadzkę z czwartego piętra w bloku do domu Twoich dziadków, na szczęście w tej samej miejscowości. Podczas wakacji udało się nam dwa razy wyjechać nad Twoje ulubione morze.

Od września 2017 roku miałeś już nauczanie indywidualne i gościliśmy w domu Twoją panią Agnieszkę. Przychodziła do Ciebie również specjalistka logopedii i rehabilitacji, a także codziennie prywatny rehabilitant.



Rodzina



Uśmiech

Twój tata musiał zmienić pracę – żeby mi pomagać przy Tobie i spędzać z nami więcej czasu, zaczął pracować na zmiany. Wtedy jeszcze prowadzaliśmy Cię za ręce i miałeś wózek, w którym już dużo siedziałeś. Coraz słabiej mówiłeś, zaczęły się silne bóle spastyczne, pojawił się problem z przełykaniem – przy picu często się krztusiłeś.

W marcu 2018 roku zdecydowaliśmy się na zabieg gastrostomii, byśmy mogli podawać Ci jedzenie i leki prosto do żołądka. Z powodu Twojej choroby po zabiegu trafiłeś na OIOM, bardzo płakałeś, niektóre pielęgniarki komentowały nawet, że przesadzasz. Ale ja wiedziałam, że bardzo dużo rozumiałeś i coś musiało być nie tak. Miałam rację! Następnego dnia okazało się, że po zabiegu wystąpiło zapalenie otrzewnej. Spędziliśmy ponad 3 tygodnie w szpitalu, ale w końcu wróciliśmy do domu ze specjalną pompą, przez którą mogliśmy podawać Ci powoli mieszanki żywieniowe.

Pojawia się hospicjum

Po tych wszystkich przejściach Twój stan zdrowia się pogorszył, wypowiadałeś już tylko pojedyncze sylaby, przestałeś stawać, nie mogłeś już grać w ulubione gry na tablecie ani jeść

ulubionych dań. A ponieważ przy Twoim PEG-u [przezskórna endoskopowa gastrostomia – przyp. red.] cały czas pojawiał stan zapalny lub ziarnina, musieliśmy co tydzień jeździć do Poradni Żywieniowej na kontrolę.

Na skutek tego ciągłego dyskomfortu i bólu we wrześniu 2018 roku w nocy pojawił się u Ciebie pierwszy napad padaczki. Karetka na sygnale zawiozła nas do szpitala, gdzie lekarze walczyli, by napady ustąpiły. I udało się! Wróciliśmy do domu, ale wtedy właśnie postanowiłam, że nadszedł czas, by skorzystać z pomocy domowego hospicjum.

21 września 2018 roku – w Twoje imieniny – przyjechała do nas doktor Katarzyna Marczyk i pielęgniarka Agnieszka Ćwiklik z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Uzyskaliśmy wsparcie, dostaliśmy potrzebne urządzenia medyczne, mogliśmy korzystać z wizyt domowych, a także dzwonić o każdej porze, gdy będzie nas coś niepokoić.

Raz lepiej, raz gorzej

Po tych wszystkich przejściach sytuacja na jakiś czas się uspokoiła, nawet wokół PEG-a wszystko się zagoiło. Ty, Mateuszu, już nie mówiłeś, ale za to uśmiechałeś się bardzo często. Uwielbiałeś słuchać opowieści o tym, jak byłeś mały i co robiliśmy razem. Wspólnie oglądaliśmy Twoje ulubione bajki,



Przyjęcie urodzinowe Mateuszka

a także mecze piłki nożnej i skoki narciarskie. Razem kibicowaliśmy, słuchaliśmy piosenek, oglądaliśmy nasze zdjęcia.

W czerwcu 2019 roku, za namową hospicjum, pojechaliśmy nad morze na nasze ostatnie wspólne wakacje. To był dobry czas. Jeszcze wtedy nie musieliśmy używać asystora kaszlu, a ze ssaka korzystaliśmy tylko sporadycznie. Jesienią 2020 roku zachorowaliśmy na COVID, ale Ciebie wtedy ten wirus ominął. Za to rok później pojawiła się u Ciebie wysoka gorączka i wymioty. Trafiliśmy do szpitala i okazało się, że tym razem COVID dopadł i Ciebie. Mieliliśmy jednak szczęście – skończyło się tylko na objawach ze strony układu pokarmowego i gdy tylko nabrałeś sił, mogliśmy wrócić do domu.

Wtedy wymagałeś już regularnej fizykoterapii oddechowej. W Twoich drogach oddechowych zbierało się coraz więcej wydzieliny, naszym niezbędnym towarzyszem stał się ssak, a dwa razy dziennie musieliśmy wykonywać zabieg z asystorem kaszlu. Noce były coraz cięższe, zdarzało się, że nie mogłeś spać.



Przed atakiem choroby



Pogodne, rodzinne wspomnienie z wakacji

W lipcu 2021 roku, zdecydowaliśmy, że przystąpisz do Pierwszej Komunii Świętej, zwłaszcza, że 4 lipca był również datą Twojego Chrztu Świętego. Sakramentu udzielił Ci kapelan hospicjum, ksiądz Wojciech, u nas w domu. Rok później, podczas mszy rocznicowej, pojawił się napad padaczki.

Coraz więcej objawów

Napady zdarzały się coraz częściej. Nie ominęły Cię nawet w dniu Twoich 13. urodzin. Na Twojej buzi zabrakło uśmiechu, a dla nas to była najdotkliwsza strata. Twój piękny uśmiech był dla nas zawsze największą nagrodą za cały trud, który wkładaliśmy w opiekę nad Tobą. Napięcia mięśni sprawiły, że Twoje ciało mocno się powykrzywiało, nie mogłeś wyprostować nóg i rąk, a główkę trzymałeś skierowaną w lewą stronę, bo w tej pozycji też najłatwiej Ci się oddychało. Większość czasu spędzałeś w łóżku, a na wózku jeździliśmy tylko dwa razy dziennie po kilkanaście minut. Wtedy też zaczęły się u Ciebie zaburzenia termoregulacji, miałeś często gorączki, które występowały nagle i trzeba było szybko reagować.

Znów szpital

Wiosną 2024 roku zaczęły się problemy z gastrostomią, PEG zaczął przeciekać. Na początku zdarzało się to sporadycznie, potem coraz częściej. Musieliśmy podawać Ci mniejsze porcje jedzenia. Pod koniec sierpnia 2024 r. trafiliśmy do szpitala. Lekarze długo próbowali naprawić gastrostomię. Wiedzieli, jak dużym ryzykiem jest dla Ciebie kolejna operacja. Nie udało się i zapadła decyzja o wyłonieniu nowej gastrostomii w innym miejscu. Tak bardzo baliśmy się o Ciebie i o konsekwencje tej



Nasz Dziewiętnastoletni Bohater (FOT. COMOSTUDIO)

operacji! Odbyła się ona 20 września 2024 roku, dzień przed Twoimi imieninami. Udało się! Kolejny raz dałeś radę, nasz Bohaterze!

W szpitalu spędziliśmy pięć pełnych tygodni. Gdy 1 października wróciliśmy do domu, pomyślałam, że dostaliśmy jeszcze jedną szansę, żeby być razem. Zawsze bardzo źle znosiłeś pobyty w szpitalu, a i dla nas był to trudny czas – w ciągu dnia byłam przy Tobie razem z Twoim tatą, a nocy spędzaliśmy z Tobą na zmianę, żebyś – tak jak w domu – nigdy nie zostawał sam.

Początek końca

18 marca 2025 roku świętowaliśmy Twoje 15. urodziny. Obecni byli, jak zawsze, Twoi hospicyjni przyjaciele – ksiądz Wojciech [Wojciech Pieniak, kapelan WHD – przyp. red.], pielęgniarka Agnieszka [Agnieszka Ćwiklik, pielęgniarka WHD – przyp. red.], psycholog Paulina [Paulina Kowacka,

psycholog WHD – przyp. red.] i rehabilitant Robert [Robert Sobieszczyk, fizjoterapeuta WHD – przyp. red.]. Przez myśl mi nawet nie przeszło, że to będą Twoje ostatnie urodziny spędzone z nami! Nic na to wtedy nie wskazywało, było po prostu stabilnie, czyli dobrze. Udało się nawet upamiętnić

tę chwilę na wspólnym zdjęciu. Po Wielkanocy złapaliśmy kolejnego rotawirusa, wcześniejszy dopadł nas w święta Bożego Narodzenia. Od tego czasu prawie codziennie miałeś gorączkę, a po pewnym czasie zaczęły się również postępowania. Początkowo myśleliśmy, że to są objawy neurologiczne, a gorączka jest objawem zaburzeń termoregulacji, bo wcześniej już tak bywało. Postanowiłam jednak dla pewności zrobić Ci badania krwi i USG jamy brzusznej. Z pomocą hospicjum udało się to wszystko zorganizować.

Twoje wyniki już od dłuższego czasu nie były najlepsze, ale tym razem dodatkowo pokazały, że masz stan zapalny. USG brzuszka ujawniło, że Twój woreczek żółciowy jest w bardzo złym stanie, podobnie jak wątroba i inne narządy. Po tych badaniach lekarze hospicjum w porozumieniu z lekarzami z CZD zdecydowali, że jedyne, co możemy zrobić, to podać antybiotyki. Gorączki ustąpił, ale Twój brzuszek cały czas był twardy i wzdęty. Pod koniec czerwca, gdy wróciła gorączka i zaczęły się postępowania, w porozumieniu z hospicjum zdecydowaliśmy, że przyszła pora na wdrożenie silniejszych leków. To był też czas trudnych rozmów o tym, czego od momentu diagnozy baliśmy się najbardziej...

Czerwone róże na pożegnanie

W samym końcu czerwca zaczęła spadać Ci saturacja. Już przez cały czas wymagałeś koncentratora tlenu, gorączka nie ustępowała



Urodziny Mateuszka

i musieliśmy ograniczyć się do podawania Ci samych elektrolitów. W środę 9 lipca widziałam, że Twoje oczy są już bardzo zmęczone i cierpiące. Usiedliśmy koło Ciebie razem z Twoim tatą, ciocią Moniką i wujkiem Jankiem i wspominaliśmy, jakie psikusy robiłeś jako mały chłopiec. Postanowiliśmy wspólnie ułożyć klocki Lego, które dostałeś na 15. urodziny. Układały się w piękny bukiet czerwonych róż...

W nocy oddychałeś już bardzo ciężko, a saturacja była coraz słabsza. Położyłam się przed czwartą. Zmieniła mnie Twoja babcia, która siedziała przy Tobie do szóstej rano, potem przyszedł Twój tata. Był czwartek 10 lipca. Twój tata obudził mnie po 8.30, bo Ty oddychałeś coraz słabiej. Postanowiłam, że zawołam babcię, dziadka, ciocię i wujka. Byliśmy wszyscy przy Tobie. Po 9.15 saturacja zaczęła mocno spadać. Zrobiłeś jeden, bardzo głęboki, ostatni wdech. Odszedłeś.

Mój koniec świata

W tym momencie coś we mnie pękło. Nie potrafię dokładnie opisać tego bólu. Czułam się tak, jakby ktoś wyrwał mi z piersi kawałek serca. Twój tata zadzwonił do hospicjum. Wkrótce przyjechała do nas doktor Iwona [Iwona Bednarska-Żytko, lekarz WHD

– przyp. red.] z pielęgniarką Jolantą [Jolanta Słodownik, pielęgniarka WHD – przyp. red.] i pomogły nam Cię przygotować, ubrać i załatwić wszystkie formalności.

Wraz z Twoim odejściem dla mnie świat się zatrzymał. Całe nasze życie toczyło się wokół Ciebie, zawsze byłeś dla nas najważniejszy. Byłeś i na zawsze pozostaniesz miłością naszego życia i własną miłością dawał nam siłę, żeby się podnieść i walczyć o Ciebie. Jesteśmy z Ciebie dumni, bo walczyłeś dzielnie do ostatniej sekundy. Twoja obecność w naszym życiu była darem, którego nic nie zastąpi.

Nie wiem, co będzie dalej i jak potoczą się nasze losy. Ale wiem, że do ostatniej chwili mojego życia będziesz w moim sercu, myślach i wspomnieniach. Żyję nadzieją, że tam, gdzie teraz jesteś, możesz biegać i nadrabiać wszystkie zaległości. Że jesteś teraz szczęśliwy.

Do zobaczenia, kochany Synku!

Twoi rodzice

Dziękujemy dr Katarzynie, dr Iwonie, dr. Arturowi, naszym pielęgniarkom – Agnieszce, Małgorzacie [Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD – przyp. red.], paniom psycholog Paulinie i Agnieszce [Agnieszka

Chmiel-Baranowska, psycholog WHD – przyp. red.], rehabilitantom Magdzie [Magdalena Dykiel, fizjoterapeutka WHD – przyp. red.] i Robertowi, Dorocie [Dorota Licau, pracownik socjalna WHD – przyp. red.] i księdzu Wojciechowi oraz całemu zespołowi WHD za pomoc, opiekę, wsparcie, wspólne rozmowy. Z całego serca dziękujemy za Waszą obecność w naszym życiu.

Mateuszu, nigdy nie zapomnę twojego uśmiechu

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracuję blisko ćwierć wieku. To dziesiątki pacjentów, dziesiątki rodzin, setki, a może tysiące wizyt... Ale każde dziecko, każda rodzina to osobna historia, to trwałe, niezatarty ślad w moim sercu i pamięci. Ciebie również, Mateuszu, nigdy nie zapomnę.

Od pierwszej wizyty w 2018 roku czułam, że do Twojego domu i do Ciebie będę przyjeżdżała z radością. Kiedy czasem było ciężko i smutno, przepraszałam Cię po cichutku, że los tak mocno Cię doświadczył. Kochałam uśmiech, który po wszystkich zabiegach pojawiał się na Twojej buzi. Wzruszała mnie Twoja troska o mamę – gdy wspomniała, że źle się czuje, Ty byłeś wyraźnie zmartwiony i płakałeś. Dlatego o wszelkich trudnych sprawach musieliśmy mówić szeptem.

Cieszyło Cię tak wiele! Wspólne świętowanie Twoich imienin, urodzin, świąt, Pierwszej Komunii... Byłeś dla mnie potwierdzeniem tego, w co jako pielęgniarka wierzę niezłomnie – każde życie ma głęboki sens, a każdy dzień jest darem, za który powinniśmy być wdzięczni.

Mateuszu, Ty i Twoja rodzina będziecie ze mną do końca życia.

Agnieszka Ćwiklik,
pielęgniarka WHD



Czysta radość

**Mateuszek urodził się
18 marca 2010 r.
Odszedł 10 lipca 2025 r.
Pod opieką WHD był
2484 dni.**



Historia Tygryska.

Wspomnienie siostry

Pierwszego listopada 2025 roku, o godz. 23.45 – wtedy dokładnie mija 11 lat od kiedy Tygrysa nie ma z nami. Dużo czasu zajęło mi dojrzenie, żeby opisać jego i naszą z nim historię. Może to dla mnie pewnego rodzaju terapia, oczyszczenie, odpuszczenie...

Jego pojawienie się, a wcześniej przedświątętny wieczór, w telewizji wiadomość o tym, że będzie, była po raz setny „Hrabia Monte Christo” i nagle wiadomość – będzie was

troje...! Świat zawirował, przed oczami zrobiło się ciemno, a w uszach brzmiały te trzy słowa. Pojawiła się wybuchowa mieszanka uczuć: lęk, przerażenie, niedowierzanie, złość, niepewność. A do tego tak mało czasu na oswojenie się z nową rzeczywistością...

Potem przyszło podekscytowanie, oczekiwanie. Do czasu, kiedy usłyszeliśmy diagnozę – wodogłowie, niewykształcenie mózgu, dziecko najpewniej nie przeżyje porodu. Moja cudowna, bezpieczna bańka nagle pękła. Czułam niedowierzanie, że to się dzieje naprawdę. Tłumaczyłam sobie, że to na pewno pomyłka, że przecież nawet najwybitniejsi specjaliści stawiają błędne diagnozy. Przecież takie sytuacje zdarzają się tylko innym! Gdzieś w odległej galaktyce, ale nie tu, nie nam, nie naszej rodzinie. Nastąpiło brutalne zderzenie z rzeczywistością. Emocjonalny rollercoaster. Strach o to nowe, bezbronne życie, z którego już zdążyliśmy się cieszyć, ale też o mamę, o jej zdrowie i bezpieczeństwo. I nadszedł piąty lutego 2014. Dzień,



Z braciszkiem



Kacperek

który powinien być przepełniony szczęściem, radością, w naszym przypadku był dniem pełnym niepewności, strachu, wszechogarniającej bezsilności. Myślę, że każde z nas jednocześnie czekało na ten dzień, a z drugiej strony tak bardzo chciało odsunąć go w czasie. Trudno opisać emocje, które w nas były. Razem z tatą i bratem czekaliśmy zniecierpliwieni, niewiele mówiąc, słuchając i obserwując najmniejszy ruch z sali operacyjnej.

I wreszcie pojawił się On – nasz mały Wojownik. Król Kacper. Najpiękniejsza istota na całym świecie. Największa miłość, jakiej w tamtym momencie dane nam było doświadczyć. I od tej pory już nic nie było takie samo.

Czas walki, czas pogodzenia się

Zaczęła się walka o jego życie. O życie bez bólu i cierpienia. Czuwaliśmy niemalże bez przerwy, dwadzieścia cztery godziny na dobę. Na zmianę. Mama. Tata. Ja. Szpitale. Operacje. Święta bez rodziców. Nocne uczenie się do sesji, a przy tym czuwanie nad Tygrysem. Weekendy w Centrum Zdrowia Dziecka, żeby mama mogła wrócić do domu. Tata ogarniający dom, bo mama musiała być z Kacperkiem w szpitalu. Koncentrator tlenu. Sondy. Kalendarze karmień i leków.

Życie wywróciło się do góry nogami. A mimo to, nikt się nie skarżył, to było zaangażowanie z miłości, nie z obowiązku. I nie bez znaczenia jest to, że była z nami w tym

czasie rzesza najpiękniejszych aniołów z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Ludzi, którzy dali nam wiarę w to, że umieranie może być łagodne, bez bólu, z mamą i tatą tuż obok.

Wiedzieliśmy, że każdy dzień to cud. Nigdy nie przestaliśmy w niego wierzyć. Bo on faktycznie się wydarzył. Bo jak inaczej nazwać to, że chociaż początkowo nikt nie dawał mu żadnych szans, Tygrys postanowił być z nami przez dziewięć miesięcy?

Odszedł po cichu. Spokojnie. Otoczony miłością, czułością i ciepłem. I jestem mu wdzięczna za to, co po sobie zostawił. Nie każdy przecież ma szczęście mieć swojego prywatnego świętego.

Justyna,
siostra Tygrysa

**Kacperek urodził się
5.02.2014 r.
Zmarł 1.11.2014 r.
Pod opieką WHD
był 96 dni.**



Tygrysek na spacerze

Żegnamy naszą koleżankę

Po 15,5 roku wspólnej pracy żegnamy naszą koleżankę, dr n. med. Iwonę Bednarską-Żytko, która kończy swoją pracę w hospicjum domowym i rozpoczyna nowy etap.

To trudne pożegnanie, ponieważ Iwona była z nami od tak dawna, że stała się nie tylko częścią zespołu, ale i częścią historii tego miejsca, jakim jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Iwona pozostanie dla nas symbolem profesjonalizmu. Swoim doświadczeniem i zaangażowaniem wspierała zarówno pacjentów, jak i nas – współpracowników. W pracy była niezawodna. Taką będziemy ją pamiętać.

Choć żegnamy się z Iwoną jako lekarzem hospicjum, bardzo się cieszymy, że nadal będzie częścią naszej fundacji – w Poradni Stomatologicznej Uśmiech Malucha będzie nadal opiekować się pacjentami.

Iwono, życzymy Ci dużo zdrowia, radości i spełnienia w nowym czasie życia, a przede wszystkim – wielu chwil wytchnienia po latach oddanej pracy.

Z wdzięcznością i serdecznymi pozdrowieniami w imieniu zespołu WHD i własnym,

Katarzyna Marczyk,
prezes zarządu Fundacji WHD



Wykład online

Kiedy po raz pierwszy usłyszałam, że z końcem grudnia tego roku Iwona żegna się z naszym zespołem, nie mogłam w to uwierzyć. Tak bardzo wrosła w to miejsce, tak bardzo je współtworzyła, że trudno mi sobie wyobrazić Warszawskie Hospicjum dla Dzieci bez doktor Iwony Bednarskiej-Żytko.

Z Iwoną współpracuję od nieco ponad sześciu lat. To w sumie nie tak wiele, biorąc pod uwagę, że ona poświęciła WHD lat piętnaście, a samo hospicjum niedawno obchodziło jubileusz trzydziestolecia. Ale te sześć lat wystarczyło, by dla mnie Iwona stała się osobą, która – obok Tomka Dangła, założyciela naszego hospicjum – może być uznana za żywy przykład bezkompromisowej wierności ideom (a może nawet ideałom) pediatrycznej opieki paliatywnej.

Iwona zawsze stała i stoi po stronie pacjenta. Zawsze też stoi na straży naszych „Standardów i procedur medycznych domowej pediatrycznej opieki paliatywnej” – dokumentu stworzonego przez WHD – nawet jeśli chwilami rzeczywistość skrzeczy, że przecież kompromis to nic takiego, że reguły można czasem nagiąć. Ona nigdy nie chciała rezygnować z tego, co uznaje za fundament misji hospicjum.



Od lewej: Agnieszka Chmiel-Baranowska, Iwona Bednarska-Żytko, Małgorzata Murawska

W naszych niezliczonych rozmowach i dyskusjach czułam, że jej autentycznie zależy! Że naprawdę boli ją to, że medycyna paliatywna traktowana jest po macoszemu. Że studentom medycyny nie wpaja się wystarczającego szacunku do pacjenta i nie uczy się ich właściwej komunikacji w sytuacjach, gdy to właśnie opieka paliatywna staje się jedynym, optymalnym rozwiązaniem. Przez lata spędzone w WHD poświęciła wiele, wiele godzin, ucząc młodych lekarzy i pielęgniarki tego wszystkiego, co umie i w co wierzy. I choć często powtarza, że to głos wołającego na

puszczy, jestem przekonana, że zasiała bardzo dużo dobrego ziarna, które kiedyś wykiełkuje i wzrośnie.

Iwonko! Dziękuję Ci za te sześć lat i wszystko, czego się od Ciebie nauczyłam. Myślę, że przez długi czas będę się czuła bardzo nieswojo podczas hospicyjnych odpraw, patrząc na stojące dokładnie vis-à-vis puste krzesło. Ale wierzę, że namówię Cię jeszcze na ten czy inny wykład na tym czy innym kursie. Zatem – do zobaczenia!

Beata Biały



Dr Bednarska-Żytko na kursie dla lekarzy



Nowa strona WHD już działa!

Do tej zmiany przymierzaliśmy się już kilkakrotnie. Wiedzieliśmy, że jest potrzebna, że czas najwyższy, ale zawsze było coś pilniejszego. W tym roku wreszcie się udało. Mamy nową stronę internetową!

Prace trwały kilka miesięcy – zabraliśmy się do nich na początku maja, tuż po zakończeniu działań związanych z kampanią informacyjną o możliwości przekazania 1,5% podatku. Analiza struktury informacyjnej strony, określenie głównych grup docelowych, definiowanie treści i funkcjonalności z punktu widzenia doświadczenia użytkownika... Wszystko to musieliśmy zrobić, by móc ruszyć z właściwymi pracami – projektowaniem nowego wyglądu naszej fundacyjnej wizytówki internetowej.

Nową makietę opracowała dla nas firma Verseo – agencja specjalizująca się w kreacji i pozycjonowaniu stron internetowych oraz marketingu w sieci. Już od pierwszych spotkań czuliśmy, że

współpraca będzie owocna – po drugiej stronie mieliśmy partnerów, którzy nie tylko uważnie słuchali, starali się zrozumieć nasze potrzeby, ale podsuwali nowe pomysły i rozwiązania.

Prace nad stroną trwały od lipca do listopada tego roku. W rezultacie otrzymaliśmy nową witrynę – bardziej nowoczesną, przejrzystą i – przynajmniej w naszej ocenie – przyjazną użytkownikom Internetu. Teraz w jednym miejscu znajdują się wszystkie informacje dotyczące zarówno hospicjum domowego i hospicjum perinatalnego, jak i pozostałych działań naszej fundacji. Mam nadzieję, że polubią ją państwo i będą często odwiedzać. Adres pozostał ten sam – www.hospicjum.waw.pl.

Zamiast Kwartalnika możesz otrzymywać

NEWSLETTER



Na stronie startowej znajdują państwo formularz, przez który można zapisać się do naszego newslettera. Wystarczy kilka kliknięć i informacje o tym, co dzieje się w Fundacji WHD, mogą wylądować w państwa skrzynce mejlowej. Jeśli zamiast papierowego kwartalnika wolą państwo tę prostą i ekologiczną formę komunikacji – serdecznie zachęcam, by z niej skorzystać.

Beata Biały

Dziękujemy firmie Verseo za doskonałą współpracę, twórcze podejście, cierpliwość i błyskawiczne reagowanie na nasze S.O.S.



Zwyczajnie lubię pomagać

Beata Biały: Ostatni, a właściwie pierwszy i ostatni, wywiad z tobą przeprowadziłam pięć lat temu, w marcu 2020 roku. Rozmawialiśmy na temat roli pracownika socjalnego w hospicjum. A potem była pandemia, wybuchła wojna... Tak sobie myślę, że ponieważ zajmujesz się kwestiami socjalnymi, to w twojej pracy, jak soczewce, odbijają się przemiany społeczne. To jak? Coś się zmieniło?

Dorota Licau: No tak, Beatko, rzeczywiście sporo się zmieniło, pojawiła się zupełnie nowa sytuacja społeczna, głównie związana z wybuchem wojny. To wpłynęło na moją pracę. Po wybuchu wojny w naszym hospicjum pojawiły się dzieci z rodzin wojennych uchodźców. Zaprzyjaźniona z nami lekarka z Ukrainy kierowała do nas wielu pacjentów. Przede wszystkim trzeba było uregulować ich status, nadać numer PESEL. Kiedy już udało się zdobyć ten PESEL, kolejne kroki związane były ze świadczeniami. Na każdym etapie mnóstwo dokumentów, kolejki w urzędach, które w tamtym czasie były wręcz oblegane. Do tego dochodziły problemy z komunikacją – nie wszystkie rodziny posługiwały się językiem

polskim w takim stopniu, by można się było bez problemu porozumieć.

Teraz jest łatwiej?

Sądzę, że tak. Poznaliśmy się nawzajem, oni wiedzą, jak my pracujemy, my lepiej rozumiemy ich obyczaje. No i po tych kilku latach spędzonych z dala od wojny, wyczuwam w tych rodzinach większy spokój, choć nadal, jakoś tak podskórnie, czuje się niepewność jutra.

Wojna i opieka nad rodzinami ukraińskimi to bardzo szczególne wyzwanie – ta grupa na pewno potrzebowała bardzo dużo twojej uwagi i pracy. Ale abstrahując od rodzin ukraińskich, czy na przestrzeni ostatnich pięciu lat tak w ogóle zaobserwowałaś jakieś zmiany? Kiedy słucham cię na odprawie, to odnoszę wrażenie, że w niektórych kwestiach, na przykład formalnych i proceduralnych jest coraz trudniej.

Faktycznie. Na przykład ciągle wydłuża się czas oczekiwania na orzeczenie o niepełnosprawności. Dla naszych podopiecznych ten dokument ma kluczowe znaczenie. Pod tym względem

Warszawa, jako duża aglomeracja, słabo sobie radzi. Kolejki są bardzo długie, najpierw czekam wiele godzin, żeby złożyć dokumenty, potem czekamy kilka miesięcy na decyzję, a nierzadko trzeba pisać odwołanie, bo wniosek jest odrzucony i zdarza się, że naprawdę trudno mi zrozumieć, na jakiej podstawie.

Orzeczenie o niepełnosprawności jest bezterminowe, czy trzeba ten cały proces powtarzać?

No niestety początkowo jest przyznawane tylko na czas określony, później pomagam w przedłużeniu orzeczeń. Dopiero po osiemnastym roku życia orzeczenie wydawane jest bezterminowo. Zupełnie tego nie rozumiem, bo przecież rozpoznanie choroby nieuleczalnej powinno kwalifikować do orzeczeń bezterminowych. Wiem, że trwają prace nad nowelizacją przepisów, jeśli chodzi o wydłużanie orzeczeń, ale niestety na razie się nic nie zmienia.

Kwestie urzędowe potrafią dać w kość. Wyobrażam sobie, że dla rodziców, którzy opiekują się nieuleczalnie chorym dzieckiem, to musi być jeszcze trudniejsze.

Gąszcz tych wszystkich przepisów na pewno powoduje, że rodzice, zwłaszcza na początku, są kompletnie zagubieni. Zderzają się ze światem urzędniczym, włącza się mechanizm obronny, odkładają te sprawy na później. Staram się to porządkować, ustawiać pewną hierarchię ważności. Mówię: słuchajcie, najpierw zajmijmy się ustawą za życiem. Zgodnie z tą ustawą, jeżeli rodzi się dziecko z nieuleczoną wadą, rodzinie przysługuje zasiłek „cztery tysiące plus”. Żeby go otrzymać, potrzebne są dwa zaświadczenia, wniosek i dwa załączniki. To niby nie jest tak dużo, ale czasami rodziców nawet to przeraża. Kolejne świadczenie – wspomniane przez ciebie orzeczenie o niepełnosprawności, wymaga już więcej zachodu. Na szczęście ja już znam te wszystkie powiatowe centra pomocy rodzinie, gdzie składamy wnioski, wiem, gdzie się znajdują, jakie dokumenty mam złożyć, żeby nie wracać po kilka razy.

W hospicjum pracujesz już, o ile dobrze pamiętam, ponad dwadzieścia lat. Czy jeśli chodzi o rodziny, które trafiają pod opiekę w hospicjum, coś się przez ten czas zmieniło? Mam na myśli zmiany od tej strony socjalnej...

Pracuję tu już... Czekaj, muszę policzyć... Dwadzieścia dwa lata. Kawał czasu! Czy coś się zmieniło? Na pewno zmienił się status ekonomiczny rodzin. Na lepsze. Wydaje mi się, że te świadczenia – 800 plus czy zasiłek pielęgnacyjny, trochę pomagają. Pamiętam takie czasy, na początku mojej pracy, kiedy zajmowałam się na przykład przydzielaniem rodzinom paczek z banku żywności. Teraz to brzmi już trochę abstrakcyjnie, prawda? W tych paczkach były produkty spożywcze, często podstawowe, a jednak wielu podopiecznych bardzo się z nich cieszyło. Teraz raczej nie ma takich potrzeb. To mnie bardzo cieszy. Dziś dzieci są także zabezpieczone, na

przykład, jeśli chodzi o ubranka czy środki pielęgnacyjne. Pamiętam też czasy, kiedy rodziny nie miały na przykład toalet i nasza fundacja pomagała je budować czy remontować. Niektóre rodziny miały problem z bieżącą wodą. W moim kwestionariuszu socjalnym miałam pytanie, czy jest ciepła i zimna woda. Teraz już nie zadajemy takiego pytania.

Jasne. Czyli status ekonomiczny podopiecznych się poprawił. A dostrzeżasz jakieś zmiany in minus?

Obserwując rodziny, wydaje mi się, że wielu rodziców, zwłaszcza młodych, ma większe trudności z radzeniem sobie z opieką nad ciężko chorym dzieckiem. Bardzo trudno jest im zaakceptować fakt, że ich życie się zmieni, że będzie w nim więcej ograniczeń. Chcą żyć, jakby dziecko było zdrowe, zaprzeczają chorobie.

Sądziś, że to może wynikać z wpływu mediów? Że każdy chce być taką idealną rodziną z Instagrama?

To bardzo możliwe. Ten obrazek z mediów społecznościowych jest zwykle mocno wyidealizowany i czasem niewiele ma wspólnego z rzeczywistością. I kiedy tacy młodzi rodzice widzą piękne, kolorowe fotki innych rodziców z niemowlęciem na wakacjach w jakimś egzotycznym kraju, myślą sobie: My też tak możemy! Chcieć to móc! I trudno im przyjąć do wiadomości, że ich życie nie będzie wyglądało tak idealnie. Będzie inne, bo mają nieuleczalnie chore dziecko. W hospicjum mawiamy, że jak choruje dziecko, to choruje też cała rodzina, prawda? Ale z tym chorym dzieckiem można żyć i być szczęśliwym. Tylko droga to tego szczęścia wiedzie przez zaakceptowanie tej trudnej sytuacji, a nie jej wypieranie.

A powiedz mi, co byś dziś uznała za najtrudniejsze w twojej codziennej pracy w hospicjum?

Jedna rzecz jest niezmienna: trudne jest przekroczenie progu domu naszych podopiecznych i wejście do ich intymnego świata. Ludzie są różni, mają różne problemy, różną przeszłość, różne marzenia, inaczej patrzą w przyszłość. Ja muszę się w tym ich świecie odnaleźć, prawda? I muszę to



Dorota Licau – pracownik socjalny w WHD



Dorota Licau z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żatobie

zrobić delikatnie, wyczuć ich potrzeby. Kiedyś usłyszałam od naszej doktor Iwonki [Iwona Bednarska-Żytko, lekarka WHD – przyp. red.], że żeby dostrzec potrzeby naszych podopiecznych, muszę się nad nimi z troską pochylić. Wtedy lepiej widać i słyszać.

Wiele ludzi nie chce mówić o swoich problemach. Pytam: Jak sobie radzicie? I często słyszę, że świetnie, wszystko jest w porządku. Ale czuję, że to tylko fasada. Dopiero jak dłużej porozmawiam, nagle okazuje się, że na stole leży niezapłacony rachunek za prąd. Muszę to zauważyć i umiejętnie zaofiarować pomoc, zdobyć ich zaufanie, żeby wiedzieli, że weszłam do ich domu nie po to, by coś zburzyć, ale właśnie po to, by dać im wsparcie.

A czy są takie rodziny w hospicjum, które w ogóle nie potrzebują Twojej pomocy?

Wiesz co? Wydaje mi się, że nie ma. Gdy mówimy pomoc socjalna, to myślimy głównie o pomocy finansowej,

tych wszystkich zasiłkach. A przecież potrzeby rodzin nie sprowadzają się do płacenia rachunków! O załatwianiu spraw urzędowych już rozmawialiśmy, ale są i inne kwestie. Na przykład... odpoczynku. Przychodzi lato, rodzina od dawna nigdzie nie wyjeżdżała. Rodzice wciąż przy łóżku chorego dziecka, a jego rodzeństwo troszkę z boku. Więc zachęcam: może spróbujcie raz się odważyć, wyjechać na kilka dni, zobaczyć coś nowego, odetchnąć. My wam w tym pomożemy. Czasem się udaje.

I oni wracają tacy szczęśliwi! Jakby ktoś im otworzył małe okienko, przez które dostrzegli, że jest jednak morze, są góry. No i często wracają później myślami do tych wakacji, nawet przez cały rok. To jest takie bardzo, bardzo fajne. Pamiętasz, jak pomagałaś mi spełnić marzenie Amelki [Amelka była pacjentką WHD, zmarła w grudniu 2024 r. – przyp. red.]?

Zorganizowaliśmy jej i jej całej rodzinie wycieczkę do Wrocławia. Amelka

odeszła, a jej rodzina nadal wspomina ten wyjazd... To jest niesamowite.

Dorota, ponad 20 lat w hospicjum. Powiedz, masz jeszcze ciągle satysfakcję z tej pracy? Jeszcze Ci się chce?

Jeszcze mi się trochę chce [Śmiech] Żartuję! Chce mi się, i to bardzo! Ogromnie się cieszę, gdy udaje mi się komuś realnie pomóc. Bo ja zwyczajnie lubię pomagać.

Czy wiesz że...

W 2024 r. Dorota Licau odbyła 275 wizyt w domach pacjentów. Odwiedza również urzędy, pisze wnioski, pomaga domykać domowe budżety rodzin naszych podopiecznych.

Ostrożnie z życzeniami

Święta za pasem. Już wkrótce choinka, żłóbek, nieszczęsny karp, opłatek... No i życzenia, mnóstwo życzeń. Na ogół szczerych i serdecznych, wypowiadanych na głos i takich, które formułuje się w cichości ducha. Życzeń przemyślanych i takich niekoniecznie...

Anglosasi mają powiedzenie, które w wolnym tłumaczeniu brzmi „ostrożnie z życzeniami; niektóre się spełniają”. Zgrabne i niezwykle trafne, o czym przekonałam się już niejednokrotnie, a kilka razy nawet dosyć boleśnie. Jedną z takich sytuacji zapamiętam chyba do końca życia. A było to tak...

Dawno, dawno temu, gdy moje dzieci były jeszcze dziećmi, formułowałam sobie w głowie różne wyobrażenia o tym, jakie te moje latorośle powinny być, żeby im się żyło długo i szczęśliwie. Urodziwe już są, więc kwestie estetyczne można odpuścić. A zatem, przede wszystkim, zdrowe. Potem mądre (cokolwiek by to znaczyło). Wrażliwe (byle nie zanadto!). Prawe (bez żadnych politycznych skojarzeń)... Katalog był mniej więcej stały i powtarzany regularnie z okazji rozmaitych świąt i rocznic. „Synku/córeczko życzę Ci, żebyś był/a...” (tu wyżej wspomniana lista, czasem wzbogacana o ten czy inny atrybut). Aż pewnego razu padło słowo „twórczy”. Innymi słowy, kreatywny. Bo przecież nie ma to jak

twórczy umysł, nieprawdaż? Nie przewidziałam, że życzenie to wróci do mnie w bardzo, ale to bardzo nieoczekiwanej formie. A było to tak...

Jak już może wspominałam przy innej okazji, jestem mołem książkowym. Odkąd pamiętam, najpiękniejszym prezentem była dla mnie książka i wielką frajdę sprawiało mi polowanie na różne smakowite czytelnicze kąski. W dawno i słusnie minionych czasach PRL stanowiło to nie lada wyzwanie i na wagę złota było posiadanie tzw. znajomości w księgarni. Taka żyła złota trafiła mi się, gdy w księgarni Uniwersus na rogu Belwederskiej i Gagarina zaczęła pracować mama mojej koleżanki.

Zaczęła się era Wielkich Książkowych Zakupów. Całe kieszonkowe szło na rarytasy spod lady. Literatura piękna, słowniki, encyklopedie, dzieła lżejszego i cięższego kalibru. W tym zdobycz nadzwyczajna – wznowiona w 1983 r. przez Państwowy Instytut Wydawniczy „Historia literatury niepodległej Polski” Ignacego Chrzanowskiego. Upolowany

w ten sposób i przeczytany kilka razy, Chrzanowski zajął wreszcie honorowe miejsce na półce, po czym, odkurzany regularnie, zasnął na półtorej dekady. Do czasu...

Mój syn miał osiem lat, gdy nasza rodzina miała porzucić mieszkanie na Mokotowie na rzecz mieszkania na Woli. Każdy, kto się przeprowadzał, wie, z czym to się wiąże. Na samą myśl o pakowaniu setek książek robiło mi się słabo. Spędziłam całe godziny, upychając je w kartonach, który to proces wydłużał się niepomniernie, bo pokusa pograżania się w lekturze bywała nie do odparcia. Wreszcie dotarłam do Chrzanowskiego...

Otwieram ze wzruszeniem, wspominając, jak cenna to była zdobycz. Po chwili wzruszenie przeradza się w zgrozę. W samym środku składających się na grube tomiszcze kartek zieje gigantyczna dziura! Wycięta precyzyjnie w kształcie prostokąta skrytka na czyjeś skarby. Efekt licznych lektur, bujnej wyobraźni i niewątpliwej kreatywności mojego syna! *Be careful what you wish for...*

Beata Biały



Powrót po latach

Nazywam się Lech i po ponad 20 latach wróciłem do WHD, by ponownie zostać wolontariuszem. Tyle czasu minęło, odkąd w 2002 i 2003 roku byłem zaangażowany w pomaganie podopiecznym hospicjum – wtedy Kasi i Bogusi. Już nie pamiętam, dlaczego skończyła się moja przygoda z WHD – prawdopodobnie nadmiar obowiązków w ówczesnej pracy, a może coś innego. Niemniej, coś mnie tu ciągnęło ponownie...

Tym razem rozpoczęło się od rozmowy z dr Katarzyną Marczyk, która po wysłuchaniu mojej historii zgodziła

się, bym rozpoczął proces stawiania się wolontariuszem ponownie. Anna Kawińska [koordynatorka wolontariatu

WHD – przyp. red.] skontaktowała się ze mną i niejako awansem zaprosiła na cykliczne spotkanie dla wolontariuszy. Przyjęcie do tego grona było bardzo serdeczne. Niesamowicie było posłuchać historii tak bardzo zaangażowanych osób, a przede wszystkim gościa honorowego spotkania – Doroty Licau, wyjaśniającej, na czym polegają jej zadania pracownika socjalnego hospicjum. Przy tylu obowiązkach doba pani Doroty musi chyba liczyć 48 godzin!

By zostać pełnoprawnym wolontariuszem WHD, trzeba odbyć trzydniowe szkolenie w hospicjum i uczestniczyć w jego pracy jako obserwator. Moje szkolenie zaplanowane zostało od wtorku do czwartku (28-30.10.2025).

Dzień pierwszy (wtorek)

Pełen ciekawości, niepewności, ale i determinacji pojawiłem się rano przed ósmą w siedzibie Fundacji WHD i zostałem zaproszony do środka. Pamiętałem te pomieszczenia jeszcze sprzed lat, a jednak wiele się zmieniło. Kiedyś odprawy odbywały się w sali kominkowej na dole, teraz w dużej sali zwanej odprawową, mogącej pomieścić



Na wizycie z pielęgniarką, Barbarą Ważny

wszystkich pracowników hospicjum, zapewniając duży komfort. Pani Ania Kawińska oprowadziła mnie po budynku i zaprosiła na poranną herbatę.

Wtorkową odprawę poprzedziła modlitwa prowadzona przez księdza Wojciecha Pieniaka. Potem omówiono status wszystkich podopiecznych po nocnym dyżurze i każdy z obecnych przedstawiał, co zrobił, co jest zaplanowane, a co wymaga zrobienia. Następnie dokonano podziału zadań na dzień bieżący, przydziału podopiecznych i samochodów. Wszystko, jak dobrze naoliwiona maszyna, gdzie każda część działa, jak należy. Po raz kolejny przeżywałem mój pierwszy dzień w hospicjum. Dostałem przydział do zespołu dr Iwony Bednarskiej-Żytko oraz pielęgniarki Małgorzaty Morawskiej.

Pierwszym odwiedzionym podopiecznym był Krzys – chłopczyk leżący na łóżku i otoczony troskliwą opieką swojej młodej mamy, która była w trakcie zmiany rodzaju podawanej mieszanki mlecznej oraz ustalania terminu operacji założenia gastrostomii. Dr Iwona i pielęgniarka Małgosia bardzo sprawnie zarządziły sytuacją oraz starały się pomóc w ustaleniu terminu. Widać było, że mama była bardzo

zadowolona z takiego wsparcia. Mały uśmiechał się na widok mamy, jej partnera i pielęgniarki Małgosi. Podobno uspokaja się, gdy zbliżają się do niego osoby z długimi włosami – ja nie miałem szans...

Drugim podopiecznym, którego odwiedziłem tego dnia, był Filip – już dorosły, a jednak nadal potrzebujący pomocy i wsparcia. Przywitał nas przesympatyczny Łatek, szczekając na nas i próbując ustalić węchem, gdzie jesteśmy, bo już niestety nie widzi. Mama chłopca, mimo jego wagi i wzrostu, fachowo wykonywała wszystkie czynności pielęgnacyjne. Robiła to z miłości i z miłością. W tym dniu jej syn gorączkował i obecność dr Iwony pozwoliła na przedłużenie antybiotykoterapii i zapewnienie, że leku nie zabraknie. Pielęgniarka Małgosia pomogła mamie przy pozostałych zabiegach. Na koniec znalazła się też chwila na tradycyjną kawę. Mama chłopca dobrze widziała, kto jaką kawę lubi i każdy dostał filiżankę tej ulubionej.

W drodze powrotnej rozmawialiśmy o pacjentach, ich rodzinach, potrzebach i problemach, a także, jakiej pomocy wymagają, i co jest możliwe. Ale też o życiu i o każdym z nas. Po podróży poprosiłem o wspólne zdjęcie

i wróciliśmy do WHD na podsumowanie wizyt. Dzień pełen wrażeń.

Dzień drugi (środa)

Odprawa poranna – jak co dzień. Tym razem jednak już dwóch pacjentów nie było dla mnie anonimowych! Przydzielony zostałem do hospicyjnego fizjoterapeuty, Roberta Sobieszczuka, który zaplanował 3 wizyty.

Jako pierwszego ponownie odwiedziłem Filipa. Dziś czuł się lepiej i nie gorączkował, a na jego twarzy pojawił się uśmiech. Dobrze było zobaczyć jak Robert sprawnie i fachowo wykonywał oklepywania i pozostałe zabiegi fizjoterapeutyczne. Trzeba mieć dużo siły w rękach i dużo wyczucia, by zrobić to dobrze. A Robert ma jedno i drugie. Dużej wprawy wymaga także użycie asystora kaszlu, ale przynosi dobre efekty. Po skończonych zabiegach mama Filipa zaprosiła nas na kawę i małe co-nieco. Dziś już pamiętała, jaką kawę piję.

Potem pojechaliśmy do Krzysia, między innymi po to, by go zważyć. A zważyć też trzeba umieć! Trzeba samemu wejść na wagę, trzymając Krzysia na rękach. Cóż, kłania się doświadczenie, którego Robertowi nie



Z Robertem Sobieszczukiem

brakuje. Podczas wizyty obecna też była psycholog WHD, żeby zadbać o te niemedyczne aspekty opieki nad Krzysiem.

Trzecim podopiecznym był Ivan. U niego także w ruch poszły dłonie Roberta oraz asystor kaszlu. Nie miałem wątpliwości, że po zabiegach chłopcu na pewno lepiej się oddychało. Mama, częstując nas herbatą i ciastkiem, opowiadała o Ivanie i jego burzliwej przeszłości i zaletach przeprowadzki do centrum Warszawy. Wydawało mi się, że twardo stąpa po ziemi, świadoma obecnej sytuacji zdrowotnej syna. Potem szybka fotka przed powrotem do WHD i koniec drugiego dnia stażu.

Dzień trzeci (czwartek)

Zaczął się dla mnie herbatą w kuchni. Potem – odprawa. Schemat ten sam, ale problemy, wyzwania i zadania za każdym razem inne. I mała odmiana – prezentacja nowoczesnych pomp infuzyjnych, tak potrzebnych pacjentom hospicjum. Zainteresowanie było duże. W tym dniu miałem towarzyszyć pielęgniarce Barbarze Ważny.

Wielką pomocą dla rodzin podopiecznych jest to, że WHD, rękami swoich pracowników, ułatwia życie i pomaga w tym, co ważne i konieczne. Tym

razem, na prośbę dr Katarzyny Marczyk, trzeba było wykonać u Krzysia kilka badań i analiz. Dlatego najpierw odwiedziliśmy Szpital Wolski, by uzyskać odpowiednie próbówki i wskazówki odnośnie pobrania. Najzabawniejsze jest to, że śpiący Krzys nawet nie zauważył, jak odpowiedni materiał trafił do naszych próbowek. Powrót do laboratorium w Szpitalu Wolskim dał mi czas na rozmowę z panią Barbarą o obowiązujących w hospicjum procedurach i dokumentacji.

Kluczowym dla mnie punktem tego dnia była wizyta u nowego pacjenta WHD, który niedawno przyjechał ze szpitala do domu i teraz rodzice przejęli całkowitą opiekę nad chłopcem. To był też ważny dzień dla rodziny, gdyż odwiedziło ich kilka osób z WHD. W domu przywitał nas, machając ogonem, golden retriever Biskopt i towarzyszył w takcie całej wizyty. Zaraz potem przywitaliśmy się z dwójką rodzeństwa pacjenta. Oboje uczestniczyli w wizycie i mogliśmy z nimi zamienić kilka zdań.

Pani Barbara w bardzo zrozumiały sposób przedstawiła rodzinie różne aspekty opieki WHD. Jednym z tematów była też rola wolontariuszy w procesie opieki. Byłem pod wrażeniem, jak ładnie można o tym opowiedzieć. To pielęgniarka wprowadza wolontariusza

do rodziny, zaś rodzina może lub nie taką osobę zaakceptować. Kluczowe jest zbudowanie zaufania – jeśli się ono pojawi, rodzina może zaprosić wolontariusza do siebie i kontaktować się z nim bezpośrednio. Wolontariusze mogą zarówno pomagać przy dziecku, jak i zaopiekować się rodzeństwem (kino, korepetycje, etc.). Co ważne, dany wolontariusz jest przypisany do konkretnej rodziny, staje się niejako jej członkiem, kimś, kto pozwala rodzicom pamiętać, że są przecież ludźmi, mają swoje potrzeby. Kimś, kto pomaga im te potrzeby realizować. Że wyjście do kina czy restauracji naprawdę jest możliwe!

Pani Basia zapewniała, że wolontariusze są bardzo sprawni – potrafią karmić, odsysać, przewijać. Ci nowi muszą się tego nauczyć, więc zaczynają od prostych rzeczy, a z czasem uczą się i nabierają doświadczenia. Przypomniały mi się moje początki – kiedy byłem tu wolontariuszem po raz pierwszy. Wróciliśmy do WHD, a ja w głowie miałem mnóstwo wrażeń. W końcu po raz drugi wszedłem do tej samej wody!

Do widzenia... mam nadzieję!

To był mój ostatni dzień stażu w WHD. Bardzo się cieszę, że na koniec udało mi się porozmawiać z dr Katarzyną Marczyk, opowiedzieć o moich odczuciach i podziękować za możliwość uczestnictwa w życiu hospicjum. W mojej opinii, to trzydniowe szkolenie ma głęboki sens i pozwala nieźle się zorientować, jak działa hospicjum. Dla mnie każdy dzień był inny i każdy ważny.

Zanim opuściłem Hospicjum oczywiście podzieliłem się swoimi wrażeniami z Anna Kawińską. Dzięki niej mogłem przeżyć te trzy dni w i z hospicjum! I już wiem – tak! – chciałbym ponownie zostać nowym wolontariuszem. Nie dane mi było wyjść niepostrzeżenie, tak po angielsku, gdyż redaktorka tego kwartalnika, Beata Biały, w bardzo przekonujący sposób zachęciła mnie do napisania tego artykułu. Opisanie stażu w hospicjum pomaga poukładać myśli – dziękuję.

Lech Garus,
stary-nowy wolontariusz WHD



Z Beatą Białą i Anią Kawińską - fotka na do widzenia



W sadzie u pana Adama

Wolontariat pracowniczy jest coraz bardziej popularną formą aktywizowania społecznego pracowników, zwłaszcza korporacji. Dobrodziejstw takich inicjatyw Warszawskie Hospicjum dla Dzieci doświadczyło już wielokrotnie.

Od czterech lat z akcji wolontariatusz różnych firm korzysta rodzina podopiecznego WHD, pana Adama, którego synek jest pod opieką hospicjum domowego. Pomoc dotyczy zbiorów jabłek w uprawianych przez pana Adama sadów. W okresie wrzesień-października pracy przy zbiorach jest tak dużo, że bez pomocy wolontariuszy trudno by było z wszystkim zdążyć.

Pierwszy był Avon

Z inicjatywą wsparcia rodziny podopiecznego WHD wyszedł kilka lat temu tata innej pacjentki WHD, pan Jacek Puła. Firma Avon, w której pracuje, postanowiła, w ramach wolontariatu pracowniczego, pomóc w zbiorach jabłek.

– Panu Adamowi pomagamy od 4 lat – komentuje Jacek Puła. – Pomogliśmy

również w ubiegłym roku i musieliśmy wrócić tam ponownie, wzruszeni ciężką sytuacją życiową rodziny pana Adama. Jest to człowiek niezmiernie

skromny i wdzięczny, który samotnie wychowuje trojkę dzieci (ich mama zmarła). Syn jest pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Rodzina utrzymuje się z sadu – jest to jedyne źródło dochodu.

Tej jesieni pracownicy Avonu pojawili się w sadzie dwukrotnie. Łącznie



Praca wre

Dziękujemy wszystkim firmom i ich pracownikom za zaangażowanie i pomoc!

w akcji wzięło udział 45 osób, które zebrały ok. 25 ton jabłek! Pan Jacek zapowiedział, że ekipa szykuje się już na przyszłoroczne zbiory.

Grono pomagających rośnie

W 2023 roku do Avonu dołączyła firma Unum Reduta, którą nakłonił do tego zaprzyjaźniony z WHD pan Jacek Puchajda. W wrześniu 2025 ekipa Unum ponownie pojawiła się w sadzie. Natomiast zbiory październikowe podjęła firma DTW Logistics, która od wielu lat wspiera Fundację WHD, organizując wiosną każdego roku Rajd Charytatywny (o rajdzie pisaliśmy w czerwcowym numerze kwartalnika).

DTW Logistics zorganizowała w gospodarstwie pana Adama spotkanie swoich przedstawicieli regionalnych, którzy w ciągu niecałych pięciu godzin zebrali ponad 12 ton jabłek! – Wynik bardzo dobry i chyba wszystkich pozytywnie zaskoczył – komentuje Artur Żelechowski z DTW Logistics. – Poza tym, były to wspaniałe 4,5 godziny spędzone na świeżym powietrzu. Kupiliśmy też kilka worków jabłek dla naszych pracowników i w piątek rozdawaliśmy w stołówce. Pan Adam to bardzo miły człowiek, cieszymy się, że mogliśmy mu pomóc.



Ekipa Avonu ze zbiorami



Ekipa DTW Logistics rusza do pracy



DTW Logistics w akcji



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

i żyli krótko i szczęśliwie

**Podaruj 1,5%,
by mogli żyć na 100%**

KRS: 97123



www.hospicjum.waw.pl



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:
poradniaUSG@usgecho4d.pl

Warszawskie Hospicjum Perinatalne

Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzie-
ci Warszawskie Hospicjum Perinatalne udziela
bezpłatnych konsultacji psychologicznych kobie-
tom 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.stomatologiadzieci.pl

e-mail: 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

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:

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.