



hospicjum

Informator bezpłatny • nr 4 (110) grudzień 2024 r.

Historie
naszych podopiecznych

Mały wielki cud

*Zawsze, ilekroć uśmiewasz się do swojego brata
i wyciągasz do niego rękę,
jest Boże Narodzenie.
Zawsze, kiedy milkniesz, aby wysłuchać,
jest Boże Narodzenie...*

Matka Teresa z Kalkuty



*Miłości, życzliwości, pokoju w duszy i wokół,
dostrzegania małych cudów codziennych
i radowania się z każdej darowanej chwili –
na Święta Bożego Narodzenia
i na cały Nowy Rok 2025*

*życzy zespół
Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.*

Nowy Rok według Monty Pythona

**Ostatni kwartał roku dla hospicjum
jest czasem bardzo szczególnym.**

Po pierwsze, to właśnie w tym okresie przypada listopadowe Święto Zmarłych, które przywołuje wspomnienia i skłania do refleksji nad kruchością życia, ale i wartością każdej chwili. Dla naszej fundacji święto to oznacza także niezwykle ważne spotkanie całej naszej wspólnoty hospicyjnej – tradycyjną mszę w intencji zmarłych pacjentów i ich rodzin. Krótką relację z tego wydarzenia publikujemy w tym numerze.

Po drugie – Boże Narodzenie. Święta, które nie bez kozery zwie się rodzinnymi, bo przecież u ich samego źródła znajduje się rodzina, a ta, która w wigilijny wieczór gromadzi się przy stole, może w tym niezwykłym czasie podarować sobie najcenniejszy z wszystkich prezentów – czas. My zaś dobrze wiemy, że u podopiecznych hospicjum czas jest cenny w dwójnasób, bo przecież... „Spieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą”.

Po trzecie, właśnie kończy się rok, który dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest wyjątkowy. Minęło trzydzieści lat od przyjęcia pod naszą opiekę pierwszego pacjenta. Zatem dla nas kończy się nie tylko rok 2024. Kończy się pewien etap – trzy dekady wytężonej pracy, uczenia się, formowania zespołu, budowania standardu opieki... Trudno o tym czasie myśleć w oderwaniu od człowieka, który nasze hospicjum stworzył – doktora Tomasza Dangla. Dlatego znajdą Państwo w tym numerze artykuł poświęcony temu niezwykłemu lekarzowi, liderowi, wizjonerowi. Pokusiliśmy się też o krótkie podsumowanie tych 30 lat, ukazując kamienie milowe, które naznaczyły tę naszą drogę.

Przewracamy kartę. Wkraczamy w nowy rok, nowy etap. W świecie, który jest coraz mniej bezpieczny. W rzeczywistości, która zmienia się w ogromnym tempie, przez co stawia przed nami wiele nowych wyzwań – technologicznych, społecznych, etycznych... Może teraz, w ten szczególny czas, nim na niebie zabłyśnie symboliczna pierwsza gwiazdka, warto zatrzymać się na chwilę, uciszyć szum informacyjny i emocjonalny. I zdać sobie sprawę, że w tym świecie-kalejdoskopie są na szczęście elementy, które pozostają niezmiennie – miłość, przyjaźń, życzliwość... Nasza hospicyjna wspólnota doświadcza ich na co dzień – także od Państwa, za co jesteśmy niezmiennie wdzięczni.

Ktoś powie: to tylko jedna strona medalu, jest też ta druga, mniej piękna. Co z nienawiścią, niechęcią, złośliwością? Cóż, są. Tylko po co się skupiać właśnie na nich? Lepiej iść za radą Monty Pythona: patrzmy na życie od jasnej strony. I tego właśnie Państwu życzymy – nie tylko od święta.

*Beata Biały,
redaktor naczelna*

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

KRS: 97123

Spis treści

Od Redakcji Nowy Rok według Monty Pythona	str. 3
Historie naszych podopiecznych Mały wielki cud	str. 4
Wspomnienie Spotkanie rodzin hospicyjnych	str. 9
30 lat WHD Kamienie milowe na drodze	str. 12
Czego nauczył mnie Tomek	str. 16
Verba volant, scripta manent List dużej już dziewczynki do świętego Mikołaja	str. 21
Nauka i dydaktyka Kursy specjalizacyjne dla lekarzy	str. 22
Wolontariat Wolontariusz niejedno ma imię	str. 22
Grupy wsparcia Kluczem jest rozmowa	str. 26

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



Mały wielki cud!

Czy bywa trudno? Oczywiście! Jedno jest pewne: kiedy doświadczasz czegoś takiego, już nigdy nie będziesz taki sam, nie patrzysz na pewne sprawy jak wcześniej, uczysz się pokory, jesteś skłonny do największych poświęceń, chcesz dać swojemu dziecku tyle, ile możesz.

Mały wielki cud – tak z mężem nazywamy naszą malutką, ukochaną córeczkę Liliankę, która przysła na świat 8 maja 2024 roku. Dlaczego mały? To oczywiste, kiedy rodzi się tak filigranowy człowiek, bo choć donoszony do końca ciąży, jest tak naprawdę wcześniakiem. Dlaczego wielki? Bo choć jest tak małą istotą, ma ogromną siłę walki, jest dzieckiem, które mogło nie być, a jednak wciąż jest z nami.

Będąc na wczesnym etapie ciąży czy też ją planując, zawsze bierzesz pod uwagę ryzyko, dobre i złe scenariusze, ale robisz to podświadomie. Każdy rodzic pragnie zdrowego dziecka, które ukocha nad życie i będzie mógł przeżywać z nim swoje najpiękniejsze, długie lata, patrząc jak się rozwija, jak stawia pierwsze kroki, jak i te, które później podejmie jako już dorosły człowiek w swoim życiu. Nagle jednak spada na ciebie bolesny i nieprzewidywany „wyrok”.

Żyjesz w zawieszeniu

Właśnie taki otrzymaliśmy wraz z mężem w lutym 2024r. około 27. tygodnia ciąży, kiedy dowiedzieliśmy się, że

nasza wymarzona córeczka jest obciążona wadą letalną, cierpi na zespół Edwardsa, który nie daje w zasadzie żadnych pozytywnych rokowań i najprawdopodobniej nie będziemy mogli jej poznać lub za chwilę będziemy musieli się z nią pożegnać. Po takiej informacji, już do zakończenia ciąży człowiek żyje w wielkim zawieszeniu.



Lilusia

Bo chociaż znasz już prawdę, nadal jeździsz na wizyty lekarskie, monitorujesz ciążę pod okiem lekarza prowadzącego i co najważniejsze, sprawdzasz, czy nadal bije serduszko Twojego dziecka. W oczekiwaniu na rozwiązanie słyszeliśmy wiele alternatywnych scenariuszy, które jeszcze mogą nas spotkać, choćby takich, że córeczka może odejść do 32. tygodnia, jeśli się urodzi, to umrze w okresie okołoporodowym, a jeśli przeżyje ten czas, to umrze krótko po nim lub być może (bo tego nikt nie wie) spędzi trochę więcej czasu z nami tu, na świecie.

Po takiej diagnozie świat i wszystkie cudowne plany rodziców rozsypują się na kawałki, które próbujesz z wpływem czasu trochę poskładać i dodać sobie siły, bo musisz być silny i przygotowany na dwa różne scenariusze. Dlaczego dwa? Bo choć medycyna mówi jedno i nie daje żadnej nadziei, mówiąc o przygotowaniu cię na najgorsze, życie pokazuje, że nie każdy przypadek jest taki sam, o czym mogliśmy się przekonać, my rodzice 5-miesięcznej obecnie Lilianki, najwspanialszej małej dziewczynki, która każdego dnia dzielnie walczy o nasz następny wspólny dzień.

Niezwykłe trudno jest mierzyć się z taką diagnozą w zaawansowanej już ciąży, szczególnie kiedy jej pierwsza połowa nie wskazywała na żadne nieprawidłowości u dziecka. Regularne wizyty, dobra przezierność, widoczna kość nosowa, żadnych problemów z ciśnieniem, prawidłowy rytm serca – to wszystko dawało nadzieję na narodziny zdrowego dziecka. Na styczniowej wizycie padło jednak hasło „pępowina dwunaczyniowa”. Na początku nie wywołało niepokoju, zdarza się to u wielu kobiet i nie musi oznaczać problemów. Troska i nuta niepewności naszego lekarza prowadzącego doprowadziła nas jednak do poradni USG Agatowa na badanie echa serca płodu.

Musisz żyć dalej

To tam toczyły się nasze dalsze losy, bo za sprawą jednego badania odwróciło się wszystko. Serduszko nie wyglądało dobrze, nasze dziecko w obrazie USG było sporo mniejsze, niż powinno być w danym tygodniu ciąży, diagnoza jeszcze nie padła, ale niepokój, który został wtedy zasiany w naszych

sercach i głowach, stał się nieodłącznym elementem każdej wizyty. Potem była amniopunkcja, czyli inwazyjne badanie genetyczne, które szybko potwierdziło, że markery widoczne na USG nie są przypadkowe i związane są z wadą letalną, trisomią 18, zespołem Edwardsa.

Wszystko działo się bardzo szybko, badanie za badaniem, wizyty, ciągle dojazdy do Warszawy. Nigdy nie przeszło nam przez myśl, że coś może być nie tak. Czasami człowiek przeczuwa, że coś jest nie porządku, jednak

w przypadku naszej planowanej, wymarzonej córeczki byliśmy przekonani o szczęśliwym rozwiązaniu.

W pewnym momencie wiele osób mówiło nam: „Gdybyście wiedzieli wcześniej, mielibyście więcej czasu na przygotowanie się”, czyli na oswojenie się z sytuacją i zaakceptowanie diagnozy. Jako matka, nigdy tak tego nie odbierałam. Wręcz przeciwnie, pierwszą połowę ciąży traktowałam ją jako wielki dar, w poczuciu niewinnej „normalności” i spokoju. Ta druga połowa, choć bardzo trudna i na początku



Lila gotowa do świątecznej sesji zdjęciowej



Na rękach u mamy czuję się bezpiecznie

niesamowicie bolesna, z upływem czasu, aż do terminu porodu, przyniosła wiele refleksji, rozmów i prób akceptacji naszej sytuacji

Nie mam jednak na myśli czystej akceptacji, pogodzenia się z tym, co nas spotkało. Wiem, że należało to przyjąć, jednak nie da się pogodzić z takim losem. Z biegiem czasu każdy dzień po otrzymaniu diagnozy stawał się coraz dotkliwszy. Ale po prostu musisz żyć dalej, bo przecież świat się nie zatrzymał, mąż musi wrócić do pracy, bliscy nie mogą stale być przy tobie, żebyś nie

płakała. Po prostu trzeba nauczyć się tej nowej, smutnej codzienności.

Nie bój się hospicjum

Każdy dzień z naszym małym cudem jest zarówno wielkim szczęściem, jak i wpisana w codzienność ciągłą niepewnością, co może się wydarzyć i czego musimy być świadomi. W obliczu wielkiej miłości opieka nad naszą chorą Lilianką nie odbiega w wielu kwestiach od czynności związanych z czynnościami wykonywanymi przy zdrowym dziecku. Każdy, choć najmniejszy postęp, który robi Lila,

nowe zachowania, uśmiechy, grymasy i gesty to największe wynagrodzenie trudniejszych chwil. Dla niej chcesz być najlepszą wersją siebie, oddawać wszystko – ogromną, bezwarunkową miłość, ciepło, troskę, zapewnić jej spokój, stabilizację, a przede wszystkim najlepszą opiekę.

Aby czuć się w pełni „zaopiekowanymi” w tym wielkim zagubieniu i przytłoczeniu nową sytuacją, wraz z Lilianką oddaliśmy się pod skrzydła Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. O hospicjum słyszeliśmy, będąc jeszcze na etapie ciąży – było to zawarte w drugim scenariuszu naszego przyszłego życia. Decydujący był sam poród i to, czy Lilianka wróci z nami do domu. Musieliśmy się wiele nauczyć – przede wszystkim, jak zakładać sondę dojelitową, aby móc karmić Lilę i podawać jej wszystkie najpotrzebniejsze lekarstwa. Z wielkim wzruszeniem wracamy do tamtych chwil i dziękujemy, że po ośmiu dniach w szpitalu mogliśmy zabrać ją do swojego domu, ukochać najszczerzej i najbardziej jak tylko możemy.

Z pomocą hospicjum domowego każdego dnia walczymy o komfort życia naszej córeczki. Choć jesteśmy często zmęczeni, strudzeni i przygnębieni całą sytuacją i losem, który nas spotkał, staramy się czerpać z każdego dnia tyle, ile możemy. To również wielka zasługa hospicjum, ich wspierającego podejścia, naszych bliskich, ciepła i słów dobrych osób, a co więcej ich wielkiej, gorliwej modlitwy za nas i naszą córkę.

Na początku słowo hospicjum w ustach lekarzy i psychologa brzmiało dla nas bardzo przygnębiająco. Do tej pory zawsze dla nas kryło się za nim cierpienie, ból i śmierć. Jednak już od pierwszej wizyty okazało się, że jest zupełnie inaczej. Lekarze, pielęgniarki, wolontariusze, psycholog, kapelan hospicyjny – to osoby o wielkim sercu, które niosą pomoc, odwiedzając Liliankę, dostarczając jej potrzebne rzeczy, udzielając nam rad, wspierając nas ciepłym słowem i zrozumieniem.

Od 1 czerwca 2024r. Lilianka wymaga podłączenia do koncentratora tlenu (dostarczyło go nam hospicjum) ze względu na nasilające się bezdechy,

które pojawiły się na wczesnym etapie jej życia. 1 czerwca jest również dla nas datą przełomową. Nasz maluszek, mimo głębokiej, kilkuminutowej utraty oddechu, wrócił do nas i jest z nami aż do dziś.

To również swego rodzaju mały wielki cud, który jeszcze bardziej utwierdził nas w przekonaniu, że chore dzieci mają niesamowitą wolę walki i pokazują nam więcej niż to, co mówi medycyna.

Uczysz się pokory

Najtrudniejszą rzeczą w tej całej sytuacji są wspomnienia i uczucie nieprzemijającej pustki. Za każdym razem odpychasz od siebie myśli związane z tym, co może się stać, wracają wspomnienia i lęki związane z ciążą, a dodatkowo musisz być świadom, że nie zatrzymasz swojego dziecka przy sobie. Żadna opieka, leki, kuracja, rehabilitacja nie sprawi, że twoje ukochane dziecko zostanie z tobą na dłużej. Trzeba wykonać bardzo trudną pracę nad sobą, aby móc przejść do codziennej normalności, rutyny, nie myśląc o tym, co nadejdzie.

Czasami jednak, a w zasadzie bardzo często, siadasz po prostu w fotelu, dajesz upust emocjom, bo do twojej głowy wracają niespełnione marzenia, plany, których nigdy nie realizujesz ze swoim dzieckiem, retrospekcje wizyt lekarskich w ciąży, usłyszane bolesne, niedające nadziei słowa, które aż odbierają Ci oddech.

Po cichu jednak liczymy na to, że los kiedyś się odwróci. A może nasza mała



Maminy pocałunek

Lilianka kiedyś zaopiekuje się nami tam z góry? Los zdecydował za nas i nie mamy na to wpływu. Zawsze przypomina nam się późniejsza rozmowa z genetykiem, który opisując nam szczegóły diagnozy, porównał to do wygranej w totolotka lub wylosowania jedynej czarnej kulki wśród wielu białych. Wada letalna, trisomia 18 jest wynikiem złego podziału

komórkowego na etapie zapłodnienia. Nie mogliśmy mieć żadnego wpływu na to, co się wydarzyło. Po prostu tak miało być. Ta czarna z pozoru kulka okazała się jednak być największym naszym szczęściem i miłością, wspinałym małym człowiekiem, który po prostu chce być kochany i dać się nam poznać.

Na początku serce matki i ojca pęka. Ja nie miałam siły wstać z łóżka, czułam, że to jakaś pomyłka, że to nie dzieje się naprawdę. Musiałam jednak zmierzyć się ze swoimi największymi trudnościami. Nie było mi łatwo – w mój charakter wpisana jest wrażliwość i kruchość. Ku wielkiemu zdziwieniu męża, siostry, rodziców i wielu najbliższych mi osób, udało mi się po jakimś czasie oswoić z sytuacją, a siła przyszła do mnie sama. Wierzę, że to zasługa wielkiej modlitwy i wsparcia wielu ludzi. To wszystko sprawiło, że stałam się bardziej zadaniowa i decyzyjna. Z każdym dniem uczyłam się z mężem nowych czynności w opiece nad Lilianką. Nie chciałam i nie mogłam



Najpiękniejszy uśmiech świata



Stodkich snów, Kruszyńko!

już więcej płakać, w głównej mierze dlatego, że to i tak niczego by nie zmieniło, a jedynie pogorszyłoby mój stan i samopoczucie.

Czy bywa trudno? Oczywiście! Jedno jest pewne: kiedy doświadczasz czegoś takiego, już nigdy nie będziesz taki sam, nie patrzysz na pewne sprawy jak wcześniej, uczysz się pokory, jesteś skłonny do największych poświęceń, chcesz dać swojemu dziecku tyle, ile możesz. Lilianka jest wielkim małym cudem nie tylko dlatego, że jest z nami, że daje nam się poznać i kochać, ale też dlatego, że nauczyła nas tak wiele i zmieniła jako ludzi. I choć na początku traktujesz taką diagnozę jako tragedię, to poznając ją od razu, obracasz to w największe szczęście i miłość, chcąc jedynie zatrzymać tę chwilę na zawsze.

Doceniaj każdą chwilę

Jak żyje człowiek z nieuleczalnie chorym dzieckiem? Pewnie kiedyś odpowiedziałabym, że to tylko płacz, smutek i załamanie nerwowe, No bo jak normalnie żyć w takiej sytuacji? Ale kiedy przejdiesz przez poszczególne etapy, upłynie czas, okazuje się, że należy żyć najnormalniej na świecie, choć na początku jest bardzo trudno.

W czasie położu wszystko dobijało mnie podwójnie. Mąż był jednak zawsze przy mnie, nieustannie pomagając mi i dając z siebie wszystko w opiece nad Lilką, żebym mogła dojść do siebie psychicznie i fizycznie. Zawsze powtarza: przejdziemy to razem, jeszcze będzie kiedyś dobrze, to wszystko, co się wydarzyło, jest „po coś” i na pewno damy temu oboje radę.

Tak więc, wracając do tej codziennej normalności, robimy co trzeba, aby zaopiekować się naszą córeczką i zapewnić jej wszystko co najważniejsze. Staramy się niczego jej nie odbierać. Jeśli mamy taką możliwość, spędzamy ciepłe dni wspólnie na podwórku, a czasami odwiedzamy z Lilianką najbliższych, choć taka wyprawa wymaga nieco wysiłku.

To wspaniałe uczucie, gdy osoby bliskie i dalsze oferują pomoc i wsparcie, chcą odwiedzić naszą córeczkę, zobaczyć ją, porozmawiać z nami. Przynoszą dla Lilianki upominki, ubranka, zabawki, traktując ją jak normalnego, zdrowego niemowlaka. Dla rodziców chorego dziecka to ogromnie ważne, by nie czuć się wyizolowanym od społeczeństwa, nie być traktowanym jedynie jako obiekt współczucia. Dlatego tak bardzo doceniamy każdy gest osób, które w tym trudnym czasie są z nami i z naszą córeczką, nie bojąc się naszych emocji.

Jest to najpiękniejsze świadectwo, jakie można przekazać. Z drugiej strony opisane przez nas sytuacje życiowe bardzo weryfikują wszelkie znajomości i relacje rodzinne. Mnóstwo osób odwraca się, nie potrafi rozmawiać lub po prostu nie chce, bo boi się i unika cię jak ognia, tak jakbyś miał ich swoim cierpieniem zarazić.

Nie myślimy jednak o tym zbyt wiele. Skupiamy się na tym, co jest tu i teraz, ciesząc się i doceniając każdą, nawet trudniejszą chwilę z naszą kruszyńką, najpiękniejszym choć i najtrudniejszym doświadczeniem, jakie nas spotkało. Kochamy ją ponad wszystko i cieszymy się, że to właśnie nas Lilianka wybrała na swoich rodziców.

Drodzy rodzice, bądźcie dzielni i nie poddawajcie się!

Kasia, Mateusz i Lilianka

**Lilianka urodziła się
8 maja 2024 r.
Choruje na zespół
Edwardsa.
Pod opieką WHD jest
od maja 2024 r.**



Spotkanie rodzin hospicyjnych

3 listopada 2024 r., w pierwszą niedzielę po Święcie Zmarłych, w katedrze św. Floriana w Warszawie odprawiona została msza święta w intencji zmarłych pacjentów Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego.

Spotkanie zespołu Fundacji WHD i rodziców zmarłych pacjentów obu hospicjów – domowego i perinatalnego, odbywa się co roku. Jego przebieg jest zawsze bardzo podobny – msza święta, najczęściej celebrowana w katedrze świętego Floriana na warszawskiej Pradze, odczytanie imion i nazwisk dzieci zmarłych w ciągu roku, który minął od poprzedniej mszy zaduszkowej, ustawione przed ołtarzem wielkie, czerwone serce z imionami i nazwiskami wszystkich zmarłych pacjentów, a po mszy wspomnieniowe spotkanie w podziemiach katedry... Niezmiennie jest też towarzyszące temu spotkaniu wzruszenie oraz trwające, mimo upływu lat, poczucie wspólnoty.

W tym roku mszę celebrował kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, ks. Wojciech Pieniak. W poruszającym kazaniu, które rozpoczął bardzo nietypowo, bo od odtworzenia nagrania

piosenki napisanej przez mamę po śmierci córki, ksiądz Wojciech Pieniak

podkreślił, że dorocznemu spotkaniu hospicyjnych rodzin nie towarzyszy rozpacz, ale właśnie wzruszenie. Łzy wzruszenia to nie to samo co łzy rozpacz – podkreślił. Zwracając się do rodziców zmarłych pacjentów hospicjów, powiedział też: *Wy nie mówiliście*



Odszukiwanie zmarłego rodzeństwa na sercu to już tradycja



Pielęgniarka WHD, Mirka Ślęzak, z siostrzyczką zmarłej pacjentki

o miłości. Wy ją czyniliście. Bo miłość to nie jest uczucie, jakiś poryw serca. Miłość to jest życie dla drugiego człowieka. Wy „umarliście dla siebie”, a żyliście dla swoich dzieci. Poświęcaliście im całe swoje życie.

Podniosłą atmosferę mszy pomogła zbudować oprawa muzyczna zapewniona przez zaprzyjaźniony z WHD chór pod dyrekcją Pawła Rosłańca. Pacjentów zmarłych w przeciągu ostatniego roku pożegnano podczas modlitwy powszechnej, gdy ich imiona i nazwiska odczytali psycholog WHD, Agnieszka Chmiel-Baranowska, oraz Wojciech Marciniak, wiceprezes fundacji.

Życie toczy się dalej

Po mszy odbyło się spotkanie w podziemiach katedry, gdzie przy skromnym poczęstunku podopieczni obu hospicjów mogli porozmawiać z członkami zespołu WHD. Wzruszeniu wynikającemu ze wspomnienia zmarłych dzieci niejednokrotnie towarzyszyła radość z tego, jak po ich odejściu potoczyło się życie rodzin. Narodziny kolejnych dzieci, szkolne i zawodowe sukcesy rodzeństwa zmarłych pacjentów, przeprowadzka do nowego, wymarzonego domu...



Życie toczy się dalej



Ksiądz Wojciech Pieniak, kapelan WHD

– Wspaniale jest to, że nasza msza w intencji zmarłych pacjentów, jest – nawet nie uciekając się do perspektywy metafizycznej – okazją do celebrowania życia – komentuje Beata Biały, dyrektor do spraw komunikacji WHD. – A te coroczne spotkania ludzi, których przed wielu laty połączył dramat nieuleczalnej choroby dziecka, pokazują, jak silne więzi połączyły pracowników hospicjum i ich podopiecznych. Przecież nie z każdym chętnie dzielimy się wzruszeniem czy szczęściem. Tu, mimo upływu czasu, odbywa się to zupełnie naturalnie.



Modlitwa za zmarłych

Czy wiesz, że...

Od momentu powstania w 1994 roku hospicjum WHD opiekowało się 858 małymi pacjentami w ich własnych, rodzinnych domach.



Wiceprezes WHD, Ireneusz Kalisiak, tata zmarłego pacjenta WHD



Schola pod dyrekcją Pawła Rostańca



Kamienie milowe na drodze

Minęło 30 lat odkąd powstało Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – pierwsze w Polsce hospicjum dla małych pacjentów. W 1994 roku rozpoczęła się wspólna podróż zespołu WHD i jego pacjentów, podróż, która trwa do dziś.

Bardzo trudno jest w krótkim artykule zmieścić trzydziestoletnią historię – wydarzenia, zmagania, sukcesy i porażki, a także wszystkich ludzi, którzy brali w nich udział. Ale gdy kończy się rok 2024, warto przypomnieć choć najważniejsze przystanki w podróży, w którą Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wyruszyło trzydzieści lat temu, wskazać kamienie

milowe, którymi ta droga została oznaczona.

Kamień pierwszy: powstanie WHD

Wszystko zaczęło się w Instytucie Matki i Dziecka, gdzie doktor Tomasz Dangel pracował jako adiunkt w Klinice Anestezjologii i Intensywnej Terapii. Dyrektorem IMD był wówczas profesor

Zdzisław Rondio, któremu dr Dangel zaproponował stworzenie hospicjum dla dzieci. Profesor Rondio przystał na ten projekt. Początki były skromne – niewielki, sześciuosobowy zespół (1 lekarz, 3 pielęgniarki, 1 pracownik socjalny), siedziba w niewielkim, drewnianym budynku, jeden samochód, niewiele sprzętu...

Ale kwestie materialne i praktyczne to nie wszystko. U źródeł powstania WHD znajdowała się idea – stworzenie nieuleczalnie chorym dzieciom warunków do przeżywania choroby i odchodzenia w przyjaznym, bezpiecznym otoczeniu, gdzie otrzymują wszechstronną opiekę i nie są narażone na uporczywą terapię. Jak pisał w jednym z numerów kwartalnika „Hospicjum” dr Dangel, „tradycja myśli polskich pediatrów, w tym Janusza Korczaka, splata się w WHD z tradycją brytyjską, reprezentowaną przez dr. Cicely Saunders, dr. Roberta Twycrossa i prof. Davida Bauma”.

31 maja 1999 roku WHD przeniosło swoją siedzibę na ulicę Agatową 10 na warszawskim Zaczyszu. Od tej pory z WHD kojarzy się stojący w otoczeniu zieleni charakterystyczny zielony budynek.



Barak w instytucie Matki i Dziecka w którym pracowaliśmy przez 5 lat



Uśmiech Malucha - zabieg w znieczuleniu

Kamień drugi: wypracowanie standardów

WHD było pierwszym w Polsce hospicjum dla dzieci. Dlatego to WHD wypracowało pierwsze w naszym kraju standardy pediatrycznej opieki paliatywnej. Opracowane przez zespół ekspertów pod kierownictwem dr. Tomasza Dangla, opublikowane zostały w 1999 roku, a ich celem było zapewnienie nieuleczalnie chorym dzieciom optymalnej jakości

świadczeń. Ostatnie, czwarte wydanie „Standardów”, pojawiło się w 2019 roku i zawierało także zasady perinatalnej opieki paliatywnej.

Zasady zawarte w dokumencie „Standardy postępowania i procedury medyczne pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w hospicjach dla dzieci. Standardy perinatalnej opieki paliatywnej” stosowane są w codziennej pracy WHD. Na przestrzeni wielu

lat Fundacja WHD podejmowała starania, by zostały wdrożone przez Ministra Zdrowia w postaci ogólnie obowiązujących przepisów. Do dziś się to nie udało.

Kamień trzeci: Uśmiech Malucha

1 czerwca 2000 r., Dzień Dziecka. Tego dnia w Fundacji WHD otwarta została poradnia stomatologiczna dla dzieci chorych i niepełnosprawnych pn. Uśmiech Malucha. Poradnia, gdzie dzieci nie muszą bać się dentysty, bo wszystkie zabiegi wykonywane są w znieczuleniu ogólnym.

Zabiegi u dzieci z orzeczeniem o niepełnosprawności refundowane są przez Narodowy Fundusz Zdrowia, natomiast za zabiegi u dzieci zdrowych płacą rodzice. Cały dochód z działalności przeznaczony jest na działalność hospicjum. Poradnia przyjmuje około 700 małych pacjentów rocznie, korzystają z niej także mali pacjenci WHD.

Kamień czwarty: krzewienie modelu pediatrycznej opieki paliatywnej

Wśród celów statutowych Fundacji WHD znajduje się punkt zobowiązujący do rozwijania i wprowadzania modelu pediatrycznej i perinatalnej



Tomasz Dangel z matką, Joanną Szymkiewicz-Dangel



USG Agatowa, prof. Joanna Dangel podczas badania



Hospicjum Perinatalne zapewnia rodzicom również pomoc psychologiczną

opieki paliatywnej w Polsce i za granicą. Nie pozostał on martwą literą. Kiedy sytuacja materialna WHD się ustabilizowała, Rada Fundacji podjęła

decyzję, by część pozyskiwanych od darczyńców środków zainwestować w tworzenie hospicjów dla dzieci w innych regionach kraju, wdrażając

w nich funkcjonujący w WHD model pediatrycznej opieki paliatywnej.

W latach 2006-2014 WHD przekazało w sumie blisko 9 600 000 mln złotych, wspierając powstanie i rozwój 8 hospicjów (Szczecin, Opole, Kraków, Gdańsk, Białystok, Rzeszów, Tychy, Wrocław). Pomoc finansowa szła w parze ze wsparciem merytorycznym – szkoleniem personelu medycznego i psychologicznego. Hospicja te działają do dziś. Fundacja WHD wciąż prowadzi liczne szkolenia, kursy i warsztaty dla lekarzy i pielęgniarek, propagując wdrożony w WHD model pediatrycznej i perinatalnej opieki paliatywnej.

Kamień piąty: USG Agatowa i hospicjum perinatalne

Rok 2006 to nie tylko początek inwestowania w powstawanie nowych hospicjów. To także moment powstania przy WHD poradni USG Agatowa. Poradnia założona została jako ośrodek diagnostyczny ze szczególnym uwzględnieniem kardiologii perinatalnej. Kierownikiem naukowym poradni została dr (dziś profesor) Joanna Szymkiewicz-Dangel.

Przy poradni zaczęło też funkcjonować Warszawskie Hospicjum Perinatalne, w którym rodzice oczekujący narodzin chorego dziecka otrzymują kompleksowe wsparcie – poczynając od diagnozy w poradni USG Agatowa, poprzez pomoc psychologiczną, po wsparcie w żałobie. Mogą też uczestniczyć w prowadzonej przy hospicjum Szkole Rodzicielstwa.



Budynek przy Agatowej po rozbudowie



Kodeks praw dziecka

Kamień szósty: rozbudowa

Rozwój obu poradni, a także działalności dydaktycznej i naukowej WHD sprawiły, że skromna siedziba przy ulicy Agatowej 10 stała się za ciasna.

Lata 2009-2010 to czas jej rozbudowy. Powstała sala wybudzeń dla pacjentów Poradni Stomatologicznej oraz poczekalnia dla pacjentów Poradni USG. Kolejnym etapem była

budowa sali wykładowej, w której – poza zajęciami dydaktycznym – odbywały się (i do dziś odbywają) codzienne odprawy zespołu WHD.

Kamień siódmy: dopiero przed nami

Kończy się rok 2024. WHD wkroczyło w trzydziesty pierwszy rok działalności. Od czasu narodzin WHD wiele się zmieniło. Można powiedzieć, że dziś WHD jest dojrzałą organizacją pozarządową, o skryształizowanej strukturze, stabilnym zespole, utrwalonych standardach pracy.

Ale rzeczywistość, w której działa, zmienia się szybko i bardzo dynamicznie. Pojawiają się nowe wyzwania, jak choćby zmieniający się styl życia, który wpływa na współpracę z podopiecznymi. Przyszłość WHD będzie bez wątpienia kształtowana w dużej mierze w odniesieniu do tych realiów i potrzeb ludzi, którym WHD służyło i nadal pragnie służyć. Jaki będzie kolejny kamień milowy na naszej drodze? To się jeszcze okaże.

Post scriptum

4 października 2024 roku odbyły się skromne obchody 30-lecia WHD. W sali wykładowej Centrum Naukowo-Szkoleniowego spotkali się pracownicy hospicjum, Uśmiechu Malucha, poradni USG Agatowa, członkowie Rady Fundacji, a także kilka osób, które pracowały w hospicjum wiele lat temu. To był wieczór wspomnień, okraszony zdjęciami, w znacznej mierze archiwalnymi, którym towarzyszyło wzruszenie i salwy śmiechu.

Beata Biały



Obchody 30-lecia WHD w Centrum Naukowo-Szkoleniowym



Czego nauczył mnie Tomek

Doktor habilitowany nauk medycznych Tomasz Dangel. Lekarz, anestezjolog i specjalista opieki paliatywnej. Dla nas – po prostu Tomek. Mentor, lider, przełożony, przyjaciel. Człowiek, bez którego Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nigdy by nie powstało, a nieuleczalnie chore dzieci jeszcze długo czekałyby na domową opiekę paliatywną. Odważny lekarz i wizjoner. Dziś już na emeryturze, ale w jakiś sposób wciąż wśród nas obecny. Oto kilka głosów o tym, czego nas nauczył.

Tomek działał zawsze na maksa

Medycyna paliatywna – pierwszy raz pomyślałam o tym w roku....1988. Ale zaczęło się ostrożnie, powoli. Potem już bardziej – w roku 1999. Ale tak

zupełnie na poważnie – w 2010. To wówczas rozpoczęłam pracę w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Wydawało mi się, że sporo wiem o charakterze tej pracy, ale dopiero Tomek Dangel otworzył mi oczy na to, co to

jest opieka paliatywna nad dziećmi. Jak należy podejść do małych pacjentów, co możemy i powinniśmy im zaoferować i jak to zrealizować. To Tomek stworzył Standardy, które są tak „wysrubowane”, że aż nie zostały zaakceptowane przez tzw. decydentów i polskie środowisko hospicjów dla dzieci. Cóż, Tomek działał zawsze na maksa, bez narzucania ograniczeń – jak już pracować, to na całego, dać z siebie wszystko i zaoferować każdemu pacjentowi wszystko, co jest potrzebne w tej opiece. Teraz chyba tylko WHD pracuje według tych maksymalnych standardów. I nie zmienimy tego, będziemy walczyć, aby tę poprzeczkę utrzymać tak wysoko, jak zawiesił ją Tomek.

*Katarzyna Marczyk, lekarz WHD,
prezes Fundacji WHD*



Tomasz Dangel i Rzecznik Praw Obywatelskich, Janusz Kochanowski, spotkanie w sprawie Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu

Daliśmy sobie bratnie słowo

Choć w fundacji pracuję dopiero 5 lat, z całego zespołu WHD to ja znam Tomka najdłużej. Poznaliśmy się w latach 70. w harcerskim szczepie im. Batalionu Parasol na warszawskim Mokotowie. Tomek był wtedy jego komendantem, ja początkującą harcerką. Wychodzi na to, że znamy się już... pół wieku! Przez ten czas nasze ścieżki rozchodziły się i schodziły,



Tomek Dangel, harcerz

czasem biegły tuż obok siebie, czasem oddalały się tak bardzo, że traciliśmy się z oczu. Co jednak istotne, ukształtowały nas te same wartości, ten sam etos – życie pojmowane jako służba innym, dążenie do doskonałości w tym, co się robi, uczciwość w rzeczach drobnych i wielkich. Tomek był surowym komendantem, który budził respekt. Nie tolerował bylejałości, uczył pokonywać własną słabość, pokazywał, że w kwestiach zasadniczych nie warto iść kompromis. Kiedy w 1994 roku dowiedziałam się, że założył pierwsze w Polsce hospicjum dla dzieci, zupełnie

mnie to nie zdziwiło. Bo kto, jak nie on! Wcielił w życie ideę, którą zawsze nosił w sercu i która tak dobrze współgra z tym, czego nauczyło nas harcerstwo. Tą ideą skutecznie mnie zaraził, zapraszając w 2019 r. do pracy na rzecz WHD. Jestem mu za to wdzięczna. W naszych harcerskich czasach na koniec każdego ogniska śpiewaliśmy: „Bratnie słowo sobie daję, że pomagać będziemy wzajem...” Tomek nauczył mnie, że to nie są puste słowa. Dla mnie Tomek Dangel to przyjaciel, któremu kiedyś dałam „bratnie słowo”.

**Beata Biały, dyrektor
ds. komunikacji WHD**

Zawsze był gotów rzucić koło ratunkowe

Pracuję w hospicjum 25 lat. Wcześniej pracowałam w szpitalu i okazało się, że hospicjum to całkiem inna rzeczywistość. Pierwszy kurs opieki paliatywnej, w którym wzięłam udział w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci, prowadził Tomek. Ten kurs pokazał mi zupełnie inne oblicze mojej pracy! Zrozumiałam, że można sprawować opiekę nad nieuleczalnie chorym dzieckiem w jego domu, że taki mały pacjent wcale nie musi przebywać w szpitalu. Dziś to może brzmieć jak coś oczywistego, wtedy to było prawdziwe odkrycie. Tomek też pokazał mi, że opieka hospicyjna to nie tylko troska o pacjenta, ale o całą rodzinę. Teraz

taki model opieki nazywa się opieką holistyczną i nikogo to nie dziwi. Ale w tamtym czasie to także było coś zupełnie nowego. Przez te wszystkie lata, które przepracowałam w hospicjum, to była taka moja myśl przewodnia. I tak jest do tej pory. Tomek nauczył mnie też, jak ważny w opiece paliatywnej jest czas. Dzieci będące pod naszą opieką zwykle nie mają go dużo. Musimy maksymalnie go wykorzystać i pomóc w tym naszym pacjentom. Naszym zadaniem jest sprawić, żeby ten czas, który im pozostał, był jak najlepszy. Tomkowi zawdzięczam



Tomasz Dangel



Dr Tomasz Dangel, kurs dla pielęgniarek 2010

jeszcze jedną ważną rzecz. Pokazał, że mogą robić rzeczy, o które bym nigdy sobie nie podejrzewała – wygłaszać wykłady, uczyć innych, występować w mediach. Motywował, ale i pomagał. Jeśli zachęcał, by skakać na głęboką wodę, to zawsze był obok, żeby rzucić koło ratunkowe.

**Jolanta Słodownik,
pielęgniarka WHD**

Uczył mnie, że mogę więcej i lepiej

Dla mnie Tomek Dangel to żywa legenda. Z perspektywy naszego kraju, to ojciec opieki paliatywnej nad dziećmi. Tomek ma charyzmę, wyraźnie widzi swój cel i konsekwentnie ku niemu podąża. I tym zaraża innych, między innymi mnie. Ta jego postawa bardzo wpłynęła na moje podejście do pracy, do życia w ogóle. Dla Tomka zawsze najważniejszy jest pacjent, jego potrzeby, to, co wokół niego się dzieje (rodzice, rodzeństwo...). W walce o pacjenta zawsze wykazywał upór i nie dopuszczał kompromisów. W prowadzeniu naszego hospicjum był zawsze o krok przed wszystkimi innymi, miał wizję, którą konsekwentnie wcielał w życie. To wymagało odwagi, której się od niego nauczyliśmy. Dużo wymagał od siebie i od innych. Nauczyłam się od niego, żeby nie dawać sobie taryfy ulgowej. Umiał motywować do wysiłku, pokonywania własnych



Na odprawie zespołu (2014 r.)

słabości. Uczył, że zawsze mogę zrobić więcej i lepiej. Dzięki niemu sporo dowiedziałam się o sobie samej, o tym, co potrafię. Wspaniałe było to, że w nas wierzył, nawet jeśli my sami za bardzo w siebie nie wierzyliśmy.

**Małgorzata Murawska,
pielęgniarka WHD**

Nie mów, że się nie da

Tak naprawdę to w hospicjum znalazłam się dzięki Tomkowi, to on dwadzieścia dwa lata temu podjął decyzję, by mnie tu zatrudnić. Między innymi dlatego mam do niego taki sentyment. Tomek był bardzo wymagającym szefem. Do pracy miał bardzo

pragmatyczne podejście – nie pytał: „jak to zrobisz”, interesował go efekt. Mówił: „Nie mów, że się nie da. Poszukaj sposobu, by się dało.” Przy tym pozostawiał dużą swobodę, dawał duży kredyt zaufania. Dzięki niemu nauczyłam się ogromnej samodzielności, trochę bycia swoim własnym szefem. Nie potrzebuję zewnętrznej motywacji czy kontroli, sama siebie umiem zmotywować, robię wszystko najlepiej jak potrafię i szukam metody na osiągnięcie celu. Obserwowanie, jak Tomek pracuje, było wspaniałą szkołą. On bardzo dużo wymagał także od siebie i był niezwykle pracowity. Zawsze też podziwiałam jego umysł i wiedzę medyczną. Nie jestem



Tomek Dangel i Irena Sendler



Tomasz Dangel, fot. W. Wasyluk



Część zespołu WHD podczas warsztatów w Rynii (2004 r.)

lekarzem, ale słuchanie na odprawach, jak znajdował rozwiązania trudnych przypadków, było niezwykle inspirujące. Praca z Tomkiem to był wielki zaszczyt.

Dorota Licau,
pracownik socjalny WHD

Najważniejszy jest interes dziecka

Zanim poznałam Tomka osobiście, wiele o nim słyszałam. Trudno było nie słyszeć! Ktoś, kto – tak jak ja – pracował na oddziale intensywnej terapii, musiał znać nazwisko doktora Dangla. Nigdy nie sądziłam, że będę pracowała w hospicjum, choć zawsze interesowałam się medycyną paliatywną. Ale życie lubi zaskakiwać i pojawiła się propozycja pracy, która skłoniła mnie

do porzucenia ukochanego Gdańska na rzecz Warszawy. Zawsze lubiłam pracować z dziećmi – to był dodatkowy powód. I mogę powiedzieć, że jeśli chodzi o postępowanie paliatywne z dziećmi, to właśnie Tomek nauczył mnie wszystkiego. To on wymyślił nasze „Standardy” i to wymyślił je tak, że w ogóle nie tracą na aktualności. Żałuję tylko, że nie są one stosowane powszechnie. Tomek nauczył mnie też, że w hospicjum z niczym nie można czekać. Jeśli jest coś do zrobienia, to trzeba to zrobić teraz, natychmiast. A przede wszystkim tego, że mamy działać w interesie dziecka. Myślę, że lekarze często o tym zapominają, a rodzice w swoim pragnieniu zatrzymania dziecka przy sobie jak najdłużej też czasem tracą go z oczu.

My w Hospicjum rozmawiamy z rodzicami, ale przede wszystkim patrzymy na dzieci, obserwujemy je uważnie i kierujemy się ich potrzebami.

Dr Iwona Bednarska-Żytko,
lekarz WHD

Dzięki Tomkowi odzyskałam nadzieję

Był rok 1997. Mój synek, Daniel, miał 3 miesiące. Był bardzo chory, nieuleczalnie chory. Teściowa przeczytała artykuł o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci i zasugerowała, byśmy się do niego zgłosili. W ten sposób poznałam Tomka Dangla. Przyjechał do nas do domu razem z Gosią Murawską, pielęgniarką WHD. Wtedy samo słowo hospicjum mnie przerażało! Ale z drugiej strony nie mogłam już słuchać tego, co mówili lekarze, bo wciąż powtarzały się słowa „nic już nie można zrobić”. A Tomek od razu pokazał, że można zrobić jeszcze bardzo dużo. Mój synek, któremu wszyscy dawali kilka miesięcy życia, pod opieką hospicjum przeżył 3 lata! I był z nami, w domu. Nie znajdę właściwych słów, żeby wyrazić moją wdzięczność. Dzięki Tomkowi odzyskałam nadzieję. Dzięki niemu pozbrałam się po śmierci synka, zaczęłam pracować w WHD jako księgowa. Tomek Dangel już zawsze będzie mi bardzo bliski – do końca życia.

Magdalena Lech,
księgowa WHD



Spotkanie wielkanocne WHD (2013r.)



List dużej już dziewczynki do Świętego Mikołaja

Drogi Święty Mikołaju! Piszę do Ciebie z tego samego powodu, co wszyscy – mam do Ciebie interes. I tylko nie wiem, czy dasz radę. Bo – ostrzegam – to będzie trudne...

Dawno do Ciebie nie pisałam, bo szczerze mówiąc, trochę mnie wkurzyłeś. Jak mogłeś pozwolić na to, żeby zrobiono z Ciebie wielkiego, tłustego krasnala w czerwonym kubraczku? Gadającego z reniferami i pokrzykującego jowialnie „hohohoho!”? Z butelką Coca-coli w ręku? No jak?

Tak, tak, wiem, machasz na to ręką. Święci się takimi głupstwami nie przejmują – są ponad to. Musisz jednak pamiętać, Drogi Święty, że ludziom nie jest tak całkiem wszystko jedno. A cóż może zwykły śmiertelnik przeciwko całej rzeczy speców od marketingu, którym Twoja Świętobliwa Osoba pasuje do kampanii brązowego, pieniężnego się paskudztwa? Zwykły śmiertelnik może się jedynie zirytować. A Ty byś mógł znacznie więcej – w końcu znany jesteś z rozmaitych cudów! Tyle, że chyba Ci się nie chce.

Zresztą, może masz i rację. Może nie warto nadwyřęzać świętych mocy na takie akcje edukacyjne. Skoro nawet w Mirze, skąd podobno pochodzisz, na

głównym placu stoi pomnik... bruchatego krasnala! Pewnie liczysz na to, że jak ktoś ma trochę oleju w głowie, i tak wie, coś Ty za jeden, i że tyle masz wspólnego z Laponią, co Królowa Śnieżka z Królową Śniegu. Nie ta bajka, po prostu, nie te dekoracje, nie ten charakter.

Więc, skoro już to sobie wyjaśniliśmy, przejdę do rzeczy. Piszę do Ciebie z tego samego powodu, co wszyscy – mam do Ciebie interes. I tylko nie wiem, czy dasz radę. Bo to będzie trudne. Obawiam się, że trudniejsze niż życzenia typu „chciałabym pod choinkę Mini Morrisa”. Albo „poproszę o ten kostium od Armaniego, co to go widziałam ostatnio na wystawie i kosztował tyle, co Mini Morris i jeszcze trochę”. Nie, żeby w Ciebie nie wierzyła, ale kurczę, znam życie i siebie, i wiem...

Tu mała dygresja i retrospekcja. Pamiętasz, jak dawno temu, jako młode dziewczę, prosiłam Cię, żebyś mi pod choinką zostawił pianino? Plus zgodę

rodziców na lekcje gry na tym wymarzonej instrumencie? Nie pamiętasz? Ja tak! I pamiętam rozczarowanie, gdy zamiast pianina pod choinką znalazłam... gitarę. Niby też fajny instrument i nawet bardziej poręczny, ale to jednak nie pianino! Długo miałam do Ciebie żal, choć kiedy trochę nauczyłam się brzdąkać na tej znienawidzonej gitarze, okazało się, że to całkiem fajny patent na popularność w drużynie harcerskiej. Więc w końcu Ci wybaczyłam.

Potem długo się zastanawiałam, czy nie podarowałeś mi pianina dlatego, że nie dałeś rady, czy dlatego, że tak obiektywnie to gitara była dla mnie wtedy lepszym prezentem. Nie dziw się jednak, że takie zdarzenia mogą podkopać wiarę w Twoją wszechmoc, Drogi Święty. I sprawić, że pisząc ten list, mam wątpliwości, czy tym razem sobie poradzisz. Bo to, o co chcę Cię poprosić, to towar niezwykle cenny, a zarazem deficytowy. No, dobra, zaryzykuję. A zatem, Święty Mikołaju, proszę, zostaw mi pod choinką spory flakon Świętego Spokoju!

Beata Biały



Kursy specjalizacyjne dla lekarzy

W listopadzie i grudniu 2024 r. Fundacja WHD poprowadziła kursy specjalizacyjne z pediatrii i perinatalnej opieki paliatywnej.

W listopadzie odbył się kurs przeznaczony dla lekarzy odbywających specjalizację z pediatrii. Wykłady prowadzone były online w czasie rzeczywistym. Przez dwa dni dziewięć wykładów – pracowników WHD oraz zaproszonych do współpracy ekspertów z warszawskich szpitali klinicznych, pod kierownictwem naukowym prof. Joanny Szymkiewicz-Dangel, wygłosiło szesnaście wykładów.

Wykłady obejmowały zagadnienia kliniczne, etyczne oraz praktyczne związane z pediatrią i perinatalną opieką paliatywną, w tym także tematy, które zwykle cieszą się dużym zainteresowaniem uczestników kursów – komunikacja z pacjentem lub rodzicami pacjenta czy stres i wypalenie zawodowe pracowników medycznych. Prezentowane były także standardy opieki hospicyjnej obowiązujące w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Drugi kurs, który odbył się w grudniu, adresowany był z kolei do lekarzy innych specjalności niż pediatria. Program, co do tematyki, nie różnił się od kursu dla pediatrów, przy czym wykładowcy zmodyfikowali swoje wykłady, mając na uwadze specjalizację uczestników.

Wykłady prowadzone podczas obu kursów miały wymiar nie tylko teoretyczny, ale zawierały konkretne studia przypadków, zaczerpnięte na przykład z praktyki i doświadczenia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci czy Warszawskiego Hospicjum Perinatalnego. Podczas każdego z wykładów uczestnicy mieli możliwość zadawania wykładowcom pytań na czacie, z czego chętnie korzystali.

Komentując kursy, jedna z wykładowczyń, dr Iwona Bednarska-Żytko z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci,

powiedziała: *Obowiązujące w naszym hospicjum standardy opieki paliatywnej nad dziećmi powinny mieć szerszy zasięg. W hospicjum pracuję już ponad 15 lat i wciąż mam wrażenie, że model opieki, który u nas jest normą, nie jest bynajmniej powszechnie stosowany. I wciąż mam nadzieję, że uda nam się przekonać do niego na przykład lekarzy pracujących w szpitalach. Młodzi lekarze wynoszą ze studiów przekonanie, że wszystko da się wyleczyć. Stąd już tylko krok do uporczywej terapii. Potwierdzają to lekarze, którzy odbywają u nas staż w trakcie specjalizacji z neurologii dziecięcej. My im pokazujemy, że to nie jest możliwe, ale możliwe jest życie nieuleczalnie chorego dziecka w środowisku domowym, z bliskimi. Że można, a nawet powinno się skupiać na jakości życia, a nie na jego długości. Na kursie uczymy też, że ważna jest cała rodzina. I że trzeba umieć z nią się komunikować.*

W obu kursach wzięło udział kilkadziesiąt lekarzy z całej Polski.

Beata Biały

Wolontariat niejedno ma imię

Nasze życie bywa wymagające i pełne wyzwań. Pomoc wolontariuszy dodaje mi sił i energii. Spotkania z nimi są pełne empatii i wzajemnego szacunku i stają się miejscem, gdzie wdzięczność, czułość i potrzeba pomagania przenikają się w sposób, który ma realny wpływ na życie całej naszej rodziny.

Trudno wyobrazić sobie hospicjum bez wolontariuszy. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci jest ich obecnie nieco ponad trzydzieścioro. To ludzie w różnym wieku, na różnych etapach życia, z różnych środowisk, o różnym doświadczeniu... Łączy ich pragnienie bezinteresownego niesienia pomocy nieuleczalnie chorym dzieciom i ich

rodzinom. Dla nich pokonują dziesiątki kilometrów samochodem, tramwajem, autobusem, a nawet rowerem. Dla nich rezygnują z weekendowego odpoczynku.

5 grudnia obchodzony jest Międzynarodowy Dzień Wolontariusza. Z tej okazji zawsze trochę więcej się o nich

mówi i pisze. Trochę mocniej pochylamy się nad ich motywacjami, trochę bardziej staramy się ich zrozumieć. I trochę częściej pada słowo „dziękuję”. Korzystając z tegorocznego święta, poprosiliśmy rodziców naszych podopiecznych i samych wolontariuszy, by choć w paru słowach opisali to niezwykle doświadczenie i tę niezwykłą relację, jaka ich łączy. Każdą z tych wypowiedzi zatytułowaliśmy imieniem lub imionami wolontariuszy. Bo wolontariat nie jedno ma imię.

Ola i Karol

Chciałabym bardzo serdecznie podziękować naszym wolontariuszom z WHD – Oli i Karolowi. Ich odwiedziny u naszego niepełnosprawnego synka, Iwanka, to zawsze niezwykle emocjonujące przeżycie, które często budzi głęboką wdzięczność zarówno w nas, rodzicach, jak i naszym synku. Dla naszej rodziny obecność wolontariusza to wielka ulga i wsparcie. Dzięki niej mamy możliwość odpoczynku, a nasz synuś jest otoczony troską i zrozumieniem. Czujemy też, że choć wolontariusz poświęca swój czas i energię, on także coś w zamian otrzymuje – uśmiech Iwanka, jego zaufanie, a nawet ciche „dziękuję” wyrażone w gestach i spojrzeniu.



Pielegniarka Mirka Ślęzak, wolontariuszka Ola i Iwan



Wolontariusz Karol, Iwan i mama Iwana

Nasze życie bywa wymagające i pełne wyzwań. Pomoc wolontariuszy dodaje mi sił i energii. Spotkania z nimi są pełne empatii i wzajemnego szacunku i stają się miejscem, gdzie wdzięczność, czułość i potrzeba pomagania przenikają się w sposób, który ma realny wpływ na życie całej naszej rodziny. Jesteśmy na zawsze wdzięczni za poświęcony czas, za wsparcie, szczerość, uczciwość... Dziękujemy!

Walentyna Fediash,
mama Iwana

Słowo od Karola

Wolontariuszem jestem już od kilku lat. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci – ponad rok. W ten sposób spełniam moje pragnienie, by dać społeczeństwu coś od siebie. Wszystko zawdzięczać pomocy innych, dlatego teraz chcę, żeby inni doświadczali mojego wsparcia. Przeżywam to jako moje powołanie chrześcijańskie. Dodatkowo czuję, że oddając kawałek swojego życia innym, dodaję mojemu życiu smaku. Uczę się szanować każde życie. Również swoje.

Magda

Odkąd jesteśmy podopiecznymi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przez nasz dom przewija się wiele osób. Oprócz wspaniałych pracowników hospicjum, którzy doglądają naszej Tosi i pomagają nam w wielu sprawach, jest też wolontariuszka – Magda.

Mimo że ma wiele spraw na głowie (pracę, rodzinę, swoje pasje), znajduje czas, żeby regularnie nas odwiedzać. Z wielką cierpliwością i zaangażowaniem uczyła się zarówno „obsługi” Tosi, jak i nas – rodziców.

Obecnie, w czasie wizyt w naszym domu, Magda przejmuje opiekę nad Tosią. Zabiera ją na długie spacery, karmi, mają czas na „babskie sprawy”, ale takie inne niż z mamą czy starszą siostrą. Chodzą na plac zabaw czy do lasu. Przy niesprzyjającej pogodzie czytają książki, które Tosia uwielbia. My za to mamy trochę czasu na swoje sprawy.

Czy Tosia lubi odwiedziny Magdy? To mało powiedziane! Pomimo, że nie mówi, to swoją ekscytacją, śmiechem, po prostu całą sobą okazuje radość, gdy tylko usłyszy głos Magdy. Sama Magda tryska zawsze dobrym humorem i jest na sto procent zaangażowana w spędzanie czasu z naszą córką.

Rodzice Tosi

Słowo od Magdy

Jestem wolontariuszką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od 2013 roku. To ponad 10 lat wspaniałej przygody, doświadczania i osławiania choroby i nierzadko zawiązania relacji z rodzinami na długi czas. Tosia jest moją siódmą pacjentką WHD. To bardzo pogodna, przemiła dziewczynka i choć nie mówi, mamy nasz własny sposób porozumiewania się. Cudowne jest słyszeć jej radosne okrzyki, gdy tylko się pojawia w korytarzu. Cudownie widzieć na jej buzi uśmiech na mój widok, radość, gdy coś razem robimy, podczas karmienia, czytania, zabaw. Tosia sama nie chodzi, ale jeśli tylko pogoda pozwala, zabieram ją wózek na spacer, a przy złej pogodzie poświęcamy czas na lekturę przygód ulubionej Świnki Peppy. To niby nic specjalnego, a jak wiele radości dla chorej, cudownej dziewczynki. Ale bycie wolontariuszką, to także do pewnego stopnia bycie członkiem rodziny – relacje z rodzicami i rodzeństwem.

Wielokrotnie spotkałam się z opinią, że wolontariat w hospicjum musi być bardzo trudny. Wcale tak nie jest!



Magda i Tosia, wspólne czytanie książki



Wolontariuszka Magda z Tosią

Wprawdzie czwórka moich byłych pacjentów rzeczywiście jest już po tej drugiej stronie, ale trójka cały czas żyje i ma się nieźle. Bo wolontariat może mieć różne oblicza, jako, że różne są

potrzeby rodzin, do których trafiamy. Już sam fakt przyjęcia nas do pomocy i zaakceptowania przez pacjenta, rodziców, rodzeństwo jest dla nas wielkim zaszczytem. Zawsze trzeba być

otwartym na potrzeby danej rodziny. A jeśli dziecko odejdzie, należy przyjmować to z pokorą i poczuciem, że w tych ostatnich tygodniach, dniach robiło się dobre rzeczy i dało choć mały promyczek radości ...

Ciocia Asia

Asia swoją obecnością wnosi do życia Maksa dużo szczęścia i uśmiechu. Na samą wieść, że do nas przyjeżdża, synek śmieje się i jest podekscytowany do tego stopnia, że często nie może zasnąć przed wizytą. Uwielbia spędzać z nią czas, bawić się, a w szczególności chodzić na spacer. Myślę zresztą, że oboje lubią spędzać czas w ten sposób. Gdy jest u nas Asia, ja mogę odpocząć lub nadrobić zaległości. Jestem jej bardzo wdzięczna, że z nami jest. Swoją postawą pokazała mi, że nawet z najtrudniejszej sytuacji można wyjść i się nie poddać. Trzeba tylko mieć wiarę, nadzieję i dużą dawkę optymizmu, którym Asia zaraża.

Anna Kowalska,
mama Maksa

Słowo od Asi

Gdy przyjeżdżam do domu Maksa, odkładam na bok moje sprawy, kłopoty i to, czym żyję na co dzień. Kiedy tylko zobaczę Maksa, zapominam o tym wszystkim. Rozbraja mnie swoim uśmiechem. Bardzo lubię obserwować całą jego rodzinę. Jak rodzice zajmują się synem, jak chłopcy [starsi bracia Maksa – przyp. red.] traktują brata.

Postawa bliskich Maksa, ich poświęcenie i miłość, jaką sobie okazują, są niezwykle budujące. Rodzeństwo potrafi odłożyć na bok swoje sprawy, aby opiekować się Maksem – karmić, przewijać i po prostu być przy nim. Kiedyś najczęściej bawiłam się z Maksiem piłeczkami, ale ostatnie miesiące przyniosły zmianę – szukamy świateł! Podczas spaceru Maksio uważnie się rozgląda i jeśli gdzieś pojawia się jakieś światełko, Maks z zachwytem na nie reaguje. To zadanie tak go pochłania, że gdy mnie widzi, natychmiast zachęca do tej zabawy. Ale tylko on sam wie, jakie są jej zasady.

Bycie wolontariuszką w hospicjum bardzo mnie ubogaciło. Dzięki tej pracy zmieniłam swoje nastawienie do osób chorych. Nie boję się już



Asia i Maks na spacerze



Wolontariuszka Asia z Maksiem

śmierci (miałam z nią bliski kontakt). Zaczęłam cieszyć się każdym dobrze przeżytym dniem i inaczej spoglądałam w przyszłość – widzę ją w kolorowych barwach.

Siostra Karola, Ola, Staś

Choroba mojego dziecka zmieniła całkowicie moje życie, wyrzuciła je do góry nogami. Lęk, rozpacz, strach, depresja, niewiadoma, co przyniesie jutro... Potem hasło „opieka hospicyjna”, które potęgowało lęk i strach. Ale okazało się, że dzięki hospicjum poznałam wielu dobrych i cudownych ludzi. Między nimi są wolontariusze: siostra Karola, Ola i Staś, którzy pomagają mi w opiece nad Jadzią i jej rodzeństwem. Regularna pomoc i zaangażowanie wolontariuszy ułatwiają mi codzienne czynności. Nikt nie utuli Jadzi tak jak siostra Karola. Ola pomoże w zakupach, powie dobro słowo. Staś jest pomocny, kiedy potrzebny jest transport. Nie wiem, jak bym sobie bez nich poradziła!

Karolina Kurowska,
mama Jadzi

Słowo od siostry Karoli

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci rozpocząłam dopiero czwarty rok wolontariatu. Wcześniej pracowałam jako wolontariuszka w hospicjum onkologicznym pod Kaliszem. W sumie dziesięć lat tego wyjątkowego

potrzebna. Bo kocham. Zawsze kochałam dzieci i chociaż nie mam swoich, niezmiennie zajmują one w moim sercu ogromnie ważne miejsce.

Obecnie to Jadzia jest moim małym Skarbem i doskonale wie, że gdy przyjeżdżam, jestem cała dla niej. Zabawa, noszenie i tulenie, przebieranie i zmiana pieluch, karmienie i długie spacery, którym towarzyszy zaskoczenie przechodniów, bo widok zakonnic z wózkiem dziecięcym zawsze budzi spore emocje. Czerpię z tego ogromną radość i spełnienie. Opieka nad Jadzią to jakby podarowana mi mała część macierzyństwa. Tak naprawdę to nie robię nic szczególnego, zwyczajnie pomagam w codziennej opiece nad chorym dzieckiem, rozmawiam z rodzicami i bawię się z rodzeństwem. W charyzmacie mojego Zgromadzenia założycielka postawiła Najświętszą Rodzinę. Wolontariat w hospicjum i służenie rodzinom pięknie wpisuje się w ten charyzmat. Jestem wdzięczna Panu Bogu za dary, którymi mogę służyć naszym małym chorym Skarbom. Dziękuję hospicjum za zaufanie.



Siostra Karola z Jadzią



Kluczem jest rozmowa

Grupa Wsparcia Rodzeństwa WHD to dzieci w różnym wieku i z różnych środowisk. Nie jest łatwo zaproponować program zajęć, który będzie interesujący i owocny zarówno dla siedmio-, jak i dla siedemnastolatka. Jakimś cudem się to udaje. Ale i tak najważniejsze jest to, co dzieje się między dziećmi.

W spotkaniu grupy, które odbyło się 23-24 listopada, wzięło udział ośmioro dzieci, w tym – co bardzo ważne – trzech chłopców, dla których było to pierwsze zetknięcie z grupą. – *Grupa Wsparcia Rodzeństwa WHD to dzieci w różnym wieku i z różnych środowisk – mówi jedna z opiekunek, Małgorzata Rylska. – Nie jest łatwo zaproponować program zajęć, który będzie interesujący i owocny zarówno dla siedmio-, jak i dla siedemnastolatka. Jakimś cudem to się udaje. Ale i tak najważniejsze jest to, co dzieje się między dziećmi.*

Tym razem w programie spotkania znalazło się zwiedzanie Muzeum Czekolady w Fabryce Wedla oraz warsztaty animacji poklatkowej. Słodczyce i kreatywność – te dwa elementy zawsze doskonale sprawdzają się jako punkty programu. – *Wbrew pozorom, to nie czekolada była najważniejsza. Dzieci znacznie bardziej interesowały się starymi maszynami i całym procesem produkcji czekolady – śmieje się Małgorzata Rylska. – Ale warsztaty animacji przebiły chyba wszystko!*

Jak mówi opiekunka grupy, najbardziej cieszyło ją to, że nowi członkowie

zostali bardzo serdecznie przyjęci przez pozostałe dzieci. Sami też szukali możliwości integracji, zadawali mnóstwo pytań i bardziej interesowali



Przy maszynach u Wedla

się kolegami i koleżankami z grupy niż punktami programu spotkania.

– *W gruncie rzeczy w naszych spotkaniach mniej ważne jest to, co proponujemy jako zajęcia kulturalne czy edukacyjne. Ważniejsza jest interakcja między dziećmi – wyjaśnia Małgorzata Rylska. – Zawsze podczas naszych wspólnych weekendów organizujemy wieczorne spotkanie, na którym dzieciaki mogą rozmawiać praktycznie o wszystkim. Siłą rzeczy, pojawiają się wątki związane z chorobą rodzeństwa.*

Rolą opiekunek jest stworzenie dzieciom przestrzeni do swobodnego wymieniać się doświadczeniami i dzielenia się emocjami. – *To jest grupa wsparcia, a nie grupa terapeutyczna. Wsparcie dzieci dają sobie nawzajem. Kluczem jest właśnie rozmowa. Możliwe, że na co dzień dzieciom brakuje okazji do takiej swobodnej wymiany myśli i uczuć.*

**Beata Biały
Małgorzata Rylska**

Fundacja WHD i opiekunki Grupy Wsparcia Rodzeństwa dziękują wolontariuszom WHD, Marcionowi Pilipczukowi, Maćkowi Stachowiczowi i Staszce Zabołotnemu, za pomoc w zorganizowaniu transportu dzieci na spotkanie.



Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci

i żyli krótko i szczęśliwie

WYŚLIJ SMS O TREŚCI **POMAGAM**
POD NUMER **75 190** Koszt SMS-a to 5 zł + VAT



PLAY

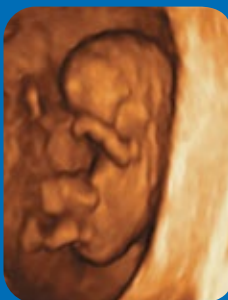
plus





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

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



Warszawskie Hospicjum Perinatalne

Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

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

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

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

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



Uśmiech Malucha

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadladzieci.pl
email: usmieschmalucha@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: poczt@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

Konta bankowe:

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

konto dewizowe:

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

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Kwartalnik bezpłatny

Redakcja:

Beata Biały

Skład:

Radosław Bućko

ISSN 1898 – 4282

Druk:

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

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

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