



hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci ● Informator bezpłatny ● nr 1 (115) marzec 2026 r.

Nasi
podopieczni

**Ziom, spójrz
na mnie
i nie trać
wiary!**

*Radosnych
i pełnych nadziei
Świat Wielkanocnych*



życzy
Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci

Świat według Gucciego

Od ostatniego dnia 2025 r. minęło już trochę czasu. Pora zatem na jego krótkie podsumowanie.

A skoro mowa o sumowaniu, przedstawmy kilka liczb. Otóż w roku 2026 Warszawskie Hospicjum dla Dzieci miało pod opieką 60 pacjentów, a jednocześnie ich liczba wynosiła średnio 35. Z kolei w Warszawskim Hospicjum Perinatalnym otoczyliśmy opieką 242 pacjentki (lub pary), którym nasi psycholodzy udzielili w sumie 352 konsultacji. 161 przyszłych mam uczestniczyło w 6 edycjach naszej Szkoły Rodzicielstwa. Zespół hospicjum domowego odbył w domach pacjentów 6 939 wizyt, a żeby do nich dojechać, nasi pracownicy pokonali za kierownicą 421 435 kilometrów.

Tę litanię liczb można by ciągnąć bardzo długo. Liczba nocnych interwencji u pacjentów. Liczba wystawionych recept. Liczba zakupionych rurek tracheostomijnych, termoventów, ssaków... Tak wiele rzeczy da się policzyć. I oczywiście dają one jakieś wyobrażenie o tym, co robimy – pokazują skalę, zasięg.

Jednak w gruncie rzeczy ważniejsze jest chyba to, czego nie da się tak łatwo wyrazić w liczbach. Znany projektant mody, Aldo Gucci, powiedział podobno, że o wiele dłużej niż cenę pamięta się jakość. Jestem głęboko przekonana, że zasada ta nie dotyczy wyłącznie świata konfekcji. Ba, powiem więcej! Właśnie w takich dziedzinach jak opieka nad nieuleczalnie chorym ilość musi uznać prymat jakości.

Ale czy standard opieki hospicyjnej da się jakoś zmierzyć? Tak, by jedynym kryterium oceny nie było nasze samozadowolenie i przeświadczenie o własnej doskonałości? W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci sięgamy po proste narzędzie – opinię wyrażoną przez naszych podopiecznych. Od niemal samego początku istnienia WHD prosimy rodziców zmarłych pacjentów o wypełnianie ankiety, w której mogą ocenić każdy aspekt naszej opieki i podzielić się uwagami na jej temat. Przez wiele lat uzbierało się tych ankiet bardzo wiele. I tak naprawdę to one stanowią dla nas najważniejsze źródło wiedzy o nas samych, o tym, co i jak robimy.

Wyniki tych ankiet są dla nas powodem sporej satysfakcji. Ale niezależnie od wysokich ocen wystawianych nam przez rodziców naszych pacjentów jedno wiemy na pewno – w tym, co robimy, ilość z pewnością nie przechodzi w jakość, a to właśnie ona jest najważniejsza.

*Beata Biały,
Redaktor naczelna*

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

Spis treści

Od Redakcji

Świat według Gucciego str. 3

Nasi podopieczni

Ziom, spójrz na mnie
i nie trać wiary! str. 4

Aktualności

Dzięki wam
staję się lepszy str. 7

O słabościach
nie rozmawiamy str. 9

Verba volant, scripta manent

Baba wielkanocna
od kuchni str. 11

Grupy wsparcia

Łzy nie są niczym
wstydlivym str. 12

Wspomnienie

Pani Grażynka str. 15

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



Ziom, spójrz na mnie i nie trać wiary!

Zanim zaczniemy rozmowę, wchodzę na chwilę z naszą pielęgniarką, Jolą Słodownik, do pokoju 11-letniego Wojtka. Chłopiec jest malutki jak niemowlę, spokojnie leży w łóżku, a mama zmienia mu pieluchę. Na ścianie nad łóżkiem wiszą oprawione w ramki zdjęcia z okresu sprzed wypadku. Wojtek śpiewający na koncercie. Wojtek w wozie strażackim w towarzystwie strażaka. Z mamą. Z obojgiem rodziców i siostrą... Na wszystkich zdjęciach uśmiechnięty i pomimo widocznej choroby tryskający energią.

Beata Biały: Niedawno w kościele w Kobyłce odbył się koncert charytatywny dla Wojtka. To już chyba tradycja?

Marta Ratyńska: No można tak powiedzieć. Koncert organizują państwo Opalińscy, którzy prowadzą zajęcia wokalne dla dzieci i młodzieży. Ta grupa nazywa się O(d)pal Vocal. Mają profil na Facebooku. Wojtek brał udział w tych zajęciach i śpiewał na koncercie. O, proszę, mam tu filmik z jego występem. [Oglądamy krótkie wideo, na którym Wojtek, siedząc na wózku inwalidzkim, śpiewa kolędę „Chwała na wysokości”, a towarzyszy mu zespół muzyczny i chór dziecięcy.] Po jego wypadku grupa zorganizowała koncert i zbiórkę funduszy na jego leczenie. W tym roku odbył się już trzeci koncert. Tym razem zbiórka była na rzecz Wojtka i chorej dziewczynki, Hani.

Przyszło dużo ludzi?

Tak, zawsze jest pełny kościół. Tu mieszka bardzo żyta społeczność, a państwo Opalińscy są niezwykle

aktywni i charyzmatyczni. Ich koncerty to zawsze wielkie wydarzenie. Przed wypadkiem Wojtek bardzo lubił te zajęcia wokalne, a pan Dominik [Dominik Opaliński – przyp. red.] był dla niego jak bliski przyjaciel. Wiedział, że Wojtek kibicuje Legii i załatwił mu występ przed meczem – Wojtek śpiewał z Jurasem [Łukasz Jurkowski ps. Juras, polski komentator i dziennikarz sportowy – przyp. red.] „Sen o Warszawie”.



Z mamą

Oglądamy filmik z tego występu: Wojtek siedzi na wózku na murawie, na trybunach tłumy, obok niego Dominik Opaliński i Łukasz Jurkowski. Wojtek śpiewa, bardzo przejęty, ale zupełnie niestremowany. To robi wrażenie!]

W pani opowieściach wciąż pojawia się zwrot „przed wypadkiem”. Wróćmy więc do tego czasu – proszę opowiedzieć historię Wojtka. Jak to było z jego chorobą?

Wojtuś urodził się chory. Wiedzieliśmy, że tak będzie, diagnoza została postawiona w ciąży. Wrodzona łamliwość kości. To choroba genetyczna. Jeszcze będąc u mnie w brzuchu, miał kilka złamań... Stanęliśmy z Darkiem [Dariusz Ratyński, tata Wojtka – przyp. red.] przed dylematem, czy ją utrzymać. Postanowiliśmy dać Wojtkowi życie. Urodził się przez cesarskie cięcie. Wiele miesięcy spędziliśmy w szpitalu, najpierw na Karowej, a później w Łodzi. To trudna choroba. Ale ją postanowiłam, że będziemy walczyć.

Walczyć o co?

O to, żeby Wojtuś mógł żyć normalnie. To znaczy, na tyle normalnie, na ile to



Zabiegi pielęgnacyjne

możliwe. Żeby jadł, a nie był karmiony przez gastrostomię. Żeby oddychał, a nie był pod respiratorem. Żeby nie musiał mieć rurki tracheostomijnej...

Dużo tych „żeby”. Wszystko się udało?

Tak! To był długi proces, ale się udało. Po kilku latach Wojtuś funkcjonował zupełnie dobrze. Rozwijał się właściwie normalnie. Oczywiście, miał różne ograniczenia. Od samego początku był malutki, nie chodził i musieliśmy bardzo uważać, żeby nie doznawał urazów,

bo każde uderzenie mogło skutkować złamaniami. Ale okazuje się, że i z tym można sobie dać radę. Sprawnie poruszał się na wózku. Wojtek zawsze był bardzo pogodnym dzieckiem. Łatwo nawiązywał kontakty, miał przyjaciół, na przykład ze szpitala. Zapisalam go do grupy wokalne, tam też poznał kolegów i koleżanki. Miał nawet żonę [śmiech].

Żonę?

Tak, koleżankę, która też choruje na wrodzoną łamliwość kości. Proszę sobie wyobrazić, że mieliśmy w rodzinie ślub! Mogę pani pokazać filmik. [Oglądamy nagranie, na którym elegancko ubrany Wojtuś siedzi na wózku, a jego „narzeczona”, w białej sukience i welonie stoi przy nim; są obrączki z papieru i przysięga małżeńska powtarzana po rodzicach. Wojtek jest bardzo przejęty, wydaje się, że tekst przysięgi zna na pamięć.] Był duszą towarzystwa.

Z tego, co widziałam na zdjęciach, poza śpiewem i piłką nożną, interesował się też strażą pożarną?

Tak! Fascynowały go wozy strażackie i nawet miał okazję siedzieć w jednym z nich. A strażacy przychodzili go odwiedzać. Dostał nawet mosiężną figurkę strażaka, która stoi teraz na półce w jego pokoju. On w ogóle był bardzo ciekawy świata, interesował się wieloma rzeczami. Łatwo można było zapomnieć o jego chorobie, bo zachowywał się tak, jakby go nie ograniczała. Miał w sobie niezwykłą pogodę ducha, którą dzielił się z innymi. Pamiętam, jak kiedyś spotkał się z panem Dominikiem, który wyglądał na trochę



Wojtek



Rodzina w komplecie

przygnębionego. Miał być może gorszy dzień. Wojtek od razy spytał, co się stało. Pan Dominik coś mu tam odpowiedział wymijająco, na co Wojtuś rzucił: „Ziom, spójrz na mnie i pamiętaj, nie trać wiary!”

Naprawdę? Coś takiego w ustach dziecka?

No właśnie! On taki był. Czasem, kiedy jest mi ciężko, przypominam sobie te jego słowa – nie trać wiary!

To chyba właściwy moment, by nawiązać do wypadku Wojtka. Proszę opowiedzieć, co się stało.

Niecałe dwa lata temu, wiosną, Wojtek grał (tym razem sam, bez siostry) w piłkę na naszym podwórku. To była jedna z jego ulubionych zabaw – piłka

nożna na wózku. Świetnie sobie z tym radził. Ale nie tym razem... Zamiast „kopnąć” piłkę kółkiem wózka, najechał na nią. Wózek się przewrócił, a Wojtuś upadł i uderzył głową w bruk. Niosłam go do domu na rękach, a on przeproszał, że to jego wina... Nie było czasu jechać na SOR, widziałam, że traci przytomność, wezwaliśmy karetkę. Miał uraz kości czaszki i uszkodzenie mózgu. Był operowany, wstawiono zastawkę w mózgu, ale niewiele to pomogło. Od tej pory nie porusza się samodzielnie, leży, nie mówi...

Czy jest z nim jakiś kontakt?

Jakiś jest. Na przykład wydaje się, że lubi, gdy mu się czyta. Ale jeśli są jakieś reakcje, to bardzo subtelne. Wojtuś znów ma założoną tracheostomię,

karmiony jest przez gastrostomię. Właściwie można powiedzieć, że cofnęliśmy się do punktu wyjścia.

To po wypadku trafili państwo pod opiekę naszego hospicjum?

Tak. Kiedy byliśmy w szpitalu WUM, po jakimś czasie już mieliśmy świadomość, że w domu będziemy potrzebowali wsparcia. Nie byliśmy przygotowani, żeby samodzielnie radzić sobie z objawami neurologicznymi, które pojawiły się na skutek wypadku. Dzięki temu, że jesteśmy pod waszą opieką, czujemy się bezpieczni. W każdej chwili mogę liczyć na pomoc, jeśli coś mnie niepokoi, mogę ją otrzymać nawet w nocy. Wojtek ma właściwie ustawione leki, możemy panować nad objawami. Jesteśmy za to bardzo wdzięczni.

Po wypadku życie waszej rodziny bardzo się zmieniło?

Jest zupełnie inaczej niż wcześniej, próbujemy odnaleźć się w nowej rzeczywistości. Radykalnie zmieniło się życie Wojtka. Przed wypadkiem, mimo choroby, był bardzo aktywny. Teraz to już niemożliwe. Ale pomimo wszystko jako rodzina staramy się żyć w miarę normalnie. Razem spędzać czas. Spotykać się z bliskimi, przyjaciółmi. Mamy to szczęście, że jest wokół nas wielu wspaniałych, życzliwych ludzi, którzy nie odwrócili się od nas i zawsze możemy na nich liczyć. Od czasu do czasu wyjeżdżamy gdzieś całą rodziną.

A udaje się pani w tym wszystkim wygospodarować trochę czasu dla siebie?

Owszem. W tej kwestii mogę liczyć na pomoc męża i obu wspaniałych babć. Do Wojtusia przychodzą ze szkoły nauczycielki – kiedy się nim zajmują, mam chwilę, by zająć się swoimi sprawami.

Sprawia pani wrażenie niezwykle pogodnej osoby. Co by pani poradziła innej mamie w podobnej sytuacji?

Czy ja wiem... Może powtórzyłabym za Wojtkiem: nigdy nie trać wiary!

**Wojtek jest pod opieką
WHD od 17.09.2024 r.**



Dzięki wam staję się lepsz

Najczęściej z okazji różnego rodzaju świąt i jubileuszy składamy sobie życzenia lub obdarowujemy się prezentami. Ja jednak chciałbym dziś zrobić coś innego – po prostu podziękować wszystkim naszym pacjentom oraz tym, którzy każdego dnia zmagają się z trudnościami i wyzwaniem, jakie niesie choroba.

Papież Leon XIV w orędziu wydanym z okazji tegorocznego Dnia Chorego [Światowy Dzień Chorego obchodzony jest 11 lutego – przyp. red.] przytacza przypowieść o miłosiernym

Samarytaninie.¹ Opiekę nad chorym ukazuje jako formę spotkania — spotkania przepełnionego miłością. Sama opieka czy obdarowanie drugiej osoby nie są pełne, dopóki nie zostaną

dopełnione uczuciem i bliskością. Jako pracownicy hospicjum wiemy, że są sytuacje, w których obecność drugiej osoby może znaczyć więcej niż niejedno lekarstwo czy podarunek.

Papież zwraca również uwagę na drugi fundament opieki nad chorym — interdyscyplinarność. Wracając do przypowieści, czytamy w niej, że Samarytanin nie podejmuje opieki nad zranionym mężczyzną w pojedynkę, lecz szuka odpowiedniego gospodarza i miejsca, w którym ten może odpocząć i zregenerować się do czasu jego powrotu.

W naszej codzienności realizuje się to poprzez zaangażowanie w opiekę nad pacjentem personelu różnych specjalności: pracowników socjalnych, fizjoterapeutów, pielęgniarek, psychologów i lekarzy. Oni zaś wspierani są przez osoby zajmujące się księgowością, marketingiem, transportem, rozliczeniami czy dbaniem o siedzibę oraz wsparciem finansowym działań fundacji. Dopiero połączenie tych elementów — relacyjności, bliskości i zaangażowania oraz pracy zespołowej osób sprawujących



Miłosierny Samarytanin, Werner van den Valckert (1627)

¹ <https://www.vatican.va/content/leo-xiv/pl/messages/sick/documents/20260113-messaggio-giornata-malato.html>



Pielegniarka WHD Agnieszka Ćwiklik u Łukasza

opiekę, wraz z holistycznym podejściem do pacjenta i jego potrzeb — sprawia, że opieka nad chorym staje się pełna i efektywna.

Jest coś jeszcze

W tym szczególnym dniu spróbujemy kontynuować rozważania płynące z tej przypowieści, aby zwrócić uwagę na jeszcze jeden aspekt. Czytając ją, warto wrócić do samego początku tego fragmentu Ewangelii: *„Oto powstał jakiś uczony w Prawie i, wystawiając Jezusa na próbę, zapytał: «Nauczycielu, co mam czynić, aby osiągnąć życie wieczne?»»*.²

Kiedy, mając w pamięci to pytanie, spojrzymy na przypowieść z nieco innej perspektywy, możemy dostrzec kolejny płynący z niej wniosek. Zwrócimy uwagę, że rozmówca pyta Jezusa, w jaki sposób może osiągnąć zbawienie

— najważniejszą rzecz i wypełnienie nadziei każdego żyjącego w tamtym czasie Żyda. Poszkodowany człowiek z przypowieści jest więc nie tylko obdarowany przez Samarytanina miłością, troską i dobrami, ale w pewnym sensie również odplaca mu, ubogając jego życie i dając możliwość zyskania życia wiecznego.

Dajemy i otrzymujemy

Podobnie jest w opiece nad chorym. My, pracownicy hospicjum, oferujemy mu swoją wiedzę, czas i bliskość, lecz równie wiele otrzymujemy w zamian. Uważne towarzyszenie drugiemu człowiekowi w trakcie choroby uwrażliwia nas i potrafi wpłynąć na nasze życie na wiele sposobów. Wpływa na nas, jako na personel sprawujący opiekę. Obcowanie z pacjentem, szczególnie z chorobami o ciężkim przebiegu, wzbogaca nasze doświadczenie, sprawiając, że

nasze decyzje stają się coraz bardziej odpowiedzialne i rozsądne.³ Wpływa na nas także jako na ludzi, pozwalając doceniać wiele aspektów naszej codzienności oraz zdrowie, które posiadamy.

Mimo trudu i wysiłku, jakiego wymaga codzienna opieka, ubogaca ona również najbliższych i rodzeństwo, dając niezwykle lekcję wrażliwości, troski i otwartości na drugiego człowieka.⁴ Dbanie o chorych powinno ubogacać nas również jako społeczeństwo, abyśmy w czasach przepełnionych reklamą, konsumpcją i pośpiechem potrafili zatrzymać się i zauważyć potrzeby innych — szczególnie tych, którzy nie zawsze mają siłę i możliwość wyartykułować je głośno.

Za każdy uśmiech

Dlatego wszystkim zmagającym się z trudami choroby, a w szczególności naszym podopiecznym, poza życzeniami wyzdrowienia — a jeśli nie jest to możliwe, ulgi w codziennych troskach i cierpieniach — pragnę również z okazji tegorocznego Światowego Dnia Chorego podziękować.

Za każdą chwilę, którą możemy lub mogliśmy razem spędzić, oraz za każde piękne wspólne wspomnienie, które zawsze mi towarzyszy.

Za każdy uśmiech, którym mnie obdarzyliście.

Za satysfakcję z każdego momentu, kiedy mogłem okazać się dla was pomocny, oraz za lekcję pokory, kiedy nie zawsze się to udawało.

Za to, jak dzięki wam mogę stawać się coraz lepszą wersją samego siebie.

A przede wszystkim za przykład waszej postawy wobec choroby — wytrwałości, cierpliwości, życzliwości i siły, która jest dla mnie wzorem i inspiracją do naśladowania.

Piotr Krych,
lekarz Warszawskiego
Hospicjum dla Dzieci

2 Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu. Biblia Tysiąclecia, wyd. 5, Poznań: Wydawnictwo Pallottinum, 2003, Łk 10, 25-37

3 Coulehan, J. (2005). „Today's Professionalism: Engaging the Mind but Not the Heart”. *Academic Medicine*, 80(10), 892-898.

4 Carboneau, H., Caron, C., & Desrosiers, J. (2010). „Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving”. *Dementia*.

Pomóż nieuleczalnie chorym dzieciom

O słabościach nie rozmawiamy

27 lutego w 89 krajach obchodzony jest Światowy Dzień Organizacji Pozarządowych. Fundacja Warszawskich Hospicjów dla Dzieci jest jedną z nich. O świecie NGO-sów, ich codziennych wyzwaniach i kondycji rozmawiam w Wojciechem Marciniakiem, wiceprezesem zarządu Fundacji WHD.

Beata Biały: Jakiś czas temu wpadło mi w oko zdanie, które podobno (mówię „podobno”, bo źródłem jest Internet) powiedziała Emma Thomson – cytuję w wolnym tłumaczeniu: „Mam problem z organizacjami charytatywnymi, bo wydaje mi się, że organizacje pozarządowe (wolę to określenie) biorą moralną i społeczną odpowiedzialność za rozwiązywanie problemów, którymi powinny się zajmować rządy.” Zgadzasz się z takim podejściem?

Wojciech Marciniak:

To nie jest żaden problem. To jest to dowód na istnienie i działanie społeczeństwa obywatelskiego. Organizacje charytatywne powstają właśnie po to, by zaspokajać potrzeby określonych grup społecznych, rozwiązywać problemy i realizować społecznie użyteczne cele. NGO-sy są wszędzie tam, gdzie instytucje państwowe nie są w stanie się zaangażować lub, co gorsza, nie dostrzegają potrzeb obywateli. Ale żeby było jasne – my nie pomagamy państwu

czy jego instytucjom i nikogo nie wyręczamy. My pomagamy potrzebującym, bo widzimy ich potrzeby, wiemy, jak je zaspokoić i – co najważniejsze – potrafimy to zrobić. Jeśli państwo jest w stanie włączyć się, np. finansując w części nasze działania, to dobrze, ale nie jest to warunkiem naszego zaangażowania, bo mamy statut, który jasno określa nasze cele i sposób ich realizacji.

W Polsce wszystkie hospicja dla dzieci prowadzone są przez organizacje pozarządowe – stowarzyszenia lub fundacje. Jak sądzisz, dlaczego?

A kto miałby to robić? Kontynuując poprzednią myśl – NGO-sy prowadzące hospicja powstały, bo ktoś dostrzegł na swoim terenie taką potrzebę. Zauważył, że rodziny nieuleczalnie chorych dzieci nie otrzymują należytej pomocy. Zebrał finanse, ludzi, zorganizował opiekę. Wziął sprawy we własne ręce. To idealny przykład wspomnianego wcześniej społeczeństwa obywatelskiego.

Dzięki temu, że struktura NGO-sów jest na ogół stosunkowo płaska, możemy działać szybko w odpowiedzi na pojawiające się u naszych podopiecznych kolejne problemy. W opiece paliatywnej jest to bardzo ważne, bo przecież nie jesteśmy w stanie



Wojciech Marciniak z darczyńcami

przewiedzieć, ile mamy czasu i ile będzie trwała nasza opieka.

Kolejna sprawa. W organizacjach pozarządowych zajmujących się opieką paliatywną nad dziećmi pracuje armia oddanych ludzi: pielęgniarek, lekarzy, fizjoterapeutów, psychologów, pracowników socjalnych czy kapelanów. Wspierają ich wolontariusze. Wszyscy ci ludzie, oprócz opieki medycznej i socjalnej, oferują jeszcze coś bardzo, bardzo ważnego – wsparcie emocjonalne. I, co w opiece paliatywnej jest najważniejsze, nie skupiają wyłącznie na chorym dziecku – wspierają i otaczają opieką całą rodzinę, pomagając w różnych aspektach jej życia przezwycięzać na bieżąco trudności, które przynosi ze sobą nieuleczalna choroba dziecka. Na tym polega holistyczna opieka oferowana przez organizacje pozarządowe prowadzące hospicja.

I na koniec – grupa objęta pediatryczną opieką paliatywną w skali całego kraju jest stosunkowo nieduża i angażowanie instytucji państwowych do takiej opieki nie byłoby najlepszym rozwiązaniem. Państwo włącza się do pomocy w trochę inny sposób. Zresztą pomoc ta nie dotyczy wyłącznie hospicjów, a wszystkich organizacji pozarządowych. Mam tu na myśli Ustawę o działalności pożytku publicznego i wolontariacie, która przyznaje organizacjom działającym w sferze zadań publicznych szereg przywilejów, w tym np. zwolnienia z podatków czy możliwość pozyskiwania środków na prowadzoną działalność z odpisów 1,5% podatku dochodowego od osób fizycznych, do czego przy okazji gorąco zachęcam. Proszę zapamiętać KRS naszej fundacji – 97123 i wpisać go w odpowiednią rubrykę zeznania podatkowego za ubiegły rok.

Portal organizacji pozarządowych podaje, że na koniec 2024 roku było zarejestrowanych 161 tys. organizacji pozarządowych, ale liczba aktywnych organizacji jest znacznie niższa i wynosi około 75 tys. To mniej niż połowa. Skąd taka różnica? Czyżby działanie w tej formie było aż tak trudne?

Dobre pytanie. Ja bym stawiał na zrealizowanie celu powstania organizacji lub zmianę celów czy priorytetów ich założycieli. Mam tu na myśli

sytuacje, gdy organizacje powoływane są w celu realizacji konkretnych projektów. Ewentualnie może być tak, że udział w konkursie na realizację jakiego społecznego celu możliwy jest pod warunkiem, że przystępujący ma osobowość prawną. Powołanie NGO pomaga ubiegać się o fundusze i mobilizować do działania lokalną społeczność. Jeśli cel społecznie pożyteczny został zrealizowany, to organizacja może stracić rację bytu i nie widzę nic złego w jej krótkim życiu.

We wnioskach raportu opublikowanego rok temu przez Stowarzyszenie Klon/Jawor nt. kondycji organizacji pozarządowych w Polsce możemy przeczytać m. in.: „Jednym z kluczowych wyzwań jest kryzys przywództwa, objawiający się problemami z sukcesą i brakiem chętnych do obejmowania funkcji w zarządach. Wysoki poziom wypalenia zawodowego wśród obecnych liderów oraz starzenie się kadry zarządzającej dodatkowo pogłębiają ten problem”. Twój komentarz?

Praca na rzecz potrzebujących ludzi zawsze obarczona jest ryzykiem wypalenia.

W ww. raporcie znajduje się jeszcze jeden ciekawy wniosek: sektor NGO nie stanowi spójnej wspólnoty. Obserwujesz to też w środowisku hospicjów dla dzieci?

W środowisku hospicjów dla dzieci miśja, co zrozumiałe, jest dla wszystkich taka sama. Metody działania mogą

trochę się różnić, ale co do zasady są bardzo podobne. Znamy się, lubimy, kontaktujemy ze sobą, spotykamy na szkoleniach czy konferencjach związanych z profilem naszej działalności. Można więc mówić o pewnego rodzaju wspólnocie jednak gdy zachodzi potrzeba wypracowania wspólnego stanowiska w kwestiach ważnych dla tej wspólnoty, to bywa różnie. Ale to już chyba tak nasza narodowa cecha.

Jesteś w zarządzie fundacji już 11 lat. Patrząc z tej perspektywy, co byś uznał za największy atut organizacji pozarządowych, a co z największą słabość?

Największym atutem jest z pewnością wspomniana wcześniej pozioma struktura organizacyjna pozwalająca na skrócenie czasu od decyzji do realizacji. A słabość? Hm, może tak: dla NGO-sów ważne jest to, co możemy zrobić, czyli sprawstwo. O słabościach nie rozmawiamy.

Sama nazwa – organizacje pozarządowe – definiuje miejsce tych organizacji w strukturze społecznej. Nie oznacza to jednak kompletnego braku relacji między władzą publiczną a NGO-sami. Czego, twoim zdaniem, OP mogą oczekiwać od rządu?

Organizacje pozarządowe realizują cele społecznie użyteczne. Mają pasję, zaangażowanie, wiedzę i doświadczenie. I nie chcą być petentem, tylko partnerem. Warto, żeby rządzący zawsze o tym pamiętali.



Baba wielkanocna od kuchni

To ja. Ja za kilka godzin. Nie żadna babka na medal czy babka jak marzenie. Raczej zwykła baba – baba kuchenna. Baba, która powinna mieć przynajmniej dwie pary rąk więcej, i dla której doba powinna trwać znacznie dłużej, niż to przewidziała Matka Natura. Tyle, że Matka Natura nie musiała piec mazurków i malować pisanek.

Ja zaś muszę. Pcha mnie do tego impuls zwany tradycją. Instynkt, który gdy zbliża się pierwsza wiosenna pełnia księżyca, każe mi kupować zupełnie nieracjonalne ilości jajek, mąki, cukru, masła i wszelkiego rodzaju bakalii, a na stole kuchennym ustawiać dziwaczną kompozycję z wierzby i bukszpanu. Ten sam instynkt nieomylnie wskazuje mi drogę do kuchni, którą na co dzień z wielką konsekwencją omijam szerokim łukiem.

Wkraczam więc do mojego niechcianego królestwa. Z zapalonym malującą pisanek, choć w moich genach próżno szukać śladu informacji o zdolnościach plastycznych. Upakowana farbami, dzielnie walczę z pękającymi skorupkami (niech mi ktoś, u licha, powie, jak można ugotować jajko, by skorupka nie pękła!) i własnym beztalenciem. Potem kolej na wypieki. Kuchnia powoli przeobraża się w stajnię Augiasza. Mąka i cukier puder fruwać w powietrzu, wywołując dziwaczne skojarzenie ze śnieżnym Bożym Narodzeniem.

Dzień mija niepostrzeżenie, niebawem rozpocznie się Misterium Wielkiego Piątku. Jeszcze tylko nakrochmalić serwetki do „święconki”. Jeszcze tylko udekorować mazurki. Jeszcze tylko polukrować drożdżową babkę. Kiedy zapada wieczór, ja, wielkanocna baba, otrzępuję ręce i przyglądam się swojemu dziełu. Z radością.

Tak, właśnie z radością. Wcale nie z pretensją do świata, który wymyślił święta. Wcale nie z poczuciem, że znowu mnie wykorzystano i zaprzęgnięto do roboty. Raczej ze zdumieniem, że oto ja, która od zajęć kuchennych uciekam jak diabeł od święconej wody, mogłam spędzić przy nich cały dzień i wesoło, acz refleksyjnie, nucić sobie pod nosem.

Bo baba wielkanocna nie musi być smutna i udręczona. Może nie wygląda elegancko i pociągająco (trudno tak wyglądać z farbą na rękach oraz mąką we włosach i na nosie), może nie pachnie perfumami Chanel nr 5 (ale za to pachnie olejkami migdałowymi i wanilią),

może nie przywodzi na myśl babeczek z okładek pism traktujących o „wielkim świecie”. Ale mimo to, a może właśnie dlatego, baba wielkanocna może się czuć naprawdę wspaniale. Bo miłą babeczką i przebojową babką można być na co dzień. Babą wielkanocną jest się tylko raz w roku.

Beata Biały





czy nie są niczym wstydlwym

Na naszych spotkaniach wszyscy czują się bezpiecznie. Nie obawiają się, że ktoś wyśmieje ich emocje. Nie boją się mówić o rzeczach trudnych. Wiedzą, że koledzy i koleżanki mają podobne doświadczenia, u każdego z nich w domu jest nieuleczalna choroba. Wsparcie polega na stworzeniu warunków, w których można innym zawierzyć swoje trudne uczucia, a być nie są niczym wstydlwym.

Beata Biały: Do grona opiekunek grupy wsparcia rodzeństwa dołączyłaś stosunkowo niedawno. Co cię do tego skłoniło?

Małgorzata Rylska: Przede wszystkim, to nie było moje pierwsze zetknięcie z grupą wsparcia rodzeństwa. Prowadziłam ją wiele lat temu i pożegnałam w 2016. Tak że teraz to był powrót. Nie pamiętam dokładnie, co zaważyło na tej decyzji, ale myślę, że przede wszystkim były to wcześniejsze doświadczenia i niesamowite wspomnienia ze wspólnych wyjść i wyjazdów. Brakowało mi tego. Do tej pory czasem wspominamy z jedną z opiekunek, Elą [Elżbieta Tokarska, pielęgniarka WHD i opiekunka grupy – przyp. red.], która 10 lat temu również prowadziła grupę wsparcia rodzeństwa, nasze wspólne przygody, niezwykle spotkania i wydarzenia. Bardzo lubię kontakt z dziećmi. Te spotkania zawsze były dla mnie bardzo wartościowe

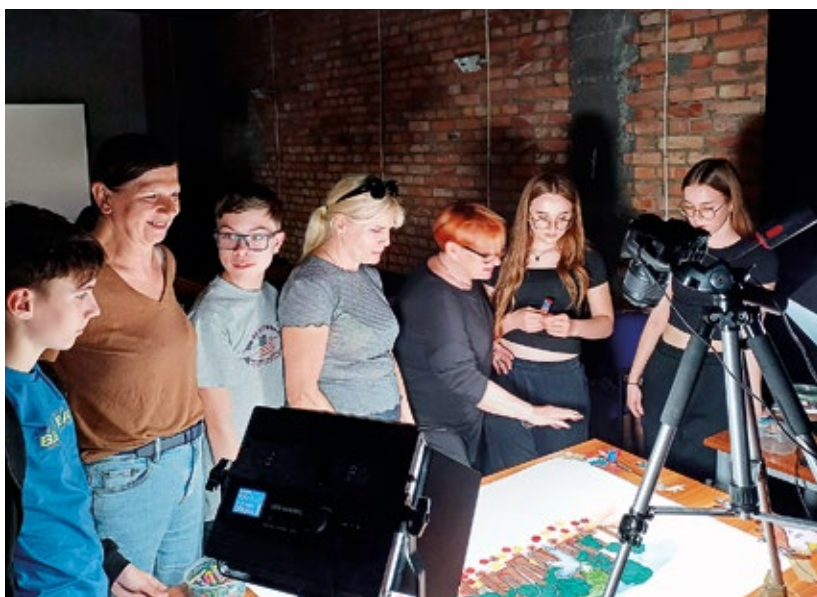
i inspirujące. Szczególnie z perspektywy czasu miło jest patrzeć, jak dzieci dorastają i wkraczają w dorosłe życie.

Kiedy się wchodzi do jakiegoś gremium, patrzy się na nie świeżym okiem. Jakie było twoje pierwsze wrażenie? Co cię uderzyło?

Kiedy kończymy pewien etap i skupiamy się na nowych celach, tracimy poczucie czasu. Dla mnie przerwa w prowadzeniu grupy wsparcia to zaledwie krótka chwila, tymczasem niepostrzeżenie minęło kilka lat. Dzieci,



Spotkanie świąteczne



Warsztaty filmowej animacji

które były kiedyś w grupie wsparcia, dziś są dorosłe, a niektórzy mają już swoje rodziny.

W pewnym sensie musiałam od nowa uczyć się funkcjonowania w grupie jako opiekun. Po tylu latach przerwy wracam jako inna osoba. Zostałam mamą, więc teraz trochę dzieciom matkuję. Część z nich jest w wieku mojego syna. Dzięki temu, że jestem na bieżąco w sprawach dziewięciolatków, łatwiej jest mi nawiązać z dziećmi kontakt oraz zbudować dobrą relację opartą na wzajemnym zrozumieniu i uważności.

Przypuszczam, że każde dziecko nieco inaczej przeżywa chorobę rodzeństwa. Jest jakiś wspólny mianownik?

Trudne pytanie. Wydaje mi się, że dzieci bardzo mocno skupiają się na rodzicach, widzą ich trud opieki nad rodzeństwem. Niektóre otwarcie mówią, że martwią się o rodziców, ponieważ są zmęczeni, pochłonięci codzienną opieką. Większość dzieci przywozi rodzicom pamiątki z naszych wycieczek, albo przygotowuje dla nich prace podczas warsztatów. Myślę też, że – choć dzieci rzadko artykułują to wprost – wiele z nich czuje się nieco odsuniętych na margines. Uwaga rodziców, co zrozumiałe, skupia się na chorym bracie czy siostrze. Trudno w takiej sytuacji zaplanować na przykład rodzinne wakacje. Dzieci to rozumieją, co jednak nie znaczy, że im to nie doskwiera. Niektórzy

radzą sobie tak, że próbują zwracać na siebie uwagę rodziców – stają się trochę niesforni, zbuntowani, zaniedbują obowiązki szkolne. O tym też rozmawiamy na naszych spotkaniach.

Nazwa „grupa wsparcia” sugeruje wzajemną pomoc w radzeniu sobie z trudną sytuacją czy doświadczeniem. Jak to wsparcie realizuje się w waszej grupie?

Podczas spotkań rozmawiamy na różne tematy, nie tylko na te związane z chorobą rodzeństwa. Na tapecie często jest szkoła, znajomi, plany na przyszłość. Dzieci potrafią być dla siebie wsparciem w wielu sytuacjach. Te, które są w grupie dłużej, opiekują się nowymi osobami, starają się pomagać

im w adaptacji. Istotne jest to, że na naszych spotkaniach wszyscy czują się bezpiecznie. Nie obawiają się, że ktoś wyśmiej ich emocje. Nie boją się mówić o rzeczach trudnych. Wiedzą, że koledzy i koleżanki mają podobne doświadczenia, u każdego z nich w domu jest nieuleczalna choroba. Wsparcie polega na stworzeniu warunków, w których można innym zawierzyć swoje trudne uczucia, a łzy nie są niczym wstydlivym.

Często się pojawiają?

Czasami. Ale, może wbrew pozorom, wcale nie są regułą. Na spotkaniach naszej grupy panuje zwykle bardzo swobodna i radosna atmosfera. Dużo się śmiejemy. Na poważne rozmowy rezerwujemy wieczory – wtedy następuje wyciszenie, atmosfera robi się nieco poważniejsza, choć i tu wkradają się chichy-śmichy.

Wasza grupa wsparcia skupia dzieci w bardzo różnym wieku. Nie jest chyba łatwo tak ułożyć program spotkań, by dostosować go do kilku – i kilkunastolatków? Jak sobie z tym radzicie?

Zazwyczaj stawiamy na uniwersalne, kreatywne zajęcia, na przykład różnego typu warsztaty. Taka forma spędzania wolnego czasu jest odpowiednia zarówno dla młodszych, jak i dla nastolatków. No i daje możliwość wyrażania swoich emocji poprzez sztukę. Atrakcje są dobierane z uwzględnieniem przedziału wiekowego uczestników oraz – w miarę



Na wystawie budowli z klocków Lego



Warsztaty produkcji świec świątecznych

możliwości – ich zainteresowań. Staramy się tak planować program, by za każdym razem zaoferować dzieciom coś interesującego i niepowtarzalnego. Generalnie szukamy równowagi między kulturą (teatr, kino, koncerty), edukacją (warsztaty, zwiedzanie z przewodnikiem) i rekreacją (gry terenowe i zespołowe). Czasem, dzięki darczyńcom, którzy przeznaczają środki na dofinansowanie naszych spotkań, udaje nam się zorganizować wyjazd poza miasto. Na przykład w ubiegłym roku odwiedziliśmy Pacanów, Sandomierz i Łódź. Dla niektórych podopiecznych to były jedyne wakacje.

Kiedy planujesz kolejne spotkanie grupy? Co w programie?

Najbliższe spotkanie zbiega się z powitaniem wiosny [rozmowa odbyła się 4 marca – przyp. red.] – planujemy je w weekend 21-22 marca. Pójdziemy do Miniciti. To edukacyjne miasteczko w Warszawie, gdzie dzieci uczą się przedsiębiorczości. W planach mamy też warsztaty z tworzenia ozdób wielkanocnych – będą jak znalazł na świąteczne stoły. Mam nadzieję, że pogoda nie splota nam figla, bo chcemy też wybrać się na spacer, żeby wspólnie poszukać wiosny. Na koniec skorzystam z okazji, żeby

podziękować naszym hospicyjnym wolontariuszom. Gdyby nie ich pomoc, wielu naszych podopiecznych nie mogłoby brać udziału w spotkaniach, bo mieszkają zbyt daleko od Warszawy. Wolontariusze przywożą ich na spotkania. Bardzo dziękuję!

Małgorzata Rylska,
opiekunka Grupy Wsparcia
Rodzeństwa

Czy wiesz że...

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla dzieci prowadzi kilka grup wsparcia:

- grupę wsparcia rodzeństwa;
- grupę wsparcia dla rodzeństwa w żałobie,
- grupę wsparcia dla rodziców w żałobie,
- grupę wsparcia w żałobie po wczesnej stracie (przy hospicjum perinatalnym).

Podopieczni mogą korzystać z pomocy tych grup tak długo, jak tego potrzebują.



Wizyta w Pacanowie

Pani Grażynka

Skromna, cicha, często niewidoczna, ale zawsze gotowa do pracy i pomocy, kiedy tylko była taka potrzeba. Mama Piotrusia. Pani Grażynka. Odeszła od nas 1 stycznia 2026 roku.

Nasza wspólna historia zaczęła się w 1997 roku. Właśnie wtedy synek pani Grażynki, Piotruś, trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Chorował na mukopolisacharydozę. Opiekowaliśmy się nim i jego rodziną przez 4 601 dni. Zmarł w 2010 roku. Pożegnaliśmy wtedy Piotrusia, ale nie panią Grażynkę. Ona została z nami.

Przez kolejnych piętnaście lat była członkiem naszej hospicyjnej rodziny. Kiedy pojawiał się ryzyko odleżyn, a chore ciało małego pacjenta trudno było ułożyć w odpowiedniej pozycji, pielęgniarki wysyłały sygnał SOS do pani Grażynki. A ona oddawała chorym dzieciom swoje umiejętności, pomysłowość i serce, szyjąc wymyślne poduszki i wałki rehabilitacyjne.

Doskonale znały ją także zespoły Poradni USG Agatowa i poradni stomatologicznej Uśmiech Malucha, gdzie pomagała utrzymać porządek i dbała, by

lekarzom i pielęgniarkom nie zabrakło czystych i wyprasowanych fartuchów. Skromna, cicha, często niewidoczna, ale zawsze gotowa do pracy i pomocy, kiedy tylko była taka potrzeba.

Kiedy zachorowała, wszyscy mieliśmy nadzieję, że wróci do zdrowia i do nas. Tak się nie stało. Pani Grażynka odeszła 1 stycznia 2026 roku. Pożegnaliśmy naszą przyjaciółkę i dobrego człowieka – osobę, która dla siebie chciała bardzo niewiele, a tak wiele dawała z siebie innym.

Droga Pani Grażynko!

Przez wiele lat była Pani nieodłączną częścią zespołu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Mimo bólu, który Pani przeżyła po śmierci swojego ukochanego syna Piotrusia, zawsze była Pani z nami, wspierając rodziców podopiecznych,

pielęgniarki i lekarzy WHD oraz służąc pomocą pacjentom hospicjum domowego, poradni USG i poradni stomatologicznej. Ta pomoc i uśmiech zostaną z nami na zawsze.

Dziękujemy za każdą wspólną chwilę, każdą rozmowę i Pani obecność przez te wszystkie lata – pozostanie Pani na zawsze w naszej pamięci i naszych sercach.

**Zespół Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci**



Historię Piotrusia, synka pani Grażynki Egierskiej, można przeczytać w naszym kwartalniku:
<https://www.hospicjum.waw.pl/historie-podopiecznych/nasz-jedyny-skarb/>



USG Agatowa



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

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

Warszawskie Hospicjum Perinatalne

Jeśli otrzymaliście niepomyślną diagnozę
dotyczącą waszego nienarodzonego dziecka

MOŻEMY WAM POMÓC

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla 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-mal:
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

email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl

telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

**Fundacja
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci**

**ORGANIZACJA POŻYTKU
PUBLICZNEGO**



Kontakt:

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11

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.