



Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci

HOSPICJUM

Informator bezpłatny



Iza, pacjentka WHdD

nr 4 / kwiecień 2000

Pomocna dłoń Towarzystwa Wietnamczyków

Dnia 3 grudnia 1999 roku otrzymaliśmy 5.000 PLN od organizacji charytatywnej "Solidarność i Przyjaźń" przy Towarzystwie Wietnamczyków w Polsce. Uroczystość przekazania tej kwoty odbyła się w siedzibie Hospicjum przy ul. Agatowej 10.

Obecni byli także dziennikarze z dzienników "Życie Warszawy" i "Życie".

Darowizna przekazana przez obcokrajowców ma szczególną wymowę świadczy o tym, iż los naszych małych podopiecznych nie jest obojętny Ludziom Dobrej Woli nie tylko z Polski, ale także z innych krajów.

Jesteśmy bardzo wdzięczni Towarzystwu Wietnamczyków w Polsce za okazane serce i zainteresowanie losem nieuleczalnie chorych dzieci.

Joanna Snarska



Prezes WHdD dr Artur Januszaniec wraz z przedstawicielami organizacji "Solidarność i Przyjaźń" działającej przy Towarzystwie Wietnamczyków w Polsce.

Dlaczego jestem wolontariuszem?

Spotykając się z dziennikarzami i osobami, które po raz pierwszy przyszły do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, często stawiano mi to pytanie. Ci wszyscy ludzie bardzo chcieli usłyszeć odpowiedź, a ja myślałam nad tym co powiedzieć by zadowolić ich swoją odpowiedzią. Czasami pytania były podchwytliwe a nawet obraźliwe, np.: „Czy nie uważasz, że wolontariusz to człowiek, który jest egoistą, bo przecież przez taką pracę zaspokaja swoją potrzebę bycia ważnym i jedynym jego motywem postępowania jest własne dowartościowanie?”

Dzisiaj w trzecim roku mojej pracy jako wolontariusza, mogę na to pytanie odpowiedzieć bardzo prosto. Jestem wolontariuszem bo są ludzie wokół mnie, którzy potrzebują pomocy.

Czy udaje mi się im pomóc?

Myślę, że tak naprawdę różnie to bywa. Jedni mnie akceptują a inni nie, jak to wśród ludzi. Pomagam na ile potrafię i w czym mogę pomóc.

Na początku pracowałam w Hospicjum w grupie promocji. Czułam się często jak żebrak, ale zawsze towarzyszyła mi myśl o tym, że to co zdobędę i na ile uda mi się przekonać przyszłych ofiarodawców do wspomnienia Hospicjum, to wszystko będzie z pożytkiem dla pacjentów i ich rodzin.

Swoją pracę jako wolontariusz w Hospicjum zaczynałam w czasie kiedy w świadomości ludzi Hospicjum prawie, że nie istniało. Często osobom z którymi się spotykałam, trzeba było tłumaczyć czym się zajmujemy? a także to, że dzieci są u siebie w domach wśród najbliższych poprostu tam gdzie czują się najlepiej. Reakcje moich rozmówców były bardzo różne. Pojęcie śmierci jest „odkładane na potem” przez wielu ludzi. Często nie chcą na ten temat rozmawiać, odsuwając problem od siebie. Są to sprawy bardzo delikatne i zdarzało się, że niektórzy byli hojni w ofiarowaniu różnych rzeczy z przeznaczeniem dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, i jednocześnie nie chcieli wiedzieć prawie nic o naszych podopiecznych. Często też spotykałam się z dużą przychylnością i zrozumieniem. Wtedy po długiej rozmowie wychodziłam „uskrzydłona” i zadowolona.

Udało mi się coś osiągnąć, coś co było pomocne w działalności Hospicjum i jednocześnie pomagało potrzebującemu człowiekowi. Te wszystkie zdarzenia dawały mi siłę do dalszego działania, motywowały do proszenia o dalsze wsparcie dla Hospicjum, do walki o pomoc umierającym dzieciom i o ich uśmiechnięte buzie, o spokój w rodzinach.

W tym samym czasie spotykałam się też z rodzinami dotkniętymi nieuleczalną chorobą dziecka a także z tymi, którzy już to dziecko stracili.

Jak mogłam im pomóc?

Przede wszystkim mogłam z nimi być, tak po prostu być. Czasem posłuchać żalu płynącego z głębi duszy, czasem wysłuchać wspomnień z minionego życia, niekiedy też mówiłam i opowiadałam o sobie i o swoich przeżyciach. Bardzo się cieszę, że rodziny będące pod opieką hospicjum, które do tej pory spotykałam, zaufały mi, chciały ze mną rozmawiać i dzielić się swoimi przeżyciami.

Cieszę się również, że są ludzie, którzy chcą bezinteresownie pomagać innym. Dziękuję wszystkim ludziom dobrej woli i sponsorom za zrozumienie i okazanie serca osobom, które go wyjątkowo potrzebują. Wrażliwość na ludzką niedolę jest cechą ludzi wielkich i zapewne Ci wszyscy, których wspominałam takimi są.

Praca w Hospicjum nauczyła mnie cierpliwości, wyrozumiałości i umiejętności słuchania tego co do mnie mówią. Myślę, że zyskałam wiele. Wolontariusz jak każdy inny człowiek szuka swojego miejsca w życiu. W ciągu trzech lat pracy w Hospicjum miałam możliwość obserwowania osób, które chciały pracować dla innych. Przychodzili młodzi i starsi.

U niektórych z nich zapał do pracy mijał szybko, lecz pozostała grupa, która pomaga potrzebującym do dziś. Obecnie, kiedy Hospicjum jest inaczej rozumiane i postrzegane przez społeczeństwo, wolontariuszy wciąż przybywa. W Hospicjum można pomagać w formie gdzie kontakt z pacjentem i jego rodziną nie jest konieczny. Niekiedy trzeba trochę czasu by oswoić się i zrozumieć problemy nieuleczalnie chorych dzieci. Przez cały czas są potrzebne osoby do pracy w biurze, przy wysyłaniu korespondencji i do wielu innych „drobnych” spraw, jednakże na tyle ważnych, że bez nich Hospicjum nie mogłoby działać.

Myślę, że ludzie są sobie nawzajem potrzebni. I tak, jak pomagam w różny sposób podopiecznym Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, tak oni i ich rodziny są pomocni mnie.

Utwierdzają mnie w tym, żeby włożyć jeszcze więcej starań w swoje działanie. Praca ta daje mi satysfakcję i jeśli nic nie stanie na przeszkodzie będę nadal WOLONTARIUSZEM.

Ela Heidrich

Ela Heidrich wspólnie z wolontariuszem, Piotrkim Künstlerem (z lewej) i Tomkiem Komorowskim z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



Wywiad z Prezesem

Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci dr Arturem Januszańcem



Prezes Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci lek. med.
Artur Januszaniec

Tomek Komorowski: Panie prezesie jak oceniliby pan miniony 1999 rok pracy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci? Co było największym osiągnięciem, a czego nie udało się dokonać?

Dr Artur Januszaniec: Myślę, że do jednych z najważniejszych wydarzeń minionego roku trzeba zaliczyć otwarcie nowej siedziby WHdD. Nasz nowy dom w który włożyliśmy mnóstwo pracy i zaangażowania w pełni spełnia nasze oczekiwania i stwarza nowe możliwości rozwoju.

Do znaczących wydarzeń minionego roku zaliczyłbym też, rozwinięcie współpracy międzynarodowej w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi z wieloma ośrodkami w Europie. W minionym roku odbył się pierwszy Międzynarodowy Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi organizowany w Budapeszcie przy udziale wykładowców z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, natomiast tegoroczny II Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi odbędzie się w Warszawie i będzie organizowany przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Chciałbym też podkreślić, iż rok 1999 to kolejny rok konsolidacji zespołu WHdD.

Mogę powiedzieć, że dzisiejszy zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci to ludzie wysoce kompetentni, doświadczeni oraz profesjonalnie wykonujący swoją pracę.

T.K.: Poza codzienną pomocą nieuleczalnie chorym dzieciom, Hospicjum prowadzi zaawansowaną działalność promocyjną w zakresie poszerzania wiedzy o opiece paliatywnej. Co w tej dziedzinie wydarzyło się w minionym roku?

A.J.: W tym roku po raz drugi zdecydowaliśmy się na szeroko zakrojoną kampanię promocyjną skierowaną głównie do społeczności Warszawy i okolic, choć nie tylko. W okresie świąt Bożego Narodzenia pojawiło się w środkach masowego przekazu przeszło tysiąc emisji różnych form reklamy WHdD. Promocja naszego Hospicjum nie ograniczała się tylko do zebrania środków finansowych, ale też miała na celu przedstawienie idei naszej pracy tak by była

zrozumiała dla ludzi. Chciałbym szczególnie podkreślić i podziękować wszystkim osobom zaangażowanym w tą kampanię za nieodpłatne udostępnienie powierzchni reklamowych, szczególnie TVP oraz wszystkim pozostałym.

Dzięki pomocy Poczty Polskiej mogliśmy w tym roku po raz pierwszy przeprowadzić akcję mailingu tzn. dotrzeć do przeszło 650.000 prywatnych mieszkań z informacją o działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz z prośbą o wsparcie.

Ponadto nasz ośrodek prowadzi bogatą działalność kształceniową dla lekarzy i pielęgniarek z Polski i zagranicy. Na dzień dzisiejszy jest w Polsce blisko 40 ośrodków gdzie pracują lekarze i pielęgniarki przygotowane do sprawowania opieki domowej nad dziećmi w stanach terminalnych. Wszyscy ci lekarze i pielęgniarki uczestniczyli w kursach organizowanych przez nasze Hospicjum oraz duża część z nich gościła na stażach szkoleniowych

T.K.: Od kilku miesięcy WHdD ma nową siedzibę. Czy spełnia ona pokładane w niej oczekiwania?

A.J.: Zdecydowanie tak. Jak już wspominałem nasz nowy dom, który bez wątpienia prezentuje się lepiej niż poprzedni daje też znacznie większe możliwości. Poza nowoczesnymi pomieszczeniami biurowymi, znajduje się również sala kominkowa z kaplicą, która służy spotkaniom grup wsparcia dla rodziców i rodzeństwa, gdzie mogą one odbywać się w domowej atmosferze, tutaj również odbywają się comiesięczne spotkania dla wolontariuszy i inne uroczystości. Dysponujemy przestrzenią salą wykładową gdzie odbywają się różnego rodzaju szkolenia i prezentacje. Na poddaszu domu znajdują się dwa pokoje dla stażystów z Polski i zagranicy goszczących u nas na comiesięcznych stażach szkoleniowych. W domu tym znajdują się też sala zabiegowa, gdzie będzie odbywało się leczenie stomatologiczne i chirurgiczne dla naszych pacjentów i nie tylko.

T.K.: Rok 1999 był rokiem reformy służby zdrowia, jak wpłynęła ona na pracę WHdD?

A.J.: W roku ubiegłym zwróciliśmy się do Mazowieckiej Regionalnej Kasy Chorych tylko o pokrycie połowy kosztów opieki nad pacjentami. Po długich negocjacjach podpisaliśmy kontrakt na kwotę znacznie niższą z MRKC, mimo

>>>

Bal Sylwestrowy 99

tego pieniądze spływają do nas zawsze z kilku miesięcznym opóźnieniem. Dzisiaj jesteśmy w przededniu złożenia naszej oferty do MRKC na rok 2000 i również zwracamy się tylko o połowę pokrycia kosztów.

Chciałbym jeszcze podkreślić to, że jeśli chodzi o BKC (Branżową Kasę Chorych) kontrakt ubiegłoroczny opiewał na połowę realnych kosztów opieki nad pacjentem.

Nie podpisanie kontraktu na proponowaną przez nas kwotę stawia WHdD w trudnej sytuacji finansowej, jednakże nie dopuścimy do tego by ucierpiał na tym standard naszej opieki.

T.K.: Ostatnio zauważalne jest większe zainteresowanie społeczeństwa problemami z jakimi boryka się WHdD. Czy jest to pana zdaniem związane z prowadzoną pod koniec roku kampanią informacyjno-promocyjną czy może coraz więcej ludzi posiada świadomość, iż obok nich żyją ludzie przeżywający wielkie cierpienie, któremu można w dużym stopniu ulżyć?

A.J.: Myślę, że jest to efekt już drugiego roku prowadzonej przez nas kampanii, jej skala i zasięg, co oczywiście nie pozostaje bez znaczenia jeśli chodzi o kształtowanie pewnej świadomości społecznej. Sądzę, że coraz więcej ludzi dowiaduje się i co ważniejsze w pełni rozumie sens naszej pracy. Tezę tą potwierdzają badania prowadzone przez OBOP i CBOS.

T.K.: Rok 1999 to już historia, jakie są zatem życzenia na kolejne 12 miesięcy funkcjonowania WHdD?

A.J.: Największym naszym marzeniem jest otwarcie gabinetu zabiegowego przeznaczonego do zabiegów stomatologicznych i chirurgicznych, gdzie będą się mogli leczyć pacjenci WHdD oraz dzieci z różnego rodzaju upośledzeniem. Niestety w Warszawie poza jedynym ośrodkiem przyjmującym tego typu pacjentów nie ma żadnego innego miejsca gdzie mogłyby się leczyć takie dzieci. Na dzień dzisiejszy szacuje się, że jest to grupa blisko 5000 dzieci dla których chcielibyśmy stworzyć taką możliwość.

Drugim jeszcze większym marzeniem jest stworzenie fundacji, która pozwoliłaby na gromadzenie środków finansowych na zakup sprzętu niezbędnego do opieki domowej nad dziećmi nieuleczalnie chorymi. Sprzęt ten chcielibyśmy udostępniać innym ośrodkom w Polsce zajmującymi się opieką domową nad dziećmi.

T.K.: Dziękuję za rozmowę.

W dniu 31 grudnia 1999 roku odbył się bal sylwestrowy zorganizowany przez Sieci Elektroenergetyczne S.A. w siedzibie firmy przy ul. Mysiej w Warszawie. Na balu Warszawskie Hospicjum dla Dzieci reprezentowały pielęgniarki Beata Petschl oraz Jola Słodownik.

Całą uroczystość uświetnił koncert Danuty Błażejczyk oraz pokaz tańca flamenco.

Około godz. 1.00 nastąpiło uroczyste przekazanie przez prezesa Sieci Elektroenergetycznych S.A. pana Krzysztofa Żmijewskiego czeku na sumę 8000 PLN na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W podziękowaniu za gest wsparcia pielęgniarki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przekazały na ręce pana prezesa dyplom oraz znaczek Hospicjum.

Jola Słodownik

Jola Słodownik
piel. WHdD
wręcza dyplom panu
Krzysztofowi
Żmijewskiemu
prezesowi
Sieci
Elektroenergetycznych
S.A.



Wigilijne spotkanie



pani Ludgarda Buzek
wraz z w-ce Wojewodą
Mazowieckim panem
Stanisławem Pietrzakiem

Minął już czas Świąt Bożego Narodzenia, choinki, prezentów i tej szczególnej, pełnej miłości i ciepła świątecznej atmosfery. Powoli wracamy do naszych codziennych obowiązków. Jednakże warto czasem wspomnieć chwile spędzone razem przy choince i kominku, poczuć jeszcze raz wokół serca rozgrzewające nas ciepło, które wypełnia nas każdego roku podczas tych najpiękniejszych Świąt.

My również z uśmiechem wspominamy wigilijne spotkanie przyjaciół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, które odbyło się 20 grudnia 1999 roku o godz. 14⁰⁰ w domu przy ul. Agatowej 10. gościem honorowym była patronka Hospicjum pani Ludgarda Buzek.

Na uroczystości tej obecni byli również: Wicewojewoda mazowiecki pan Stanisław Pietrzak, prezes Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Społecznych pani Teresa Kamińska, przedstawiciele Mazowieckiej Regionalnej Kasy Chorych pan dyrektor Jarosław Pinkas i pani naczelnik Krystyna Łakomska, przedstawiciele Branżowej Kasy Chorych Służb Mundurowych pani dyrektor Elżbieta Wierchowska i pani dr Krystyna Zborowska, ksiądz Kanclerz Kurii Biskupiej Warszawsko – Praskiej Romuald Kamiński, przedstawiciele Poczty Polskiej dyrektor generalny pan Mariusz Wiatrowski z panią Aliną Kowalik, przedstawiciele hotelu Marriott general Manager pan J. Richard Lyon i dyrektor Marketingu i Sprzedaży pan Philip Papadopoulos, prezes Energoprojekt – Warszawa pani Ewa Kolasińska, koordynator programu „Wspieranie Opieki Paliatywnej” z Fundacji St. Batoiego pani Ewa Duriasz, prezes Mostostal Zabrze ZRI pan Zbigniew Papalski, dyrektor Data Studio pan Dariusz Karłowicz, pan Jacek Ejsmont z Programu III Polskiego Radia, pani Antonina Krzysztoń, mecenas – prawnik WHdD pani Maria Kujawińska oraz wielu innych bliskich nam gości. Wszystkim naszym Przyjaciołom dziękujemy za przybycie i uczynienie tego popołudnia tak radosnym, ciepłym i świątecznym.

Spotkanie rozpoczęło się słowami dr Tomasza Dangla, patronki WHdD pani Ludgardy Buzek, księdza kanclerza Romualda Kamińskiego oraz pana Dariusza Karłowicza z Data Studio.

>>>

Następnie przy płonącym w kominku ogniu przełamaliśmy się opłatkiem, życząc sobie wielu dobrych rzeczy nadchodzących wraz ze świętami Bożego Narodzenia oraz Nowym Rokiem.

Od pani Antoniny Krzysztoń otrzymaliśmy gwiazdkowy prezent w postaci cudownie zaśpiewanych kolęd. Miły gwiazdkowy prezent sprawiły restauracja „U Barssa” oraz cukiernia „Blikle”, które podarowały pyszne tartinki oraz świąteczne wypieki na naszą uroczystość.

Spotkanie zakończyło się po godzinie 16-tej. Rozstaliśmy się wypełnieni świątecznym ciepłem i radością.

Życzę wszystkim, aby ten niezwykle nastrój Świąt Bożego Narodzenia trwał w naszych sercach jak najdłużej.

Joanna Snarska



koncert
Antoniny Krzysztoń



pan Jacek Eysmont program III PR, Ela Heidrich wolontariusz WHdD,
pan Zbigniew Papalski prezes Mostostal Zabrze ZRI Warszawa

Boże Narodzenie i śmierć

1. Już w początkach naszego wieku pisano o ucieczce czy próbach ukrycia problemu śmierci. W szkicu „Śmierć i dalsze życie“ Max Scheler stwierdza, że człowiek współczesny nie „żyje w obliczu śmierci”, że „stałe obecny w naszej świadomości intuicyjny fakt, że śmierć jest dla nas czymś pewnym, wypiera z jasnej strefy swojej świadomości poprzez swój sposób życia i rodzaj zajęć, tak iż pozostaje jedynie wiedza w postaci sądu, że umrze. (...) Typ „współczesnego człowieka” (...) - pisze filozof - w zasadzie zaprzecza rdzeniowi i istocie śmierci” (s. 73-74).

2. Dzisiaj jesteśmy już o krok dalej. Nową, doskonalszą formą ukrywania śmierci jest dewaluacja jej znaczenia. Śmierć stała się wszechobecna. Kto policzy trupy, które oglądamy w filmach i programach informacyjnych. Nie znaczy to jednak, że zaczęliśmy „żyć w obliczu śmierci” ale, że wymyśliliśmy skuteczniejszą formę jej neutralizacji. Stając się wszechobecna robi się nierzeczywista. Gry komputerowe przyzwyczajają do tego, że śmierci nie ma. W przeciętnej grze każdy ma przynajmniej trzy życia. Po ich stracie grę rozpoczyna się od nowa. Strzał w przeciwnika waży równie mało co kliknięcie myszką. Zresztą trup wirtualny i trup rzeczywisty pojawiają się na tym samym ekranie. Śmierci nie ma, staje się banałem.

3. Operacja zapomnienia o śmierci kusiła nadzieją szczęścia. Wyparcie śmierci poza obszar naszej świadomości miało nas wyzwolić od lęku lęków - od strachu przed śmiercią. Chwila zapomnienia miała otworzyć nową epokę radości, w której życie wreszcie odzyska poszarzały od strachu kolor i smak. Tymczasem straciło wagę i sens. Dlaczego? Miało stać się pięknie - stało się puste. Co zawiodło? Wszak kalkulacja wydawała się rozsądna. Dlaczego życie bez horyzontu śmierci okazuje się nieznośnie płaskie. Jaki błąd popełniliśmy?

4. Czy nie dlatego zbieramy się tutaj w Hospicjum dla Dzieci, że szukamy odpowiedzi na to i podobne pytania? To spotkanie nie jest łatwe nawet dla ludzi wierzących. Czy jest miejsce gdzie w sposób bardziej dotkliwy odczuwa się tragedię fizycznej zagłady? Gdzie wydaje się ona bardziej niedorzeczna, bezsensowna, straszna? Czy jest miejsce gdzie śmierć jest bardziej rzeczywista? Tu jej problem odsłania się z całą mocą. Tu śmierć jest faktem. Tu nie ma wątpliwości. Jedno życie - jedna śmierć.

5. Jak trudno dziś pojąć sens działania hospicjum. W języku, którym się posługujemy, w języku współczesnej kultury nie daje się wyrazić działań, które nie kończą się doczesnym happy endem. Wiem jakie to trudne, bo tworząc kampanię informacyjną stanąłem wobec konieczności znalezienia sposobu przekazania misji Hospicjum. Co powiedzieć prosząc ludzi o pieniądze? Jak powiedzieć to, że nasi podopieczni nie zostaną wyleczeni? Jak wytłumaczyć, że jest coś ważniejszego?

6. To, co powiem tylko częściowo zmieściło się na plakatach. Otóż wydaje mi się, że hospicjum - przynajmniej czasem - daje życie. Nie, nie o to chodzi, że pacjenci odzyskują zdrowie. Nie myślę też o życiu wiecznym. To daje Pan Bóg. Hospicjum ucząc żyć w perspektywie śmierci nadaje życiu utraconą

wartość. Hospicjum leczy z życia, które nie jest prawdziwym życiem. Tylko w obliczu śmierci życie może się stać naprawdę ważne. Dopiero wtedy rzeczy odzyskują właściwą miarę: ważne jest to, co jest naprawdę ważne, a głupstwo nie może udawać, że nie jest głupstwem. O mieszkańcach starożytnego Arkagias mówiono z podziwem, że żyli tak jakby mieli umrzeć jutro a domy budowali tak jakby mieli żyć wiecznie. To bardzo głęboka myśl. Być może w ogóle nie można niczego naprawdę budować, jeśli nie żyje się z myślą o jutrzejszej śmierci. Być może dopiero myśląc o śmierci rozumiemy jaką wagę posiada nasze największe dzieło: miłość. Dopiero wówczas rozumiemy, że jest najważniejsza. To odkrycie może zostać dokonane tylko na fundamencie najtrudniejszej prawdy z jaką przyszło nam żyć, prawdy, że umrzemy. Jest to jednak prawda, bez której nasze życie traci sens. Właśnie dlatego na plakatach umieściliśmy początek sławnego wiersza księdza Jana.

7. To co naprawdę robi Hospicjum nazywało się kiedyś filozofią. Hospicjum przygotowuje do śmierci. Tak o filozofii myślał Sokrates, Platon, Ojcowie Kościoła. Nie mówię o filozofii zajętej mędrkowaniem, ale o tej, która stara się prowadzić nas do doskonałości i szczęścia. Myślę o filozofii, która przemienia i nawraca. Myślę o filozofii, którą nazywano medycyną duszy. Przygotowanie do śmierci. Ćwiczenie w umiarności. To właśnie powinniśmy robić chcąc się doskonalić. Powinniśmy więc umierać? Tak, bo śmierć jest warunkiem życia i miłości.

8. Spotykamy się w czas Adwentu, w czas radosnego oczekiwania. Czy to nie zgrzyt? Czy świętem Hospicjum nie jest raczej Wielki Piątek niż Boże Narodzenie? To pytania, które zadajemy sobie wszyscy. Czy wobec cierpienia dzieci nawet ludzie wielkiej wiary nie odczuwali zwątpienia? Nam chrześcijanom nie jest po prostu łatwiej. Nam nie wolno odwrócić głowy, zapomnieć. To prawda, że do pomocy dano nam łaskę i przecucie sensu, nadzieję na to, że jest tu sens. Tuż, blisko, mamy Zbawiciela, który poznał lęk przed śmiercią, cierpienie, ale i wielkość prostej radości. Przecież Jego pierwszy cud to Kana! Odpowiedzi możemy szukać na wizerunkach najświętszej Maryi Panny z dzieciątkiem. Spójrzcie na jej twarz. To twarz matki, która wie o nieuchronnej śmierci swojego syna. Wielcy malarze, malarze dawnych epok wiedzą co robią - w tej twarzy jest wielka tajemnica chrześcijaństwa. Narodziny, śmierć i zmartwychwstanie. To prawda, że po Betlejem przychodzi Wielki Piątek, ale po nim nadchodzi Niedziela, pusty grób, aniołowie, Zmartwychwstanie. Tu radość nigdy nie jest stanem nieważkości a smutek nigdy nie jest rozpaczą. Jedyną straszną śmiercią jest bowiem śmierć nadziei.

9. Z okazji zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia życzę wszystkim zebranym i sobie byśmy uczyli się żyć w obliczu śmierci. Dziękuję za trudną lekcję, którą otrzymałem. Dzieciom życzę by dobry Bóg oszczędził im cierpień. Wszystkim, żeby nasze życie nabierało ciężaru i barwy. Byśmy zrozumieli jak ważna jest każda chwila, bo przecież są policzone, że nigdy nie mamy dość czasu, że musimy się śpieszyć. Śpieszyć się kochać ludzi.

Dariusz Karłowicz

O. Tomasz Czaja kapelan WHdD

Hospicjum jest miejscem w którym dotykamy tajemnicy cierpienia, bólu i śmierci. Obok lekarzy, pielęgniarek, pracowników administracyjnych i socjalnych w hospicjum jest również obecny kapelan.

Zapytano mnie na czym polega praca księdza w hospicjum dziecięcym ?

Nie czuje się ekspertem bym jednoznacznie mógł odpowiedzieć na tak postawione pytanie, gdyż każde z naszych dzieci ma indywidualne potrzeby i pragnienia.

Najważniejsze jest by dać dzieciom i ich rodzinom czas. Ksiądz powinien służyć obecnością i trwaniem przy łóżku chorego dziecka. Ważne jest by w domu chorego rodzina jak i samo dziecko nie odczuwało dystansu pomiędzy sobą a osobą duchowną. Dlatego pierwszą rzeczą, którą mogę ofiarować każdemu dziecku jest uśmiech, który łamie wszelkie międzyludzkie bariery. W czasie pierwszych wizyt staram się zorientować czym interesuje się dziecko, jakie są jego marzenia i aktualne potrzeby. Z dziećmi w młodszym wieku najłatwiej nawiązać kontakt poprzez wspólną zabawę. Podczas wspólnych zabaw dzieci rozpoczynają stawianie różnorodnych pytań. Ksiądz powinien odpowiedzieć na nie w taki sposób by być zrozumianym przez małego pacjenta. Z dziećmi starszymi i młodzieżą staram się przede wszystkim wiele rozmawiać. Rozmawiamy o tym wszystkim co jest dla nich ważne co stanowi w ich życiu mniejszy czy większy problem. Nie unikamy ważnych tematów które są charakterystyczne dla danej grupy wiekowej, dyskutujemy więc o sporcie, muzyce, kulturze czy sztuce.

Przychodzi taki moment w którym rozpoczynają się rozmowy o Bogu, o śmierci, o tym co czeka nas po drugiej stronie życia. Jednak staram się by inicjatywa tych rozmów wychodziła zawsze od pacjenta.

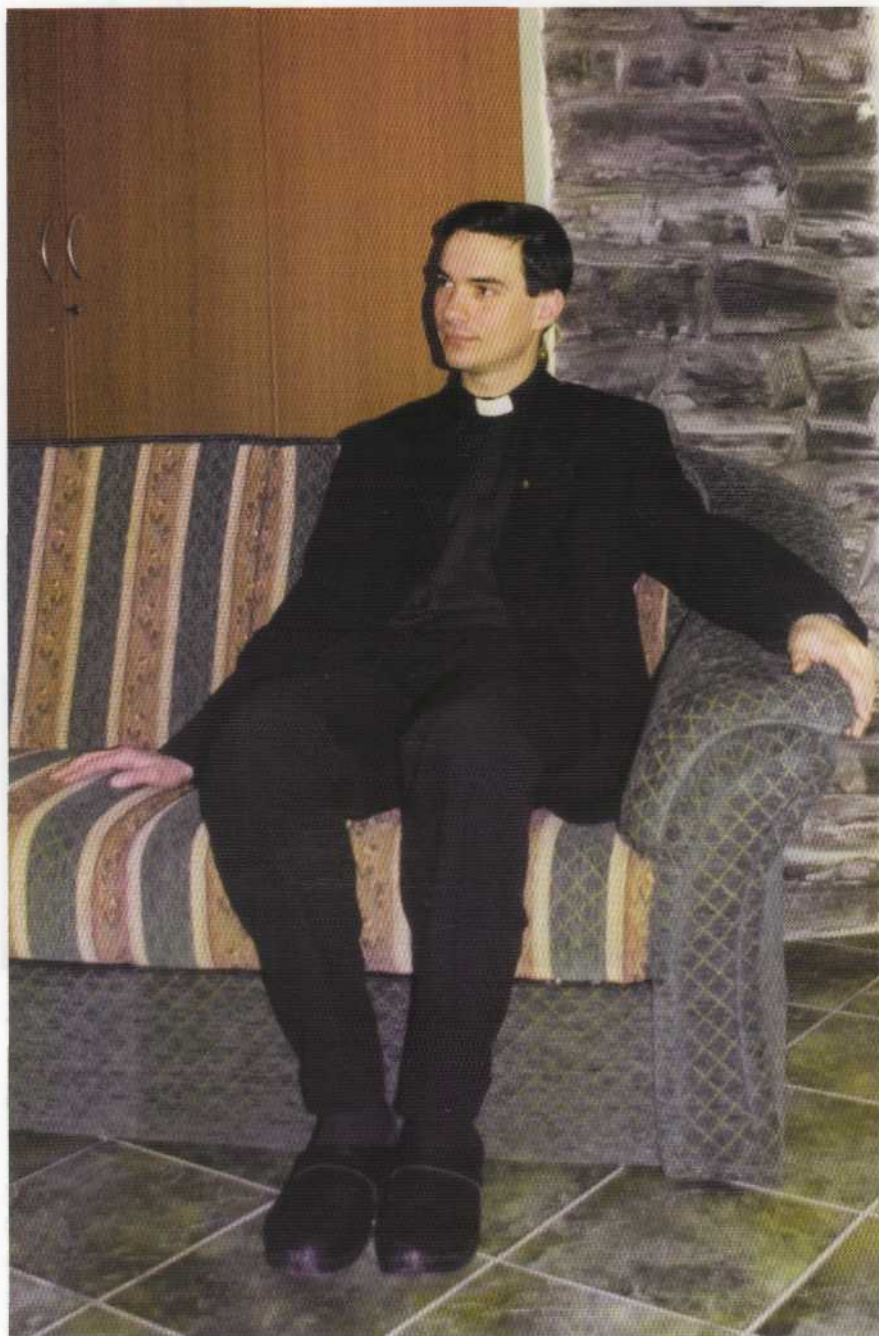
Wszystkie nasze dzieci jak również ich rodziny mają zawsze możliwość skorzystania z posługi sakramentalnej.

Po śmierci dziecka staram się być w stałym kontakcie z rodzicami i rodziną. W miarę możliwości wspólnie załatwiamy formalności związane z pogrze-

bem. W czasie liturgii pogrzebowej staram się przedstawić sylwetkę zmarłego dziecka, które przekroczyło już bramy śmierci, jednak na długo pozostanie w naszych sercach i wspomnieniach.

Z rodzicami małych dzieci dane mi jest spotykać się również podczas czwartkowych spotkań grupy wsparcia.

O. Tomasz Czaja
Kamilianin



Ojciec Tomasz Czaja,
kapelan WHdD.

Kubuś Odyński



Kilkuletni Kubuś wraz z nežyjącym już tatą.

Bardzo chcę napisać o moim Synku, ale to takie trudne, tak bardzo boli...

Mój Kubuś jest ciągle obecny w moim sercu i w Naszym domeczku.

Każdy kącik w domu jest przepięknie wypełniony Jego obecnością, tylko teraz już nie mogę Go przytulić. Wraz z Kubusią odejściem, odeszło wszystko, pozostała pustka. Kubuś był sensem, siłą i miłością

mojego życia. Ofiarował mi wszystko co najlepsze, dar miłości wzbogacony o wielkie cierpienie i ból. Wiem o tym i wierzę w to, że urodziłam się po to aby żyć dla Kubusia.

Czas choroby, który wypełnił niemal całe Twoje życie był nieustającą walką z Twoim cierpieniem, pomimo tego przez cały czas zachowywałeś w Sobie tyle pogody, ciepła i mądrości, mój mały Synku. Ilu upokorzeń musieliśmy doznać od pięknych, zdolnych i zdrowych ludzi, którzy tak naprawdę okazali się mali. Kiedy odszedłeś Synku już nic Mamusi nie może bardziej zranić, nikt już nie skrzywdzi, bo już nic nie może bardziej boleć.

Ksiądz Arek powiedział na Twoim pogrzebie „módl się Mario, nie o Kubusia, ale do Kubusia”. Słowa te sprawiają, że jesteś blizutko, że teraz Ty Kubulku opiekujesz się mną i cokolwiek by się nie stało, wiem, że Ty czekasz na mnie i wtedy już niczego się nie boję.

Los ofiarował nam tylu życzliwych ludzi: babcię, moją siostrę Teresę, Alę, Jadzię, Ewę, Jarmilę, Danusię, Urszulę. Nie sposób wymienić wszystkich. Zawsze byli przy nas blisko w atmosferze ciepła i serdeczności. Kocham Was za miłość ofiarowaną Kubusiowi i za wszystko jeszcze raz dziękuję .

W najtrudniejszej dla nas chwili pojawiło się Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, które stało się dla nas ostoją i otoczyło nas przyjaźnią. Po ogromie przeżytych krzywd i upokorzeń jakie spotkały mojego Kubulka w szpitalu, hospicjum stało się naszym przyjacielem i powiernikiem.

Młodzi, piękni i dobrzy : Kasia, Asia i Tomek , niemal rówieśnicy mojego Kubulka byli naszymi najlepszymi przyjaciółmi.

Dziękuję Wam.
Maria Odyńska,
mama Kubusia

>>>

Kochani !

Ktoś kiedyś powiedział, że nawet największy ciężar, dźwigany wspólnie staje się lekki jak piórko. Ja znam taką żonę i matkę, która w pewnym momencie życia udźwignęła ciężar, którego nie podjęłoby się dźwignąć wielu ludzi, nawet wspólnie. Jest ona Mamą Kubusia, którego brak dotyka również i mnie.

Kubusia poznałam gdy miał dwa latka. Był bardzo chory od urodzenia, przeszedł wiele operacji, bardzo cierpiał. W ostatnich latach swego krótkiego życia stracił tatusia, który kochał go nad życie, zmarł po długiej i strasznej chorobie.

Pragnę wam opowiedzieć o tym, jak ta drobna Istotka, która był Kubus potrafiła być uśmiechnięta, ruchliwa, zadowolona, jak się złościł, jak umiał okazać swe uczucia, pomimo tego, że nigdy nie umiał się samodzielnie ubrać, sam jeść, nie umiał pisać i czytać. Potrafił za to śmiać się aż do łez, umiał wybrać osobę którą lubił, umiał psocić, potrafił odwrócić się od kogoś kogo nie lubił, ufał tylko wybranym. On zawsze wiedział, kiedy jego mama jest zmęczona i kiedy się cieszy, w swym maleńkim serduszku nosił wielką miłość do niej. Dawał jej to serduszko wtedy kiedy zrzucił zabawki z półki, zamykał drzwi przed nosem, cieszył się jak widział z okna, że jada samochody. Babcię wybierał zawsze, żeby Go karmiła, a gdy usiadła zrzucił jej z nosa okulary i bardzo był z tego zadowolony. Nie protestował gdy mama dawała gorzkie lekarstwo jak był chory. Ale też nie umiał powiedzieć, że boli go brzusek czy ząbek, że nie lubi jakiejś zupki, wielka miłość kazała mu ufać mamie i cierpliwie znosić ból, a ona w tajemniczy sposób wiedziała najlepiej co Kubusowi jest potrzebne.

Kubus umiał powiedzieć jedynie słowo „mama”, czyż to nie wielka tajemnica ?

Był moim najwierniejszym, najukochańszym sąsiadem, obdarzył mnie swoją miłością i odszedł cichutko rankiem

w dniu mojej przeprowadzki.

Śpij spokojnie Kubusiu już bez cierpień, niech aniołki kołyszają Twoje serduszko.

Pozostała Twoja mama, lecz nie martw się, ją też otoczymy naszymi ramionami. Długo by pisać, a i tak nic nie odda tego co czuła ta krucha Istotka.

Pa, pa Kubusiu „daj cioci rączkę, czołko, nóżkę do pocałowania” i On dawał.

Zawsze będę o Tobie pamiętać
Ciocia Ala

PS. W Twoim imieniu dziękuję za wszystko Twojej Mamie i Tacie oraz Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci.

Kubus na zawsze pozostanie w moim sercu i pamięci, a jego mama pozostanie moją najlepszą i najukochańszą przyjaciółką. Tak wiele się od nich nauczyłam, moje życie uległo przewartościowaniu. Wiem jak ważna w życiu człowieka jest chwila. Jak trzeba się nią cieszyć, bo jest taka ulotna.

Dziękuję Wam za to.
piel. Kasia Sosnowska
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Często naszym spotkaniom towarzyszyło Wasze cierpienie i ból, ale były też chwile kiedy udawało się nam wnieść trochę otuchy i radości. Zawsze będę pamiętał ten czas w którym byliśmy sobie tak bardzo potrzebni.

Tomek Komorowski
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Kubus Odyński żył 21 lat, zmarł 19 czerwca 1999 roku.

Mój staż w WHdD



lek. med.
Anna Leśniewska

Młoda kobieta. Leżąca. Spod kołdry wystaje jedynie głowa. Uwagę przykuwają duże, piwne oczy - "miękkie", głębokie spojrzenie. Nieśmiały uśmiech. Wyczuwam cierpienie. "Ciche" cierpienie - jakby ofiarowanie. Wywiązuje się rozmowa. Chora jest po bezsennej nocy, kiedy to odczuwała całą gamę przykrych doznań natury fizycznej. Mówi szeptem. Momentami trudno ją zrozumieć. Wydaje mi się, że słyszę "wszystko to bez sensu" Podejmuje temat mówiąc, że chyba każdy z nas przeżywa momenty pustki egzystencjalnej. Za chwilę okazuje się że jednak źle ją rozumiałam. " Nigdy dotychczas nie miałam poczucia bezsensu życia, nigdy nawet przez jedną sekundę " - odpowiedziała ona - chora, której ogrom cierpienia zna zapewne sam Pan Bóg. Zapadło uroczyste milczenie.

Kilkuletni chłopiec. Promienny uśmiech, "jakby nie z tej ziemi", który prawie nie znikną z jego pięknej twarzyczki. Dziecko ma w sobie tyle radości i ciepła, że rozgrzałoby nawet najbardziej "lodowate" serce. Nic dziwnego, że w czasie spacerów po osiedlu dzieciaki wyklócają się o możliwość potrzymania choćby na chwilę jego wózka, a "panowie z rogatki" uważają za zaszczyt możliwość nawet kilkuminutowego obcowania ze swym ulubieńcem.

Niezbyt często jest okazja by poznać osobę, która tak, jak ta młoda pacjentka stara się żyć pełnią życia, dostosowując każdego dnia swoje marzenia do barier, jakie stawia choroba. W trakcie rozmowy dziewczyna wyraża obawę, że postę-

schorzenia uniemożliwi jej w pewnym momencie wyjście z domu, "do świata" . "To świat przyprawimy wtedy do Ciebie" - mówi przedstawicielka hospicjum. "O nie!" - oburza się rozmówczyni. "Kto choć raz wyszedł na podwórko, ten wie, że podwórko nigdy nie przyjdzie do niego."

Mama dziewczynki, będącej pod opieką hospicjum, wraca do tragicznych wspomnień, kiedy to lekarze przekazali jej informację o tym, że jej ukochana córeczka jest nieuleczalnie chora. W odruchu zupełnego zagubienia, nie czując się na siłach podjęcia opieki nad swą jedynaczką, decyduje się na oddanie jej do zakładu opiekuńczego. Przedtem jednak pragnie zobaczyć przyszły "dom" dziecka. Czyste pomieszczenia, gustownie urządzone, sprawiają wrażenie przytulnych. Personel uśmiechnięty i pogodny. Wszystko to trochę ją uspokaja. Jednak przy wyjściu z zakładu spotyka małą dziewczynkę, siedzącą na wózku inwalidzkim ma około trzech lat , śliczna twarzączkę okoloną puklami jasnych włosów. Na widok dorosłej kobiety dziecko wyciąga rączki i pyta błagalnym tonem " Ciociu, zabierzesz mnie stąd ? Obiecuję, że będę dla Ciebie najlepszą córeczką chodzącą na wózku inwalidzkim. Na widok dorosłej kobiety dziecko wyciąga rączki bez końca... W jej głosie i spojrzeniu, które co chwilę kieruje się w stronę śpiącego dziecka, wyczuwa się miłość i niebywałą troskę. Twarz, na której już wyraźnie zarysowują się zmarszczki, może być z pewnością mapą jej poświęcenia dla syna. Jest to twarz bardzo naturalna - tak „prawdziwa“ - jakże piękna.

Spotkanie grupy wsparcia. Wśród osób przychodzących tu od dawna znajdują się rodzice dziewczynki, która dopiero co "narodziła się do życia wiecznego". Ośmieleni rodzinną atmosferą spotkania, stopniowo opowiadają swoje przeżycia związane z chorobą i odchodzeniem swej ukochanej córki. Wspominają przeżycia związane z chorobą i odchodzeniem swej kochanej córki. Wspominają, jaka wspaniałą nauczycielką miłości była dla nich, jak często ona, która sama potrzebowała wsparcia podtrzymywała ich na duchu.

Również inni rodzice z wielką czułością wspominali swoje dzieci. Wszyscy zgodnie przyznali, że stale odczuwają ich prawie namacalną obecność, ich modlitewne wsparcie i pomoc.

Anna Leśniewska

Pani Anna Leśniewska jest lekarzem pracującym w Zespole Domowej Opieki Hospicyjnej w Łodzi, w styczniu tego roku gościła na stażu w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Wycieczka do Zamku Królewskiego w Warszawie

Dnia 1.03.2000r. wybraliśmy się razem z Marcinem na wycieczkę do Zamku Królewskiego. Organizowana ona była przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Ja już kiedyś zwiedzałam ten Zabytek Kultury Polskiej z rodzicami i z bratem, ale było to kilkanaście lat temu. Teraz jeszcze raz mogłam wszystko dokładnie obejrzeć. Widzieliśmy salę tronową i balową. Obrazy zakupowane przez króla, które nie uległy zniszczeniu podczas wojny. Także trony pochodzące z tamtej epoki. Pani przewodnik opowiadała nam, które dzieła sztuki były wynoszone i, że to właśnie dzięki nim można było po wojnie odbudować Zamek.

Podobało nam się i być może jeszcze kiedyś wybiorę się tam.

Kasia Konarzewska
pacjentka WHdD

Wycieczka ta odbyła się dzięki uprzejmości pani Reginy Lubelskiej z działu Imprez i Protokołu Zamku Królewskiego w Warszawie oraz pani Małgorzaty Gutowskiej za co z całego serca dziękujemy.

Tomek Komorowski



W sali im. Konstytucji 3-go Maja od lewej: pani Małgorzata Gutowska, Kasia Konarzewska oraz Marcin Podgórski z mamą

Wernisaż w galerii „Na kole”

W dniu Kobiet, 8 marca 2000 roku miałam zaszczyt gościć na wernisażu pani Nadziei Pełki zorganizowanym w galerii „na Kole” przy ul. Ciołka 16 w Warszawie. Dzięki uprzejmości pani Ewy Kostrzycy galeria „na Kole” co miesiąc organizuje loterię, gdzie główną nagrodą są obrazy artystów wystawiających swoje prace, natomiast pieniądze uzyskane ze sprzedaży losów przeznaczone są dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Muszę powiedzieć, że od jakiegoś czasu często odwiedzam tę galerię i zawsze podczas naszych spotkań towarzyszy nam przyjazna atmosfera i dobra zabawa. Chciałabym bardzo podziękować za wszystko co dla nas robicie i podkreślić wasze zaangażowanie i wytrwałość we wkładaną pomoc dla dzieci nieuleczalnie chorych.

piel. Beata Petschl



Galeria „Na Kole”
pani Ewa Kostrzyca (z obrazem) podczas aukcji na rzecz WHdD

Gdzie ta keja...



Pan Mirek z zespołu Zejman i Garkumpel wraz z Rajmundem Nafalskim z WHdD podczas kwesty na rzecz WHdD

"Gdzie ta keja, gdzie jest ten jacht, gdzie ta koja wymarzona w snach..." słowa tej i wielu innych szant rozbrzmiewały wprawiając w doskonały nastrój zebranych pod wielkim wojskowym namiotem miłośników żeglarstwa. Nie, to wcale nie są wspomnienia z dawno już minionego lata - wydarzenie to miało miejsce pod koniec zimy w centrum Warszawy.

W dniach 3 - 5 marca na terenie Centrum Handlowego Mokotów odbyły się zorganizowane przez firmę "Doramm" VI Targi sportów wodnych

"Wiatr i woda". Wystawcy prezentowali wszelkiego rodzaju produkty związane z szeroko pojętą rekreacją nad wodą. W dwóch dużych halach można było nie tylko obejrzeć wspaniałe jachty, szybkie motorówki ale zasiąść przy ich sterach i choć przez chwilę poczuć się jak prawdziwy wilk morski. Miłośnicy podmorskich wędrówek przymierzali płetwy i kombinezony do nurkowania.

Przez trzy dni targów przewinęły się ogromne rzesze amatorów wodnego szaleństwa, a wśród nich nie trudno było zauważyć uśmiechniętych wolontariuszy Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Z puszkami w rękach kwestowali oni na rzecz naszych pacjentów. Hospicjum posiadało także własne stoisko na którym można było zapoznać się z materiałami opisującymi działalność placówki. W trakcie trzech dni trwania targów okazało się, że miłośnicy żeglarstwa to ludzie wielkiego serca. Chętnie wyciągali ze swych kieszeni wcale nie małe pieniądze. Do kwesty aktywnie włączyły się także zespoły wykonujące szanty (min. grupa Zejman i Garkumpel), które podczas koncertów ze sceny zachęcały do wsparcia hospicjum.

Dzięki wszystkim naszym przyjaciółom, organizatorom, wolontariuszom udało się zebrać na rzecz małych pacjentów kwotę 3.929 zł. Serdecznie dziękujemy i do zobaczenia za rok. A hoy!

Rajmund Nafalski



Wolontariusze WHdD przy stoisku informacyjnym podczas targów „Wiatr i Woda“ od lewej: Paweł Szczęsny, Daria Skrobotun, Norbert Bączyk.

<http://www.hospicjum.waw.pl>

Od roku 1997 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci posiada własną witrynę w sieci Internet, w której co tydzień pojawiają się nowe wiadomości. Chcielibyśmy zachęcić wszystkich użytkowników do zaglądania pod wskazany adres i korzystania z zawartych tam informacji. Wszyscy zainteresowani działalnością Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci mogą dowiedzieć się przede wszystkim o charakterze naszej pracy, podstawowych zasadach opieki domowej, aktualnej sytuacji naszego Hospicjum, bieżących problemach, potrzebach a także osiągnięciach i sukcesach w różnych dziedzinach działalności.

Na stronach witryny prezentujemy również założenia statutowe stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz zamieszczamy aktualne sprawozdanie finansowe z prowadzonej przez nas działalności.

Pod hasłem "sponsorzy" można znaleźć aktualną listę instytucji i firm wspierających działalność Hospicjum.

Zawarte są tu również informacje o programach grup wsparcia dla rodziców oraz rodzeństwa dzieci, które zmarły pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Wszystkie osoby zainteresowane wolontariatem w hospicjum mogą dowiedzieć się jakie warunki trzeba spełnić, ile czasu trzeba poświęcić by zostać wolontariuszem i przede wszystkim z kim się kontaktować by umówić się na pierwsze spotkanie w celu ustalenia zasad współpracy.

Pod hasłem "Informator" można uzyskać informacje o wydawnictwach Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Prezentujemy również bogatą listę artykułów i publikacji z zakresu opieki paliatywnej nad dziećmi oraz pokażny zbiór filmów video prezentujący zakres działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Dla zespołów medycznych zajmujących się opieką domową nad dziećmi istnieje możliwość zamówienia wybranych tytułów.

Jeszcze raz zapraszam wszystkich użytkowników do korzystania z naszej strony www. oraz z poczty elektronicznej w celu komunikowania się z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Tomek Komorowski

nasze adresy:

<http://www.hospicjum.waw.pl>

e-mail: publicrelation@hospicjum.waw.pl

Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci
Warsaw Hospice for Children

Co robimy ?

Statut

"Informator"

Finanse

Sponsorzy

Wolontariusze

Biblioteka

Filmoteka

What we do

Founds

Sponsors

Library

Videos

Kto jest kim w Hospicjum?



Agnieszka Chmiel
psycholog,



O. Tomasz Czaja
kapelan



Małgorzata Murawska
pielęgniarka



Jolanta Stodownik
pielęgniarka

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Agatowa 10
03 - 680 Warszawa

tel.: (0 22) 678 16 11
tel.: (0 22) 678 17 11
fax.: (0 22) 678 99 32

e-mail: publicrelation@hospicjum.waw.pl
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa
nr 12401082-65000397-2700-401112-001

PBK IX O/W-wa
nr 11101040-537506-2700-1-74

Dewizowe:

Pekao S.A. VI/O Warszawa
nr 12401082-65000397-2700-457872-001
ul. Tużycka 7
03 - 683 Warszawa

Siedziba redakcji INFORMATORA

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

e-mail: info@hospicjum.waw.pl

INFORMATOR redaguje

Tomek Komorowski
wraz z zespołem wolontariuszy.

Projekt, skład komputerowy i naświetlanie
wykonała nieodpłatnie agencja reklamowa

PRINTCENTRE
DOM PRODUKCYJNY S.C.

Skanowanie DCS studio dtp



Druk wykonało nieodpłatnie
Studio Poligraficzno-Reklamowe
Jarosław Wanielista i Marek Adamczyk
ul. Augustówka 1, 02-981 Warszawa

Liczba egzemplarzy: 4500
ISSN 1428-5630