

Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci



HOSPICJUM

Informator bezpłatny



Śpieszmy się kochać ludzi
tak szybko odchodzą...

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

nr 15 (1) / marzec 2001

Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...

Na przełomie roku 2000 i 2001 Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy pomocy swoich przyjaciół przeprowadziło kolejną – trzecią edycję kampanii promocyjno – informacyjnej. Jej celem było, zarówno poinformowanie społeczeństwa o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz o problemie domowej opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi, jak również zbiórka pieniędzy na rzecz Hospicjum.

Akcja promocyjna objęła swym zasięgiem całą Polskę ze szczególnym naciskiem na Warszawę. W tym samym czasie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pomogło przeprowadzić podobne akcje innym placówkom opieki paliatywnej nad dziećmi na terenie kraju m.in. w Lublinie, Poznaniu i Łodzi.

Kampania mająca na celu zachęcenie ludzi do dokonania wpłat na konto Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci prowadzona była w telewizji, radio, prasie, kinie i na billboardach. Jednocześnie prowadzone były działania polegające na dotarciu za pośrednictwem mediów do

szerokiego grona osób ze szczegółową i wyczerpującą informacją na temat domowej opieki paliatywnej nad dziećmi.

W doborze tytułów prasowych, stacji telewizyjnych i radiowych nie stawialiśmy żadnych ograniczeń. Zależało nam, aby dotrzeć z komunikatem do jak najszerszego grona czytelników, widzów i słuchaczy. Wszelkie prace wykonywane przy planowaniu i realizacji kampanii, jak również udostępnienie czasów antenowych, powierzchni reklamowych we wszystkich mediach odbyło się bezpłatnie.

Wszystkim naszym przyjaciołom, którzy aktywnie odpowiedzieli na apel zaczerpnięty z wiersza księdza Twardowskiego. „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...” – przygotowując akcję - z całego serca dziękujemy. Wymienimy ich wszystkich w sprawozdaniu po podsumowaniu kampanii.

Rajmund Nafalski
koordynator kampanii



Śpieszmy się kochać ludzi
tak szybko odchodzą...

Proście o eutanazję zapobiega skuteczna opieka paliatywna

Przyjęta przez holenderski parlament ustawa o prawie do eutanazji wywołała dyskusję na ten temat także w Polsce. Zwolennicy i przeciwnicy eutanazji przekonują do swoich racji, odwołując się do tych samych wartości: współczucia, miłosierdzia i godności. Rozumieją je jednak w odmienny sposób. Specjalnie dla Pulsu Medycyny* sprawę komentuje dr Tomasz Dangel, kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka oraz wiceprezes Stowarzyszenia Warszawskie Hospicjum dla Dzieci:

W Holandii uchwalono przepisy zezwalające na wspomaganie samobójstwa. Lekarz asystujący samobójcy jedzie do apteki po truciznę i wręcza ją choremu, który potem bierze środek. Jeśli chory od razu nie umrze, to lekarz mu „pomaga”, dostrzykując truciznę. Jestem przeciwnikiem zarówno eutanazji, jak i wspomaganego samobójstwa. Uważam, że nie są to akty medyczne. Lekarz powołany jest do tego, aby chronić życie lub – gdy jest to niemożliwe – uśmiercać cierpienie, a nie uśmiercać chorych. Jestem przeciwnikiem eutanazji czynnej, polegającej na aktywnym zabiciu człowieka, choć jest to akt motywowany współczuciem. Natomiast nie jestem przeciw tzw. eutanazji biernej, czyli wycofywaniu się z uporczywej terapii wobec chorych, którzy są w stanie terminalnym. Rozumiem przez to odstępowanie od stosowania środków określonych przez Kościół katolicki jako nieproporcjonalne (np. reanimacja, leczenie respiratorem, chemioterapia, żywienie dożylnie itp.). Intencją takiego postępowania nie jest zabicie człowieka, lecz umożliwienie mu godnej śmierci i ochrona przed dodatkowym cierpieniem, często związanym z taką terapią.

Eutanazja czynna jest aktem sprzecznym zarówno z przysięgą Hipokratesa, kodeksem etyki lekarskiej, jak i polskim prawem. Zabicie człowieka jest przestępstwem. Natomiast eutanazja nazywana bierną jest akceptowana przez Kościół katolicki, ale określana jako odstępowanie od uporczywej terapii w stanach terminalnych. Etyka katolicka dopuszcza nawet wyłączenie świadomości chorego w sytuacji gdy nieznośny ból nie poddaje się leczeniu, ale pod warunkiem, że chory zadośćuczynił swoim obowiązkom moralnym, rodzinnym i religijnym.

Artykuł 31 kodeksu etyki lekarskiej mówi, że w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych.

Uważam, że nie ma potrzeby stosowania eutanazji czynnej lub wspomaganego samobójstwa, skoro Kościół katolicki i etyka lekarska dają nam, lekarzom, tak szerokie możliwości podejmowania decyzji i działania. Nieuleczalnie chorym współczesna medycyna i ruch hospicyjny proponuje opiekę paliatywną, polegającą

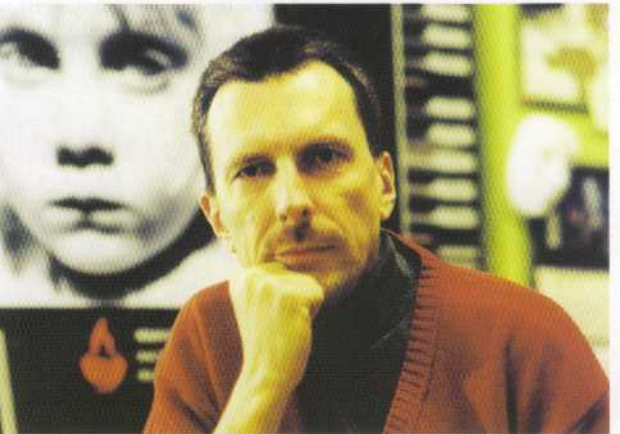
na uśmierzeniu bólu i innych objawów, wsparciu psychologicznym, socjalnym i duchowym oraz otoczeniu pacjentów miłością. Objęcie chorego opieką paliatywną nie oznacza zaniechania terapii, ale zmianę celów postępowania, polegającą na odstąpieniu od przedłużania życia na rzecz poprawy jego jakości.

Przeciwnicy eutanazji czynnej i niepotrzebnego przetrzymywania umierających w szpitalach powinni skoncentrować się na rozwoju opieki paliatywnej w Polsce. Po co sztucznie przedłużać cierpienie chorego, stosując bardzo kosztowne leczenie w szpitalu, skoro można takiego pacjenta otoczyć znacznie bardziej odpowiednią, skuteczną i tańszą opieką paliatywną w domu? W roku 1998 opieka paliatywna została uznana przez Sejm RP za podstawowe świadczenie, które mają zapewniać kasy chorych. Niestety, praktyka ostatnich dwóch lat pokazuje, że poziom finansowania przez kasy chorych tej dziedziny medycyny nie umożliwia jej właściwego rozwoju.

Spory na temat eutanazji są jałowe, jeżeli dyskutują ze sobą chrześcijanie i utylitaryści. Dla chrześcijan opieka paliatywna oznacza postawę miłosierdzia wobec cierpienia umierającego. Natomiast utylitaryści za akt miłosierdzia uważają eutanazję.

W Stanach Zjednoczonych ludzie zdrowi mają prawo napisania tzw. testamentu życia, czyli oficjalnego zapisu swojej woli, że jeśli będą umierający, to nie życzą sobie podłączenia do aparatury podtrzymującej życie. W ten sposób chroni się pacjentów przed stosowaniem przez lekarzy uporczywej terapii.

Obecnie najważniejszym problemem w Polsce jest brak wykształcenia większości lekarzy w leczeniu bólu i opiece paliatywnej. Nie potrafią oni skutecznie łagodzić cierpienia chorych. Wielu lekarzy obawia się również odpowiedzialności prawnej w sytuacjach odstępowania od metod przedłużających życie u chorych w stanach terminalnych. Polski kodeks karny mówi, że wszelkie zachowanie skracające życie (również zaniechanie) jest zakazane. Czy jednak z powodu niekompetencji lekarzy i niedoskonałości polskiego prawa należy zabijać pacjentów?



Dr Tomasz Dangel
zdj. Jacek Barcz

Notowała: Barbara Jagas

Wypowiedź ukazała się w „Pulsie Medycyny” nr.5 z 13.12.2000.
Przedruk za zgodą Redakcji.

VI kurs dla lekarzy i pielęgniarek

Podobnie jak w poprzednich latach, w dniach 16-21 października odbył się Kurs Naukowo-Szkoleniowy „Opieka paliatywna nad dziećmi”. Głównym sponsorem kursu była firma



Pani Ludgarda Buzek otwiera dyskusję z politykami.

JANSSEN-CILAG, a oprócz niej Fundacja im. Stefana Batorego, Open Society Institute New York, Ministerstwo Zdrowia, Commercial Union Poland, Abbot Laboratories Poland, Zakłady Farmaceutyczne Polfa Kutno S.A., UPSA & Bristol-Myers Squibb Co, Lannacher Heilmittel GmbH. Kurs tradycyjnie zorganizowany został w Domu Dziennikarza w Kazimierzu Dolnym. Gościnna atmosfera tego miejsca oraz uprzejma i profesjonalna obsługa gości stwarzają doskonałe warunki do przeprowadzenia tak trudnych zajęć, jakimi są sesje naukowe i warsztaty odbywające się w ramach Kursu. Nie byłoby to możliwe bez osobistego zaangażowania i uprzejmości Pana Witolda Mazurkiewicza, Dyrektora Domu Dziennikarza. Na tydzień pracownicy oddają nam we władanie cały ośrodek, a ich doskonała, a jednocześnie niezauważalna opieka stwarza szczególną, intymną atmosferę prowadzonych zajęć i prywatnych spotkań. Poza oficjalnymi dyskusjami, odbywającymi się na sali wykładowej i w salkach konferencyjnych, mniej formalne rozmowy prowadzi się wieczorami w „Piekiełku”. To właśnie tam można w pełni rozluźnić się i odreagować po trudach i emocjach całego dnia.

W tym roku w szkoleniu uczestniczyło ogółem 111 osób: 11 wykładowców, 32 lekarzy, 62 pielęgniarki oraz 6 pracowników hospicjów o innej specjalności (pracownicy socjalni, psychologowie, kapelani, pedagodzy). Gościliśmy także 6 osób z Łotwy, Białorusi oraz ze Słowacji. Uczestnictwo w kursie było dla wszystkich bezpłatne (zakwaterowanie i wyżywienie oraz koszty uczestnictwa).

Zajęcia merytoryczne zgrupowane zostały w 8 sesjach. Prowadzone były w formie wykładów lub warsztatów. Poszczególne sesje programowe poświęcone były różnym problemom. Na przestrzeni lat tematyka kursu ulega nieustannym przekształceniom. Coraz mniej czasu zajmuje omawianie spraw strictly medycznych. Znacznie więcej poświęca się go problemom etycznym, psychologicznym i duchowym. W tym sensie novum tegorocznego Kursu stanowiła sesja poświęcona etyce, podczas której skonfrontowane zostały różne światopoglądy i postawy etyczne: katolicka z utylitarystyczną. W tym roku powrócono do problemu zespołu wypalenia zawodowego, poświęcając mu 3 wykłady oraz trwające pół dnia warsztaty. Jak zawsze najwięcej emocji i przemyśleń wniosły



Dr. Tomasz Dangel wita uczestników.



Występ pana Ireneusza Krosnego wzbudził powszechne zainteresowanie.

warsztaty z udziałem rodziców zmarłych dzieci. Wydawany corocznie przy okazji Kursu skrypt jest jak dotąd jedyną w Polsce publikacją dotyczącą problemów opieki paliatywnej nad dziećmi.

Jednak najważniejszym osiągnięciem Kursu jest stała integracja środowiska osób zaangażowanych w opiekę nad umierającymi dziećmi. Dr Tomasz Dangel podsumował stan obecny opieki paliatywnej nad dziećmi oraz przedstawił potrzeby hospicjów dla dorosłych, zajmujących się już leczeniem dzieci. Aktywność i starania naszego środowiska o uznanie prawa dzieci do odrębnej, profesjonalnej opieki hospicyjnej prowadzonej w domu chorego, zostały zauważone również przez polityków, czego dowodem było spotkanie z decydentami odpowiedzialnymi za organizację i finansowanie

służby zdrowia. Spotkanie to zostało zorganizowane pod patronatem pani Ludgardy Buzek w ostatnim dniu kursu, a uczestniczyli w nim: Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia, a także Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego Ministerstwo Zdrowia, Dyrektor Urzędu Nadzoru Ubezpieczeń Zdrowotnych oraz Konsultanci Krajowi w dziedzinie Opieki Paliatywnej i Onkologii Dziecięcej.

Kurs uświetnił w tym roku występ pana Ireneusza Krosnego. Nawet ci, którzy wcześniej oglądali jego pantomimę, również w tym występie odkryli nowe akcenty, a zwłaszcza przygotowane niedawno scenki. Cięta satyra



Uczestnicy kursu bawią się przy akompaniamencie kapeli ludowej „Powiśle”.

codziennego życia, a zwłaszcza obrazy dotyczące pracowników służby zdrowia („Chirurg“ i „U stomatologa“), oddają w krzywym zwierciadle naszą rzeczywistość. Pożegnalna kolacja miała w tym roku odmienny od poprzednich charakter, bowiem do posiłku przygrywała kapela ludowa „Powiśle”. Po kolacji większość uczestników kursu tańczyła w barwnych korowodach i bawiła się wraz z tancerzami zespołu.

Mamy też nadzieję, że następne kursy będą równie udane co obecny.

Marek Karwacki

Apteka „Piastowska” w Sulejówku pomaga Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci



Pani Justyna Pujdak

Od kwietnia 2000 r. współwłaściciele apteki „Piastowska” wraz z mieszkańcami Sulejówka udzielają stałego wsparcia Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Dzięki uprzejmości farmaceutów w aptece wystawione są plakaty WHD wraz ze skarbonkami na drobne datki. Co miesiąc na konto Hospicjum przekazywana jest kwota ok. 1000 zł.

Poniżej prezentujemy tekst wywiadu z panią Justyną Pujdak, współwłaścicielką apteki „Piastowska”, który przeprowadził dla informatora WHD Tomek Komorowski:

Tomek Komorowski: Jak zrodził się pomysł pomocy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci?

Justyna Pujdak: O Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pierwszy raz usłyszałam na spotkaniu zorganizowanym przez firmę farmaceutyczną UPSA, która chciała rozpropagować akcję zbierania funduszy na rzecz Hospicjum. Akcja ta polegała na przekazywaniu od każdego sprzedanego produktu UPSA pięciu groszy, ponieważ i tak sprzedajemy te leki, postanowiliśmy mieć większy osobisty wkład na rzecz pomocy chorym dzieciom. Wystąpiliśmy z inicjatywą zbierania pieniędzy do skarbonek ustawianych w aptece.

T.K.: W jaki sposób zareagowali klienci apteki na taką inicjatywę?

J.P.: Klienci naszej apteki z dużym zaangażowaniem i zrozumieniem przyjęli nasz pomysł. Pieniądze zebrane od pacjentów i pracowników apteki odbierane są od nas raz w miesiącu przez przedstawiciela Hospicjum. Od kwietnia tego roku przekazaliśmy na rzecz Hospicjum kwotę bliską 10 000 zł. Niestety zdarzają się też przykre chwile. Niedawno ktoś wykorzystał nieuwagę naszego pracownika i ukradł skarbonkę.

Nie było w niej wiele pieniędzy, ale nie to jest najważniejsze. Wszyscy poczuliśmy się jakbyśmy zawiedli zaufanie dzieci i nie dopilnowali naszego zadania.

T.K.: Co pani myśli o dobroczynności Polaków?

J.P.: Wydaje nam się, że WHD znane jest większości Polaków, dzięki akcjom promocyjnym przeprowadzanym na terenie całego kraju: plakaty, billboardy, radio, telewizja. Wiemy wszyscy po sobie, że po zauważeniu wymownego plakatu hospicjum, pierwsza myśl to chęć pomocy, wsparcia, współczucia. W natłoku naszych zajęć często wszyscy się spieszymy i zapominamy, a nasze dobre chęci gdzieś umykają. Myślę, że ludzie są z natury leniwi, a nie źli. Należy im wszystko podstawić pod nos. W naszej aptece pacjenci nie tylko mają okazję czule pomyśleć o dzieciach (na wprost wejścia znajduje się duży plakat Hospicjum), ale mogą od razu wesprzeć je finansowo, wrzucając pieniądze z reszty do skarbonki. W dzisiejszych czasach widzimy na ulicach bardzo dużo ludzi biednych, szukających pomocy lub kwestujących z puszkami w imieniu jakiejś fundacji. Wielu ludzi boi się dawać pieniądze, bo nie wiedzą komu można zaufać oraz czy ich datki trafią do potrzebujących. Apteka jest miejscem wyjątkowym, miejscem zaufania publicznego. Do naszej apteki przychodzą klienci z którymi znamy się od lat i często przyjaźni. Jesteśmy wzruszeni i dumni, że to właśnie oni obdarzyli nas takim zaufaniem, że zostawiają pieniądze na „przechowanie” dla Hospicjum. Niektórzy z nich sami potrzebują pomocy, nie mają za co wykupić leków. W imieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i swoim bardzo dziękujemy mieszkańcom Sulejówka za tak hojną pomoc i życzliwość.

T.K.: Czy jest coś takiego czym chciałaby Pani podzielić się ze swoimi kolegami farmaceutami i aptekarzami?

J.P.: Wiemy, że jedna jaskółka wiosny nie czyni, ale tak nie wiele potrzeba by pomagać innym - trochę dobrej woli i pomysłu. Nie możemy pozostawać obojętni na los chorych i bezbronych dzieci. Do licznych obowiązków farmaceutów i aptekarzy należy krzewienie idei wspierania i pomocy ludziom potrzebującym. Jeżeli jedna apteka z Sulejówka może przekazać blisko 1 000 zł miesięcznie na rzecz Hospicjum, to jak wielkiej rzeszy cierpiących dzieci możemy pomóc jeśli dołączą do nas inni. Mam nadzieję, że inni aptekarze zachęceni tym przykładem podejmą inicjatywę wspierania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

T.K.: Bardzo dziękuję za rozmowę.

Pani Justyna w aptece. Obok plakaty Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.



Wyjazd Grupy Wsparcia do Kodnia

2 września 2000 roku Grupa Wsparcia jedzie do Kodnia na wspólną pielgrzymkę. Jest nas dużo. Autokar jest pełen osieroconych rodzin. Wokół mnie głównie matki. Wciąż i wciąż nas przybywa, bo dzieci odchodzą...

Wspólne wyjazdy pozwalają nam na oderwanie się od towarzyszącego nam ciągle smutku i tęsknoty. Jadą też z nami dzieci. Takie okoliczności stwarzają okazję do porozmawiania, bliższego poznania i zbliżenia się do innych, którzy przyłączyli się do nas niedawno, bądź przychodzą rzadziej.

Sanktuarium Matki Boskiej Kodeńskiej położone jest tuż przy granicy. Jest to miejsce niezwykle, tak jak historia obrazu Matki Boskiej.

Stoję przed obrazem i modłę się – modłę się w intencji moich bliskich. Cud się nie zdarzył...

Nasz kapelan odprawia mszę świętą i jak zawsze przekazuje nam słowa, których głęboka treść pozostaje na długo w naszej pamięci. Chwila zadumy, krótki odpoczynek i jedziemy dalej – do Jabłecznej, gdzie zwiedzamy prześliczną cerkiew, a ksiądz oprowadza nas po świątyni snując opowieść o obrzędach prawosławnych i historii budowli.

Potem czeka nas spacer nad Bug. Jaki tu spokój i cisza...

Spacerując rozmawiamy o naszych dzieciach, wspominamy. Nikt nie obawia się poruszyć bolesnego tematu żałoby, bólu, tęsknoty. W tej grupie można mówić bez końca.

Ostatnim etapem naszej wędrowki jest świątynia Unitów Podlaskich w Kostomłotach, maleńka i tak przyjazna jak tutejszy kapłan, który historię tego miejsca i całego Podlasia przedstawia nam na tle historii chrześcijaństwa europejskiego. Robi to w taki sposób, że nawet dzieci słuchają z uwagą.

Po tylu wrażeniach, zmęczeniu i głodni chętnie pieczemy kielbaski na przygotowanym przez gospodarzy ognisku. Bawimy się. Są też konkursy. Ktoś obserwujący nas z boku powiedziałby – zwyczajna grupa wycieczkowiczów. Nie różnimy się specjalnie, tylko przewaga szarości w ubiorze i oczy nas demaskują...

Wracamy. Odbyliśmy jeszcze jedną pielgrzymkę ze wspólnymi modlitwami. Czujemy, że zrobiliśmy jeszcze jeden krok. Przeminał jeszcze jeden dzień. Dziękujemy organizatorom za ten dzień.

Specjalne podziękowania przekazuję Irkowi Kalisiakowi, wiceprezesowi WHD za czuwanie nad matkami – sierotami.

mama Marty
Maria Wardzyńska



Matka Boska Kodeńska



Wspólne pieczenie kielbasek

Sto lat, sto lat niech żyje, żyje nam !!!



Łukasz
z Basią Czopowicz pr. soc. WHdD
i tort urodzinowy

Słowa tej piosenki hucznie rozbrzmiewały w dniu 12 października 2000. Dla jednego z naszych pacjentów był to dzień szczególny, ponieważ właśnie tego dnia Łukasz obchodził 16 urodziny. Przyjęcie urodzinowe rozpoczęło się od życzeń i niespodzianki jaką był przepyszny, dwupiętrowy tort. W chwilę później Łukasz otrzymał w prezencie wymarzony samochód i dopiero wówczas zaczęła się zabawa na całego. Wszyscy wspólnie śpiewaliśmy piosenki i bawiliśmy się w różne gry i zabawy, tylko co chwilę ktoś zniknął przy stole by skosztować wspaniałych potraw i łakoci. Przez całe przyjęcie dostojnemu jubilatowi i wszystkim gościom dopisywał znakomity humor i nastrój.

*„...więc żyj nam sto lat i uśmiech miej na twarzy,
niech życie Ci da to wszystko o czym marzysz.“*

Tomek Komorowski



Łukasz z zespołem WHD. Od lewej: pielęgniarka Kasia Sosnowska, pani księgowa Danusia Olton, ksiądz Tomasz Czaja, pracownik socjalny Basia Czopowicz, psycholog Agnieszka Chmiel, siostra Łukasza, Łukasz, jego mama i pielęgniarka Gosia Murawska

„Moja mała Córeczka”



Weronika ze starszym kuzynem

„Jesteś moją córeczką, moim kwiatuśkiem, najjaśniejszą gwiazdyczką. Jesteś bezcennym prezentem, który dał mi los. Jesteś moją przyjaciółką wierną słuchaczką mych skarg. Jesteś uśmiechem na twarzy mej, gdy się śmiejesz. Jesteś łzą na mym policzku, gdy cierpisz. Jesteś słoneczkiem, które ogrzewa i rozjaśnia drogi me. Jesteś promyczkiem cudownym dzieckiem. Słów mi brak, by powiedzieć, kim dla mnie jesteś.”

Życie jest pełne niespodzianek to fakt. Każdy w życiu ma cel, przeznaczenie ale tylko Bóg w niebie wie co po drodze nas spotka. Odkąd pamiętam zawsze kochałam dzieci, te małe i te większe. Myślałam wtedy, że bardzo chciałabym im pomóc dać trochę ciepła i radości. Marzyłam o pracy z takimi chorymi, opuszczonymi dziećmi, które tak jak rzeczy ze skażą oddawane są do różnych instytucji.

Jednak by móc się zaopiekować nimi nie wystarczy chęć i wielkie serce, trzeba mieć jeszcze kwalifikację. Los chciał, że ja tych kwalifikacji nie mogłam zdobyć i wtedy pomyślałam, że pewnie taka praca nie jest dla mnie.

Nadal oczywiście bardzo kochałam dzieci. Myślałam o swoim dziecku, o tym że dam mu wszystko co najlepsze, o tym, że gdy już będę je miała poświęcę nawet moje życie by nie musiało cierpieć.

Nadeszła ta chwila, gdy przyszła na świat moja córeczka. Urodziła się bardzo chora i skazana na cierpienie. Tak, Bóg dał mi szansę spełnienia się. To tak jak gdyby powiedział mi „pokaż teraz jak wielkie masz to serce, pokaż czy naprawdę potrafisz poświęcić wszystko dla tego dziecka”. Wtedy jeszcze nie wiedziałam, że będzie to takie trudne. Wiedziałałam jednak, że zawsze nawet w najtrudniejszej chwili muszę być przy mojej córeczce.

A tych trudnych chwil było wiele. Kiedy szła na zabiegi, gdy wkłuwano w jej ciałko setki igieł, kiedy płakała cierpiąc ból, a ja mogłam ją tylko trzymać za rączkę. Było tak też gdy musiałam wracać do domu, a Ona zostawała w pustej szpitalnej salce skazana na samotność. Nic nie mogłam zrobić, mogłam tylko się modlić i wierzyć, że nadejdzie chwila, kiedy cierpienie mojej Weroniczki się skończy. Wierzyłam w to mocno, nawet wtedy kiedy lekarskie diagnozy nie dawały nadziei. Wciąż prosiłam Boga o cud.

Błagałam, by jej cierpienie zesłał na mnie, by moje dziecko mogło bawić się i cieszyć jak inne dzieci.

Jednak cudu nie było. Choroba Weroniczki była tak zaawansowana, że nie było szansy na całkowite jej wyleczenie. Lecz były też chwile radosne i piękne takie jak jej uśmiech.

Czasem był tak wesoły i ciepły, że jak nic stawał mnie na nogi i dawał siłę.

Kiedy brałam ją na ręce i przytulałam do siebie czułam jej oddech taki spokojny i równomierny.

A oczy Weroniczki patrzyły na mnie z miłością. Wtedy wiedziałam, że muszę iść do przodu, nie mogę się poddać. Moje dziecko było tego warte. Moja śliczna dziewczynka, którą los tak skrzywdził była warta każdego poświęcenia. To dla niej musiałam nauczyć się wielu rzeczy i wielu rzeczy musiałam się wyrzec. Dziś nie żałuję żadnej z nie przespanych nocy, nie żałuję ani jednej wylanej łzy.

Mam żal do losu, że tak bardzo ją doświadczył, nie mnie tylko ją, taką małą, bezbronną kruszynkę, która wokół siebie roztaczała aurę miłości i ciepła..

Weronika mimo swej choroby i ogromnego upośledzenia dla mnie była normalną dziewczynką. Nie mówiła, ale gestami i swoim gaworzeniem umiała powiedzieć więcej niż słowami. Nie chodziła, ale czasem miałam wrażenie, że wszędzie jest jej pełno.

Uwielbiała spacerować i długie kąpiele. Potrafiła czasem godzinami słuchać, kiedy ktoś obok rozmawiał. Najlepiej czuła się ze mną, ze swoją mamunią. Ale czasami wołała być z tatą, do którego była tak bardzo podobna. Spośród ludzi, którzy się nią zajmowali umiała wybrać sobie ulubioną ciocię i wujka. Jej wujek, a mój brat był jej prawdziwym ulubieńcem.

Nie znosiła zupek, a już z dodatkami marchwi najbardziej. Na muzykę reagowała natychmiast to był jej żywioł. Kochała też spać, najlepiej na miejscu mamy. Swoją śliczną buzią potrafiła zwrócić na siebie uwagę. Jej obecność była dla mnie taka ważna, dlatego gdy odeszła do Krainy Szczęśliwości została pustka i wielka tęsknota za nią, za tym wszystkim, co się z nią kojarzy. Czuję się tak jakby zgasło słońce i nastąpiła zimna noc. Nic nie mogłam zrobić by nie cierpiała. Mogłam tylko dać jej odczuć, że jestem z nią w tym cierpieniu. Mogłam tylko ją kochać i kochałam. Ufam, że ona czuła tę miłość, czuła że mimo wszystko jest dla mnie najcudowniejszym dzieckiem pod słońcem.

Nie mogłam też jej zatrzymać w tej ostatniej chwili. To byłoby egoistyczne. Ale za to mogłam przy niej być do samego końca i dziękuję za to Bogu czy też losowi. Wiem, że nie wrócą tamte dni, wiem też, że nigdy już nie ucałuję Jej ślicznej buzi.

Na pamiątkę mam tu Jej piękny uśmiech.

Dlatego Córciu, choć jesteś tak daleko, to jednocześnie tak blisko.

Byłaś zawsze ze mną, byłaś, jesteś i będziesz.

Widzę Cię patrząc w niebo i na inne dzieci. Czuję Twoją obecność w każdej zabawce i słyszę Twój głos, który dodaje mi sił.

Dziękuję Ci Weroniczko za te trzy piękne lata, za te najpiękniejsze chwile mojego życia, które zawdzięczam Tobie. Dziękuję i przepraszam. Przepraszam za to, że nic więcej nie mogłam zrobić, a może mogłam i nie wiedziałam. Wybacz. Zawsze będziesz dla mnie wzorem wytrwałości w cierpieniu. Jestem dumna, że mam taką córeczkę. Wiem, że tam gdzie jesteś nie dosięgnie Cię już cierpienie, a jedynie radość.

Z całego serca składam podziękowania wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

A szczególnie tym, którzy swoją osobą służyli nam osobiście.

Dziękuję za Waszą obecność, wsparcie i pomoc.

A Tobie Kasiu najgorętsze podziękowania za Twoją delikatność i czułość w stosunku do Weroniki.

Beata Jesionowska
mama Weroniki

Wywiad z naszą nową pacjentką - Bogusią Siedlecką



Na Jej twarzy mimo tylu trosk wciąż gości uśmiech

Hospicjum: Mamy przyjemność przedstawić Państwu naszą nową pacjentkę - Bogusią Siedlecką.

Bogusiu, mamy do Ciebie wiele pytań, ale najpierw może powiedz parę słów o sobie.

Bogusia: Po pierwsze chciałabym pozdrowić wszystkie dzieci z hospicjum oraz pracowników, którzy jak dotąd okazali mi dużo serca i troski. Po drugie, chcę sprostować, że mam na imię Bogumiła Wiktorja, a nie Bogusia i sam fakt, że tatuś nadał mi takie imię ma dla mnie ogromne znaczenie.

H: Dlaczego?

Dlatego, że związane jest to z moim przyjściem na świat. Urodziłam się w 1988 roku, zimą, przed wigilią Bożego Narodzenia w jednym z warszawskich szpitali. Wiem to z opowiadań moich rodziców, że przyszłam na świat... cichutko, bez głosu skargi. Mimo, że już w łonie mamusi byłam połamana w wielu miejscach, lekarz nie wiedząc o tym złapał mnie za nóżki i dał klapsa, jak to czynią w takich przypadkach. Niestety uszkodził mi stawy nóg i połamał kości. Po porodzie znalazłam się w inkubatorze i wiercie mi, że wcale nie było mi do śmiechu. Lekarze i rodzice długo nie wiedzieli co mi dolega. W końcu okazało się, że jestem chora na bardzo rzadką chorobę genetyczną, która nazywa się wrodzona łamliwość kości. Wtedy jeszcze o tym nie wiedziałam, ale dotknęła mnie najgorsza jej odmiana. Lekarze nie ukrywali, że nie rokują wielkich nadziei na moje przeżycie i radzili

rodzicom zostawić mnie w szpitalu. Jednakże miałam szczęście, ponieważ moi rodzice głęboko wierzyli Bogu i zabrali mnie do domu mimo sugestii lekarzy. Tata zawsze powtarza, że Pan Bóg lubi beznadziejne przypadki i kocha tych, którzy mu ufają. Lekarze nie dawali mi więcej jak trzy miesiące życia a moi rodzice modlili się i dziękowali za mnie Bogu. Wtedy tatuś nadał mi imię Bogumiła Wiktorja, ponieważ wierzy, że Bóg jest zwycięzcą i kocha zwyciężać na przekór wszelkim przeciwnościom. Dzisiaj mam już trzynaście lat i każdy dzień w moim życiu jest Bożym zwycięstwem. Po pierwsze, wciąż żyję i kocham życie mimo, że moja „karoseria” to znaczy moje niedoskonałe ciało, wciąż się sypie. Jednakże mój duch ma się dobrze. Mam Kochających rodziców, bardzo troskliwą mamę i czworo rodzeństwa : dwie starsze siostry i dwóch braci. Pięć lat temu Pan Bóg dał mi w prezencie młodszego braciszka, Piotrusia. Dzisiaj to mój najlepszy przyjaciel i pomocnik. Mimo dużej różnicy wieku jest on moimi nogami, rękami i oczkiem w głowie.

H: Czy możesz opowiedzieć nam coś o swojej chorobie?

Moja choroba jest nieuleczalna i okazała się być bardzo uciążliwą. Wystarczy, że czasami machnę ręką lub kichnę a następuje złamanie ręki lub obojczyka. Mieszkam w Podkowie Leśnej na ulicy Jeża. Większość ulic ma asfalt tylko nasza ulica jest pełna dziur i dołów. Często zdarza się, że jadąc do lekarza, łamię nogę, ponieważ samochód podskakuje na wybojach. Sprawia mi to duży ból i panicznie boję się jazdy samochodem. Policzyłam, że do dzisiaj miałam 73 złamania, które pamiętam. Od trzeciego roku życia jeżdżę na operacje do Krakowa. Im jestem starsza tym bardziej każdą przeżywam. Najbardziej boję się, że mogę już się nie obudzić z narkozy. Strasznie czuję się po przebudzeniu. Wtedy wszystko mnie boli. Jest mi naprawdę niedobrze. Przeżyłam już trzynaście operacji. Podczas zabiegu chirurg wstawia mi druty w kości a raczej w to co w tym miejscu się znajduje. Mój organizm nie przyswaja ani wapnia ani czegoś tam jeszcze. Za każdym razem jeździ ze mną mama, ponieważ boję się gdy dotykają mnie obce osoby. Tyle razy byłam w Krakowie a nigdy nie zwiedzałam miasta. Słyszałam, że to piękne miasto. Jak byłam mała to na operacje zawoził mnie mój tatuś. Ostatnio jeździmy z mamą pociągiem, bo to taniej. W ciągu tych dziesięciu lat nigdy nie korzystałam z karetki pogotowia, bo podobno za daleko do Krakowa,

Bogusia na swoim wózekczku



a teraz z kolei słyszałam, że mamy reformę i jak dobrze pójdzie to niedługo zlikwidują większość szpitali i po prostu nie będzie gdzie jeździć. Bardzo lubię wracać do domu po dwóch tygodniach spędzonych w szpitalu. Każdy taki wyjazd jest związany z dużymi wydatkami. Jak daleko pamiętam zawsze brakowało nam pieniędzy. Mój tatuś sam pracuje. Ma 48 lat a jest cały siwy od zmartwień.

H: A jak spędzasz wolny czas ?

B: No cóż, na brak wolnego czasu nie narzekam. „Chodzę” do szóstej klasy szkoły podstawowej a raczej przychodzą do mnie nauczyciele. Mam indywidualny tryb nauczania. Dwanaście godzin lekcyjnych tygodniowo. Muszę oczywiście odrobić lekcje a potem oglądam telewizję lub siedzę przed komputerem. Lubię czytać książki. Od kilku lat zamawiamy publikacje Reader's Digest. Bardzo lubię je czytać. Po cichu też marzę, że któregoś dnia wygramy główną nagrodę i skończą się wreszcie nasze kłopoty finansowe. Bardzo lubię słuchać muzyki i grać na komputerze. Podobno mam dobry głos i szybko zapamiętuję słowa piosenek nawet w obcym języku. Muszę się pochwalić, że bardzo dobrze się uczę a pani Marta, moja nauczycielka od informatyki twierdzi, że mam duże zdolności komputerowe.

H: O czym marzysz i jak wyobrażasz sobie swoją przyszłość ?

Swoją przyszłość złożyłam w Boże ręce. Wierzę, że Bóg jest w stanie dokonać cudu i uzdrowić moje ciało w jednej chwili. Postanowiłam Mu zaufać niezależnie od tego czy mnie uzdrowi czy też nie. Oczywiście marzę o tym, żeby biegać jak inne dzieci. Często mam piękne sny, w których jestem zdrowa, chodzę a nawet latam jak ptak. Potrafię cieszyć się drobnymi sprawami i radością innych. Kocham swoje rodzeństwo a oni starają się pomóc mi w mojej codzienności. Jak każdy człowiek mam swoje marzenia. Chciałabym zwiedzić świat, który znam tylko z telewizji, a szczególnie Disneyland koło Paryża. Chciałabym mieć dostęp do internetu i jakiś dobry, niezawodny komputer. Marzę o karierze piosenkarskiej i możliwości wystąpienia na prawdziwej scenie. Chciałabym się uczyć języków obcych. Obecnie mam za mało godzin przyznanych przez kuratorium i nie mogę się uczyć z nauczycielem języka obcego. Przydałby się jakiś dobry program komputerowy do języka angielskiego i hiszpańskiego. Poza tym wydaje mi się, że jestem normalnym dzieckiem, które pragnie miłości, opieki i zrozumienia. Nauczyciele mówią, że w niczym nie ustępuję innym



Wspólnie z rodzicami

dzieciom. A więc i marzenia mam podobne. Bardzo lubię towarzystwo moich rówieśników, gości i prezenty. Wierzę, że wszystko jeszcze przede mną. Z Bożą pomocą dokonam jeszcze wielu rzeczy.

Chciałabym pozdrowić wszystkie dzieci, które są chore jak ja oraz wszystkich lekarzy, którzy uczynili moje życie bardziej znośnym.

Szczególnie pozdrawiam pana doktora Radło z kliniki krakowskiej oraz panią doktor Bartuszek z Centrum Zdrowia Dziecka z Warszawy.

Rozmowę przeprowadziła
Edyta Bogulak

Pan Siedlecki, tatuś Bogumiły Wiktorii prowadzi w Warszawie sklep przy ulicy Lewartowskiego 17 w domu Handlowym „Trezor”, który jest jedynym źródłem utrzymania rodziny. Można w nim kupić ekologiczne środki czystości firmy „PERYCUT”, a są to m.in. środki neutralizujące zapach nikotyny, zwalczające szkodniki, farby do drewna, kleje i środki myjąco piorące.

Zachęcamy wszystkich przyjaciół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci do zaopatrywania się w tym sklepie.

W ten sposób pomożemy Państwu Siedleckim.

„Klub Ekologiczny”
Warszawa ul. Lewartowskiego 17
Dom Handlowy „Trezor”
czynny od 10 do 20
tel.: 22 831 22 51 wew 40

Wizyta panów Juliana Bojmarta i Imre Pukhelyego w hospicjum



Od lewej:
dr Artur Januszaniec,
pan Julian Bojmart,
Agnieszka Chmiel
i pan Imre Pukhely.

Dnia 10.10.2000 WHD odwiedziło dwóch znamienitych gości: pan Imre Pukhely, przedstawiciel Fundacji Rodziny Vontobel oraz pan Julian Bojmart, V-ce Prezes Zarządu Fundacji Polonia.

Wizyta była związana z przekazaniem 20 000 franków szwajcarskich przez Fundację Rodziny Vontobel na działalność statutową WHD. Obydwaj Panowie byli bardzo zainteresowani rodzajem prowadzonej przez nas opieki i problemami z jakimi borykają się rodziny pacjentów hospicjum.

Zwiedzili także siedzibę hospicjum i poradnię stomatologiczną dla dzieci.

Jesteśmy bardzo wdzięczni Fundacji Rodziny Vontobel za zainteresowanie naszą działalnością i udzieloną pomoc.

Od lewej: psycholog
Agnieszka Chmiel,
pan Imre Pukhely,
pan Julian Bojmart,
Prezes WHD
dr Artur Januszaniec
w poradni
stomatologicznej.



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: poczta@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.

Wyrazy szczególnego podziękowania dla
Michała Chodakowskiego
za pomoc przy powstawaniu tego numeru
Informatora.

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

Liczba egzemplarzy: 5000
ISSN 1428-5630