



Warszawskie  
Hospicjum  
dla Dzieci

# HOSPICJUM

Informator bezpłatny



Jacek Stelmaszczyk 15 lat, pacjent WHD

# Wakacje bez bólu



Bogusia Siedlecka z młodszym bratem Piotrusiem

## Siemanko,

Pozdrawiam wszystkich Czytelników naszego pisma oraz wszystkich pracowników Hospicjum, dzięki którym moje życie nabrało nowych kolorów.

Nigdy nie myślałam, że jest tak wielu ludzi o wielkich sercach, oddanych dzieciom potrzebującym szczególnej pomocy. Wasze miłe wizyty w domu, codzienne telefony oraz pomoc sprawiają, że jestem coraz silniejsza i pewna jutra. Jesteście moją „święteczną orkiestrą”, na którą zawsze mogę liczyć.

Basia, Edyta, Agnieszka, Hela, Kinga, Kasia, Marta, Zbyszek to niezawodna armia moich aniołów. Nie wiem też jakbym sobie poradziła bez doktora Pawła Zapłatki i doktora Artura Januszańca.

Zdałam sobie właśnie sprawę jak wielu ludzi pracuje, aby moje życie wyglądało inaczej. Również moje wspaniałe wakacje są ich zasługą. Dlatego też, postanowiłam podzielić się z Wami moimi wspomnieniami z wakacji.

W tym roku „Krajowe Koło Dzieci z wrodzoną łamliwością kości” zorganizowało turnus rehabilitacyjny w Mielnie. Ośrodek wczasowy „Grażyna” znajdował się nad samym morzem. Z balkonu mogłam oglądać wschody i zachody

słońca. Szum fal bijących o brzeg słychać było nawet w moim pokoju. Ośrodek był specjalnie przystosowany dla osób niepełnosprawnych. Nawet na plażę mogłam zjechać na wózku. Codziennie miałam ćwiczenia z rehabilitacji z panią Magdą, a potem masaże wodne w basenie hydroterapii. Po tych zajęciach byczyłam się na plaży i nawet raz zamoczyłam nogi w morzu. Trzeba przyznać, że pogoda była wyjątkowo piękna i był to dobrze spędzony czas.

Po raz pierwszy byłam na turnusie dzieci najstarszych wiekowo i patrząc na nie mogłam zobaczyć siebie za kilka, a może nawet za kilkanaście lat. Wtedy ośmieliłam się pomyśleć o przyszłości. Jak wiecie wkrótce zacznę naukę w gimnazjum integracyjnym i widzę w tym drzwi otwarte przez los. Głowa do góry Bogumiła, tak trzymaj – mówię sobie.

A teraz wszystkich zaskoczę. Wyobraźcie sobie mnie, Bogumiłę jadącą na wózku, rozpychającą się przez tłum ludzi na... dyskotecę. Zaczekam chwilę, bo na pewno opadły wam szczęki.

A więc poszliśmy z grupą osób niepełnosprawnych na dyskotekę i bawiliśmy się naprawdę świetnie. Spotkałam się tam z niesamowitą tolerancją i pomocą ze strony młodych ludzi. Ochroniarze, nie tylko że wpuścili nas za darmo, ale pchali nasze wózki jakby wieźli samego prezydenta. Chłopcy i dziewczęta bawili się razem z nami.

## Brawo Mielno!

Mielno jest pięknym miasteczkiem położonym nad samym morzem. Latem przeżywa prawdziwy najazd turystów. Wszędzie sklepiki, kramy, kluby, bary, a nawet wesołe miasteczko. Pierwszy raz miałam przyjemność jeździć na karuzeli i na miniaturowej kolejce. To była frajda! Wszędzie ludzie byli bardzo życzliwi. Często otrzymywałam od nich owoce i cukierki. Wydawało mi się, że wszyscy mnie znają. Jak się czujesz Bogumiłko? – słyszałam raz po raz. Wierzcie mi, czułam się wspaniale.

Muszę się pochwalić szczególnym osiągnięciem. Na wieczorku turnusu dostałam dyplom za zajęcie pierwszego miejsca w puszczaniu baniek mydlanych. Szkoda, że nikogo nie było od rekordów Guinnessa bo udało mi się nadmuchać ogromniastą bańkę.

To były piękne wakacje, ale jak bańki mydlane pękły i skończyły się. Ich tęczowe barwy wracają wciąż w mojej pamięci. W końcu musiałam zamienić dwa kółka na cztery i wrócić do domu. Do Mielna i z powrotem jest ponad tysiąc kilometrów i wszystko odbyło się bez bólu.

Po powrocie do domu czekała mnie jeszcze jedna niespodzianka. Otrzymałam list od nieznanego nadawcy, w którym znajdowała się ostatnia płyta mojej ulubionej piosenkarki, Natalii Oreiro. Jestem niezmiernie wdzięczna za ten dar i dowód pamięci i proszę miłego nadawcę o podanie swojego adresu. Wszystkim, którzy mnie czytają i kochają dedykuję wiersz.

## List do Pana Boga

Ojcze,  
eksperyment się udał.  
Gdy na świat wylazłam  
straszenie połamana,  
cała w bólach byłam,  
ale byłam chciana.

Choć ciało mi doskwiera,  
wciąż trzeszczy i uwiera  
to jednak żyję w pełni,  
aby me życie spełnić.

I spełniam, drogi Ojcze.

Tobie Miła Wiktoria

Mój adres: Bogumiła Siedlecka,  
05-807 Podkowa Leśna, ul. Jeża 9.

Jeśli ktoś chciałby do mnie napisać będę szczęśliwa.

# Podsumowanie

## kampanii promocyjno-informacyjnej

*Wzorem lat ubiegłych na przełomie roku 2000 i 2001 Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy pomocy swoich przyjaciół przeprowadziło kolejną, trzecią edycję kampanii promocyjno-informacyjnej. Pragniemy przedstawić, krótkie sprawozdanie z jej przebiegu oraz rezultaty jakie przyniosła.*

### I. Założenia i przebieg kampanii

1. Przedmiotem kampanii była promocja działań Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

2. Celem kampanii była informacja o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i przybliżenie problemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi oraz zbiórka pieniędzy na rzecz Hospicjum.

3. Kampania trwała od 1 listopada 2000 r. do 15 lutego 2001 r., obejmując swym zasięgiem szczególnie teren Warszawy i województwa mazowieckiego. W tym czasie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci pomogło przeprowadzić podobne akcje innym placówkom opieki paliatywnej nad dziećmi w Lublinie, Poznaniu i Łodzi.

4. W czasie kampanii posługiwaliśmy się dwoma różnymi technikami komunikacji masowej:

- działania Public Relations (PR) polegające w tym przypadku na zainteresowaniu i wsparciu dziennikarzy wszelkimi informacjami na temat Hospicjum. Celem, tych działań było dotarcie za pośrednictwem dziennikarzy do szerokiego grona osób ze szczegółową i wyczerpującą informacją na temat opieki paliatywnej nad dziećmi.

- kampania informacyjna w mediach (TV, radio, dzienniki, magazyny, reklama zewnętrzna, kino) mająca na celu zachęcenie ludzi do dokonania wpłat na konto Hospicjum. W doborze tytułów prasowych, stacji telewizyjnych i radiowych nie stawialiśmy żadnych ograniczeń. Zależało nam, aby dotrzeć z komunikatem do możliwie najszerszego grona czytelników, widzów i słuchaczy.

5. Główne przekazywane informacje to:

- Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zajmuje się domową opieką nad dziećmi nieuleczalnie chorymi.

- Hospicjum istnieje dzięki hojności i dobroci prywatnych osób, firm i instytucji.

- Wsparcia na rzecz Hospicjum można dokonać przez wpłaty na wyeksponowany numer konta.

6. Użytymi podczas kampanii nośnikami informacji były:

- film reklamowy TV 30"
- reklamówka radiowa 30"
- ogłoszenia prasowe
- plakaty wielkoformatowe (ponad 300 sztuk na terenie Warszawy)
- plakaty eksponowane w oddziałach Banku Pekao S. A.
- mailing (wysłanie do wszystkich skrzynek pocztowych na terenie Warszawy ulotek wraz z blankietem wpłaty)

7. Wszystkie prace wykonywane przy planowaniu i realizacji kampanii, jak również udostępnianie czasów antenowych i powierzchni reklamowych we wszystkich mediach odbyło się bezpłatnie.

## II. Rezultaty kampanii

Dzięki przeprowadzonej kampanii znacznie wzrosły wpłaty na rzecz Hospicjum. W okresie od 1 listopada 2000 roku do 1 maja 2001 na apel zawarty w cytacie z wiersza ks. Jana Twardowskiego „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...” odpowiedziało ponad 10 000 osób, wpłacając na nasze konto 920 300 zł.

Skuteczną metodą zbierania pieniędzy okazała się wysyłka ulotek z dołączonym blankietem wpłaty do wszystkich mieszkańców Warszawy tzw. mailing.

Dzięki uprzejmości agencji Demoskop z badania opinii publicznej wiemy, iż działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci znana jest ponad 45% osób powyżej 15 roku życia.

### Organizatorzy kampanii

Agencja Świętego Mikołaja  
Optimedia Poland

### Sponsorzy kampanii

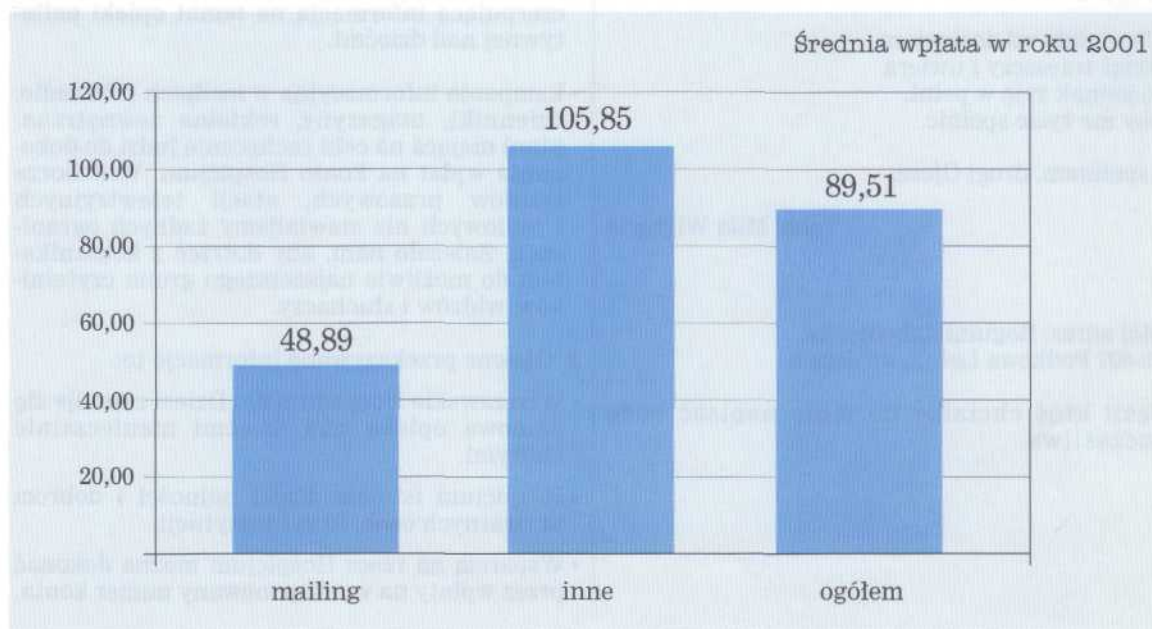
ASJ Graffiti Film, Bank Pekao SA, Cefarm, DCS Studio dtp, Demoskop, Drukoba, Emar Marketing Research, Faxon Color, Klementynka Gierych, Grafpol, Marek Kondrat, Optimedia Poland, Poczta Polska, Print and Display, Print Center, Publicis, Set Art, Sonoria, Śmietanka i Syn, Studio Poligraficzno-Wydawnicze Wanielista, Studio ProfiLab, Studio Zet, TPS, TU Allianz Polska S. A., ks. Jan Twardowski, TMW Piatkow, Wojtek Wieteska, Wojtek Dobrzeński

### Sponsorzy kampanii: media

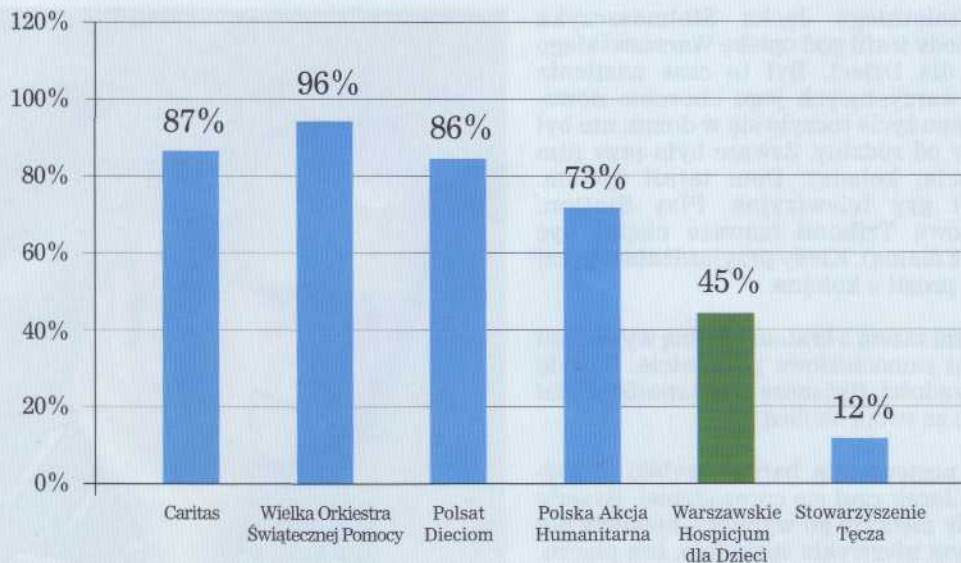
Telewizja i kino: TVP I, TVP II, TV Polonia, RTL 7, TVN, WOT 51, Gutek Film

Radio: Polskie Radio I, Polskie Radio III, Radio Bis, Radio Pogoda, Radio Plus, Radio Wawa, RMF FM, Radio Józef, Radio Kolor, TOK FM,

Prasa: „Nasz Dziennik”, „Rzeczpospolita”, „Rzeczpospolita TV”, „Życie”, „Gazeta Wyborcza”, „Parkiet”, „Superepress”, „Angora”, „Auto Moto”, „Book of Lists”, „Businessman”, „Chip”, „Cinema”, „CKM”, „Computer Reseller”, „Cosmopolitan”, „Cienie i Blaski”, „Cztery Kąty”, „Dobre Wnętrze”, „Dot. com”, „Dziecko”, „Enter”, „Europlan”, „Film”, „Gazeta Bankowa”, „Gazeta Finansowa”, „Gazeta Prawna”, „Gentelman”, „Gospodyni”, „Handel”, „Home and Market”, „Jestem”, „Kobieta i Życie”, „Logistyka Polska”, „Ładny Dom”, „Mamo



Znajomość wspomagana organizacji charytatywnych  
(„Które organizacje charytatywne znasz spośród wymienionych?”)



Źródło: Demoskop, listopad 2000

To Ja”, „Marie Claire”, „Mój Sklep”, „Murator”, „National Geographic”, „Na Żywo”, „Niedziela”, „Pani”, „Pani Domu”, „PC Kurier”, „Pieniądz”, „Poradnik Domowy”, „Poradnik Handlowca”, „Podróż”, „Prawo i Gospodarka”, „Prestiż – relacje gospodarcze”, „Profile”, „Przegląd Sportowy”, „Przyjaciółka”, „Przekrój”, „Sekrety Serca”, „Strefa CD”, „Supermarket News”, „Tygodnik Powszechny”, „Viva”, „Voyage”, „Warsaw Business Journal”, „Więź”, „Wprost”, „Wydawnictwo Książkowe Twój Styl”, „Zdrowie”

Reklama zewnętrzna: AMS, Town and City, Europlakat.

\*\*\*

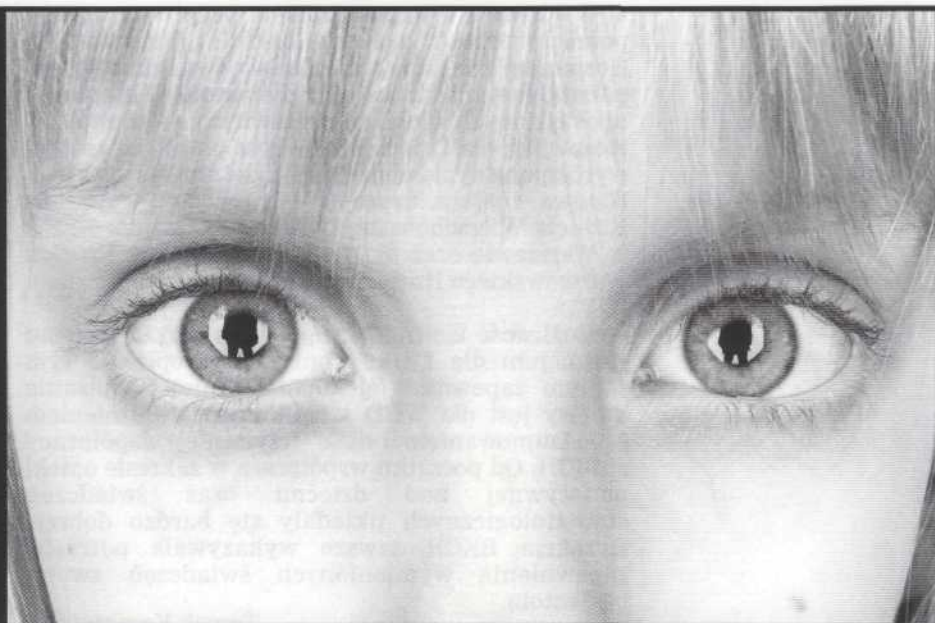
Wszystkie prace przy planowaniu i realizacji kampanii, jak również udostępnianie czasów antenowych, powierzchni reklamowych we wszystkich mediach wykonano bezpłatnie.

Wszystkim organizatorom, sponsorom i darczyńcom pragniemy serdecznie podziękować za udzielone wsparcie.

Śpieszmy się  
kochać ludzi  
tak szybko  
odchodzą...



Warszawskie Hospicjum  
dla Dzieci



# Ostatnie dni Jacka

Czternastoletniego Jacka Stelmaszczyka poznałam kiedy trafił pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Był to czas nasilenia objawów towarzyszących jego chorobie nowotworowej. Jego życie toczyło się w domu, nie był odizolowany od rodziny. Zawsze była przy nim mama, bracia, koledzy. Dom tętnił życiem. Jacek lubił gry telewizyjne, Play Station, grę planszową Tribond (zawsze chciał być w drużynie z mamą). Kiedy przyjeżdżałam pytał o nowe gry, prosił o kolejne.

Wieczorami razem z bratem i mamą wyjeżdżali na wycieczki samochodowe po mieście. Dawało mu to wiele radości. Być może w ten sposób chciał pożegnać się ze swoją okolicą.

Choroba postępowała bardzo szybko. Z każdym dniem Jacek czuł się coraz słabiej. Bywały chwile, kiedy męczyły go wymioty, niekiedy ból – mówił o tym niezwykle spokojnie, bez płaczu. Może nie chciał martwić najbliższych mu osób, szczególnie mamy. Jacek otrzymywał leki przeciwbólowe i przeciwwymiotne. Przynosiły one ulgę w dokuczliwych objawach.

Jacek odszedł spokojnie. Byli przy nim tak jak zawsze mama i bracia. Tam gdzie chciał, w domu babci, która umarła kilka miesięcy wcześniej.



Jacek był pod opieką WHD trzydzieści dni

Małgosia Murawska, pielęgniarka WHD

# Wyróżnienie i dyplom dla WHD

W czerwcu tego roku została podpisana umowa pomiędzy Branżową Kasą Chorych i Warszawskim Hospicjum dla Dzieci w zakresie świadczeń opieki paliatywnej dla dzieci oraz stomatologii dla dzieci opośredzonych i niepełnosprawnych. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jako jedyna placówka została wyróżniona dyplomem oraz trzyletnim kontraktem. Umowa została uroczyście podpisana przez dr Elżbietę Wierzchowską, Dyrektora Oddziału BKCH w Warszawie oraz dr Artura Januszańca, Prezesa Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Możliwość kontraktu zapewniła Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci kontynuację opieki i tym samym zapewniła jej finansowanie. Podpisanie umowy jest dla WHD szczególnym wyróżnieniem i podsumowaniem blisko trzyletniej współpracy z BKCH. Od początku współpraca w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi oraz świadczeń stomatologicznych układały się bardzo dobrze. Dyrekcja BKCH zawsze wykazywała potrzebę zapewnienia wymienionych świadczeń swoim pacjentom.

Tomek Komorowski



# Podziękowanie za patronat nad Hospicjum pani Ludgardzie Buzek

Warszawa, 2 października 2001 roku

Szanowna i Droga Pani Ludgaro,

Ze wzruszeniem odnajdujemy w starym kalendarzu kartkę z datą 7 kwietnia 1998 roku. To już ponad 3 lata jesteście razem.

Odczytujemy dziś Pani słowa, wtedy napisane:

...W obliczu tak wielkiego nieszczęścia, jakim jest nieuleczalna choroba dziecka, zawodzą zwykle wszelkie sposoby współczucia i pocieszenia - nic nie jest w stanie zmniejszyć bólu najbliższych. Ale pomoc i opieka, oparte na fachowej wiedzy, specjalizacji, doświadczeniu, niesiona z serca przez ludzi, którzy solidarność z innymi uczynili swoim powołaniem, może okazać się w tych najtrudniejszych chwilach prawdziwym błogosławieństwem...

Z całego serca dziękujemy Pani za te 3 lata patronatu, zainteresowania, uwagi i czasu poświęcanego naszym sprawom. Zawsze towarzyszyło nam poczucie, że myśli Pani i czuwa nad naszym Hospicjum.

Pracownicy i wolontariusze Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Kochani !  
Przez ostatnie lata miałam zaszczyt i przyjemność towarzyszyć Państwu w wydarzeniach Hospicjum, w jego ciągłym rozwoju i bogatej historii. Nasze spotkania wspominać będę zawsze z wielkim wzruszeniem.

Całe serce mi serce sercuca z całego serca drżyszys.

Zyczę dużo błogosławieństwa Bożego całemu Personalowi i wszystkim Pacjentom.

Szczęść Boże!

Ludgarda Buzek

Warszawa 02.10.2001.

W dniu 2 października odbyło się uroczyste i bardzo wzruszające spotkanie z panią Ludgardą Buzek. Wspominaliśmy wszystkie wspólne spotkania i ważne chwile w życiu Hospicjum. Przekazaliśmy Pani Premierowej wyrazy naszej wdzięczności za Jej pomoc i zaangażowanie w sprawy nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin. Ofiarowaliśmy Jej album ze zdjęciami naszych pacjentów wraz z następującym listem:



Dr Tomasz Dangel z panią Ludgardą Buzek

# Nie można przejść obojętnie

## List do posłów na Sejm RP

Warszawa, 8 maja 2001 r.

Szanowna Pani Posel,  
Szanowny Panie Pośle,

Pozwalam sobie przekazać dokument Światowej Organizacji Zdrowia „Leczenie bólu nowotworowego i opieka paliatywna nad dziećmi”. Zawiera on m. in. apel WHO skierowany do rządów państw o wprowadzenie programów leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Instytut Matki i Dziecka od 7 lat prowadzą działania mające na celu utworzenie takiego programu w Polsce. W tym czasie zdobyliśmy konieczne doświadczenie i opracowaliśmy teoretyczne założenia programu. Niestety nasze dotychczasowe starania nie doprowadziły do podjęcia prac w tej dziedzinie przez Ministerstwo Zdrowia.

Będziemy bardzo wdzięczni za Pani|Pana zainteresowanie tą sprawą i ewentualną pomoc.

Dr n. med. Tomasz Dangel  
Wiceprezes Zarządu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

Warszawa, 21 sierpnia 2001 r.

Pan Paweł Piskorski  
Posel na Sejm RP

Szanowny Panie Pośle,

Bardzo dziękuję za Pańską interpelację do Ministra Zdrowia w sprawie wprowadzenia programu leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej

u dzieci. Jest Pan jedynym posłem, który zareagował na naszą prośbę.

Z przykrością stwierdzam, że większość informacji zawartych w odpowiedzi p. Tomasza Grottela, Sekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia na Pańską interpelację nie ma związku z poruszoną kwestią, ponieważ dotyczy opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi, a nie dziećmi.

Wspomniany przez p. Tomasza Grottela dokument „Standard Produktów (Świadczeń) kontraktowanych przez Kasy Chorych w specjalności medycyna paliatywna” zawiera opracowane przeze mnie standardy dotyczące opieki nad dziećmi. Dokument ten niestety nie został dotychczas wprowadzony drogą rozporządzenia przez Ministra Zdrowia i dlatego jest ignorowany przez Kasy Chorych. Drastycznym skutkiem tej sytuacji jest polityka prowadzona przez Mazowiecką Regionalną Kasę Chorych, polegająca m. in. na dyskryminacji dzieci z chorobami innymi niż nowotworowe w dostępie do świadczeń w zakresie opieki paliatywnej.

Całkowicie nie zgadzam się z opinią p. Tomasza Grottela, aby świadczenia w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi można uznać za zadowalające. Oceniam, że zaledwie ok. 30% potrzebujących dzieci ma dostęp opieki paliatywnej świadczonej w domu. Dlatego stwierdzenie, że „Ministerstwo Zdrowia nie widzi aktualnie potrzeby wyodrębniania programu pt. Leczenie bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci” jest dowodem pomijania realnie istniejących, a jedynie ignorowanych przez Ministerstwo Zdrowia, potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin.

W celu wprowadzenia w Polsce proponowanego programu potrzebne są wiarygodne dane



opisujące rzeczywistą sytuację w tej dziedzinie. Wyniki moich badań, które mogą stanowić ekspertyzę dla Ministerstwa Zdrowia, przedstawiłem w książce „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce – model, potrzeby, możliwości i ich ocena”. Istnieją więc podstawy naukowe do podjęcia działań w zakresie polityki zdrowotnej. To jednak nie wystarczy. Potrzebne są jeszcze ze strony Ministerstwa Zdrowia chęć współpracy oraz wola polityczna do wprowadzenia w życie naszych propozycji.

Na zakończenie chciałbym podkreślić, że nie oczekuję od Ministerstwa Zdrowia środków finansowych, ale podjęcia działań prawnych i systemowych, bez których dalszy rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi nie jest obecnie możliwy. Zagadnienia te przedstawiałem reprezentantom Ministerstwa Zdrowia m. in. na konferencji zorganizowanej wspólnie z p. Ludgardą Buzek w dniu 20 października 2000 roku.

Z wyrazami szacunku, licząc na dalszą pomoc w tej sprawie

Dr n. med. Tomasz Dangel  
Wiceprezes Zarządu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Kierownik Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka

#### Rozmowa z Pawłem Piskorskim, posłem na Sejm i Prezydentem Warszawy

**Redakcja:** Panie Pośle, dziękujemy bardzo za Pańskie zainteresowanie naszym apelem skierowanym do parlamentarzystów. Jest Pan jedynym Posłem na Sejm, który zareagował na nasz apel i zwrócił się z interpelacją do Ministra Zdrowia w sprawie leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci. Dlaczego?

**Paweł Piskorski:** Nie potrafię odpowiedzieć dlaczego byłem jedynym posłem który na Państwa apel zareagował. Dla mnie było to oczywiste, że zwracacie Państwo uwagę na bardzo ważny problem obok którego nie można przejść obojętnie.

**Redakcja:** Czy mógłby Pan skomentować odpowiedź udzieloną przez p. Tomasza Grottela, Sekretarza w Ministerstwie Zdrowia. Zawiera ona m. in. takie stwierdzenie „Ministerstwo Zdrowia nie widzi aktualnie potrzeby wyodrębnienia Programu leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci”.

**Paweł Piskorski:** Nie zgadzam się z tą odpowiedzią. Tezie, że w Polsce nie ma potrzeby wyodrębnienia programu dotyczącego leczenia bólu nowotworowego i opieki paliatywnej u dzieci zaprzecza dobrze znana Czytelnikom Informatora rzeczywista sytuacja w tej dziedzinie. Mam nadzieję, że w nowej kadencji parlamentu uda się ten problem właściwie, czyli zgodnie z potrzebami i oczekiwaniami tak ciężko doświadczonych dzieci i ich rodzin.

**Redakcja:** Na zakończenie rozmowy chcielibyśmy podziękować Panu, jako Prezydentowi Warszawy za stałą współpracę i pomoc ze strony Urzędu Miasta. Życzymy Panu wielu sukcesów w Pańskiej działalności publicznej.



Paweł Piskorski, Poseł na Sejm RP i Prezydent Warszawy

# Wywiad z dr Ann Goldman



Dr Ann Goldman podczas wykładu

**Agnieszka Chmiel:** Czy zechce Pani powiedzieć nam kilka słów o sobie i o swojej pracy.

**Ann Goldman:** Z wykształcenia jestem pediatrą i onkologiem dziecięcym, ale pracuję w szpitalu dla dzieci „Great Ormond Street” jako lekarz opieki paliatywnej. Od 1986 r. z zespołem pielęgniarek tworzymy Zespół Leczenia Objawowego, który powstał na bazie oddziału hematologii i onkologii. Główne pole naszego działania to praca z dziećmi chorymi na nowotwory i ich z rodzinami od momentu ustalenia diagnozy. Zapewniamy współpracę z lokalnymi zespołami medycznymi, leczenie objawów, porady i wsparcie psychospołeczne. A dzieciom, których stan się pogarsza, oferujemy opiekę paliatywną w domu. Ostatnio rozszerzyliśmy również swoją działalność na inne oddziały w szpitalu.

**A. Ch.:** Co oznacza dla Pani praca z dziećmi umierającymi?

**Ann Goldman:** Jest to najtrudniejsze pytanie, szczególnie, że oznacza wiele rzeczy w różnym czasie. Przede wszystkim i mimo wszystko mam poczucie satysfakcji z pracy, ale równie często odczuwam mieszaninę smutku, frustracji i niezadowolonia. Jednakże mam poczucie bycia uprzywilejowaną, mogę być z ludźmi w tak podstawowym, fundamentalnym momencie ich życia i wówczas odczuwam ogromny szacunek dla ludzkiej natury. Praca uświadamia mi jakie mam szczęście w różnych sprawach oraz uczy doceniania dobrych rzeczy w moim życiu.

**A. Ch.:** Dlaczego wybrała Pani taką pracę?

**Ann Goldman:** Wybrałam ją, bo jako onkolog dziecięcy zrozumiałam, iż leczenie bólu i innych objawów oraz opieka paliatywna są bardzo ważne w opiece nad dziećmi z chorobami nowotworowymi. Wydaje się to być integralną częścią leczenia i opieki, ale jest ona interpretowana

przez onkologów na wiele różnych sposobów. Obecnie jest wielu lekarzy interesujących się różnymi rodzajami guzów, chemioterapią, radioterapią, ale nikt szczególnie nie skupia się na opanowywaniu symptomów odczuwanych przez dziecko i opiece paliatywnej. Ja zawsze byłam zainteresowana bliskim kontaktem z pacjentem, jego rodziną oraz wsparciem psychospołecznym, więc pomyślałam, że mogłabym skoncentrować się na tym i rozwinąć ten obszar opieki nad dziećmi. Pracując z dziećmi chorymi na nowotwory uświadomiłam sobie to, iż wiele dzieci z innymi nieuleczalnymi chorobami również potrzebuje takiej opieki i dlatego też ją rozwijam.

**A. Ch.:** Co jest najważniejsze dla Pani w pracy?

**Ann Goldman:** Sądzę, że najważniejsze jest poczucie, że to co robię wraz z moim zespołem jest pomocne konkretnemu dziecku, jego rodzinie w tak trudnym dla nich momencie życia. Ważne jest także to, że w szerszej skali naświetlamy potrzeby wszystkich dzieci z nieuleczalnymi chorobami i ich rodzin, że pomagamy rozwinąć i poprawić pomoc dla nich.

**A. Ch.:** Jaka jest według Pani przyszłość opieki paliatywnej nad dziećmi?

**Ann Goldman:** Jestem optymistką! Patrząc na opiekę paliatywną nad dziećmi 10 lat temu sądzą, że zrobiliśmy niesamowity postęp. Teraz jest dużo więcej osób zaangażowanych, mam nadzieję i wierzę, że będą one jeszcze lepiej kontynuować swą pracę.

**A. Ch.:** Czy mogłaby Pani powiedzieć kilka słów o kursie opieki paliatywnej nad dziećmi organizowanym przez WHD w maju 2001 r?

**Ann Goldman:** Bardzo mi się podobał. To wielka przyjemność spotykać swoich kolegów i przyjaciół zainteresowanych opieką paliatywną. Byłam bardzo zadowolona mogąc wyklądać i dzielić się swoim doświadczeniem i umiejętnościami. Wspaniałym doświadczeniem był udział w warsztatach. Były zarówno okazją do nauki jak i osobistym wyzwaniem. Dowiedziałam się o wielu problemach w rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi w krajach Europy Wschodniej. Pozwoliło mi to na zobaczenie naszych brytyjskich problemów we właściwych porporcjach.

**A. Ch.:** Bardzo dziękuję, że znalazła Pani czas mimo swoich rozlicznych zajęć. Dla nas wszystkich jest rzeczą ważną, iż zechciała się Pani podzielić swoimi przemyśleniami. Jeszcze raz dziękuję i życzę powodzenia w pracy. Do widzenia.

**Ann Goldman:** Gorąco dziękuję. Pozdrawiam wszystkich. Do zobaczenia.

# Nasz Krzysiulek

Zawsze chcieliśmy mieć dwójkę dzieci. Gdy nasza córka Kasia miała cztery lata, zaszłam w ciążę. W głębi serca marzyliśmy o synku. Kasia bardzo się cieszyła, że będzie miała rodzeństwo. Podczas badania USG lekarz, od początku twierdził, że będzie to córka. Nasza radość była ogromna. Cieszyliśmy się, snuliśmy plany, że nasze córeczki będą miały wspólny pokój, a Kasia marzyła o piętrowym łóżku.

Jednak wbrew zapowiedziom na świecie pojawił się synek. To był jeden z najważniejszych dni naszego życia i ogromna niespodzianka. Niestety nasza radość trwała dość krótko. W trzecim miesiącu Jego życia rozpoczęły się problemy zdrowotne. Krzyś coraz częściej płakał i był niespokojny. Lekarze mówili, że tak być musi, lecz ich zapewnienia nie uspokajały nas. W czwartym miesiącu życia trafiliśmy z Krzysiem do szpitala. Dowiedzieliśmy się wówczas, że choroba Krzysia dotyczy postępującego uszkodzenia mózgu. Nasz pobyt w Instytucie Matki i Dziecka trwał 9 miesięcy. To był bardzo trudny okres. Wciąż dowiadaliśmy się o nowych komplikacjach i wadach dziecka. Przez cały czas nie mogliśmy się pogodzić z tą sytuacją. Okres buntu trwał, a nurtujące nas pytania nasuwały się bez końca.

Korzystając z okazji chciałabym szczególnie podziękować za wyrozumiałość i cierpliwość dr Tomaszowi Mazurczakowi, dr Grażynie Rowickiej oraz wszystkim pielęgniarkom z oddziału neurologii.

W tym okresie byliśmy zmuszeni przebywać z Krzysiem bez przerwy, dzień i noc. Nasza córka zamieszkała wtedy u dziadków i wówczas zaczęły się z nią problemy emocjonalne. Kasia przez długi czas nas nie widywała, a my nie zdawaliśmy sobie sprawy, że nasze drugie dziecko czuje się osamotnione. Wraz z momentem przyjscia na świat Krzysia, Jemu poświęciliśmy całą uwagę i czas. Zapomnieliśmy o tym, że w tych trudnych chwilach byliśmy również potrzebni naszej córce, która nie pojmowała zaistniałej sytuacji. Bardzo trudno było nam wtedy to zrozumieć i ze wszystkim się pogodzić. Marzyliśmy tylko o tym by być już w domu z całą rodziną. Kiedy lekarze stwierdzili, że pomimo wiedzy i zaangażowania nie mogą nam pomóc, wtedy dowiedzieliśmy się o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Decyzja nie była łatwa, nie wiedzieliśmy co nas czeka. Sama nazwa „hospicjum” wzbudzała w nas strach i niepokój.

Mija właśnie rok od kiedy jesteśmy pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zyskaliśmy przede wszystkim poczucie bezpieczeństwa oraz poczucie bycia rodziną. Nasza Kasia ma już braciszka w domu. Kiedyś

w rozmowie, choć nie było to łatwe starałam się delikatnie powiedzieć mojej córce, że takie dzieci jak Krzyś, Pan Bóg zabiera do Nieba. Wówczas Kasia odpowiedziała, że jeśli Bóg zapuka do drzwi po Krzysia to ona Go nie wpuści. Dzisiaj mówi, że gdyby to się stało to pochowa go na podwórku, żeby był blisko nas i nie czuł się samotny. Wszystko to nie jest proste dla istotki, która ma dopiero 6 lat. My, rodzice wraz z zespołem WHD staramy się dać dzieciom trochę radości. Na pewno nam rodzicom nie jest łatwo, ale przy pomocy ludzi o tak wielkim sercu sytuacja choroby dziecka staje się łatwiejsza do zniesienia. Dzięki Hospicjum jesteśmy wyposażeni w odpowiedni sprzęt medyczny dla Krzysia, którego nie bylibyśmy w stanie sami zakupić. Nasz synuś przez cały czas przebywa w łóżku, dlatego posiadamy materac przeciwoleżynowy, ssak, aparat do masażu i w razie konieczności koncentrator tlenu. Czujemy się bezpiecznie ponieważ w razie zagrożenia w każdej chwili może przyjechać pielęgniarka i lekarz. Wydaje mi się, że to co dajemy naszemu synkowi wraz z zespołem WHD to wszystko co możemy mu zapewnić – ofiarujemy mu miłość, poczucie bliskości oraz rodzinę. Mimo to, że Krzyś ma bardzo słaby kontakt z otoczeniem, mamy nadzieję, że czuje, że jest kochany.

Chcielibyśmy z całego serca podziękować zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za ich ciężką pracę, za obecność i pomoc.

W szczególności chcielibyśmy podziękować o. Tomaszowi Czaji kapelanowi WHD za jego energię, pielęgniarkom Basi Tokarz i Gosi Zawadce, którą muszę szczególnie wyróżnić za jej zaangażowanie i czułość. Jej obecność przy nas ma dla nas ogromne znaczenie. Tomkowi Komorowskiemu za troskę. Nie możemy pominąć tu wolontariuszek Dorotki i Marzenki. Dzięki całemu zespołowi WHD, czujemy, że nie jesteśmy sami. Ludzie z zespołu WHD ofiarowują nam olbrzymią pomoc, która jest nam niezbędna.



Krzyś Kłosiewicz

Dziękujemy w imieniu Krzysia.

Rodzice.

# Poradnia stomatologiczna WHD

W dniu 24 października 2001 r. Gmina Warszawa-Centrum przyznała dotację wysokości 100 000 zł. Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci na przeprowadzenie kompleksowego leczenia zębów w znieczuleniu ogólnym u niepełnosprawnych dzieci zamieszkałych na terenie Gminy.

Jest to bezprecedensowy przykład współpracy samorządu z organizacją pozarządową na rzecz dzieci, które z uwagi na swoje upośledzenie wymagają specjalistycznego leczenia stomatologicznego.

Dzieci z takimi schorzeniami jak np. mózgowo-porażenie dziecięce, autyzm, zespół Downa, choroby metaboliczne mózgu, niepełnosprawność intelektualna lub wady serca można zgłaszać do Kliniki Stomatologicznej „Uśmiech Malucha” przy ul. Agatowej 10 (Zacisze) w Warszawie, tel.: 678 16 11; 678 17 11; 0 502 088 366. Dodatkowe informacje znajdują się w internecie na stronie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)

Szczególne preferencje będą miały dzieci z domów dziecka znajdujących się na terenie Gminy Warszawa-Centrum.

W Klinice Stomatologicznej „Uśmiech Malucha” istnieje także możliwość nieodpłatnego leczenia niepełnosprawnych dzieci ubezpieczonych w Branżowej Kasie Chorych dla Służb Mundurowych.

U dzieci zdrowych zabiegi wykonywane są odpłatnie. Cały zysk przeznaczony jest na działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

## UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci



## 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](mailto: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: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@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.

Liczba egzemplarzy: 5000  
ISSN 1428-5630