



Warszawskie  
Hospicjum  
dla Dzieci

# HOSPICJUM

Informator bezpłatny



WARSZAWSKIE HOSPICJUM DLA DZIECI  
zajmuje się domową opieką nad dziećmi  
nieuleczalnie chorymi

# Już po raz czwarty...

Pod koniec roku stało się już tradycją przeprowadzanie akcji promocyjno-informacyjnej Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Atmosfera Świąt Bożego Narodzenia, sprzyja refleksji nad tajemnicą życia i śmierci. Staramy się w tym czasie myśleć nie tylko o swoich sprawach i problemach, lecz także zauważamy innych ludzi ciężko doświadczonych przez los.

Ogromnie ważna jest świadomość, że wśród nas, a nie gdzieś z boku, żyją rodziny dotknięte niezwykle cierpieniem – nieuleczalną chorobą ukochanego dziecka. Chwilom takiej refleksji sprzyja zdjęcie twarzy małej dziewczynki wpatrzony przed siebie i dobrze znany cytat z wiersza ks. Twardowskiego „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą...” W okresie od listopada do lutego można zobaczyć je w prasie a także na wielkoformatowych plakatach na ulicach Warszawy. W telewizji pojawia się krótki film, w którym dziecko chodzące po kołędzie opowiada historię swojej choroby, będącą historią jego krótkiego życia.

Na samym dole ogłoszeń widnieje numer konta bankowego przypominający, że Hospicjum istnieje dzięki dobrej woli osób, instytucji i firm wielkiego serca, którym bliski jest los naszych podopiecznych. Poprzez wpłaty na to konto można zrealizować piękne hasło – „To nieprawda, że nie ma już nic do zrobienia”.

W czasie kampanii staramy się przybliżyć za pośrednictwem mediów ideę opieki hospicyjnej nad dziećmi w Polsce. Staramy się także przyczynić do rozwoju hospicjów dziecięcych na terenie całego kraju, m in. w Łodzi, Lublinie czy Poznaniu służąc pomocą w organizowaniu podobnych akcji na tamtych obszarach.

Kolejna, czwarta już edycja kampanii, jak zwykle zrealizowana została dzięki przyjaciółom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, ludziom, którzy na co dzień mają wiele ważnych zajęć, pracują w różnych firmach. Zazwyczaj pragną pozostać anonimowi. Darek jest dyrektorem w dużej agencji reklamowej, Wojtek to świetny fotograf, Michał to specjalista do spraw marketingu, Iwona to wyśmienity grafik komputerowy. Jest to swoista Agencja Świętego Mikołaja. Podsumowując wyniki kampanii staramy się ich wszystkich wymienić, aby choć w ten sposób złożyć im nasze serdeczne podziękowania.

*Rajmund Nafalski*

**Serdecznie dziękujemy firmom Alhstrom i Gipeco za ufundowanie papieru na billboardy.**

GIPECO Korporacja Francuskich Papierni  
ul. Kukielki 10, 02-207 WARSZAWA  
tel.: 824 22 01, fax: 824 22 05.

Śpieszmy się  
kochać ludzi  
tak szybko  
odchodzą...



WARSZAWSKIE HOSPICJUM  
DLA DZIECI

konto bankowe: **PEKAO SA VI o/Warszawa 12401082-65000397**

Mam na imię Benedykt. Jestem księdzem. Moją rodziną zakonną są o. o. kamilianie. We wrześniu tego roku przyszedłem do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci by przejąć obowiązki kapłana po Ojcu Tomaszu. Przedtem pracowałem jako kapłan w szpitalu im. Ks. J. Popiełuszki na Bielanach w Warszawie, a wcześniej, przez kilka lat, byłem kapłanem w szpitalach w Rzymie, w Paryżu, w Reims. Ostatnie dziesięć lat spędziłem na „Czerwonej Wyspie” – Madagaskarze, gdzie pracowałem jako misjonarz w wiosce trędowatych i w szpitalu. Kiedy obecnie na pytanie: Gdzie teraz jesteś i co robisz? – odpowiadam, że jestem kapłanem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, pytający nie potrafią powstrzymać się od okrzyków grozy: Jezus, Maryja, a co to jest hospicjum, kim są jego pacjenci? Dotychczas i ja reagowałem na słowo „hospicjum” z bojażnią. Wprawdzie kontakt z ludźmi chorymi był dla mnie czymś powszednim, gdyż nasz zakon jest powołany przede wszystkim dla służby ludziom chorym, samotnym i opuszczonym, ale nie spotykałem się dotąd z dziećmi i to z dziećmi umierającymi, nie miałem nigdy do czynienia z opieką paliatywną nad dziećmi. Bałem się przyjścia do hospicjum. Bałem się stanąć przed cierpiącym dzieckiem i jego rodzicami. Z lękiem myślałem o pytaniach, które mogą mi zadawać. Tyle tej bojaźni było we mnie, że zapomniałem o tym,

że jest On – Bóg i Ojciec – Ten, który nigdy mnie jeszcze nie zawiódł i nie opuścił, i że, gdy poproszę to wszystkie te obawy znikną. Te moje zmagania trwały prawie trzy miesiące – i oto we wrześniu zdecydowałem się przyjść do WHD i służyć tutaj wszystkim potrzebującym.

Pierwsze dwa miesiące mojej tu posługi minęły bardzo szybko i były dla mnie pouczające: chore dzieci, ich rodzice i rodzeństwo, pielęgniarki, lekarze, cały personel hospicjum są dla mnie wzorami do naśladowania. Z każdym dniem uczę się postrzegać codzienność oczami tych dzieci. Widzę, że ogromna miłość łączy te rodziny dotknięte cierpieniem i jestem głęboko przekonany, że to ona sprawia, iż panuje w nich pokój i ukojenie. Czuję się czasami tak, jakbym dotykał nieba, więc staram się nim podzielić ze wszystkimi potrzebującymi i poszukującymi.

Chciałbym byśmy wszyscy związani z Hospicjum znaleźli już tu, na ziemi, Bożą miłość, Boży pokój, Bożą radość.

*o. Benedykt Mika  
kamilianin*



*O. Benedykt Mika, kapłan WHD podczas Mszy św.*

**Agnieszka Chmiel:** *Panie Profesorze, proszę powiedzieć na wstępie naszej rozmowy coś nieco o sobie.*

**Rubén Bild:** Jestem psychologiem. W latach siedemdziesiątych praktykowałem w Londynie pod osobistym kierownictwem Anny Freud. Od tamtego czasu zajmuję się psychologicznym wsparciem dzieci i młodzieży w terminalnym stadium choroby. Mieszkam wprawdzie w Hiszpanii, ale warsztaty prowadzę w różnych krajach w Europie i Ameryce Północnej. Od roku 1980 korzystam z modelu nauczania opracowanego wspólnie z moimi współpracownikami, zwanego „Creative Accompaniment” (Twórcze Towarzystwo – *Red.*). Model ten jest użytecznym narzędziem w rozwoju umiejętności komunikacyjnych, które mogą być zastosowane w kontaktach z umierającymi pacjentami.

**A. Ch.:** *Proszę powiedzieć o swoich doświadczeniach z pracy z Anną Freud?*

**R. B.:** Było to jedno z najbardziej znaczących doświadczeń w moim życiu, głównie dlatego, że pomogło mi lepiej zrozumieć siebie oraz moje relacje z innymi osobami. Anna Freud była nadzwyczajną kobietą. Posiadała ogromną wiedzę o psychoanalizie, a przy tym była bardzo życzliwa i wyrozumiała. Była silną osobowością, choć o niepozornej, wręcz wątłej posturze. Poza możliwością poddania się psychoanalizie, miałem ogromny zaszczyt uczęszczać na jej wykłady i uczestniczyć w klinicznych dyskusjach w Hampstead Clinic w Londynie, której była kierownikiem.

**A. Ch.:** *Kiedy rozpoczął Pan pracę z umierającymi?*

**R. B.:** Pracę z ciężko chorymi i umierającymi dziećmi oraz młodocianymi rozpocząłem już w trakcie psychoanalitycznych praktyk w roku 1974. Praca ta była i nadal jest wyzwaniem, ale przynosi ogromną satysfakcję.

**A. Ch.:** *Kiedy rozpoczął Pan współpracować z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci?*

**R. B.:** Mój związek z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci datuje się od wczesnych lat dziewięćdziesiątych, kiedy to poznałem kierownika Hospicjum dr. Tomasza Dangła i trwa do dziś. Uważam, że nasza współpraca ma duże znaczenie, ponieważ wyznaczamy sobie podobne cele i kierujemy się podobną filozofią w opiece nad umierającymi. Szanuję pracę WHD za holistyczne podejście do opieki nad pacjentem, i jego rodziną, począwszy od sfery fizycznej poprzez emocjonalną i duchową.

**A. Ch.:** *Czym zajmuje się założona przez Pana Profesora Fundacja „Interpalia”?*

**R. B.:** „Interpalia” jest organizacją o charakterze non-profit, zajmującą się informowaniem, udzielaniem porad pacjentom i ich rodzinom w sytuacji nieuleczalnej choroby. Posiada program szkoleń i zajmuje się rozwojem badań w dziedzinie opieki paliatywnej, posługując się modelem pracy ukształtowanym przez „Creative Accompaniment”. „Interpalia” skupia lekarzy, pielęgniarki, pracowników socjalnych, psycho terapeutów i wolontariuszy.

**A. Ch.:** *Co jest najistotniejsze w opiece paliatywnej nad dziećmi?*

**R. B.:** Moim zdaniem, najbardziej istotną sprawą w kontaktach z dziećmi i młodocianymi jest umiejętność wysłuchania ich obaw i szanowanie ich życzeń. Niestety, bardzo często lekarze narzucają swoje własne wartości pacjentowi i jego rodzinie. Taka postawa nasila poczucie osamotnienia i desperacji u dziecka. Inną niezwykle ważną kwestią jest określenie chwili zaprzestania leczenia przyczynowego, kiedy mamy oznaki tego, że pacjent umiera. Innymi słowy, musimy być świadomi, że naszym obowiązkiem jest bycie z pacjentem, towarzyszenie mu podczas tej drogi, zapewnienie mu opieki i spokoju.

**A. Ch.:** *Jak Pan postrzega przyszłość psychoanalizy?*

**R. B.:** Obecne badania w obrębie nauk dotyczących układu nerwowego, rozszerzają granicę psychoanalizy przynosząc nową wiedzę i wyjaśnienie dla wielu spraw i tematów, które do tej pory nie były jednoznaczne. Metody i techniki pracy zmieniły się dostosowując się do wymagań nowego wieku. Psychoanalityczne spotkania, nawiązywanie kontaktu z umierającym pacjentem zmieniają formę, ale pozostają nadal źródłem eksplorowania nieświadomości. Przez ostatnie lata psychoanalizy uwspółcześniali poglądy i teorie psychoanalityczne i dzięki temu możemy powiedzieć, że ta „nowa psychologia” będzie się rozwijała i będzie skutecznym lekiem na wiele form psychopatologii

**A. Ch.:** *Proszę powiedzieć coś więcej o charakterze warsztatów i „Creative Accompaniment”?*

**R. B.:** Używamy metody „Creative Accompaniment”, która wymaga aktywnego uczestnictwa. Posługujemy się środkami zapożyczonymi z teatru, psychodramy i psychoanalizy. Proponujemy nauczanie się „wglądu w samego siebie”, aby odkryć własne uczucia i rozwijać zdolności

odczuwania, po to, aby móc rzeczywiście towarzyszyć tym, do których zbliża się śmierć. Naszym celem jest przywrócenie naszym słowom i uczuciom znaczenia, jakie zostało im odebrane, po to, aby przywrócić nadzieję, będącą źródłem pozytywnego wpływu na chorego.

**A. Ch.:** *Kto Pana zdaniem może zostać wolontariuszem w Hospicjum?*

**R. B.:** Sądzę, że wśród wolontariuszy możemy znaleźć osoby, dla których ta praca jest formą ucieczki od własnych problemów. To nie służy dobrze pacjentom. Również i wtedy, gdy ktoś stracił kogoś bliskiego i od razu chce pomóc, też nie jest dobrze, ponieważ osoby w żałobie muszą wyciszyć własne emocje po stracie, zanim zaczną opiekować się innymi. Musimy pamiętać, by wolontariusze zostali przeszkoleni i przeszli okres próbny. Potem mogą zostać zaakceptowani przez zespół.

**A. Ch.:** *Jakie zalety powinny posiadać osoby pracujące w opiece paliatywnej?*

**R. B.:** Myślę, że ludzie pracujący w opiece paliatywnej muszą współczuć umierającym osobom. Współczucie pojmuję jako dzielenie smutku, żałoby, nie zaś okazywanie litości. Wierzę, że my wszyscy podzielamy filozofię opieki nad pacjentami w wymiarze fizycznym, medycznym i emocjonalnym.

**A. Ch.:** *Czy są różnice między umieraniem dzieci i dorosłych?*

**R. B.:** Kliniczne doświadczenia pokazują, że bardzo często dzieci potrzebują „pozwolenia” na śmierć. To bardzo istotne, aby rodzina i lekarze pozwolili dziecku odejść, zaakceptowali jego wybór. Kiedy ten naturalny proces jest zaburzony przez świadome lub nieświadome przekazywanie dziecku sugestii w sensie: walcz, nie odchodź – wtedy umierające dziecko postrzega umieranie jako trudne do wykonania. Rezultatem jest stan zaniepokojenia, rozpacz. Wiele dzieci oraz nastolatków potrzebuje emocjonalnej przestrzeni do umierania, nie chcą być otoczeni przez ludzi. Dorośli powinni być świadomi tych potrzeb. Umierający dorośli, znacznie częściej niż dzieci, manifestują swój lęk przed śmiercią i proszą o towarzyszenie rodziny, lekarza i kapelana.

**A. Ch.:** *Dziękuję za rozmowę.*



*Profesor Rubén Bild jest psychoanalitykiem, Prezesem fundacji „Interpalia” działającej w Santander w Hiszpanii. W 2001 roku gościł jako wykładowca podczas II Europejskiego Kursu Opieki Paliatywnej nad Dziećmi, który był organizowany przez WHD w Warszawie. O kursie tym pisaliśmy w ostatnim numerze Informatora.*

## Różowa Mysza



Kamila Karpińska, pacjentka WHD

Kamila była pierwszą pacjentką, do której chodziłam jeszcze jako wolontariuszka. Ma bardzo rzadką chorobę – stwardnienie zanikowe boczne, która przykuła ją do łóżka. Mieszka razem z Mamą w małym mieszkanku na warszawskiej Woli. Zawsze jest tam gwarno i wesoło, bo codziennie

przychodzą wolontariusze, aby wykąpać Kamilę i pomóc Mamie. Kamila najbardziej lubi, kiedy wszyscy zwracają się do niej „Mysza”.

Prawie dwa lata temu kiedy poznałam Myszę, miała 17 lat i mogła jeszcze chodzić. Pamiętam nasze karkołomne wyprawy do toalety. Jedną z nich zakończyła się wcale nie miękkim lądowaniem na podłodze. Pamiętam też jedną z naszych pierwszych rozmów na temat koloru aniołków. Do dziś jesteśmy odmiennego zdania. Według Kamili są one różowe, a ja uparcie twierdzę, że są niebieskie.

Jedną z pasji Myszy jest muzyka. Na pamięć poznałam repertuar Enrique Iglesiasa i Back Street Boys. Ponadto uwielbia grać w „Rummy” i warcaby. Kamila potrafi godzinami siedzieć i przekładać kartoniki. Kiedyś (przed założeniem gastrostomii) uwielbiała jeść, szczególnie kurczaka i jabłka.

Przeżyliśmy wspólnie z Kamilą i jej Mamą wiele wesołych i radosnych chwil, były też momenty cierpienia i zwątpienia. Nauczyłam się na pewno cierpliwości i tego, że rzeczy dla mnie nieistotne, a nawet banalne, dla innych mogą być bardzo ważne. Także i tego, że trzeba odróżniać rzeczy, których nie da się zmienić, i z którymi trzeba się pogodzić, od tych, o które trzeba bezwzględnie walczyć.

Magda Łęczycka

## Podziękowanie



Rudeina Jammoul razem z mamą

Warszawa, 21.11.2001

Moja córka z zespołem Downa skorzystała z usług Poradni Stomatologicznej „Uśmiech Malucha”. Jestem pod wrażeniem profesjonalizmu zespołu medycznego oraz niezwykle przyjaznej i życzliwej atmosfery, która towarzyszy każdemu przekraczającemu progi hospicjum. Uśmiechają się wszyscy i działa to jak balsam na pacjentów i rodziców! Telefon od pielęgniarki z zapytaniem, jak się czuje córka po zabiegu jest czymś niezwykle w polskim systemie opieki medycznej.

Oby we wszystkich placówkach medycznych pacjent był tak traktowany!

Życzę całemu personelowi sukcesów zawodowych oraz satysfakcji z pracy, którą wykonujecie na najlepszym poziomie.

Serdecznie pozdrawiam  
Grażyna Jammoul



Państwo Beata i Robert Kozerowie z Dziećmi

Nasza córka Darunia ma obecnie 10 lat. O początkach choroby naszego dziecka dowiedzieliśmy się 8 lat temu. Przez dość długi czas czekaliśmy na rozpoznanie choroby oraz borykaliśmy się z kolejnymi objawami. Wspólnie z lekarzami nie mogliśmy znaleźć skutecznego sposobu złagodzenia cierpienia naszego dziecka. Napady drgawkowe, nocna bezsenność, prężenie mięśni i towarzyszący temu ból stawał się nie do zniesienia, zarówno dla Darii jak i dla nas. We wrześniu 1999 roku trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zajmującego się domową opieką paliatywną nad dziećmi. Dopiero wtedy została postawiona właściwa diagnoza choroby naszej córki, określono ją jako postępujące uszkodzenie mózgu. Przez ten czas dobrze poznaliśmy zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i wszystkich ludzi tam pracujących. Troskliwa i fachowa opieka oraz skuteczne leczenie odmieniło nasze życie. Lekarze z Hospicjum dokonali tego czego nikt wcześniej nie mógł dokonać.

Szczególne słowa uznania należą się dr. Markowi Karwackiemu. Obecnie Darunia ma wyniszczony organizm postępowaniem choroby, lecz nie płacze i nie cierpi, ma zapewnione wszystkie rzeczy pozwalające godnie żyć. My, jako rodzice odczuliśmy ogromną ulgę. Po kilku latach okazało się, że kolejne nasze dziecko, nasz ukochany sy-

neczek Damian jest również dotknięty tą samą chorobą co Daria. Lecz w tej trudnej dla nas sytuacji jesteśmy otoczeni wyjątkowymi ludźmi, którzy się nami opiekują. Nie odwróci to kosmamaru naszego życia, lecz wiemy, że jesteśmy pod opieką przyjaciół z Hospicjum.

Wszystkim im dziękujemy za trud jaki wkładają w pomoc i opiekę nad nami a szczególnie nad naszymi dziećmi.

Rodzice, Beata i Robert Kozerowie

# VII Kurs Naukowo-Szkoleniowy dla Lekarzy i Pielęgniarek „Opieka Paliatywna nad dziećmi” Łowicz 15 – 19 października 2001

W tym roku poraz pierwszy w historii kursów z opieki paliatywnej nad dziećmi wybrano wyłącznie formułę warsztatową. W kursie uczestniczyły 72 osoby. Reprezentowane były prawie wszystkie ośrodki opieki hospicyjnej w Polsce mające pod swoją opieką dzieci. Kierownikiem naukowym był dr Tomasz Dangel. Wykładowcami w tegorocznych warsztatach byli:

- mgr Agnieszka Baranowska-Chmiel
- dr Filip Buczyński
- dr Tomasz Dangel
- dr Marek Karwacki
- mgr Rajmund Nafalski
- mgr Bożena Winch
- dr Paweł Zapłatka

Uczestnicy warsztatów reprezentowali następujące zawody:

• lekarze	30 osób
• pielęgniarki	31 osób
• psychologzy	4 osoby
• pedagodzy	1 osoba
• pracownicy socjalni	2 osoby
• kapelani	1 osoba
• specjaliści rehabilitacji	4 osoby

Przyjmując formułę warsztatową mieliśmy na celu zwiększenie zaangażowania samych uczestników kursu w poszerzenie swojej wiedzy, ale i również wykładowcy mogli skorzystać z bogatego niejednokrotnie doświadczenia ludzi pracujących w zespołach hospicyjnych dla dzieci. Z rozmów z uczestnikami wiem, iż ta formuła spotkała się z dużą aprobatą. Zdajemy sobie sprawę, iż można było jeszcze bardziej zintensyfikować formę dyskusyjną zajęć. Sądzę, iż w następnych warsztatach wykorzystamy niektóre z sugestii naszych kolegów. Również tematyka zajęć obejmująca szeroki przekrój problemów pracy z dziećmi, rodzicami i rodzeństwem naszych pacjentów stanowiła inspirację do przemyśleń i niejednokrotnie burzliwych dyskusji na zajęciach. Cieszymy się z tego, jako organizatorzy warsztatów.

Tematyka warsztatów obejmowała następujące problemy:

- Opieka duchowa
- Duszność
- Ból nowotworowy
- Rehabilitacja
- Komunikacja z dziećmi
- Zespół wypalenia zawodowego
- Promocja hospicjum

Ośrodek Doradztwa i Doskonalenia Kadr w Łowiczu, którym kieruje dyrektor Jan Wójcik zapewnił bardzo dobre warunki do pracy dla wykładowców i uczestników. Warunki socjalne wszyscy oceniali jako dobre. Niezmiennie uśmiechnięta obsłu-

ga (niezależnie od pory dnia czy nocy) ujmowała wszystkich. Wycieczka do skansenu Ziemi Łowickiej połączona z „Weselem łowickim” oraz regionalnym poczęstunkiem, na chwilę oderwała nas od intensywnej pracy. Żadne słowa nie oddadzą atmosfery tego spotkania, które ja nazwałbym ucztą dla ducha i ciała.

Niezatarte wrażenie odniosło spotkanie z ks. biskupem, Józefem Zawitkowskim. Jego słowa zapadły nam głęboko w serce. Myślę, że dały dobry bodziec do dalszej, trudnej pracy w zespołach hospicyjnych. Jestem również przekonany, iż w osobie ks. biskupa odnaleźliśmy doskonałego sprzymierzeńca w naszej pracy. Serdecznie dziękujemy Mu za to.

Na koniec chciałbym podziękować wszystkim za zaangażowanie i stworzenie miłej atmosfery podczas naszego spotkania. Dla mnie jest to niewyczerpane źródło inspiracji do dalszej pracy. Do miłego spotkania w roku 2002.

Szczególne podziękowania dla JANSSEN-CILAG oraz firm: Polpharma S.A., Lannacher Heilmittel GmbH i Bioton – dzięki którym odbył się ten kurs.

Kierownik administracyjny kursu Paweł Zapłatka



VII wydanie skryptu, pod red. Tomasza Dangla, które otrzymali wszyscy uczestnicy konferencji



# Dlaczego Kocham Święto Bożego Narodzenia?

Zanim dziecko nauczy się chodzić najczęściej widzi tylko ziemię pod stopami. Uważa bardzo, żeby się nie przewrócić i rzadko patrzy do góry, chyba, że na mamę. Ja nie miałam szczęścia, żeby uczyć się chodzić. Zawsze od małego dziecka, spoglądałam ku górze w pozycji horyzontalnej. Dlatego też, wcześniej niż inne dzieci zaczęłam dostrzegać niebo. Lubię błękit nieba z jego niesamowitymi chmurami. Czasami wydaje mi się, że ktoś maluje na niebie niewidzialnym pędzlem. Jednak niebo nocą jest całkiem inne, pełne tajemnic i zagadek. W pogodną noc widać niezliczone ilości gwiazd. Babcia opowiadała mi, że gwiazdy są to nienarodzone jeszcze dusze, które spoglądają na Ziemię. Może szukają odpowiedniej rodziny, do której chciałyby trafić albo podziwiają widok Błękitnej Planety. Wcale im się nie dziwię, bo Ziemia z kosmosu wygląda naprawdę pięknie. Widziałam ją nieraz często na zdjęciach i filmach.

Urodziłam się w niezwykłych czasach. Do niedawna nie miałabym szans na przeżycie a ja jednak żyję i w wieku trzynastu lat wiem o świecie więcej niż Krzysztof Kolumb, kiedy odkrywał Amerykę. Telewizja, radio, Internet, telefony komórkowe przybliżają wszystko i wszystkich. Naprawdę żyję w niezwykłych czasach. Na moich oczach zmienia się tak wiele. A jednak jedno nie zmieniło się od wieków, a jest nim Święto Bożego Narodzenia. Bo jest taki jeden dzień w roku, dzień szczególny, jedyny w swoim rodzaju. Kocham ten dzień nie tylko za jego świąteczną atmosferę, prezenty pod choinką i całą rodzinę przy stole. Kocham ten dzień ze względu na to, że 2000 lat temu pojawiła się na niebie szczególna gwiazda, która doprowadziła trzech mędrców ze Wschodu do małej stajenki gdzieś w Betlejem. Wtedy narodził się Jezus Chrystus, Syn Boży. Dzięki Niemu zmienił się cały świat. Mój mały światek też byłby pusty, gdyby nie On. Dlatego Kocham Święta Bożego Narodzenia. W tym dniu na nowo rodzi się nadzieja na lepszą przyszłość. Rodzice często zabierają mnie w niedzielę do kościoła. Kiedyś słyszałam pieśń, która utkwiała mi bardzo w pamięci. „Choćbym wszystko miała, lecz żyła bez Jezusa, skąd mogłabym do życia się brać? Gdzież serce me miałoby schronienie, któż pomoc w wszelkich troskach mógłby dać?”

A teraz najważniejsze! Tak się właśnie składa, że obchodzimy razem urodziny w grudniu. Ja szesnastego a Pan Jezus parę dni później. A więc teraz rozumiecie, że dla mnie jest to najdłuższe święto w roku. Zaczyna się prezentami szesnastego a kończy się prezentami pod choinką. Jak każdy lubię dostawać prezenty. W tym roku marzy mi się komplet EDU-ROMów do pierwszej klasy gimnazjum. A Wy, Drodzy Czytelnicy, co chcielibyście pod choinkę? Mam specjalne układy ze Świętym Mikołajem. Napiszcie do mnie! Lubię otrzymywać listy i zawsze na nie odpisuję

Na koniec chciałabym wszystkim złożyć życzenia świąteczne. Posłużę się cytatem z listu od mojego pastora Andrzeja Bajeńskiego, który dostałam w zeszłym roku a przecież jego słowa są wciąż aktualne. „Lecą lata, mijają wieki, na naszych oczach nastają kolejne tysiąclecia, ale Chrystus pozostaje najwierniejszym i najlepiej sprawdzającym się przyjacielem człowieka. Życzę Wam, aby Jego Słowa zawsze wyznaczały cele i określały zasady Waszego postępowania, a Jego Duch był dla Was źródłem nieustającej inspiracji i siły”.

Adres do korespondencji: Bogumiła Siedlecka  
05-807 Podkowa Leśna, ul. Jeża 9



Bogusia Siedlecka pacjentka WHD

A oto mój następny wiersz:

**Do Ciebie mój Boże**

*Kiedy trudno,  
Kiedy gorzej,  
Wtedy ręce swe wyciągam*

*Do Ciebie mój Boże.*

*Gdy zraniona  
Łkam w komorze,  
Wtedy oczy me kieruję*

*Do Ciebie mój Boże.*

*Kiedy nic już  
Nie pomoże  
Wtedy serce swe otworzę*

*Przed Tobą mój Boże.*

# 11 listopada, szczególny dzień w hospicjum



11 listopada, znicze zapalone w intencji zmarłych dzieci

W dniu 11 listopada br. odbyła się Msza święta w intencji podopiecznych Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Specjalnie z tej okazji Mszę świętą koncelebrował nowy kapelan WHD, o. Benedykt Mika oraz gościnnie o. Tomasz Czaja. Pałace się znicze ustawione w kształcie serca symbolizowały dusze wszystkich dzieci. Uroczystość rozpoczęła się słowami wiersza, który drukujemy poniżej:

Odszedłeś od nas  
myślę - za wcześniej,  
ale tak zdecydował Bóg.  
Byłeś radością, promyczkiem, szczęściem,  
to dzięki Tobie życiem tętnił dom.  
Ty potrafiłeś wywołać uśmiech  
na smutnej twarzy każdego z nas,  
wniosłeś tak wiele do naszego życia,  
że po rozstaniu z Tobą zawałił się świat.  
Przestało cieszyć wszystko, to co piękne  
straciło sens, kolory i treść,  
ale ty przecież jesteś szczęśliwy,  
jesteś aniołkiem gdzieś wysoko tam.  
Wolny od bólu, trosk i od łez.  
Tylko dlaczego tak trudno zrozumieć,  
dlaczego nie można z tym pogodzić się,  
że nikt nie może Ciebie już przytulić,  
pogłaskać główki, pobawić się.

Tylko dlaczego tak bardzo boli?  
Pustka zatacza coraz większy krąg.  
Dlaczego życie w tak wczesnym stadium,  
przestało istnieć na ziemi - oddaliło się.  
Gdzieś, gdzie nie zazna już smutku, cierpienia,  
gdzie nie istnieje nienawiść i zło.  
Nigdy nie będzie już, tak jak dawniej  
z tobą odeszła jakaś część nas,  
ale na zawsze jesteś w naszych sercach,  
naszych wspomnieniach i wielu snach.  
Tak dużo barwnych, pięknych fotografii  
nam zostawiłeś - to wielki skarb.  
Odszedłeś od nas - pytam, dlaczego?

*Urszula Kusak, siostra Krzysia, pacjenta WHD*

Po zakończonym nabożeństwie odbyło się spotkanie zespołu WHD z rodzinami i bliskimi osobami zmarłych dzieci. Spotkaniu temu towarzyszyły nie tylko łzy, czasem i uśmiech przyjazny pojawił się na twarzach osieroconych rodziców i krewnych. Coroczne nabożeństwa odprawiane w intencji dzieci są wyjątkową okazją do wspólnego spotkania się zespołu z rodzicami i rodzeństwem. Dla nas wszystkich to bardzo szczególny dzień.

*Redakcja*

# Ogromne podziękowania dla Zespołu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

A BIG  
**THANK YOU**  
IS FOR THE TEAM FROM WARSAW HOSPICE FOR CHILDREN.

THANK YOU FOR ALLOWING ME AND MARIA TO BE PART OF YOUR TEAM  
FOR TWO MONTHS.

FOR SHOWING US A MODEL OF CARE FOR THE SUFFERING  
CHILDREN AND THEIR FAMILIES.

FOR SHARING FROM YOUR EXPERIENCE WITH US.

FOR YOUR WARMH AND FRIENDSHIP.

FOR YOUR PATIENCE TO ANSWER MANY QUESTIONS.

FOR YOUR PASSION AND DEDICATION TO THIS WORK.

FOR YOUR VISION TO HELP THE DEVELOPMENT OF SIMILAR  
SERVICES NOT JUST FOR SICK CHILDREN FROM POLAND,  
BUT ALSO FROM OTHER EUROPEAN COUNTRIES LIKE  
ROMANIA.

ANOTHER BIG  
**THANK YOU**  
IS FOR THE CHILDREN AND THEIR FAMILIES FROM WARSAW  
AND SURROUNDING AREAS WHO ARE CARED BY WHC TEAM

THANK YOU FOR ALLOWING US TO VISIT YOU  
FOR MAKING US TO FEEL SO WELCOMED IN YOUR HOUSES.  
FOR INSPIRING US IN OUR WORK.

*Marinella Murg*

**Dzięki Wam  
ja i Mirka byliśmy częścią Waszego Zespołu  
przez dwa miesiące**

*Dziękujemy, za pokazanie nam wzorowej opieki  
nad cierpiącymi dziećmi i ich rodzinami*

*za dzielenie się z nami waszym doświadczeniem*

*za wasze ciepło i przyjaźń*

*za cierpliwość z jaką odpowiadaliście  
na wiele pytań*

*za pasję i poświęcenie w tej pracy*

*za wasze plany pomocy w rozwoju podobnych  
placówek nie tylko dla chorych dzieci z Polski,  
ale dla dzieci z innych krajów Europy, w tym  
Rumunii*

*Pani Marinela Murg jest pracownikiem socjalnym w hospicjum w Oradei (Rumunia)  
oraz pełni funkcję krajowego konsultanta ds. opieki paliatywnej przy Radzie Europy.  
W grudniu tego roku odbyła miesięczny staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.*

*Mirka Sawczuk odbywała staż wspólnie z Marinellą Murg. Obecnie jest wolontariuszką  
w hospicjum w Białymstoku.*



*Marinela Murg z Joasią Pawlicką, pacjentką WHD*

**Jeszcze jedno wielkie podziękowanie dla dzieci  
i ich rodzin z Warszawy i okolic,  
którymi opiekuje się Zespół WHD**

*Dziękujemy, że pozwoliliście nam Was odwiedzać*

*za to, że czuliśmy się tak dobrze w waszych  
domach*

*za inspirowanie nas w naszej pracy.*

Najlepsze życzenia,  
radosnych, spokojnych  
i udanych  
Świąt Bożego Narodzenia  
oraz spełnienia  
wielu marzeń  
w nadchodzącym  
Nowym Roku 2002

życzy:

Zespół Warszawskiego  
Hospicjum 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 redagują:

Tomasz Dangel  
Natalia Jaroszyńska  
Tomek Komorowski

Projekt, skład komputerowy i naświetlanie  
wykonała nieodpłatnie agencja reklamowa

**PRINTCENTRE**  
DOM PRODUKCYJNY S.J.

Druk wykonała nieodpłatnie  
Drukarnia DRUKOBA  
Szczepan i Danuta Obarscy  
05-080 Izabelin – Mościska  
ul. 3 maja 76

**DRUKOBA**

Liczba egzemplarzy: 5000  
ISSN 1428-5630