



Warszawskie

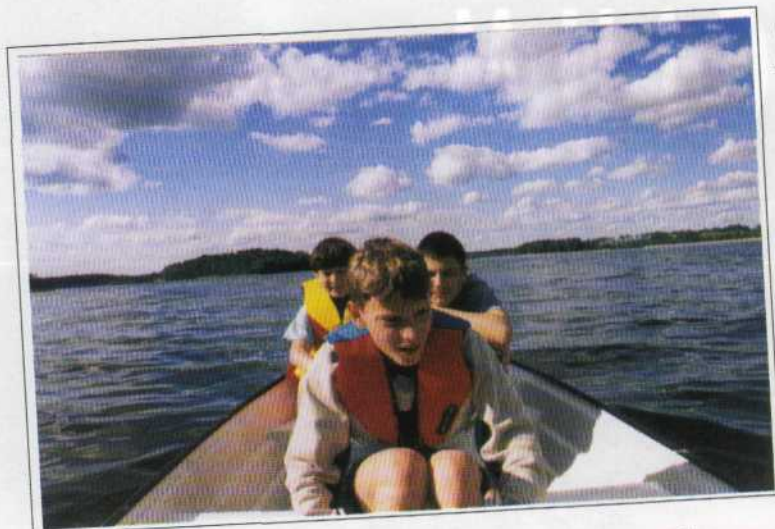
HOSPICJUM dla Dzieci

Informator bezpłatny nr 5(19) Czerwiec 2002



Kamil, pacjent WHD

Wyjazd grupy wsparcia dla dzieci do Gniezna



Od lewej: Bartek Trojanowski,
Paweł Cebula, Szymon Dąbrowski

W piątkowe popołudnie razem z o. Benedyktem Miką, pielęgniarką Jolą Słodownik oraz ośmiorgiem dzieci, osieroconych po śmierci brata lub siostry, wyjechaliśmy na weekend do Gniezna. Mieszkaliśmy w Sławnie nad jez. Lednickim. Wyspa, która znajduje się nad jego wodach, jest miejscem, gdzie prawdopodobnie Mieszko I przyjął chrzest. W sobotę wybraliśmy się na wycieczkę do Gniezna aby lepiej poznać historię miasta i zwiedzić najciekawsze zabytki. Odwiedziliśmy Muzeum Historii Państwa Polskiego, katedrę Gnieźnieńską ze srebrnym posągami św. Wojciecha oraz słynnymi drzwiami. Nie przypuszczaliśmy wtedy, że czeka nas jeszcze wiele atrakcji. Po zwiedzeniu katedry, w drodze na pływalnię gnieźnieński taksówkarz (w srebrnym Mercedesie) zaproponował nam bezpłatny przejazd po mieście z miłą niespodzianką. Po wyjściu

z pływalni czekały na nas trzy piękne Mercedesy, do których wszyscy chętnie wsiedliśmy. Niespodzianką polegała na tym, że w jednym z nich zastaliśmy reportera Radia Plus, który przeprowadził z nami rozmowę „na żywo“ o naszym pobycie w Gnieźnie. Finałem tej podróży było zaproszenie nas na obiad do gnieźnieńskiej Pizzy Hut, która właśnie obchodziła swoje piąte urodziny. Po powrocie do Sławna nie mogliśmy ochłonąć z wrażenia jakie dostarczył nam miniony dzień. Wieczorem odbyły się nasze tradycyjne rozmowy dotyczące różnych spraw i tematów nurtujących dzieci. Trwały prawie do 1.00 w nocy.

Niedzielny poranek rozpoczął się Mszą Świętą odprawianą przez o. Benedykta. Później uroczystym wspólnym śniadaniem, ponowny wyjazd do Gniezna, krótki „wypad“ do wesołego miasteczka i powrót pociągiem do Warszawy.

Niekiedy zastanawiam się, czy „przypadkowe“ zrządzenia losu i niespodzianki, które nas spotykają nie są wstawiennictwem dobrych aniołków.

Tomek Komorowski



Od lewej: Mariola Śledź, pielęgniarka Jola Słodownik i Magda Waligóra



o. Benedykt Miko



Ostatnio byłam w teatrze na sztuce Aleksandra Fredry pod tytułem „Zemsta“. Sztuka jest bardzo zabawna i łatwo wpadają w ucho różne powiedzenia. Jedno z nich jest wyjątkowo mądre: „Niech się dzieje wola nieba, z nią się zawsze zgadzać trzeba“.

Czy ja się skarżę na własny los? Nigdy o tym nie myślałam. Codziennie, gdy się budzę, dziękuję Bogu za nowy dzień. Wierzę, że w moim życiu dzieje się wola nieba. To nic dziwnego, że moje ciało czasami się buntuje. Nie lubi bólu... Ja zresztą też. Jednak wierzę, że dobry Bóg, który kocha wszystkich ludzi, mnie kocha w sposób szczególny. Dlaczego? Sama zadaje sobie to pytanie. Intuicja podpowiada mi, że miał do mnie duże zaufanie, pakując mnie w taką „konserwę“.

Mam silną wolę życia bo życie jest bardzo ciekawe. Ciągle odkrywam je na nowo. Wierzę Bogu, wierzę w Jego miłość i wierzę, że dobro zwycięży zło. Wciąż spotykam wspaniałych ludzi, którzy okazują mi swoją miłość i pomoc. Dlatego warto żyć. To nic, że przykuta jestem do wózka. Mam kochanych rodziców i rodzeństwo. Zawsze mogę na nich liczyć. Szczególnie dużo zawdzięczam mojej mamusi, która niczym Szymon Cyrenejczyk wspiera mnie każdego dnia na mojej drodze życiowej. Chociaż nogi są niesprawne to - dzięki Bogu - rączki i główka pracują !

Lubię oglądać telewizję. Dla mnie to okno na szeroki świat. Podziwiam nie tylko jego piękno, ale również ludzi. Widzę ludzi i ich codzienne problemy. Widzę, że cierpią, mimo że mają zdrowe ciała. Czasami też zauważam jak ludzie potrafią cieszyć się życiem, mimo że są w gorszym stanie fizycznym niż ja. Największe wrażenie zrobiła na mnie historia dwóch sióstr zrosniętych głowami. Wyobraźcie sobie! Dzień w dzień, noc w noc dzielić z drugim człowiekiem głowę, oko i jeszcze coś tam. Nie mieć chwili prywatności... Niejedna osoba mogłaby się załamać. A jednak obie siostry skończyły studia. Jedna z nich śpiewa i nagrała nawet płytę a druga zajmuje się malowaniem. Obie są od siebie zależne i bez siebie nie potrafią żyć. Podczas tego programu nie usłyszałam ani słowa skargi czy też narzekania. Chcą, aby traktować je poważnie i nie lubią, gdy inni zaczynają się nad nimi litować. Mają marzenia i plany na przyszłość. Historia ta zrobiła na mnie ogromne wrażenie i myślę, że każdy powinien obejrzeć ten program. Jestem pewna, że zaraz wyleczy się z narzekania na swój trudny los. Ludzie często skarżą się na swój los. Mają zdrowe ciała, są sprawni fizycznie i umysłowo, a jednak ciągle są nieszczęśliwi. Czasami wydaje mi się, że jestem nienormalna, bo mnie wszystko cieszy i każdy dzień witam z uśmiechem.

Mimo, że moje życie nie jest łatwe, to jednak potrafię cieszyć się każdą chwilą. Uważam, że warto żyć, bo żyjemy w naprawdę ciekawych czasach. Gdybym była na świecie sama jak palec, to moje życie nie miałoby najmniejszego sensu. Ale jest inaczej i czuję, że mam do spełnienia jakąś misję. Nie wiem jeszcze na czym ona polega, ale ponieważ żyję to znaczy, że cały czas się do niej przygotowuję. I na co tu się skarżyć? Zatem niech się dzieje wola nieba - ja się z nią zgadzam!

Bogumiła Siedlecka

Wspomnienie o Kasi

Podziękowanie za opiekę



Kasia Konarzewska urodziła się z ciężką siniczą wadą serca (przełożenie pni tętniczych). Po pewnym czasie wytworzyło się nadciśnienie płucne. Bardzo często przebywała w szpitalach z powodu nawracającego zapalenia płuc, niewydolności krążenia i konieczności upustów krwi. Gdy miała 17 lat proponowano jej przeszczep płuc i serca, ale Kasia nie wyraziła zgody. Pod opieką Hospicjum żyła jeszcze siedem lat. W tym czasie razem z młodymi ludźmi odwiedziła wiele pięknych miejsc: Włochy, Taize (Francja), Medjugorie (Bośnia), Wiedeń, Gdańsk, Lublin, Toruń, Kraków, Częstochowę, Ostródę, Kodeń, Wadowice, Pratulín, Kalwarię Zebrzydowską. Była także na turnieju rycerskim w Golubiu-Dobrzyniu. Odeszła do Pana 11 lutego 2002 roku przeżywszy 24 lata i 7 miesięcy.

Kasia do Hospicjum trafiła z Centrum Zdrowia Dziecka z zaleceniem tlenoterapii. Był to listopad 1994 roku, Kasia miała wówczas 17 lat. Już po pierwszym spotkaniu z lekarzem i z pielęgniarką (dr Tomasz Dangel i Kasia Cichosz) poczuliśmy się bezpieczni i w naprawdę dobrych rękach. Nagle zniknął problem do kogo należy się zwrócić i kogo wezwać, gdy Kasia będzie czuła się źle. Hospicjum

zapewniało nam opiekę w dzień i w nocy.

Pragniemy wyrazić głęboką wdzięczność całemu Zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za opiekę nad naszą córką Katarzyną.

Serdecznie dziękujemy wszystkim lekarzom hospicjum. W okresach, gdy wydawało się, że na stałe musimy pożegnać się z córką, to oni bardzo delikatnie pomagali Panu Bogu przedłużać czas życia Kasi. Tak było kilka razy w ciągu siedmiu lat opieki hospicjum. Lekarze łagodzili jej ból i pomagali przetrwać infekcje, przez hemodylucję (rozcieńczenie krwi) poprawiali komfort życia. Wspaniali lekarze, którzy z wielką troską pochylali się nad chorym dzieckiem i jego rodziną.

Doktor Tomasz Dangel - założyciel Hospicjum - bywał u Kasi przez pierwsze lata naszej obecności w Hospicjum. Z zachwytem przyglądaliśmy się Jego podejściu do pacjenta. Choroba Kasi była długa, ale wcześniej nie spotkałam się z takim postępowaniem względem chorego człowieka. Wielkiej delikatności i cierpliwości wymagało dokładne tłumaczenie Kasi, jak działa dany lek i dlaczego należy go stosować.

Doktor Tomasz troszczył się nie tylko o zdrowie fizyczne Kasi, nie tylko walczył z jej chorobą, ale dbał również o komfort psychiczny naszej córki. Kierował do Kasi młodych wolontariuszy, z którymi Kasia bywała na koncertach, wystawach, brała udział w opłatkach hospicyjnych. Żona dr Tomasza - Joanna (pediatra, kardiolog) - troszczyła się o dzieci z wadami serca. Wspólnie z mężem zastanawiali się, jak dostosować leki, aby podnieść komfort życia pacjentów, w jaki sposób wypełnić czas dzieci, aby każdy dzień z nieuleczalną chorobą był ciekawszy.

Do Kasi przychodzili też inni lekarze: dr Artur, dr Marek, dr Paweł. Oni również z wielką troską



pochylali się nad chorobą i cierpieniem Kasi. Wykazali wiele wyrozumiałości i cierpliwości w stosunku do Kasi, gdy przekonywała, że danego leku nie akceptuje, bo niekorzystnie wpływa na jej samopoczucie.

Serdecznie dziękujemy pielęgniarce Hospicjum, na czele z Kasią Cichosz, której opieka przerodziła się w przyjaźń i przetrwała aż do śmierci. Gdy do naszego mieszkania przychodziła Kasia Cichosz, my nie zawsze mieliśmy możliwość dłuższej z nią rozmowy, bo ona miała być wyłącznie dla Kasi.

Dziękujemy wszystkim pielęgniarce, które przeszły przez nasz dom - pomagając medycznie - pielęgnowały też ducha Kasi. Dziękujemy tym pierwszym pielęgniarce Hospicjum, które znaleźmy najdłużej, tj. Hani Zachei, Asi Beredzie, Małgosi Murawskiej i wszystkim innym, które przez siedem lat opieki były wielką pomocą i wsparciem. Dziękujemy psychologom: Izie i Agnieszce, całej służbie socjalnej.

Szczególne podziękowanie chcemy wyrazić Danusi i Arturowi Laskowskim, byłym pracownikom socjalnym Hospicjum, którzy byli olbrzymim wsparciem w trudnym życiu Kasi. Kasia była na ich ślubie i weselu - a oni, przyjaciele - o godz. 4.00 rano przyjechali, aby pożegnać się z odchodzącą Kasią. Byli dla Kasi bardzo czuli, wrażliwi i delikatni.

Dziękujemy kapelanom, a szczególnie ojcu Tomkowi Czai, który na dłużej zadomowił się w Hospicjum i w sercu Kasi, był jej spowiednikiem i jak sam przyznał w mowie pogrzebowej - przyjacielem. Dziękujemy ojcu Benkowi, którego Kasia szybko zaakceptowała i pokochała.

Wszystkim ludziom, którzy w okresie od XI.1994 - do II. 2002 pracowali w Hospicjum (siedem lat takiej opieki, że przez ten czas Kasia nie musiała być hospitalizowana i umarła tak, jak chciała - w domu), wszystkim wolontariuszom, którzy przeszli przez nasz dom i przez życie Kasi, składamy serdeczne podziękowanie. Bóg zapłać.

Oddam głos samej Kasi, zacytuję fragment z jej pracy dyplomowej pt. „Moje spojrzenie na śmierć a osoby zdrowej“, którą obroniła dziesięć dni przed śmiercią:

„Przede wszystkim jednak potrzebne mi było wsparcie towarzysko-psychiczno-uczuciowo-duchowe. Wchodziłam wtedy w dorosłe życie. Dane mi było spotkać ludzi niewiele starszych od siebie. Pielęgniarki i pracownicy socjalni, a także wolontariusze są towarzyszami mojego życia. Starają się poprawić jego komfort, na ile pozwala mój stan zdrowia. Dużo rozmawiamy. O sprawach całkiem przyziemnych, o życiu, o śmierci i o spotkaniu po drugiej stronie. Wyglupiamy się, chodzimy na długie spacery, po mieście, na zakupy, na wystawy, do kina czy teatru, albo na koncerty, przesiadujemy w parkach, kafejkach. Razem się również modlimy (...). Bardzo, bardzo dużo mi one dały. Dzięki tym ludziom nie odeszłam od Boga i nie skończyłam ze sobą.“

Tyle Kasia.

Od kilku lat zamawiamy w Adwencie Mszę Św. w kościele na Placu Trzech Krzyży, aby ofiarować ją za Założyciela i cały Zespół Hospicjum. W tym roku również będziemy się KOCHANI za Was modlić na Mszy Św. Niech Wam Bóg wynagrodzi za Wasze wielkie serca.

Składamy szczególne podziękowania Gosi Murawskiej, ostatniej pielęgnowanej Kasi, za pomoc przy załatwianiu formalności związanych ze śmiercią i z pogrzebem. Dzięki jej obecności przy nas spokojnie mogliśmy wybrać zakład pogrzebowy, cmentarz, otoczeni byliśmy fachową pomocą i opieką.

Rodzice Kasi Konarzewskiej
Warszawa, 12.03.2002

Minęło już kilka tygodni ...

Minęło już kilka tygodni od śmierci mojej małej kochanej córeczki Asi Pawlickiej, która urodziła się 8.09.2001 r. z genetycznym zespołem Patau.

Kiedy byłam w ciąży nic nie wskazywało na to, że urodzi się chore dziecko. Trójka naszych starszych dzieci jest zdrowa. Badania USG wykonywane w ciąży nie wskazywały na to, że będą jakieś problemy.

Asia urodziła się bardzo chora: z przepukliną sznura pępowinowego, (operowana zaraz w pierwszej dobie życia), wadą serduszka, rozszczepieniem podniebienia twardego, ubytkiem skóry na główce i jeszcze innymi wadami. Lekarz prowadzący ciążę nie może pokierować na badania genetyczne, bo są bardzo drogie, a kasy chorych nie pokrywają kosztów tych badań. Na badania prenatalne nie zgodziłabym się, ponieważ zazwyczaj kończą się infekcjami i poronieniami. Tak więc przed porodem nikt nie wiedział, że urodzi się bardzo chore dziecko. W CZD oprócz operacji przepukliny wykonano Asi badania genetyczne, które pomogły postawić diagnozę - Zespół Patau, inaczej wielowadzie.

Asia miała kłopoty z oddychaniem i wymagała specjalnej aparatury. Pojawiały się okresy dużego niepokoju i bezdechów. Stan Asi określano jako ciężki. Ataki te prowadziły do pogarszania się stanu zdrowia. Moim pragnieniem była samodzielna opieka nad córeczką i zabranie jej do domu, ale nie sądziłam, że jest to możliwe. Lekarze z CZD zaproponowali mi zabranie Asi do domu z pomocą Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wcześniej nie zetknęłam się z Hospicjum i nie wiedziałam na jakich zasadach prowadzona jest opieka. Bałam się także czy w domu nie zostanę sama z chorym dzieckiem, czy sobie poradzę? Dostyc miałam już szpitala i żal mi było czasu straconego na dojazd. Wiedziałam, że gdy będę z Asią w domu, to lepiej przypilnuję pozostałe dzieci, a córeczka będzie miała troskliwą opiekę całej rodziny, ciepło i miłość.

W dniu 9.10.2001 r. doszło do mojego pierwszego spotkania w szpitalu z pracownikami WHD. Spotkanie to odbyło się w bardzo miłej i serdecznej atmosferze. Poznałam dr Tomasza Dangła, naszą przyszłą pielęgniarkę - opiekunkę

panią Jolantę Słodownik i panią psycholog Agnieszkę Chmiel-Baranowską. Zapoznano mnie wtedy z zasadami opieki Hospicjum. Zostawiono mi informator z telefonami kontaktowymi działającymi codziennie przez całą dobę i objaśniono mi jak z nich korzystać.

Wszyscy byli bardzo mili i uprzejmi. Asia została najmłodszą pacjentką WHD. Zabranie Asi do domu ustaliliśmy na 12.10.2001 r. Od samego początku swoją opieką otoczyła nas pani psycholog Agnieszka Chmiel-Baranowska - bardzo jej dziękuję. To pani Agnieszka przygotowała moje starsze dzieci na przyjęcie Asi.

Czułam, że córeczka nasza nie będzie mogła żyć długo, bo choroba jej nie pozwoli, więc chciałam zrobić wszystko, by do końca była z nami i by chociaż przez chwilę zaznała ciepła rodzinnego. To wszystko co daliśmy Asi i co dla niej zdziałaliśmy, zawdzięczamy pracownikom WHD.

W dniu 11.10.2001 r. przywieziono nam z Hospicjum sprzęt; aparat tlenowy, ssak do odsysania, sondy, cewniki, strzykawki. Nasza kochana pielęgniarka - Jola pomogła mi urządzić miejsce dla Asi. Zapoznała mnie z działaniem aparatury i dała wiele praktycznych rad.

Dnia 12.10.2001 r. razem z dr Markiem Karwackim, który opiekował się nami do ostatnich dni, i z pielęgniarką Jolą przywieźliśmy, córeczkę do domu. Byłam bardzo, bardzo szczęśliwa, że już wszyscy będziemy razem. Dr Karwacki ustalał leki i dawki, ilość i godziny karmienia. Asię karmiłam swoim pokarmem, ściagałam i podawałam strzykawką przez sondę do żołądka. Asia żyła 105 dni, w domu była 71 dni. Przez ten okres (również dzisiaj) byliśmy wszyscy pod troskliwą opieką WHD.

Bardzo dziękuję dr M. Karwackiemu za miłą i fachową opiekę. Był w każdym momencie, gdy Asia gorzej się czuła. W chwilach mojej bezradności i załamań był przy nas, wykazywał przy tym dużo cierpliwości i zrozumienia. Tłumaczył mi objawy choroby Asi. Przygotowywał mnie do różnych sytuacji i dawał dalsze wskazówki jak postępować. Byłam przez to spokojniejsza i pewniejsza. Każda rozmowa z panem doktorem, nawet telefoniczna, dawała mi dużo spokoju i wносиła dużo ciepła. Bardzo mu za to z całego serca dziękuję.

Wszystkie wizyty pań pielęgniarek były dla nas dużym wydarzeniem. Poznałam wszystkie pielęgniarki, każda z nich była miła, serdeczna i bardzo wyrozumiała a rady były zawsze fachowe i bardzo pomocne. Pomagały mi w każdej czynności wykonywanej po raz pierwszy. Zawsze wcześniej telefonicznie uprzedzały o wizycie i dowiadywały się o stan Asi, jak również pytały zawsze czy czegoś nie potrzebujemy. Wizyty domowe odbywały się w różnych godzinach i dniach, także świątecznych. O każdej porze dnia mogłam dzwonić i prosić o pomoc lub wizytę. Każda wizyta zaczynała się od serdecznego uśmiechu na twarzy każdego pracownika, nawet mimo zmęczenia. Wszystkim składałam serdeczne podziękowania. Odwiedzali nas także stażyści oraz pracownicy socjalni, którzy interesowali się sytuacją materialną rodziny. Bardzo dziękuję pani Ani Kwiatkowskiej - wolontariuszce, która kilkakrotnie nas odwiedziła. Kiedy musiałam iść na zebranie do szkoły lub zrobić zakupy, z wielkim przejęciem i zaangażowaniem przychodziła do Asi.

Dużo słów uznania i serdeczności mam dla pana Tomka Komorowskiego - pracownika socjalnego WHD, który w chwili, gdy Asia odeszła, poświęcając swój wolny czas pomógł mi załatwić wszystkie sprawy związane z pogrzebem.

W tym ostatnim dniu 21.12.2001 r. pomógł nam dr Artur Januszaniec - dzięki niemu czułam, że nie jesteśmy sami.

Słowa uznania i podziękowania należą się ks. Benedyktowi, który udzielił chrztu Asi 13.10.2001 r. w domu. Kilkakrotne jego odwiedziny dawały mi dużo otuchy i spokoju, jak również pomagały mi pogodzić się z myślą o odejściu Asi.

Dzięki wszystkim pracownikom WHD Asia mogła być z nami w domu do ostatnich chwil życia.

Odeszła w moich objęciach, swojego taty, siostr i braciszka.



Pani Elżbieta z najmłodszym synem Michałem.

Moja mała córeczko

Jesteś moim kwiatuszkiem

Jesteś moim aniołkiem

Jesteś moją gwiazdeczką

Chociaż mam jeszcze trójkę dzieci,

Są chwile, kiedy jestem tylko z Tobą

I tak musi być

I tak niech zostanie

Będziemy zawsze razem

Moje serduszko i Twoje

Moja kochana córeczko.

Mama

Chciałabym w imieniu Asi i mojej rodziny podziękować WHD za okazaną nam pomoc, za fachową opiekę, za ciepło, które od Was dostaliśmy i dostajemy, za to, że dalej otaczacie nas opieką w żałobie. Dzięki Wam my rodzice nie jesteśmy pozostawieni sami, a i nasze dzieci spotykają się z wielką życzliwością i troskliwą opieką.

Dziękujemy Wam wszystkim. Jesteście kochani.

Elżbieta Pawlicka - mama Asi



Lukasz pacjent WHD

Matko Najświętsza
do Ciebie biegniemy
naszego Łukasza
godnie ratujemy
Weź w opiekę
syna naszego
bardzo chorego i
cierpiącego.

Moje trzecie dziecko, Łukaszek urodził się z licznymi wadami. Ciężko chory w trzecim miesiącu swego życia został poddany zabiegowi trepanacji czaszki. Wiele miesięcy przebywał w szpitalu nim pozwolono nam zabrać go do domu. Było to bardzo ryzykowne, ponieważ miewał bezdechy. Podczas jednego z takich bezdechów doszło do silnego uszkodzenia mózgu. Ponownie nastąpiły miesiące pobytu w szpitalu, a stan synka nie poprawiał się.

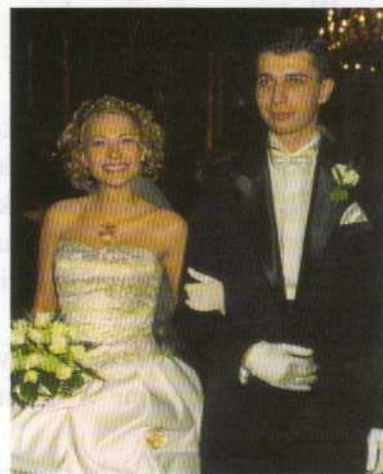
Razem z mężem prowadzimy gospo-

darstwo rolne. Dlatego szukaliśmy jakiegoś ośrodka, który mógłby zająć się Łukaszkiem chociażby w porze letniej gdy mamy więcej pracy niż zwykle. Dzięki Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci nasza sytuacja stała się łatwiejsza do zniesienia, poculiśmy się bezpiecznie. Dzięki tym wspaniałym ludziom jesteśmy wyposażeni w sprzęt, który umożliwia nam sprawowanie opieki w domu, a którego sami na pewno nie moglibyśmy sobie kupić. W każdej porze dnia i nocy możemy liczyć na pomoc lekarza lub pielęgniarki. Możemy ofiarować Łukaszce miłość, poczucie bliskości i przede wszystkim stanowimy rodzinę. Wyobrażam sobie, że praca w Hospicjum jest trudna i ciężka dlatego chcę bardzo podziękować za opiekę i czułość jaką otrzymujemy ze strony zespołu Hospicjum. Ma to dla nas ogromne znaczenie, że możemy na Was liczyć. Jesteśmy szczęśliwi, że pomimo tak trudnej sytuacji spotkaliśmy takich ludzi. Sami nie dalibyśmy sobie rady.

Mama Łukasza

Pieniądze zamiast kwiatów

W dniu 31 marca 2002 roku w kościele św. Anny w Warszawie odbył się ślub Agnieszki Krauze i Bartosza Niemaczka. Z inicjatywy Państwa Młodych oraz rodziców zwrócono się do gości z prośbą o przekazywanie datków dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, zamiast kwiatów tradycyjnie wręczanych kwiatów dla nowożeńców. Dzięki ofiarności gości zebrano kwotę 2 100 zł.



*Serdecznie dziękujemy
Zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci*

*Państwo Młodzi Agnieszka
Krauze i Bartosz Niemaczek.*



dr hab. n. med. Tomasz Dangel

Przewodniczący Rady Fundacji, wiceprezes Zarządu. Założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, lekarz anestezjolog, Kierownik Zakładu opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

W 1994 roku, gdy zakładałem Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, musiałem sam zdecydować o najbardziej odpowiedniej formie działania. Ponieważ nie miałem własnego doświadczenia w zakładaniu organizacji pozarządowej, postanowiłem skorzystać z propozycji przystąpienia do istniejącego już wcześniej Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (PTOP). Jego założycielem i ówczesnym prezesem był prof. Jacek Łuczak, lekarz i nauczyciel akademicki, z którym pozostawałem w bliskim kontakcie od 1991 roku. Statut PTOPO przewidywał możliwość tworzenia oddziałów, które mogły prowadzić samodzielną działalność, posiadając własną osobowość prawną. Statut oddziału, zaproponowany przez PTOPO, dostosowałem do naszych potrzeb, wprowadzając m.in. tzw. Kartę ACT, czyli 14 zasad opracowanych przez brytyjskie Stowarzyszenie na rzecz dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu lub w stanach terminalnych i ich rodzin (The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families). Akt założycielski podpisałem wraz z moimi nowymi pracownikami i wolontariuszami. W ten sposób na początku 1995 roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zostało zarejestrowane w sądzie jako stowarzyszenie - oddział PTOPO.

Zgodnie ze statutem, co 2 lata członkowie naszego Stowarzyszenia (oddziału PTOPO) wybierają zarząd, tzn. 3-4 osobowe grono, które podejmuje wszystkie decyzje finansowe i organizacyjne. W

latach 1994-1999 pełniłem funkcję prezesa zarządu, łącząc ją w sposób naturalny z funkcją kierownika zespołu hospicjum. 30 czerwca 1999 roku przekazałem funkcję prezesa zarządu dr Arturowi Januszańcowi (który pełni ją do dzisiaj), pozostając w zarządzie w kolejnych kadencjach jako wiceprezes. Nigdy w historii WHD nie zdarzyło się, aby podczas wyborów członkowie Stowarzyszenia chcieli dokonać zmiany osób, które dotychczas kierowały Hospicjum. Uważam to za nasz sukces. Nie można jednak wykluczyć, że sytuacja taka może się zdarzyć.

Jako założyciel WHD czuję się odpowiedzialny za jego dalsze losy. Dlatego doszedłem do przekonania, że formą lepszą od stowarzyszenia będzie fundacja, ponieważ zapewni zarówno stabilizację grupy osób podejmujących najważniejsze decyzje (Rada Fundacji) jak i pełną samodzielność. Rada Fundacji składa się z fundatorów, którzy nie podlegają okresowej weryfikacji w formie wyborów.

Rada jest organem o uprawnieniach inicjatywnych, opiniodawczych i nadzorczych. Do zadań Rady należy:

1. zatwierdzanie rocznych sprawozdań z działalności przygotowanych przez Zarząd i uchwalanie założeń do bieżących planów Fundacji, zatwierdzanie sprawozdania finansowego,
2. powoływanie i odwoływanie Zarządu,
3. nadzór nad działalnością Zarządu,
4. podział i przeznaczenie majątku na cele statutowe oraz wydzielanie funduszy,
5. rozpatrywanie i podejmowanie decyzji w sprawach skierowanych do Rady przez Zarząd,
6. zmiany statutu Fundacji oraz zmiany celu Fundacji,
7. nabywanie i zbywanie nieruchomości,
8. nabywanie i zbywanie środków trwałych o wartości jednostkowej ustalonej uchwałą Rady na

Fundacja

pierwszym posiedzeniu w każdym roku kalendarzowym,

9. wnioskowanie o uruchomienie nowych kierunków działalności gospodarczej,

10. przyjmowanie zapisów i spadków, subwencji i darowizn,

11. wybór biegłego rewidenta przeprowadzającego badanie sprawozdania finansowego,

12. odwoływanie członków Rady Fundacji.

Założenie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zaproponowałem 6 osobom, które darzę pełnym zaufaniem jeśli chodzi o uczciwość, kompetencję i chęć służenia wspólnym celom, które określiliśmy następująco:

1. wspieranie i świadczenie opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi ze schorzeniami ograniczającymi życie i ich rodzinami;

2. rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i za granicą.

Ww. cele Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci realizuje przez:

1. organizowanie i finansowanie ośrodków opieki paliatywnej nad dziećmi, młodzieżą i młodymi dorosłymi w Polsce i innych krajach;

2. pomoc rzeczową i finansową dla rodzin żyjących pacjentów, umożliwiającą im sprawowanie opieki w domu oraz pomoc finansową dla rodzin w okresie żałoby - na sfinansowanie kosztów pogrzebu;

3. organizowanie i finansowanie programu wsparcia w żałobie - polegającego na pomocy w rozwiązywaniu problemów psychologicznych i duchowych, świadczonej przez psychologów, lekarzy, pedagogów i duchownych oraz innych specjalistów, a także obejmującego organizowanie i finansowanie wycieczek, obozów wakacyjnych, pielgrzymek lub innych form terapii;

4. organizowanie i finansowanie działalności wydawniczej w zakresie materiałów szkoleniowych i naukowych z zakresu opieki paliatywnej;

5. prowadzenie i finansowanie badań naukowych z zakresu opieki paliatywnej i leczenia bólu,

6. prowadzenie biblioteki naukowej w dziedzinie opieki paliatywnej i leczenia bólu,

7. współpracę w celu rozwoju opieki paliatywnej:

- z organizacjami pozarządowymi, hospicjami, instytucjami naukowymi i innymi organizacjami działającymi na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin w kraju i za granicą
- instytucjami państwowymi i samorządowymi

8. organizowanie i finansowanie konferencji naukowych, kursów i staży indywidualnych jako form kształcenia w dziedzinie opieki paliatywnej dla personelu medycznego i pracowników hospicjów oraz innych osób zainteresowanych zagadnieniami opieki paliatywnej,

9. organizowanie i finansowanie naboru i szkolenia wolontariuszy dla potrzeb opieki paliatywnej.

W skład Rady Fundacji WHD weszli: Tomasz Dangel (przewodniczący), Zofia Debreux, Maria Jakubowska-Kujawińska, Artur Januszaniec, Ireneusz Kalisiak, Dariusz Karłowicz oraz Joanna Paciorek. Fundacja WHD została zarejestrowana w Sądzie Rejonowym dla M. St. Warszawy w dniu 7 marca 2002 r. Majątek Stowarzyszenia został przekazany Fundacji. Rada powołała Zarząd w składzie: Artur Januszaniec (prezes), Tomasz Dangel (wiceprezes) oraz Ireneusz Kalisiak (wiceprezes). W ten sposób dokonaliśmy zmiany statusu prawnego Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci bez zakłócania jego działalności i zachowując całą substancję materialną.

Tomasz Dangel



Artur Januszaniec

Prezes Zarządu, członek Rady Fundacji.
Lekarz anestezyjolog.

„Przez wiele lat pracowałem jako lekarz w szpitalu. Dopiero domowa opieka paliatywna, dała mi możliwość bliższego kontaktu z pacjentem jak i z jego rodziną, lepszego zrozumienia ich potrzeb.“

**Joanna Paciorek**

Członek Rady Fundacji. Od 1998 organizowała społeczne kampanie reklamowe dla Hospicjum. Współpracę również ze Stowarzyszeniem Tęcza (kampanie „Zobacz. Niewidome dzieci“), Polską Akcją Humanitarną (kampanie „Litwa“), Ministerstwem Kultury i Dziedzictwa Narodowego („Bohaterowie Naszej Wolności“). Z wykształcenia ekonomista. Pracuje w TU Allianz Polska SA.

Dariusz Karłowicz

Członek Rady Fundacji. Doktor filozofii, autor książki Arcyparadoks śmierci (IW Znak, Kraków 2000), współtwórca kampanii reklamowych WHD, dyrektor marketingu i PR Towarzystwa Ubezpieczeniowego Allianz.

„Od dwunastu lat moje życie zawodowe toczy się między filozofią a marketingiem. Hospicjum to miejsce gdzie obie te umiejętności mogą się do czegoś przydać“

Zofia Debreux

Członek Rady Fundacji. Związana z hospicjum od 1999 roku, mama Łukasza pacjenta WHD. Nauczyciel i pedagog z wieloletnim doświadczeniem w pracy z młodzieżą.

„Z uwagi na pamięć Łukasza, chcę pomagać dzieciom nieuleczalnie chorym“

Ireneusz Kalisiak

Wiceprezes Zarządu, członek Rady Fundacji. Związany z hospicjum od 1996 roku, ojciec Mariusza pacjenta WHD.

„W najtrudniejszym momencie mojego życia Hospicjum podało mi pomocną dłoń. Dziś w Fundacji, to ja mogę wspierać najbardziej potrzebujących.“

Maria Jakubowska - Kujawińska

Od dwóch lat doradca prawny Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, członek Rady Fundacji.

“Do pracy w Fundacji skłoniła mnie zarówno porzeba serca jak i chęć służenia pomocą rodzinom z dzieckiem nieuleczalnie chorym.“



Okladka :

Kamil Waligóra

12-letni pacjent Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, pod opieką od 11 października 2001 roku do 14 lutego 2002.

„Spotkania z Kamilem zapadły mi głęboko w pamięci. Były dla mnie spotkaniami z dzieckiem, które znało swoją chorobę i swoją przyszłość.

Kiedy byliśmy sami bardzo spokojnie, z powagą człowieka dorosłego mówił mi o śmierci i życiu w wieczności. Przy ostatnim naszym pożegnaniu zapewniał mnie że będzie o nas dbał, a za wszystko co otrzymał serdecznie dziękuję“

*Do zobaczenia Kamilu
o. Benek, kapelan WHD*

„Opowiem wam o moim braciszku. Właściwie, to o starszym bracie. Braciszkiem jestem ja. Jestem młodszy od Kamila i wielu rzeczy nie pamiętam, chociażby dlatego, że później się urodziłem, ale to co pamiętam wam opowiem. Tak na prawdę to trudno jest mi opowiadać o Kamilu. Tak pocichutku wam powiem, że tak na prawdę to Kamil jest z nami cały czas. Wiecie jak to jest, jak się kogoś bardzo, bardzo kocha, to wcale nie trzeba go widzieć, żeby wiedzieć, że on jest koło nas“

„I wtedy poznaliśmy RAKA. To nie było przyjemne, lekarze powiedzieli mojej mamie, że ten rak, to Kamilkowi objadł rękę dookoła. A jakby tego było mało, to Kamilowi kazali chodzić na chemioterapię. Rodzice jeździli często z Kamilem, ale wcale mu nie zazdrościłem tego jeżdżenia do Warszawy, bo on wracał taki smutny i potem w ogóle nie chciał się z nami bawić i nie jadł. Często wymiotował. Był taki bladziutki i smutny. I mama też była smutna i babunia z dziadkiem - wszyscy strasznie się czegoś bali, ale ja nie wiedziałem, dlaczego. Pewnie dlatego, że jestem za mały, żeby to wiedzieć“

Czteroletni Paweł, brat Kamila

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: pocza@hospicjum.waw.pl

www.hospicjum.waw.pl

Konta bankowe

PKO S.A. VI/o Warszawa

12401082-65003822-2700-401112-001-0000

Dewizowe:

PKO S.A. VI/o Warszawa

12401082-65003822-2700-457872-001-0000

ul. Tużycka 7

03-683 Warszawa

Siedziba redakcji INFORMATORA

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

INFORMATOR redagują:

Tomasz Dangel

Natalia Jaroszyńska

Tomek Komorowski

Druk wykonała nieodpłatnie

Drukarnia DRUKOBA

Szczepan i Danuta Obarscy

05-080 Izabelin - Mościska ul. 3 maja 76

Liczba egzemplarzy: 5 000

ISSN 1428 - 5630