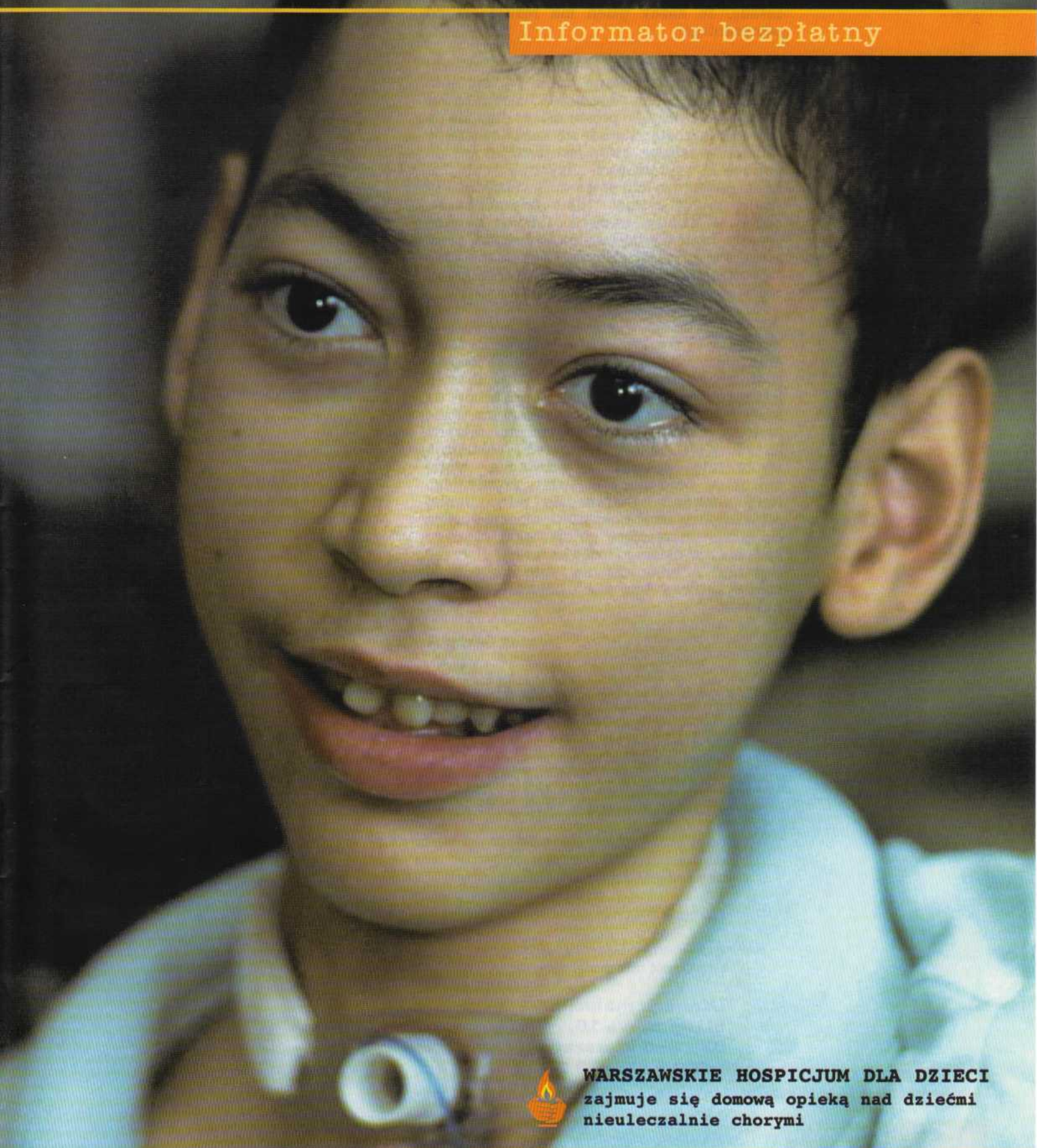




Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci

HOSPICJUM

Informator bezpłatny



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

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

nr 7 (21) / wrzesień 2002

Moja praca z Łukaszem

Kiedy osiem miesięcy temu zaczynałam pracować jako opiekunka Łukaszka, byłam pełna obaw, czy sobie poradzę. Przyjęłam zasadę, że każdy dzień ma różnić się od poprzedniego.

Jestem terapeutką i wykorzystuję zdobytą wiedzę do pracy. Rano robimy ćwiczenia rozciągające, potem oddechow. Dziecko nawet nie wie, że ćwiczy. Po prostu mocno dmucha na "gorącą" herbatę. Staram się każde ćwiczenie wplatać w zabawę, która jest dostosowana do potrzeb i sprawności fizycznej chłopca. Łukaszek bardzo lubi pracować i widzieć efekty swojej pracy, cytuje: "lubię ścierać kurze, podlewać kwiaty, wycierać talerze, obierać gruszki, kroić ogórki i malować farbami, pisać mazakiem, przyklejać puzzle." Łukasz lubi czuć się potrzebny, więc angażuję go do pomocy przy codziennych obowiązkach.

Odpowiednia organizacja czasu wolnego - lub jak w tym przypadku - planowanie całego dnia służy odwróceniu uwagi od choroby i codziennego zmagania się z nią. Gdy Łukaszek jest w gorszej formie i nie ma sił ani ochoty na pracę i zabawę, to często opowiadam mu różne historie. Ubarwione, ale oparte na faktach anegdoty i opisy wydarzeń pobudzają wyobraźnię dziecka i pozwalają lepiej zrozumieć otaczający je świat, zasady jego funkcjonowania. Staram się przynajmniej częściowo wyjaśnić Łukaszowi, dlaczego dzieją się różne interesujące go zjawiska: dlaczego pada deszcz? dlaczego lodówka mrozi? dlaczego boli ząb? A najmiłą dla mnie nagrodą na koniec każdego dnia jest uśmiechnięta buzia Łukasza.

Joanna Okseniuk



Joanna Oleksiuk z Łukaszem

Joanna Okseniuk jest terapeutką zajęciową, od ośmiu miesięcy opiekuje się Łukaszem Nowakiem - pacjentem WHD.

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Kompleksowa opieka stomatologiczno - anestezjologiczna dla dzieci i dorosłych, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci niepełnosprawnych i upośledzonych.

Zabiegi w znieczuleniu ogólnym.

Zapewniamy opiekę psychologa i możliwość transportu pacjenta.

Uśmiech malucha
ul. Agatowa 10,
03 - 680 Warszawa
678 16 11, 678 17 11



Nazywam się ...

... Łukasz Stanisław Szczepaniak. Typowe polskie imiona i nazwisko. Urodziłem się 12 października 1983 roku w Bulawago w Zimbabwie, na kontynencie afrykańskim - pięknej ziemi wielu kultur, narodów i języków.

Jestem nieplanowanym dzieckiem, mimo to, gdy tylko się urodziłem, miałem przy sobie wspaniałą rodzinę.

W dniu moich narodzin, moja pełna przeczuć mama, wzięła walizkę, samochód i sama pojechała do szpitala - tego samego dnia pojawiłem się na świecie.

Po pewnym czasie wyprowadziliśmy się do Kenii - ten obszar nazywany jest zachodnią brytyjską Afryką. Klimat jest tam tropikalny, czyli bardzo gorący. Pewnego gorącego dnia moja mama, chcąc mnie ochłodzić, wsadziła mnie do wiaderka pełnego wody. Byłem wtedy malutkim chłopcem i cały zmieściłem się do wiaderka z orzeźwiającej wodą...

Wielkim zaskoczeniem dla mojej rodziny była diagnoza, jaką postawili mi lekarze: mózgowie porażenie dziecięce. To był wielki szok, tym bardziej, że mam zdrowego brata i zdrową siostrę.

W Kenii mieliśmy 70 zwykłych kur i jedną białą kurę, którą nazwaliśmy Daizy. Zachowywała się jak prawdziwa dama. Bardzo ją pokochaliśmy. Mój brat Carlos i siostra Mirella znaleźli ją w krzakach - pewnie zgubiła drogę, oddaliła się od mamy i rodzeństwa. Wśród naszych zwierząt w Kenii był też byk Billy, trzy kozy, jeden kot i trzy psy.

Niedaleko naszego domu znajdował się internat, w którym mieszkały uczennice szkoły pielęgniarstwa. Do ich budynku prowadziła droga, którą każdego wieczora, wraz z całym naszym zwierzyńcem przemierzaliśmy, by zbierać odpadki dla naszych zwierząt.

Tuż przed zachodem słońca nasza karawana wyruszała tą samą drogą: na przodzie ja w wózku, który pchała moja mama, za nią byk Billy, a za nim cała reszta zwierząt.

Z Kenii wyjechaliśmy do Polski - tutejszy klimat okazał się zupełnie nie dla nas. My lubimy gdy jest gorąco.

Każdego roku wyjeżdżałem na turnus rehabilitacyjny: byłem w Wiśle, Gołdapi, na Mazurach. Aby unikać zimy w Polsce - wyjeżdżaliśmy w tym okresie za granicę. Byliśmy na Teneryfie, na Cyprze. Wkrótce ciężko zachorowałem. W szpitalu stwierdzili obustronne zapalenie płuc. W tym momencie w moim życiu pojawiło się Hospicjum.

Wróciłem do domu i spotkałem się z bardzo dobrą opieką. Otrzymałem potrzebny mi sprzęt medyczny a prezes Hospicjum - dr Artur Januszaniec - został moim nieformalnym ojcem chrzestnym. Ojciec Tomasz Czaja - ówczesny kapelan WHD - udzielił mi Pierwszej Komunii Świętej.

Cała moja rodzina jest bardzo wdzięczna za wszystko, co Hospicjum dla mnie zrobiło. Kochałem Was bardzo - przedłużyliście moje krótkie życie o kilka chwil - a były one piękne.

Mszę świętą na moim pogrzebie odprawiał ojciec Benedykt Mika, obecny kapelan WHD oraz

ksiądz z parafii św. Marka w Warszawie. Bardzo im za to dziękuję. Wyrazy wdzięczności kieruję też do proboszcza parafii św. Marka.

Przede wszystkim dziękuję jednak wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci - w imieniu swoim, mojej mamy, siostry i brata - dziękujemy Wam za wymierną pomoc, jaką przynieśliście nam i za całą ogromną pomoc, jaką niesiecie wszystkim chorym dzieciom.

Lukasz Szczepaniak

(który oddał głos swojej mamie, aby w jego imieniu wypowiedziała to, czego on nie zdążył powiedzieć)

Lukaszek był iskrą...

Lukaszek był iskrą. Nigdy wcześniej nie znałam osoby, która uśmiechem potrafiłaby poruszyć niebo i ziemię. Jego oczy mówiły wszystko: chcę jeść, daj mi pić, porozrabiaj ze mną - a rozrabiać lubił i potrafił.

Gdy coś przeszkrobał, tak się składało, że wina zazwyczaj spadała na mnie. Wtedy na jego twarzy pojawiał się zawadiacki uśmiech - nikt nie był w stanie się na niego gniewać.

Lukasza nie można wyrazić w słowach. Stracili ci, którzy go nie poznali. Dla mnie to był anioł, mój promień słońca, moja tęcza.

Lukasz jest moją jedyną miłością.

Chciałabym z całego serca podziękować Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za pomoc w sprawowaniu opieki nad Łukaszem. Dziękuję za te dwa lata, które przeżył "na kredyt" - bez sprzętu, jaki otrzymaliśmy od Hospicjum nie byłoby to możliwe.

To były najpiękniejsze dwa lata w moim życiu.

Dziękuję

Siostra Lukasza - Mirella



Od lewej: Mirella Szczepaniak, Łukasz Szczepaniak, Katarzyna Sosnowska piel. WHD

Dzień po dniu, noc po nocy...

Witam Was moi mili czytelnicy. Mam nadzieję, że chętnie sięgacie po każdy numer gazetki naszego hospicjum. Tradycyjnie jedna strona należy do mnie. Piszę w niej o wszystkim co czuję, o czym myślę i o czym marzę. Dzielę się z Wami najskrytszymi moimi myślami i uczuciami. Staram się opisać to, czym żyję w danej chwili.

Liczę na to, że nie zanudziłam Was jeszcze. I chociaż mam dopiero 13 lat to wierzę mi, że mam swoje problemy. Mam też swoje przemyślenia, bo jak wiecie, dużo leżę i dużo myślę. Dokładnie tak jak w jednym z moich wierszy. Większość z Was zna pewnie moją historię. Jednak pozwolę sobie do niej wrócić, ponieważ ma to związek z tym, o czym chcę tym razem opowiedzieć Wam i całemu światu.

Kiedy się urodziłam byłam połamana w 11 miejscach. Nikt nie dawał mi szans przeżycia.

Wiem to z opowiadań, że moje ręce i nogi wypadły ze stawów i leżały "obok" jakby były od innego kompletu. Leżałam w inkubatorze obolała i bałam się poruszyć. I wtedy po raz pierwszy poczułam znajomy zapach i rytm serca. To była moja mamusia.

Większość ludzi nie pamięta swojego porodu ani wczesnych lat dzieciństwa. Możecie mi wierzyć albo nie. Ja pamiętam nawet czas, kiedy byłam u mamy w "brzuszkach". Byłam tak słaba i już połamana w łonie mamy, że "siedziałam" cichutko jak myszka. I nie wiem czy chciałabym się urodzić, gdyby nie silny i zdecydowany rytm serca mojej mamy. Dodawał mi odwagi i zachęcał, aby ją poznać. I tak w końcu znalazłam się na tym świecie.

Moja mamusia zawsze była przy mnie. To ona dodawała mi sił i odwagi do życia. W dzień i w nocy była przy mnie jak anioł stróż. Co ja bym zrobiła bez mojej kochanej mamusi?

Nie zapomnę nigdy jej uśmiechu oraz słów otuchy. Wiem, że czasami popłakuje w ukryciu, bo serce ją boli z mojego powodu. Mimo, że jest słabą kobietą, to czasami jest jak lwica gotowa rozszarpać każdego, kto chciałby zrobić mi krzywdę. Czasami jest jak lodołamacz, który toruje drogę, aby moje życie było łatwiejsze. Jednak wszyscy znają ją jako gołębicę - kobietę o łagodnym sercu i życzliwą dla każdego, kogo spotka. Taka jest moja mamusia.

Moja mama pochodzi z Sochocina, małego miasteczka leżącego nad Wkrą. Już jako ośmioletnia dziewczynka pomagała we wszystkim swojej mamie i opiekowała się swoją młodszą siostrą. Poznała trudy życia i biedę. Jej

mama nauczyła ją szacunku dla innych ludzi. Zawsze była gotowa nieść pomoc w potrzebie. Kochała ludzi i Boga. Dzisiaj często widzę moją mamusię na kolanach. W modlitwie rozmawia z Bogiem i często prosi o pomoc i radę. Wierzę, że Pan Bóg ją wysłuchuje i daje jej siłę na każdy dzień.

A trzeba mieć naprawdę dużo siły, żeby wychowywać pięcioro dzieci, a jeszcze więcej żeby opiekować się mną. Nie wiem jak ona daje sobie z tym radę. A jednak daje sobie radę.

Dzień po dniu, noc po nocy. Słyszysz każde skrzypnięcie mojego łóżeczka, budzi się na każdy mój krzyk i wstaje kilka razy w nocy, aby przynieść mi basen. A kiedy jeszcze śpię rano, to słyszę przez sen, jak krząta się w kuchni i szykuje kanapki mojemu rodzeństwu do szkoły. Taka jest moja mamusia.

Moja mama ma na imię Elżbieta. Obecnie skończyła 45 lat. Modłę się do Boga, aby żyła jak najdłużej. Ja mam dopiero 13 lat. Tak bardzo potrzebuję mojej mamusi. Dlatego życzę jej długich lat życia, zdrowia, szczęścia i tej siły, jaką ma w sobie od Boga. Dla każdego dziecka jego matka jest najwspanialszą osobą. Możecie mi uwierzyć na słowo, że drugiej takiej jak moja mama nie ma na całym świecie... A tatuś? A mój tatuś to już całkiem oddzielna historia.

Bogumila Siedlecka



Bogumila Siedlecka pacjentka WHD z rodzicami

Piętnaście czerwonych...

... samochodów Renault Kangoo dla hospicjów na terenie całej Polski przekazała w dniu 3.09.2002 Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy wręczając kluczyki i w ten sposób kończąc zakupy dla hospicjów dziecięcych.

Jak sobie przypominacie, podczas Finału prosiłiśmy o pieniądze z krajów Europy Zachodniej, które wprowadzają walutę Euro. NBP na czele z Prezesem Balcerowiczem obiecali nam to wymienić w skali 1:1 na EURO. Efektem tej zbiórki było 1 595 204,99 EURO, co stanowi 6 061 778,96 PLN. Za te pieniądze, po konsultacji z Ministrem Zdrowia - pomysłodawcą zakupu sprzętu dla hospicjów dziecięcych, oraz panem dr Danglem z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, zakupiliśmy dla 25 hospicjów:

- 61 inhalatorów
- 75 ssaków
- 63 koncentratory tlenu
- 53 łóżka
- 39 pulsoksymetrów
- 80 materacy przeciwodleżynowych
- 13 poduszek przeciwodleżynowych
- 9 pomp infuzyjnych
- 53 pompy strzykawkowe
- 11 agregatów prądotwórczych
- 15 samochodów osobowych marki Renault Kangoo

Łączna wartość zakupionego sprzętu - 2 mln 300 tys. złotych.

Z sumy ponad 6 mln złotych przeznaczamy 3 mln złotych na zakup kolejnych 200 pomp insulinowych dla dzieci chorych na cukrzycę w wieku 0 - 7 lat (w zeszłym roku kupiliśmy już 205 takich pomp), a resztę pieniędzy, około 800 tysięcy złotych, w dalszym ciągu przeznaczamy na ekstra zakupy dla hospicjów.

Wręczenie samochodów jak zwykle zostało świetnie przygotowane przez firmę Renault Polska - samochody odebrano w stacji Kiliańczyka w Nowych Alejach Jerozolimskich. Było miło i serdecznie i wszyscy cieszyli się, że trafiliśmy na ich placówki, że prawie cały sprzęt w 90% już do nich dotarł i że z radością zawiesili nasze plafony z serduszkami przed wejściem do hospicjum.

Działalność hospicjów jest bardzo ciężka i trudna, mogą one liczyć na 50% pokrycie swoich wydatków z puli kontraktów i tym podobnych źródeł, reszta to ciągle błaganie o sponsorów.



15 czerwonych Renault Kangoo przekazanych dla hospicjów opiekujących się dziećmi

Ludzie ci są niezwykle oddani tej pracy, często opiekując się swoimi najbliższymi zaczynają to następnie robić dla innych. Są dzielni i należy im się ogromny szacunek. Dlatego tak bardzo cieszyliśmy się sprawiając im wszystkie zakupy.

Aha! Samochody firmy Renault, która wygrała przetarg, to turbo diesel, posiadają klimatyzację, niezwykle ważną kiedy często podróżuje się bardzo dużo kilometrów do czy z chorym. Każdy samochód także ma dodatkowo 4 opony zimowe. Mamy nadzieję, że będą długo, długo służyły wszystkim tym, którzy będą ich używali.

Na przekazanie samochodu spóźniło się hospicjum z Mysłowic, które postanowiło przyjechać do nas do Fundacji osobiście i podziękować nam za sprzęt. Śpiewali, cieszyli się, dziękowali, wręczali dyplomy, było miło i serdecznie. I my także im za to bardzo dziękujemy.

Fundacja Wielkiej Orkiestry
Świątecznej Pomocy
www.wosp.org.pl

Wywiad z Jerzym Owsiakiem

WYWIAD Z P. JERZYM OWSIKIEM, PREZESEM ZARZĄDU FUNDACJI WIELKIEJ ORKIESTRY ŚWIĄTECZNEJ POMOCY DLA INFORMATORA WARSZAWSKIEGO HOSPICIUM DLA DZIECI

Grażyna Zarzycka: Wiem od dr Dangla, że w 1994 roku odwiedzał Pan w domu Tomka G., 11-letniego chłopca umierającego na raka. To był jeden z naszych pierwszych pacjentów, który dzięki opiece hospicjum mógł przebywać w domu. Czy pamięta Pan tego chłopca? Czy to był pierwszy Pana kontakt z umierającym dzieckiem? Czy to wydarzenie wywarło jakiś osobisty wpływ na Pana?

Jerzy Owsiak: Był to mój pierwszy kontakt z umierającym dzieckiem. Tomek mieszkał obok Supersamu, jego mama była śpiewaczką operową. Okazała się kobietą, która zrezygnowała ze swojej kariery zawodowej, z całego swojego życia, poświęcając się tylko i wyłącznie opiece nad Tomkiem. Patrzyłem na to jak na zupełnie inny świat, inaczej skonstruowany. Ta kobieta była spokojna, mimo, że na jej oczach umierało dziecko. Można powiedzieć - brutalnie, systematycznie, powoli. Wiadomo było, że stanie się tak a nie inaczej.



Od lewej: Lidia Owsiak, Grażyna Zarzycka WHD oraz Jerzy Owsiak

Byłem u niego jeszcze kilka razy. Przypominam sobie jedno z ostatnich spotkań. Wyjeżdżałem wtedy do Stanów Zjednoczonych. Tomek prosił mnie, żebym mu coś stamtąd przywiózł. Przywiózłem model samochodu policyjnego czy straży pożarnej. Gdy przyjechałem, był wieczór. Jego mama powiedziała, że Tomek jest już konający, słabo nawiązuje kontakt. Ja na to mówię: wie pani,

może ja bym jednak do niego wszedł, żeby dać mu ten prezent. Ona powiedziała, że Tomek na pewno mnie nie pozna, jest już jakby w innym świecie. Ja mówię: wie pani, ale to tak trudno wiedzieć za niego, może jednak spróbuję mu to dać. Wszedłem, a on: cześć, cześć, uniósł się z trudem (miał amputowaną nogę). Był rozmowny. Powiedział, że chciałby coś zjeść. Mama w szoku, daje mu coś do jedzenia, ja mu daję ten samochód, porozmawialiśmy sobie zupełnie przytomnie. Później, kiedy on zmarł, mama mówiła, że od dłuższego czasu w ogóle nic nie jadł. Nie wiem, może w ten sposób chciał pokazać, że się cieszy, a może ta sytuacja dostarczyła mu chwilowej energii. Pamiętam Tomka tak jak tu na tym zdjęciu, nie jako dziecko umierające i nieprzytomne, ale jako chłopca, który przytomnie rozmawiał.

Potem spotykałem dzieci w szpitalach w dramatycznych i bardzo trudnych sytuacjach, np. przytomne dzieci przewlekle wentylowane respiratorem, utrzymywane sztucznie przy życiu, skazane na długotrwały pobyt w szpitalu. Ale najczęściej widzę dzieci, które są po operacjach, których życiu raczej już nic nie zagraża. Wyglądają - dla takiego człowieka jak ja - szokująco, ilość tych urządzeń, opatrunki, drenaży itd. To takie optymistyczne, gdy lekarze mówią: to dziecko przeszło bardzo trudną operację, ale wszystko jest OK - raz do roku kontrola.

Grażyna Zarzycka: Czyli Tomek był pierwszym dzieckiem, które Pan poznał i które nie wyzdrowiało?

Jerzy Owsiak: Tak pierwszym. Dosłownie kilka dni temu odszedł od nas nasz wujek, bardziej ze strony mojej żony, ale znałem go od wielu lat. Zmarł w domu. Opiekowała się nim jego kuzynka, pielęgniarzka związana z hospicjum Caritasu w Błoniu. Bardzo to dobrze robiła. Mieliśmy jednak dylemat czy podawać mu jeszcze kroplówkę czy też nie, w którym momencie jest to przedłużanie agonii, kiedy można powiedzieć: niech umrze w spokoju. Czy podawanie leków w takiej sytuacji nie jest trochę jakimś szaleństwem i czy słuszne jest powiedzenie, że w szaleństwie jest metoda, skoro logicznie myśląc i patrząc, wiadomo, że to kompletnie nie pomoże? Dopóki człowieka to bezpośrednio nie dotyka, możliwa jest postawa racjonalna. Gdy jednak umiera ktoś bliski, ludzie kompletnie zmieniają swój wcześniejszy pogląd. A więc zaczyna się szamaństwo, dziwne lekarstwa sprowadzane z Peru, Kostaryki, Ameryki, z głębi ziemi i nieba. Ja to rozumiem. Być może, gdyby mnie to spotkało też bym się temu poddał.

Grażyna Zarzycka: III Finał WOŚP odbył się 8 stycznia 1995 roku. Za zebrane pieniądze Fundacja zakupiła nowoczesny sprzęt dla klinik onkologii dziecięcej, między innymi

rezonans magnetyczny. Szefowie tych klinik w swoich wypowiedziach telewizyjnych twierdzili wówczas, że są w stanie wyleczyć 70% swoich pacjentów. Nie wspominali nic na temat dzieci, których nie udaje się wyleczyć i które niestety umrą. Tomek G. jeszcze wtedy żył i gorąco Panu kibicował, chociaż zostało mu już niecałe 2 miesiące, zmarł 27 marca. Co Pan wtedy czuł słuchając onkologów i ich wypowiedzi? Czy myślał Pan również o dzieciach chorych na raka, dla których zakupy tego sprzętu nie na wiele się przydadzą?

Jerzy Owsiak: Ja powiem inaczej: był to nasz najtrudniejszy Finał, jeżeli chodzi o jego realizację. Nigdy nie widziałem tak skłóconego towarzystwa, jeżeli chodzi o onkologów. Gdy mieliśmy zebrania w naszej Fundacji, to siadali naprzeciw siebie, tak, żeby nie być obok, tak bardzo byli podzieleni. Był to jedyny Finał, gdzie niektóre zakupy realizowaliśmy przez dwa lata! Wysyłaliśmy groźby - że jeżeli państwo się nie zdecydujecie, co chcecie kupić, to zrezygnujemy z zakupu. Ilość sytuacji konfliktowych była taka, że powiedzieliśmy sobie: nigdy więcej nie będziemy się tym zajmowali jako Finał WOŚP. Moglibyśmy zrobić to inaczej, np. podobnie jak zrobiliśmy w przypadku zakupów sprzętu dla hospicjów. W sprawie zakupów będziemy zasięgać opinii jednej osoby, którą wytypujemy. Na tym właśnie, w przypadku hospicjów, polegał nasz kontakt z dr Danglem. Koniec już z tym całym gremium!

Gdybym miał odpowiedzieć wprost na to pytanie, to trudno powiedzieć tak naprawdę, ilu dzieciakom pomogliśmy. W przypadku zakupu rezonansu magnetycznego wiemy, że liczba zbadanych pacjentów - niekoniecznie chorych onkologicznie - jest bardzo duża. Podobnie, gdy kupujemy karetki pogotowia - robimy wprawdzie Finał dla dzieci, ale nie kupujemy przecież karetki służącej wyłącznie do przewożenia dzieci. Wiemy, że będą one stanowiły może 10% wszystkich transportowanych nią pacjentów. Ta karetka ma jednak sprzęt dostosowany do ratowania dzieci np. małe elektrody do defibrylatora, małe kołnierze ortopedyczne, a także wszystkie inne zestawy w rozmiarach dziecięcych. W przypadku onkologii trudno mi nawet powiedzieć, w czym mogli byśmy pomóc. Wszyscy się do nas zgłaszali z prośbami o zakup lekarstw - a myśmy nigdy w życiu lekarstw nie kupowali jako fundacja. Fundacja kupuje pewne rzeczy systemowo, które będą służyły wiele lat. W ten sposób kupowaliśmy sprzęt dla nefrologii, oddziałów urazowych, neonatologii, chirurgii noworodka, kardiochirurgii - doskonale pamiętam co dla nich kupowaliśmy - a onkologia jest jak mgła.

Wolę zrobić coś takiego, że jeżeli wiem, że samochód się przyda dla hospicjum to go po prostu kupuję, bo widzę w tym sens. Podobnie,

jeżeli wiem i wiemy wszyscy, że potrzebny jest gabinet stomatologiczny - taki specjalny dla dzieci wymagających leczenia w znieczuleniu ogólnym - o który prosi pan dr Dangel. Nawet jeśli mają się tam odbywać zabiegi komercyjnie, to nie mam nic przeciwko temu. My się cieszymy (bez względu na to kto zapłaci za tę usługę - kasa chorych czy matka dziecka), bo wiemy, że ona przecież w ogóle nie ma gdzie pójść. Każdy stomatolog powie: wie pani, przepraszam bardzo, ale mam terminy na pół roku. Albo nie chcą leczyć takiego dziecka, bo tym się nie zajmują. Jeżeli jest placówka, która robi to sprawnie, to po dziesięciu latach doświadczeń stwierdziliśmy, że możemy dać sprzęt nawet firmie komercyjnej.

Ludzie piszą do nas listy i proszą o pieniądze na operacje w Polsce. A nas już kilku ministrów uczyło: nikt w Polsce nie ma prawa brać pieniędzy w służbie zdrowia za operacje, to może być jakaś fundacja. To tak, jakby kardiochirurgia dziecięca, nasi lekarze w Warszawie usiłowali brać pieniądze. Kiedyś złapał się w Krakowie kardiologa, który kierował dziećmi na operacje serca, biorąc pieniądze. Nagłośniliśmy tą sprawę i jakoś się uspokoiło. To samo tutaj - ludzie do nas piszą: pan profesor taki i taki gdzieś (wiadomo gdzie się te operacje robi), zoperuje, ale musi mieć 50 tys. zł. Skąd? Jakie 50 tys.? Jakie pieniądze? O co chodzi? Jest to dla mnie teren mało znany, mało precyzyjny, mało pewny. Natomiast gdy zajmujemy się urazami, to możemy powiedzieć dokładnie: potrzeba w Polsce 15 nowoczesnych stołów operacyjnych, a nie sto.

Grażyna Zarzycka: Wiemy, że WOŚP nie zajmowała się dotychczas opieką paliatywną nad dziećmi. Co zdecydowało o tym, że w roku 2002 postanowił Pan pomóc hospicjom dla dzieci, zakupując dla nich sprzęt umożliwiający opiekę domową? Czy to prawda, że pomysłodawcą był pan Mariusz Łapiński, minister zdrowia?

Jerzy Owsiak: Tak, pan Mariusz Łapiński był pomysłodawcą. Ponieważ mieliśmy pieniądze z krajów, które wprowadziły Euro i mogliśmy wymienić je w NBP, chcieliśmy wydać je na jakiś konkretny cel. Wtedy padło: hospicjum. W pierwszej chwili mieliśmy wątpliwości (myśleliśmy kategoriami, o których powiedziałem wcześniej) - znowu zaczną się problemy z ludźmi z onkologii. Osobą, która też zwróciła na to uwagę, jest moja żona. Jest dobrym duchem tego wszystkiego, mimo, że świadomie chce pozostawać w Fundacji w tle. To ona głównie zajmuje się wszystkimi prośbami i listami od szpitali.

Mieliśmy też inne obawy. Mianowicie, hospicja to organizacje, które są tworzone przez różne instytucje: świeckie, religijne, placówki zdrowia. Kiedyś, dawno temu dostaliśmy od

Wywiad z Jerzym Owsiakiem

firmy Lego cały kontener klocków, aby je rozdać domom dziecka i innym placówkom. Zadaliśmy sobie trud (tak jak to zawsze robimy), tzn. nie zwróciliśmy się do Ministerstwa Oświaty z prośbą o adresy, ale wyszukiwaliśmy z książek telefonicznych placówki z dalekiej prowincji. Oni się tak dziwili, że ktoś dzwoni do domu dziecka gdzieś w jakiejś małej miejscinie. Sami ustalaliśmy szczegółowe informacje. I proszę sobie wyobrazić, część tych instytucji nam odmówiła z powodów głównie religijnych. Odmówili nam na zasadzie takiej: nie będziemy od pana Owsiaka tego brali, bo nie! Mnie to zbulwersowało, mówię sobie: możecie mnie nie lubić, możecie na mój temat różne rzeczy mówić, ale nie wolno wam decydować za dziecko czy ma się tymi klockami bawić czy nie. One nie są naznaczone, nie są przeze mnie nasycone jakąś diabelską mocą, to są tylko klocki.

Gdy pan minister Łapiński powiedział nam o hospicjach dla dzieci i dał nam adresy około 30 placówek, wysłaliśmy do nich listy z pytaniem co wam jest potrzebne? Dostaliśmy odpowiedzi chyba od połowy. Potem wpadliśmy na pomysł, że porozmawiamy z dr Danglem, tylko dlatego, że jest o nim głośno. Po prostu dobrze sprzedaje swoją firmę i dzięki temu otrzymuje dużą pomoc. Tak właśnie trzeba robić. Jak się siedzi cicho to nic się nie zrobi. Zbierze się tyle, co dziad pod kościołem - jak powiedział kiedyś ks. Tischner o Orkiestrze - jak będziecie cicho, to zbierzecie drobne do kapelusza. Dzięki pomocy dr Dangle ustaliśmy listę potrzeb. Były to m.in.: materace, ssaki i samochody. Oczywiście trudno powiedzieć, że w hospicjum samochód ratuje życie ludzkie. Pracownicy hospicjów muszą się jednak przemieszczać, żeby prowadzić opiekę nad chorymi przebywającymi w swoich domach. Jak się patrzy na tych ludzi z hospicjów, to widać, że oni to robią od serca. Gdy przyjechali z hospicjum w Mysłowicach, zaczęli śpiewać, rozłożyli plakat. Byli tacy mili i przyjemni. Pokazywali zdjęcia. To są ludzie osobiście związani z tym, co robią, oddający się temu bez reszty. Śpiewali, dziękowali, przeżywali to bardzo. Mówili, że mają tylko 50% pokrycia kosztów opieki hospicyjnej, a resztę muszą zebrać od sponsorów. Cieszymy się, że coś załatwiliśmy. Tym, którzy złożyli zamówienia, kupiliśmy wszystko. Jak sami powiedzieli - do tej pory udawało się jakiś materac kupić, a nagle dostali wszystko, w tym samochód, który muszą utrzymać. Mają się z czego cieszyć.

Grażyna Zarzycka: Na zakup sprzętu dla hospicjów WOŚP wydała 2 miliony 300 tysięcy złotych. Przeczytaliśmy, że resztę pieniędzy, około 800 tysięcy złotych, w dalszym ciągu przeznaczacie Państwo na ekstra zakupy dla hospicjów. Czy może Pan powiedzieć jak te pieniądze będą wydatkowane?

Jerzy Owsiak: Jeszcze czekamy, jeszcze nie wiemy. Zebraliśmy 6 mln zł. Na sprzęt dla hospicjów wydaliśmy 2 mln 300 tys. zł. Teraz chcemy kupić za 3 mln zł. pompy insulinowe dla dzieci. To jest też zupełnie nowa dziedzina. A więc nawet nie 800, ale 700 tys. zł. nam zostanie. Będziemy trzymali te pieniądze jako rezerwę. Może któreś z hospicjów nie znalazło się na tej liście? Może się okazać, jak zakładaliśmy z dr Danglem, że może być potrzebny drugi samochód. Sami wiecie, raz dzieci jest więcej pod opieką, raz mniej. Zawsze może zdarzyć się sytuacja, że dostajemy dodatkową prośbę o ssak, agregat prądotwórczy, albo bardzo indywidualny sprzęt dla konkretnego dziecka. Z tych pieniędzy zostanie też zakupiony sprzęt dla poradni stomatologicznej w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Grażyna Zarzycka: W dniach 13-19 października będziemy prowadzili kolejną, ósmą już konferencję szkoleniową dla lekarzy, pielęgniarek i innych pracowników hospicjów dla dzieci. Co chciałby Pan im powiedzieć?

Jerzy Owsiak: Chciałbym powiedzieć, żeby wytrwali w tym co robią. Nie zgadzam się z opinią, że jest coraz gorzej. Ja w to nie wierzę. Mimo wszystko jest coraz lepiej. Trzeba w to uwierzyć. Orkiestra gra od 10 lat. Przedtem taka działalność nie była prowadzona. Przecież na 1200 inkubatorów w Polsce, 600 zakupiła Orkiestra. Wymieniliśmy stare na nowe. Gdyby nie było Orkiestry, to może tych inkubatorów kupiono by 100-200. Nie wierzę, żeby zakupiono 600, bo nie byłoby na to pieniędzy. Zatem jest lepiej, muszą w to ludzie wierzyć. Ja ciągle wierzę, że sytuacja się poprawia. Zmiana naszego trybu życia pozwala na oficjalne mówienie o wszystkim, powoduje, że o pewnych rzeczach zaczynamy dyskutować, zaczynamy mieć swoje zdanie, sprzeciwiać się utartym kanonom i przekonaniom. Czy dziecko powinno być w szpitalu, czy może być w domu? Czy ma być w hospicjum? Do jakiego momentu mamy walczyć o jego życie, a od jakiego momentu mamy mu pomóc spokojnie odejść? Kiedyś się o tym nie mówiło, kiedyś się tego nie robiło. Nie wierzę, że można tylko usiąść i narzekać. Chociażby pojawienie się nas przy hospicjach. Logiczne wydatkowanie części naszych pieniędzy, pokazało, że można bardzo dużo załatwić. Gdy stanąłem przy tych samochodach, było ich 15 sztuk, pomyślałem, że dla kogoś innego 2 mln 300 tys. zł. to może być dla porównania ułamek kosztów kampanii wyborczej, ułamek "przekrętów" facetów z dużego przedsiębiorstwa, suma stracona na jakąś fetę... i nagle za 2 mln 300 tys. zł. my załatwiamy tyle rzeczy. Gdyby dopisać do tej kwoty jeszcze jedno zero, to powstałoby w Polsce może 40 gabinetów stomatologicznych dla niepełnosprawnych dzieci. Gdyby jeszcze jedno zero dopisać, to każde przewlekłe chore dziecko miałooby zapewnioną opiekę na

Wywiad z Jerzym Owsiakie^m

najwyższym poziomie. Ta suma nie rośnie do miliardów tylko zamyka się na poziomie 200-300 mln zł. Cieszymy się bo coraz więcej jest ludzi, nie tylko w naszej Fundacji, którzy te pieniądze logicznie wydają, pilnują tego i nie zgadzają się na działania nie przynoszące dobrych rezultatów.

Mówi się coraz więcej o hospicjach. Ukazały się na plakatach i na banerach. Kiedyś tego nie było. Teraz ludzie mają wybór, której fundacji pomóc. Wydaje mi się, że dzieci nieuleczalnie chore mają silne lobby, które, czy to ze względów komercyjnych czy załatwienia prywatnych interesów, chce się pokazać: przytulę, pokażę... Nie ważne, ja już się nauczyłem patrzeć na to inaczej. Nas za to krytykowano, mówiono: miłosierdzie w świetle reflektorów. Ale to jest telewizja i tak to właśnie zostało wymyślone. Trzeba pokazać dziecko, żeby namówić ludzi do wpłaty pieniędzy. Jeżeli ja powiem: bądźcie dobrzy i wpłacajcie pieniądze na różne rzeczy - to nikt nie da, schowa pieniądze i powie: nie mam tego problemu u siebie w domu. Trzeba drukować, trzeba wydawać, trzeba się pokazywać, żeby ludzie o tym wiedzieli. Trzeba wyciągać rękę i prosić ludzi, by coraz częściej wspomagali różne instytucje charytatywne. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci jest przykładem instytucji, która jest widoczna na zewnątrz.

Ważne jest by środowisko hospicjów dla dzieci się zintegrowało. Wtedy łatwiej jest pracować takiej fundacji jak nasza, która nagle podejmuje decyzję, że zakupi coś dla hospicjów. To był dla nas teren bardzo mało znany. Gdy wręczaliśmy te samochody - patrzmy - tu siostra zakonna, tu brat zakonnik. Miałem poczucie, że trafiliśmy wszędzie. Nie było obrażania się, mówienia, że od pana Owsiaaka, tego "diabła rock&rollowego" na pewno nic nie weźmiemy.

Grażyna Zarzycka: W imieniu swoim własnym oraz moich kolegów z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci bardzo dziękuję Panu oraz WOŚP za ten wspaniały gest i za pamięć o nieuleczalnie chorych dzieciach. Jestem pielęgniarką i dlatego potrafię docenić jak wiele dzieci uniknie cierpienia dzięki zakupionym samochodom, inhalatorom, ssakom, koncentratorom tlenu, łóżkom, pulsoksymetrom, materacom przeciwoleżynowym, pompom infuzyjnym i agregatom prądotwórczym. To mój codzienny warsztat pracy. Bez tego sprzętu nie mogłabym zapewnić skutecznej opieki moim pacjentom.

Jerzy Owsiak: Weszliście już w nasz system działania fundacyjnego, jesteście w nim. Absolutnie dobrymi duchami tego wszystkiego są nasze dziewczyny z Fundacji: moja żona, cały nasz dział księgowości Dorota, Gosia, obie Kasie, Aneta, która współpracuje z moją żoną

i odpowiada za wszystkie sprawy prawne. To ona kontaktowała się ze wszystkimi hospicjami, podpisywała wszystkie umowy. To są w większości dziewczyny, które też mają dzieci, dlatego patrzą na to wszystko bardzo rodzinie. My wszyscy tak na to patrzymy. Na tysiące sztuk sprzętu, który kupiliśmy do tej pory, nie ma żadnej afery, nikt nie opublikował informacji, że ktoś z tym sprzętem zrobił coś złego lub że Fundacja kupiła zły sprzęt.

Kieruję podziękowania dla dr Dangla za to, że znalazł czas, że tutaj przyjeżdżał, że to wszystko szybko i zgrabnie formalnie zaopiniował. My otrzymaliśmy tylko te wszystkie zapotrzebowania z poszczególnych hospicjów, a jego opinie okazały się bardzo ważne - musimy komuś ufać. Nanosząc to wszystko na naszą mapę zamówień, mogliśmy to zrobić jak najbardziej logicznie i dobrze. Cieszymy się, że plany naszej Fundacji pojawiają się na hospicjach. Zależy nam, żeby przychodzący tam ludzie wiedzieli, że jest w nich sprzęt, który zakupiła Orkiestra. Takie same plany wiszą prawie w 500 szpitalach dziecięcych i w ten sposób wskazują miejsca, gdzie jest sprzęt Fundacji.

Grażyna Zarzycka: Bardzo dziękuję za rozmowę.

Wywiad przeprowadzono 11.09.2002



Jerzy Owsiak z zespołem hospicjum "Cordis" z Mysłowic

Wywiad z prezesem PTOP

Dnia 3 września 2002 roku w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci gościł dr Zbigniew Kaczmarek - Prezes Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej (PTOP). Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - zespołowo oraz dr Tomasz Dangel - indywidualnie zostali wyróżnieni medalami PTOP.

Grażyna Zarzycka: Co spowodowało, że wyróżnił Pan właśnie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Zbigniew Kaczmarek: Powód był jeden: wasza ciężka, wieloletnia praca i jej, ważne dla całej Polski, efekty. Zarząd naszego Towarzystwa we Włocławku przygląda się uważnie ważnym poczynaniom i działalności wszystkich oddziałów PTOP w Polsce. Z naszej strony jest to skromny, ale jednocześnie ważny wyraz uznania. Chcemy być jedynie pośrednikami wdzięczności ludzi chorych i ich rodzin objętych opieką. Przekazujemy ich uśmiech i słowa uznania.

przedstawić prawne rozwiązania, które są ważne dla działalności charytatywnej. Lokalne środowiska mogą wybrać inną drogę, np. zakładania fundacji czy utrzymania statusu grup nieformalnych. W Polsce jest dużo grup nieformalnych niosących pomoc chorym, które nie podjęły jeszcze żadnej próby uregulowania prawnego swojej działalności. WHD powstało jako oddział warszawski PTOP. Zawsze nadchodzi taki moment, że trzeba podejmować decyzje, aby zapewnić dalszy rozwój hospicjum. Myślę, że ta droga, którą podejmujecie w tej chwili - czyli fundacja - jest chyba korzystniejsza i dającą więcej możliwości niż stowarzyszenie. Zawsze trzeba wybierać, co jest lepsze dla zespołu i dla celu, który się wybiera, a jest nim niesienie pomocy.

Grażyna Zarzycka: Jak ocenia Pan, jako prezes PTOP, rozwój opieki paliatywnej w Polsce?

Zbigniew Kaczmarek: Ten rozwój nastąpił bardzo dynamicznie po 1988 roku, kiedy prof. Jacek Łuczak z Kliniki Opieki Paliatywnej w Poznaniu, zapoczątkował działalność informacyjną o idei opieki paliatywnej i o zasadach opieki nad nieuleczalnie chorymi. Wiedza ta była przekazywana na konferencjach szkoleniowych, organizowanych najczęściej w szpitalach w różnych rejonach Polski. Mówienie wprost i otwarcie o potrzebach ludzi nieuleczalnie chorych wyzwalało energię do działania u wielu osób i to procentowało powstawaniem najpierw nieformalnych grup, a później formalnych hospicjów i stowarzyszeń. Obecnie w Polsce mamy około 200 grup, stowarzyszeń i zespołów publicznej służby zdrowia, które realizują pomoc nieuleczalnie chorym. Reforma systemu ochrony zdrowia - ze zmianą systemu finansowania - dała szansę rozwoju i finansowania bieżącej działalności wszystkim hospicjom i stowarzyszeniom, publicznym i niepublicznym zespołom opieki paliatywnej. Te środowiska, które były przygotowane do reformy, autentycznie skorzystały. Istnieje zatem potrzeba informowania grup nieformalnych o tym, że istnieją możliwości, które wymagają jednak oficjalnej rejestracji i stworzenia odpowiedniej struktury organizacyjnej. Pracownicy hospicjów i zespołów opieki paliatywnej, działających jako publiczne lub niepubliczne zakłady opieki zdrowotnej, mają świadomość wartości struktury organizacyjnej, która zapewnia bezpieczeństwo chorym i ich rodzinom, a także zespołowi. Grupa, opierająca się wyłącznie na pracy wolontariuszy nie jest w stanie prowadzić skutecznej, całodobowej opieki nad chorymi - dzisiaj wolontariusze mają czas i potrzebę serca, by coś komuś dać, ale jutro mogą pojawić się okoliczności, które trwale wstrzymają ich od działania, np. zubożenie własne, brak czasu lub problem w rodzinie.



Od lewej: dr Zbigniew Kaczmarek wręcza medal oraz dyplom dr Tomaszowi Danglowi

Grażyna Zarzycka: Czy może Pan powiedzieć kilka słów o działalności PTOP?

Zbigniew Kaczmarek: W Polsce działa osiem oddziałów PTOP, Włocławek jest jednym z nich. Tak się składa, że jestem prezesem Zarządu Głównego. Chcielibyśmy uporządkować stan prawny wielu oddziałów Towarzystwa. Chcemy

Wywiad z prezesem PTO

Grażyna Zarzycka: Jak Pan ocenia przygotowanie lekarzy do opieki nad nieuleczalnie chorymi?

Zbigniew Kaczmarek: Problem opieki nad ludźmi nieuleczalnie chorymi mało interesuje środowiska medyczne. Moim zdaniem istnieje specyficzne nastawienie lekarzy do tej grupy chorych. Po ukończeniu studiów młodzi lekarze tak bardzo pragną wyleczyć swoich pacjentów, że często nie dostrzegają istnienia śmierci i umierania. Problemy te wymagają zupełnie oddzielnego postępowania. Do pewnych rzeczy dojrzewa się w określonym czasie. Dzisiaj istnieje już usystematyzowana wiedza, która pozwala lekarzom skutecznie prowadzić opiekę paliatywną. Tej wiedzy i umiejętności trzeba się jednak nauczyć. Obejmują one, nie tylko postępowanie objawowe, ale także organizacyjne, psychologiczne i społeczne. Kto ma przekazywać tę wiedzę? Działają już w Polsce odpowiednie placówki naukowe i dydaktyczne. Są także lekarze doświadczeni zarówno w problemach klinicznych, jak i organizacyjnych.

Grażyna Zarzycka: Czy wybiera się Pan dzisiaj na spotkanie z Jerzym Owsiakiem?

Zbigniew Kaczmarek: Tak, dzisiaj będziemy uczestniczyć w miłej uroczystości. Fundacja Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy wsparła 15 zespołów hospicyjnych w Polsce samochodami osobowymi, które są bardzo pomocne w opiece domowej, szczególnie w środowiskach wiejskich - oddalonych od hospicjów i ośrodków medycyny paliatywnej. Znacznie większa liczba zespołów (25) otrzyma sprzęt medyczny. Chciałbym w tym miejscu podziękować wszystkim ofiarodawcom, którzy wsparli lokalnie Wielką Orkiestrę Świątecznej Pomocy. To ich pieniądze powracają teraz na ich teren i będą służyły lokalnej społeczności. Doceniamy olbrzymi wkład i trud Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy. Ich praca zasługuje na szczególne wyróżnienie i naszą wdzięczność.

Grażyna Zarzycka: Dziękuję za rozmowę.



"Człowiek ma trzy możliwości:

- uciekać
- przyglądać się
- angażować się"

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Dziękując za szczególne zaangażowanie przekazujemy uśmiech i słowa wdzięczności od wszystkich tych, którym udało i udaje się pomóc.

Zarząd Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej Oddział we Włocławku



Włocławek dnia 3 września 2002

Uchwałą Zarządu PTOP O/Włocławek z dnia 1.08.2002 nr 81, przyznano I Etnacji medal nr 84



Okładka:

Lukasz Szczepaniak

pacjent Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci od 11.04.2000 do 30.11.2001

Ogłoszenia

Mama byłego pacjenta

Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci,
poszukuje pracy w Pruszkowie lub okolicy.
Posiada 7 letnie doświadczenie w handlu.

Kontakt :

Pani Renata Klatka

022 728 50 96 po 18.00

WYPOŻYCZALNIA SPRZĘTU MEDYCZNEGO DLA CHORYCH DZIECI

WHD udostępnia nieodpłatnie sprzęt
medyczny potrzebny w opiece domowej
nad dziećmi nieuleczalnie chorymi
innym hospicjom lub rodzicom
(koncentratory tlenu, ssaki, łóżka, materace
przeciwodleżynowe itp.)

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: poczta@hospicjum.waw.pl

INFORMATOR redagują:

Tomasz Dangel
Natalia Jaroszyńska
Tomek Komorowski
Grażyna Zarzycka

Projekt, skład komputerowy
wykonała nieodpłatnie

PRINT POLSKA

Druk wykonała nieodpłatnie



05-080 Izabelin-MOŚCISKA
ul. 3 Maja 76
tel. (0-22) 752 28 23
fax (0-22) 752 20 14

Liczba egzemplarzy: 5000
ISSN 1428-5630