

# HOSPICJUM

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

Informator bezpłatny



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



JAK NAJWIĘCEJ DOBRZYCH DNI  
DUŻO SPOKOJU I POBODY DUCHA  
JAK NAJWIĘCEJ PRAWDZIVEJ RADOŚCI  
DUŻO OPTYMIZMU I NADZIEI  
Z OKAZJI

ŚWIĄT BOŻEGO NARODZENIA

ORAZ NADCHODZĄCEGO

NOWEGO ROKU 2003

ZYLIZY

ZESPÓŁ WARSZAWSKIEGO HOSPICJUM

DLA DZIECI





# JESTEŚMY RAZEM

Co roku w listopadzie rodziny zmarłych dzieci i pracownicy Hospicjum spotykają się na wyjątkowej Mszy świętej, by razem wspominać tych, których znali i którzy już odeszli.

Kocham was najdrożsi i myślę o was zawsze  
Spotkamy się niedługo, czekam na was „na górze”.

Te słowa są częścią wiersza napisanego przez chore dziecko na kilka dni przed śmiercią. 17 listopada 2002 roku stały się one mottem niedzielnej Mszy świętej, która odbyła się w kościele św. Marka Ewangelisty w intencji wszystkich zmarłych dzieci, które znajdowały się pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

W kościelnym półmroku wzrok przyciągał ołtarz, przy którym płonęło 180 białych zniczy, ułożonych w kształcie dłoni, które ochraniają skrzący płomyk. Przy białych zniczach ktoś pozostawił czerwoną różę...

Mszę świętą celebrował kapelan WHD ojciec Benedykt Mika, któremu asystowali klerycy: Tomasz i Artur. Ojciec Benedykt wygłosił homilię, podczas której wspominał zmarłe dzieci. Mówił o ufności i nadziei, o wierze w Los, który odebrał rodzicom ukochane dziecko - wierze mimo wszystko.

Po homilii zgasły kościelne światła i zapanował mrok, przez który zaczęły przebijać się przywoływane imiona i nazwiska wszystkich dzieci, których ostatnie chwile życia związane były z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci.

Teresa Oskroba-Guźniczak recytowała swoje wiersze, napisane specjalnie na tę uroczystość. Muzyczną stroną Mszy wspaniale przygotował Adam Dąbrowski z żoną Małgorzatą i ich dziecięcym zespołem. Dziękujemy im za to z całego serca. Czysty dźwięk fletów był jak czyste dusze tych maluchów, które musiały pożegnać się z nami na dłużej. Tego wieczora flety brzmiały jak tęsknota i pojednanie zarazem. Wzruszały.

Po zakończonej Mszy każdy mógł podejść do ołtarza, by zabrać ze sobą płonący znicz - symbol dziecięcej duszy, która - chociaż tak odległa - nadal jest z nami i cierpliwie czeka na spotkanie, które kiedyś nadejdzie.



Joan Szczepaniak,  
mama Łukasza,  
który zmarł 30.11.2001

## Przypomnienie listopada...

*Wieczór. Chodzę alejami cmentarza i rozmyślam o tych, którzy już odeszli. Gdy na grobach migocze światło zniczy, myślę o śmierci. Nad cmentarzem unosi się luna. Jest jak śmierć, przez którą przebiega się wieczność. Listopad mówi, że wszyscy jesteśmy śmiertelni. Ale ciepło płomieni tuż nad grobami pozwala przyjaźniej myśleć o umieraniu.*

*Dym nad cmentarzem przybliżył mnie do mojego małego synka, który pewnie teraz uśmiecha się do mnie z tamtego świata. Chodzę alejami cmentarza i w Dzień Zaduszny na małych grobach zapalam białe znicze, prosząc w ciszy: "Wieczny odpoczynek racz im dać Panie", Panie - proszę - racz im dać wieczność...*

# Własnym głosem

Bogusia Siedlecka, pacjentka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Minął kolejny rok, a ja wciąż żyję. Jestem chora na nieuleczalną chorobę genetyczną – wrodzoną łamliwość kości. Właśnie zaliczyłam jubileuszowe setne złamanie. Tym razem złamałam obojczyk przy wkładaniu do wózka. Jednak trzymam się i nie poddaję. Już kiedyś wspominałam, że po urodzeniu lekarze dali mi tylko trzy miesiące życia. Wkrótce skończę 14 lat, jestem w drugiej klasie gimnazjum. Już drugi rok jestem pod opieką Hospicjum.

Właśnie przeczytałam niesamowitą książkę Dona Richardsona "Dziecko pokoju". To opowieść o plemieniu Sawi, zamieszkującym jedną z wysp Nowej Gwinej. Ciekawe, że do roku 1962 lud ten żył na poziomie epoki kamiennej, uprawiał kanibalizm i posiadał przerażające normy etyczne. Wyobraźcie sobie, że sposobem na życie dla tego plemienia była zdrada. Bohaterami opowieści wojowników Sawi nie byli ci, którzy byli odważniejsi, ale ci, którzy osiągnęli wyższy stopień zdrady. Najdoskonalszą formą zdrady było pozyskanie ofiary przyjaźnią. Lud Sawi gościł tygodniami niepodjętą wającą niczego przyszłą ofiarę. Karmił najlepszym jedzeniem. Po czym zabijał gościa i zjadał go kawałek po kawałku. Niesamowite. Po prostu w głowie się nie mieści.

Autor książki był misjonarzem, który wraz z żoną Carol udał się do tego ludu, aby zanieść im ewangelię o miłości Bożej. Jakież było ich zdziwienie, kiedy okazało się, że największym bohaterem tej opowieści o Jezusie był Judasz, który wzbudził największy podziw wśród ludu Sawi jako wcielenie ideału wojownika. Jego pocałunek był uważany za najdoskonalszy wyraz zdra-

dy. Wydawało się, że misja skończy się niepowodzeniem. A jednak Bóg miał swój plan.

Pewnego razu między ludem Sawi a sąsiednim plemieniem rozpoczęła się wojna. Trwała dosyć długo i obie strony ponosiły duże straty. Jednak pewien zwyczaj sawijski pozwolił zakończyć tę wojnę. Wódz plemienia Sawi oddał swojego syna wodzowi wrogiego plemienia jako gwarancję pokoju. Umowa zakładała, że tak długo jak będzie żyło dziecko pokoju, tak długo będzie trwał rozejm. Wtedy misjonarz wykorzystał ten zwyczaj i zaczął opowieść o Bohaterze, który przynosił miłość zamiast zdrady, przebaczenie zamiast zemsty. Opowiedział im o Bożym Dziecku Pokoju, które nigdy nie umrze, a więc jest znacznie lepszą gwarancją dla obu plemion. Legendy ludu Sawi opowiadały o sawijskim dziecku pokoju, dlatego też całe plemię zgodnie przyjęło głoszoną Ewangelię o Jezusie Chrystusie, Synu Bożym. Jezus stał się dla nich Dzieckiem Pokoju od dawna przepowiadany. Stał się dla nich gwarancją wiecznego pokoju między ludźmi i Bogiem.

Dlaczego ta historia tak mnie poruszyła? Trudno jest opowiedzieć historię zapisaną na prawie trzystu stronach w kilku zdaniach. Nie wiem, czy mi się to udało? Ale grudzień jest szczególnym miesiącem. Wspominamy naro-



dzenie Jezusa Chrystusa, który dla wielu ludzi jest właśnie takim Dzieckiem Pokoju. Ta historia o narodzeniu dzieciątka Jezus opowiadana jest na całym świecie na różne sposoby. Minęło już dwa tysiące lat, a gwarancja dana od Boga nadal jest ważna. Między Bogiem a ludźmi został ustanowiony pokój. I Jezus Chrystus jest jego potwierdzeniem.

*„Albowiem tak Bóg umiłował świat, że Syna swego jednorodzonego dał, aby każdy kto w Niego uwierzy, nie zginął, ale miał życie wieczne” – głoszą słowa Ewangelii wg Jana. Cieszę się, że Jezus jest również dla mnie nadzieją, drogą, prawdą i życiem. To On rozświetla moją drogę w ciemnościach i głęboko wierzę w Jego miłość do*

mnie i do wszystkich ludzi. Święta Bożego Narodzenia na nowo jednoczą ludzi wokół Jezusa, bo On jest Bożym Dzieckiem Pokoju. Święta Bożego Narodzenia jak co roku przypominają nam o Bożej miłości i gwarancji zbawienia, którą dał sam Bóg w swoim Synu.

Kiedy zasiądziemy ze swoimi bliskimi wokół wigilijnego stołu śpiewając kolędy, zadajmy sobie pytanie: czy przyjęliśmy Boże Dziecko Pokoju i czy jest Ono w naszym sercu? Jeśli nie, to może się okazać, że jakiś bliżej nam nieznaną lud Savi z Nowej Gwinei, który do niedawna żył na poziomie epoki kamienia łupanego, uprawiał kanibalizm i zdradę uważał za największą wartość, wyprzedza nas w drodze do wieczności.

*A oto mój wiersz na okoliczność setnego zlamania i zbliżających się Świąt.*

*„Mam przyjaciela”*

*Każde zlamanie to ból i cierpienie  
Do dziś naliczyłam ich sto.*

*Czasem i serce we mnie się łamie  
I czuję jak idę na dno.*

*Lecz znów się podnoszę, leczę swoje rany.  
I znów widzę błękit nieba za oknami.*

*Mam przyjaciela, który mnie poskłada.  
I ból mój ukoi i z sercem pogoda.*

*On światłem w ciemności, On prawdy jest drogą.  
I gdy On jest ze mną, zlamania nie zmagą.*

Od rodziców

## Szanowny Pan dr Artur Januszaniec Klinika stomatologiczna „Uśmiech Malucha”

Pragniemy gorąco podziękować Panu dr. Arturowi Januszańcowi oraz wszystkim pracownikom Kliniki „Uśmiech Malucha” za przeprowadzenie bezbolesnego zabiegu stomatologicznego u naszego syna Sebastiana, który jest dzieckiem autystycznym.

Klinika „Uśmiech Malucha” to cudowne miejsce, w którym dziecko niepełnosprawne jest traktowane w sposób niezwykle, a lekarze i pielęgniarki to osoby bardzo kompetentne i ludzie o ogromnym sercu. Jesteśmy pod autentycznym wrażeniem pobytu w Państwa Klinice.

Dziękujemy za okazane nam ciepło, zrozumienie i pomoc.

Dziękujemy Panu dr. Arturowi

Januszańcowi za troskę o dobro pacjentów, za wysiłek, jaki wkłada w poszukiwanie środków na zabiegi stomatologiczne wykonywane w znieczuleniu ogólnym. Możliwość skorzystania z takiego zabiegu to dla naszych dzieci i dla nas rodziców, bezcenna pomoc.

Dzięki Wam na nowo dzyskaliśmy nadzieję, że los dzieci niepełnosprawnych nie jest innym obojętny, a środowiska takich pacjentów mogą liczyć na wsparcie.

Jeszcze raz z całego serca dziękujemy wszystkim pracownikom Kliniki za to, że każdego dnia pomagają niepełnosprawnym dzieciom.

Zawsze będziecie w naszych sercach.



Sebastian Papajewski,  
pacjent poradni stomatologicznej  
z mamą.

Z wyrazami scunku

Edyta i Wojciech Papajewscy  
rodzice Sebastiana



Maciek Klatka ze swoją dziewczyną Agnieszka

# MACIEK

Maciej Klatka był pacjentem naszego Hospicjum od 5 sierpnia. Zmarł 7 września. Miał 19 lat.

Maciek chętnie zgodził się z nami porozmawiać. Z przekonaniem zapewniał, że odpowie na wszystkie pytania. Na jego szczupłej twarzy można było dostrzec delikatny uśmiech. Następnego dnia stan jego zdrowia pogorszył się. Choroba nieubłaganie przypominała o sobie. Maciek był osłabiony, poważniejszy, bardziej zamyślony. Zdecydował jednak, że opowie o sobie. Mówił cicho, powoli, dobierał słowa.

**Beata Petschl: Od jak dawna chorujesz?**

Maciej Klatka: Od 4,5 lat, od 1998 roku.

**BP: Jak przebiegała choroba?**

MK: Na początku tylko bolało mnie kolano. O tym, że jestem poważnie chory dowiedziałem się od swojej mamy. Potem była amputacja lewej nogi, chemioterapia. Chwila spoko-

ju i choroba ponownie mi dokuczyła: przeniosła się na płuca i miałem trzy operacje płuc. Po pierwszej operacji na jakiś czas było lepiej, po następnych już nie było dobrze i między operacjami miałem chemioterapię dożylną. Już wtedy miałem dosyć szpitala i marzyłem, by zostać wreszcie w domu.

Od pani doktor z oddziału onkologii dowiedziałem się o domowym hospicjum dla dorosłych. Byłem pod ich opieką krótko, tylko dwa tygodnie. Bolało mnie bardzo. Personel starał się, ale nie dawali sobie rady z bólem łopatki. Później, z Centrum Zdrowia Dziecka, z oddziału onkologii dostałem telefon do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Mama tam zadzwoniła. Jeszcze tego samego dnia przyjechał lekarz z pielęgniarką. Najważniejsze, że poradzili sobie z bólem, bo szybko ustąpił.

Czuję się bezpieczniej. Wiem, że cały czas ktoś jest ze mną, całą dobę. Ważne jest też to, że

dzwonią...

**BP: Rozumiem jak ważne jest to, że nareszcie jesteś w domu**

MK: Bardzo ważne jest dla mnie bycie w domu. Tu jest lepiej niż w szpitalu. Szpital wspominam źle, kojarzy mi się z "chemią", bólem i kroplówkami, ciągłymi kroplówkami...

**BP: Jesteś chory, co w tym czasie - czasie choroby - najbardziej ci pomaga, a co przeszkadza?**

MK: Najbardziej przeszkadza mi teraz to, że cały czas muszę leżeć w łóżku. Chciałbym chodzić. Pomaga mi mama i hospicjum.

**BP: Głównie opiekuje się tobą właśnie mama, czy chciałbyś coś o niej powiedzieć?**

MK: Moja mama? Jest dobra..., bardzo cierpliwa...

**BP: Masz dziewczynę, która spędza z tobą sporo czasu. Jej obecności przy tobie zapewne nie da się przecenić?**

MK: Obecność mojej dziewczyny na pewno mi pomaga.

**BP: Teraz pytanie o Hospicjum:**

jestes naszym pacjentem, widzisz naszą pracę, z perspektywy pacjenta możesz udzielić nam wielu cennych wskazówek

MK: Praca hospicjum podoba mi się, już chyba nic nie można ulepszyć. Oceniam ją dobrze.

BP: Dziękuję Ci za rozmowę.

Półtora miesiąca po śmierci Maćka zapytaliśmy jego mamę, czy nie zechciałaby czegoś jeszcze o Maćku powiedzieć. Przeszliśmy jej nasze pytania. Odpowiedzi na nie spisała drugiego listopada. Wcześniej cały dzień spędziła na cmentarzu, przy grobie syna.

**Grażyna Zarzycka: Co było dla pani najtrudniejsze na początku, gdy dowiedziała się pani, że choroba Maćka źle rokuje i być może nikt nie będzie w stanie syna wyleczyć?**

Renata Klatka: Gdy dowiedziałam się, że Maciuś jest nieuleczalnie chory, przeżyłam szok. Choroba trwała ponad cztery lata i ja przez te wszystkie lata wierzyłam, że mój syn wyzdrowieje. Wciąż nie mogłam uwierzyć w to, co mówili lekarze. Pomimo tego wszystkiego, co usłyszałam, miałam nadzieję, że Maciuś będzie tym, któremu się uda, i chociaż to nowotwór, mój syn go pokona. Był silny, pogodny i pozytywnie nastawiony. Nie docierały do mnie myśli, że mogę stracić ukochanego synka. Wtedy cały czas myślałam o tym, że przecież zdarzają się cuda na świecie - ludzie wychodzą z bardzo ciężkich schorzeń i wierzyłam, że Maciuś też wygra z chorobą.

**GZ: Maciek wspominał o sytuacjach, w których doświadczał bardzo sil-**

**nego bólu.**

RK: Kiedy stan syna pogarszał się, bóle były coraz większe. Maciuś zaczął się załamywać, bo ból przekraczał tolerancję organizmu. Wkrótce znalazł się pod opieką hospicjum dla dorosłych. Tam dostawał duże dawki leków przeciwbólowych, ale widziałam, że z każdym dniem cierpiał coraz bardziej, ból narastał. Niezależnie od tego, że znajdowaliśmy się pod opieką hospicjum, niejednokrotnie musieliśmy wzywać pogotowie, ponieważ ból był nie do zniesienia.

Lekarze podawali Dolargan do mięśniowo i odjeżdżali. To wystarczało na bardzo krótko, silny ból znowu powracał.

Zacząłam szukać innego rozwiązania, bo nie mogłam patrzeć na takie cierpienie. Sama byłam

bezsilna, dlatego chciałam znaleźć kogoś, kto skutecznie zmniejszyłby ból mojego syna. Ten okres był dla mnie prawdziwym, długim koszmarem, który skończył się dopiero wtedy, gdy Maciusia otoczyli opieką lekarze i pielęgniarki z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Oni zastosowali swoje leczenie, które przerwało męczarnie mojego syna.

Byliśmy szczęśliwi nawet w ciężkich chwilach choroby, bo wtedy myślałam, że choć cierpienie będzie trwało wiecznie, to rozstanie nigdy nie nadejdzie. Żałowaliśmy tylko, że Maciuś od początku nie trafił pod opiekę WHD. Jestem pewna, że to zaoszczędziłoby mu wielu bolesnych chwil.

Nie chciałam oddać go do szpitala, chciałam, żeby był z nami w domu.

Byliśmy szczęśliwi nawet w ciężkich chwilach choroby, bo wtedy myślałam, że choć cierpienie będzie trwało wiecznie, to rozstanie nigdy nie nadejdzie.

Tak bardzo chciał żyć, żyć normalnie, jak inni.


Dzięki WHD mógł do końca być razem z nami.

**GZ: Wiem, że od pewnego czasu sama pani wychowywała dwóch synów. Osoba taka jak pani musi być niesamowicie silna, by w pojedynkę podjąć się całodobowej opieki nad synem i pozwolić mu spędzić te ostatnie chwile w domu.**

RK: Było mi bardzo ciężko. Maciusiem opiekowałam się sama, pomagał mi tylko starszy syn Tomek. Chwilami nie radziliśmy sobie. Nad-

chodziły wyjątkowo trudne chwile, ale jakoś je przetrwaliśmy. Gdy pojawiło się w naszym życiu WHD, już nie czuliśmy się tak bardzo samotni. Wszyscy pracownicy Hospicjum byli dla Maciusia bardzo serdeczni i kochani. Robili dla niego wiele rzeczy, które były w stanie dostarczyć mu chociaż trochę radości. Dla mnie i dla Tomka też wszyscy byli i nadal są bardzo serdeczni. Nigdy nie zapomnę, ile dobrego ci ludzie dla nas zrobili. Zawsze mogę na nich liczyć. Za to, że są wspaniałymi ludźmi, bardzo im wszystkim dziękuję.

**GZ: Gdyby miała pani określić syna kilkoma słowami, co by pani o nim powiedziała?**

RK: Maciuś był bardzo dobrym i kochanym dzieckiem. Miał bardzo wielu kolegów. Pomimo swojej bardzo ciężkiej choroby starał się dorównywać wszystkim zdrowym rówieśnikom. Nie lubił rozmawiać o chorobie. Tak bardzo chciał żyć, żyć normalnie, jak inni. Uczył się dobrze, był zdolny. W maju zdał maturę i tak bardzo się cieszył, że razem ze swoimi kolegami ukończył szkołę. 

Nawet w trakcie nasilonych objawów choroby miał nadzieję, że jeszcze kiedyś będzie zdrowy i pewnego dnia razem z kolegami wyjdzie z domu.

Do końca był bardzo rozsądny, pomimo tak ciężkiej choroby nie był męczący i to on często troszczył się o mnie i o swojego brata.

**GZ: Później Maciek zmarł...**

**RK:** Myślałam, że nie przeżyję choroby Maciusia, a musiałam z nią żyć. Potem byłam pewna, że nie przeżyję jego śmierci - dzisiaj mój syn nie żyje, a ja nie umiem odpowiedzieć na pytanie, skąd biorą się siły do dalszego życia. Wiem, że śmierć dziecka jest tak strasznym bólem, że nie sposób go opisać. Dzisiaj też wiem, że ten ból będzie trwał wiecznie.

Jeszcze raz z całego serca dziękuję całemu zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za opiekę nad Maciusiem i za pomoc, jaką otrzymałam ja i mój syn Tomek.

**GZ: Bardzo dziękuję.**

## Trochę faktów

Niewiele się w Polsce pisze i dyskutuje nad losem dzieci umierających z powodu chorób nowotworowych. Powszechna opinia, że jest to temat "trudny", nie powinna jednak uniemożliwiać przedstawienia opinii publicznej faktów i zadania pytań. Moją intencją nie jest podważanie niewątpliwych osiągnięć onkologii dziecięcej, ani zwiększenie lęku rodziców dzieci, które są leczone – o co byłem kiedyś pomawiany na łamach *Gazety Lekarskiej / Wprost*. Wręcz przeciwnie, zabiegam o dobrą współpracę z onkologami i staram się pomagać rodzicom. Poruszając ten temat, mam na względzie wyłącznie dobro dzieci i umożliwienie im dostępu do istniejącego w Polsce systemu domowej opieki paliatywnej.

**Ile dzieci umiera?**

Otrzymałem dane z Krajowego

W Polsce liczba zgonów na choroby nowotworowe u dzieci stopniowo maleje. Znaczna większość z nich ma miejsce w szpitalu. Tylko 22% dzieci umiera we własnym domu.

Rejestru Nowotworów na temat zgonów dzieci na choroby nowotworowe. Dotyczą one dzieci i młodych ludzi w wieku od 0 do 19 lat. W roku 1999 zmarło ich w Polsce 473; to mniej niż w poprzednich latach (np. w roku 1996 było ich 603). Stanowi to zaledwie 7% wszystkich zgonów w tej grupie wieku (a było ich łącznie w 1999 roku - 6 965).





W grupie 473 dzieci zmarłych na nowotwory złośliwe - guzy mózgu stanowiły 24% przyczyn, białaczki (limfatyczna i szpikowa) również 24%, chłoniaki 10%, guzy kości 9%, a wszystkie pozostałe nowotwory razem wzięte - 33%.

### Ile dzieci umiera w domu a ile w szpitalu?

Znaczna większość, 364 dzieci zmarła w szpitalu lub innym zakładzie służby zdrowia. Stanowi to 77% wszystkich zgonów. W domu zmarło 105 dzieci, czyli zaledwie 22%. Warto wspomnieć, że w Wielkiej Brytanii jest odwrotnie, tzn. ok. 80% zgonów z powodu chorób nowotworowych u dzieci ma miejsce w domu, a tylko 20% w szpitalu.

Analiza odsetka zgonów w domu w poszczególnych województwach wykazuje istotne różnice, np. w województwie mazowieckim wynosi on - 34%, a w opolskim - 7%. Odsetek zgonów w domu różni się także w zależności od rozpoznania. U dzieci umierających z powodu białaczki szpikowej to tylko 12%, guzów mózgu - 20%, a nowotworów kości - 44%. Ponadto odsetek zgonów w domu różni się w zależności od wieku. Najwyższy - 39% jest u najmłodszych dzieci (wiek 0-4 lata), a najniższy - 14% u najstarszych (wiek 15-19 lat).

### Czego nie wiemy?

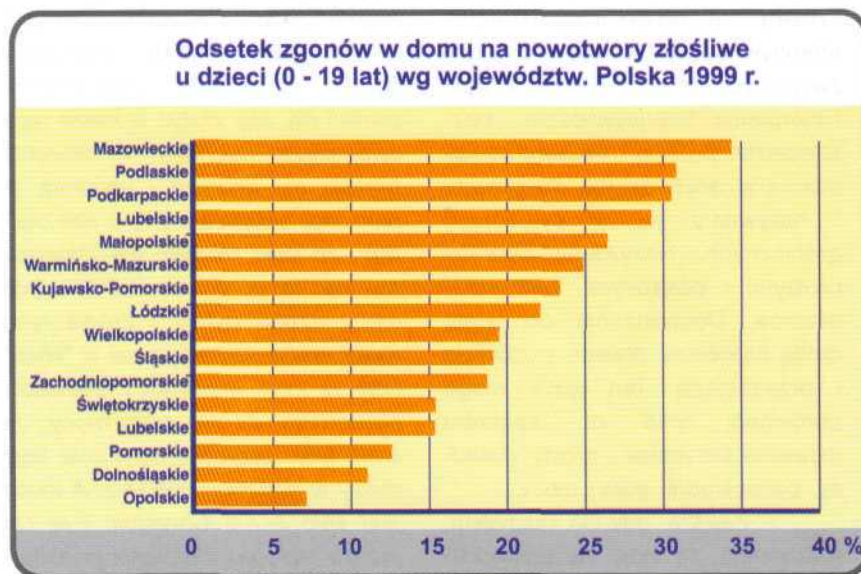
Nie wiemy jaki odsetek dzieci umiera z powodu zmian wywołanych chorobą nowotworową, a jaki z powodu powikłań leczenia onkologicznego. Nie wiemy też jaki odsetek dzieci poddawany jest intensywnej terapii (np. leczeniu respiratorem) przed śmiercią. Nie wiemy także jaki jest koszt leczenia tych chorych w ostatnich 3 mie-

siącach życia, jeżeli pozostają w szpitalu. Nie wiemy wreszcie jaka jest jakość życia dzieci umierających w szpitalu, np. skuteczność leczenia bólu, duszności i lęku. Żeby uzyskać odpowiedzi na te pytania, należy przeprowadzić badania w szpitalach, gdzie umierają dzieci z chorobami nowotworowymi. Brak takich badań w Polsce uniemożliwia uczciwą dyskusję na temat dalszego rozwoju opieki paliatywnej nad dziećmi.

### Dostęp do opieki paliatywnej w domu

Rozwój programów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce jest obecnie ograniczony liczbą pacjentów, którzy mogą opuścić szpital w sytuacji, gdy dalsze leczenie onkologiczne (chodzi tu głównie o zaprzestanie chemioterapii) okazuje się nieskuteczne.

Nasza praca, podjęta 8 lat temu, stopniowo zmienia klimat wokół opieki paliatywnej nad dziećmi. Coraz więcej osób przełamuje tabu, jakim jest sfera związana z cierpieniem i umieraniem dzieci, i nie unika udziału w dyskusji na temat najlepszych form opieki w ostatnim okresie ich życia. Chcemy, żeby nasze doświadczenia służyły wszystkim potrzebującym dzieciom w Polsce. Dlatego prowadzimy kursy i staże dla lekarzy i pielęgniarek z innych części kraju. Mapa Polski powoli wypełnia się kolejnymi rejonami. Wkrótce powstanie nowe hospicjum dla dzieci we Wrocławiu. Postęp w tej dziedzinie wymaga z jednej strony cierpliwości, pracy organizacyjnej i edukacji, z drugiej jednak rzetelnych badań, które powinny dostarczyć argumentów niezbędnych do tworzenia polityki zdrowotnej w tej dziedzinie.



W roku 2001 5 hospicjów dla dzieci oraz 20 hospicjów dla dorosłych objęły łącznie opieką domową 85 dzieci z chorobami nowotworowymi oraz 129 dzieci innymi schorzeniami.

*doc. dr hab. Tomasz Dangel*  
Zakład Opieki Paliatywnej  
Instytut Matki i Dziecka



11 września 2002 roku

zmarł ks. Eugeniusz

Dutkiewicz, duszpasterz polskich hospicjów. W tym roku obchodził 55 urodziny i trzydziestolecie kapłaństwa.

# Teraz wiem, że nie powinienem być iść na tę pasterkę...

Był i nadal jest kimś bardzo bliskim. Ta bliskość wynika z poczucia wspólnoty. Obejmuje szereg elementów, które składają się na duchowe braterstwo. Braterstwo scementowane intensywnością przeżywania opieki paliatywnej, szczególnie opieki nad dziećmi. Intensywnością uczuć z tym związanych: miłości, bliskości, bólu i cierpienia. Intensywnością, bezkompromisowości i bezceremonialnością w dochodzeniu do prawdy i nazywaniu jej w sytuacjach granicznych. Nazywaniu słowami prostymi i dosadnymi, bez eufemizmów. Dochodzeniu do istoty drogą najkrótszą, dlatego zrozumiałą i przejmującą. Ten język mogę porównać tylko do sposobu mówienia Chrystusa - prosty, dosadny, bezpośredni, pełen mocy.

Zawsze, gdy Go słuchałem, wiedziałem, że mówi bezpośrednio do mnie. Lubił to podkreślać, wtrącając czasem uwagę o hospicjum dla dzieci i kierując na mnie wzrok.

Nie odmówił mi, gdy Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie miało swojego kapelana. Przyjeżdżał co miesiąc z Gdańska do Warszawy, żeby prowadzić formację duchową naszego zespołu.

Mówił nam prawdę o życiu, umieraniu i hospicjum. Mówił prawdę o sobie, o nas, o umierających. To była wielka pomoc i wielkie wyróżnienie. Służył nam sobą. Szczególnie lubię wracać do tych Jego myśli, które dotyczą spraw tajemniczych - misterium umierania i braterstwa: *Kiedy umierający będzie czuł nasze zrozumienie, ośmieli się, aby złożyć w nasze ręce swój ciężar duchowy. To złożenie określa się mianem - ukojenia. A moc tego ukojenia płynie z nas dlatego, że jego źródłem nie jesteśmy my, lecz to, co w nas. O źródło tych mocy trzeba pytać. I źródła tych mocy trzeba szukać - pisał w "Więzi" (199, nr 2). A w jednym z wywiadów powiedział: Ja nie mam mocy. Ja mam tylko przywilej dotykania jego duszy w godzinę umierania. A mocą jest sam Jezus Chrystus. I to On przeze mnie od cierpienia uwalnia.*

Na pytanie, jak wspomina spotkania z umierającymi dziećmi, odpowiedział: *Pamiętam jak po wigilił szedłem do umierającego chłopca. On mnie prosił, błagał, żebym nie odchodził. Wiesz, trzyma za rękę, przytulił się. Mija dwudziesta trzecia trzydzieści, czterdzieści pięć, a ja jestem proboszczem. Mówię "Kubusiu muszę pasterkę odprawić, ale po*

*Mszy świętej przyjdę do ciebie". No musiałem, musiałem. Teraz wiem, że nie powinienem być iść na tę pasterkę. Mogłem poprosić o zastępstwo wikarego; co innego gdybym był sam. Przecież papież powiedział: "Człowiek jest drogą Kościoła". I tej nocy ten mały Kubuś był najważniejszą drogą Kościoła, umierał. Odprawiłem pasterkę, wróciłem, a on nie żył. (...) Damianek miał sześć lat. Powiedział mi: "Dziś w nocy umrę, ale niech ksiądz nie każe budzić rodziców, bo oni się będą bać". Siedział przytulony do mnie, przebiegały dzieci i wołały na niego "łysy, łysy" - był po leczeniu chemią. Było tak przykro. On się przytulił mocniej i powiedział: "Proszę księdza, one nie wiedzą, że ta trawa przestanie być zielona, spadną liście, a ja będę miał zieloną. - O jakiej trawie mówisz? - To ksiądz nie wie, że ja idę do nieba?" (...) Bóg w swojej łasce dziecku nie odkrywa krzyża, tylko odkrywa życie.*

Nie, nie jestem smutny. Dzięki temu, że Go spotkałem odczuwam dziś radość, dumę i wdzięczność.

Tomasz Dangel

# Spotkanie z poezją Jana Twardowskiego

Od wielu lat cytaty z wiersza księdza Jana Twardowskiego „Śpieszmy się kochać ludzi...” towarzyszy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Pracownicy Hospicjum starają się codzienną pracą wcielać w życie apel księdza Jana. Dlatego każde spotkanie z twórczością tego poety jest ogromnym świętem i sprawia nam dużo radości. Mogliśmy radość tę dzielić 11 listopada 2002 r. wraz z naszymi przyjaciółmi na wieczorze poetyckim i recitalu Edyty Geppert. Radość była tym większa, że Honorowym Gościem wieczoru był sam ks. Jan Twardowski. We wspaniałych wnętrzach Galerii Porczyńskich wiersze ks. Twardowskiego oraz ks. Janusza Pasierba recytowali Maja Komorowska i Krzysztof Kolberger. Natomiast młodzi muzycy Piotr (skrzypce) i Ania (harfa) Filochowscy wraz z profesorem Mirosławem Feldgblem stworzyli niepowtarzalny nastrój swoją muzyką.

Koncert miał charakter charytatywny, w jego trakcie odbyła się licytacja przedmiotów należących do znanych osobistości świata kultury, m.in. zbiory poezji ks. Twardowskiego z autografem autora, album „Golgota Jasnogórska” z dedykacją znakomitego malarza Jerzego Dudy-Gracza. W wyniku licytacji oraz zbiórki pieniędzy wśród zaproszonych gości 10000 zł zasiliło konto Warszawskiego Hospicjum dla

Dzieci. Wieczór dopełnił recital Edyty Geppert. Artystka porwała publiczność doskonale pasującymi do klimatu spotkania repertuarem i ekspresją wykonania.

Koncert został wspaniale zorganizowany przez firmę Klecana Clinical Research. Honorowym sponsorem był Business Centre Club, zaś pozostałymi sponsorami firmy Lek Polska, Informator Kulturalny

Stolicy, Fine Wine & Spirits, Apis Lublin, Shwarz Pharma.

Wszystkim osobom zaangażowanym w przygotowanie koncertu serdecznie dziękujemy.

Rajmund Nafalski



Krzysztof Kolberger z Mają Komorowską podczas koncertu w galerii Porczyńskich.

Od lewej: Marlena Chaberek,  
Agnieszka Ćwiklik, Grażyna Zarzycka,  
prof. Ruben Bild, Marta Burtkiewicz,  
Ivan Gomez oraz Tomasz Dangel



# VIII

## kurs opieki paliatywnej

W dniach 13-19 października 2002 r. w Łowiczu odbył się ósmy już kurs opieki paliatywnej nad dziećmi. Celem kursu jest ustawiczne szkolenie osób pracujących w hospicjach i promowanie rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi – jako najbardziej przyjaznej dzieciom i rodzicom – a także dużo tańszej od opieki szpitalnej.

Dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie w znaczącej większości umierają w szpitalach. To wiąże się nie tylko z wysokimi kosztami, często uporczywymi i niepotrzebnymi terapiami, ale głównie z samotnością i bólem małego człowieka, który musi odejść w obcym środowisku: wśród białych szpitalnych ścian, wśród odgłosów aparatury medycznej i wśród wielu innych cierpiących ludzi. Naprawdę niepotrzebnie. Najczęściej bowiem chore dziecko ma dom, ma bliskich, których darzy autentycznym dziecięcym uczuciem, a jednym z jego ostatnich pragnień jest znaleźć się z rodziną, daleko od szpitala...

Kurs został zorganizowany głównie z myślą o lekarzach i pielęgniarkach z tych hospicjów, które opiekują się dziećmi lub w najbliższej przyszłości mają zamiar podjąć taką działalność. Organizatorami kursu były Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka w Warszawie. Spotkanie zostało sfinansowane z grantu przyznanego

Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci przez Fundację Georga Sorosa z Nowego Jorku (The Open Society Institute NY).

W kursie wzięło udział 71 uczestników i 16 wykładowców (w tym zespół prof. Rubéna Bilda z Hiszpanii). Ogółem wzięło w nim udział 29 lekarzy, 34 pielęgniarek i 8 pracowników innych specjalności (pracownicy socjalni, psychologowie, kapelani). W tym roku gościliśmy też jedną osobę ze Słowacji, jedną z Białorusi i jedną z Ukrainy.

Program kursu obejmował wiele problemów. Obok niezmiernie ważnych spraw medycznych, wiele miejsca poświęcono specyfice opieki paliatywnej, psychologicznemu wymiarowi pracy z umierającymi dziećmi, sferze duchowej pacjentów i osób opiekujących się nimi, kryterium przyjęcia oraz promocji hospicjum. Zajęcia prowadzone były w formie seminariów, odbywających się w niewielkich grupach, co stwarzało możliwości dyskusji, wymiany zdobytych doświadczeń i osobistych przemyśleń. Pytania i wypowiedzi potwierdziły zaangażowanie wielu osób w pracę hospicyjną i opiekę paliatywną. Świadczy to również o tym, jak



bardzo potrzebne są tego typu spotkania. Szkolenie dało też poczucie integracji - te hospicja dla dzieci, które dopiero rozpoczynają działalność nie muszą być osamotnione i mogą czerpać z doświadczeń instytucji, które pracują już od kilku lat.

Sporo kontrowersji wzbudziły warsztaty, które wraz ze swoim zespołem prowadził prof. Rubén Bild z Hiszpanii. Profesor jest psychologiem zajmującym się wsparciem dzieci i młodzieży w terminalnym stadium choroby. Rubén Bild jest też dyrektorem Bild's Inner Circus Workshops on Creative Accompaniment. Jego zajęcia poruszyły trudny temat towarzyszenia umierającym ludziom. Dla większości uczestników

miały one nietypowy charakter: odbywały się bez użycia mowy, za pomocą komunikacji niewerbalnej. Pod przewodnictwem prof. Bilda wykonywaliśmy szereg ćwiczeń, które miały nam ukazać nasze nie do końca rozpoznawane emocje. Zapewne każdy zapamiętał z tych zajęć jakąś wyjątkową, w jego odczuciu, sytuację. Niektóre ćwiczenia były bardzo trudne. Wymagały okazania emocji, które na co dzień ukrywamy lub wstydzimy się ich. Nie żałuję, że stworzono mi okazję do tego rodzaju przeżyć. Myślę, że dzięki temu więcej wiem o swoich uczuciach i łatwiej jest mi je rozpoznawać. Wszystko po to, by trafnie odczytywać odczucia małych pacjentów, którymi się opiekujemy.

Zaskoczyli mnie przede wszystkim uczestnicy kursu: optymistyczni i otwarci. Pogodni, roześmiani, choć przecież pracują wśród tych, którzy wcześniej kończą ziemskie życie. Cieszę się, że mogłam ich poznać.

Grażyna Zarzycka



JAK WIDZĄ HOSPICIUM

## Sprawy Boże

Kiedy realizowałem film o dzieciach z warszawskiego hospicjum, przypomniały mi się słowa z Ewangelii św. Jana, kiedy Jezus spotkał człowieka niewidomego od urodzenia. Uczniowie Jego zadali Mu pytanie: „Kto zgrzeszył, że się urodził niewidomym - on czy jego rodzice?” Jezus odpowiedział: „Ani on nie zgrzeszył, ani rodzice jego, ale [stało się tak], aby się na nim objawiły sprawy Boże”.

Obcując z chorymi dziećmi i ich rodzinami, nie opuszczało mnie wrażenie, że "objawiają się na nich sprawy Boże". Te sprawy to choćby przyjmowanie daru życia, uczynki miłości, zgoda na wolę Bożą we własnym życiu. Zrozumiałem wtedy, co znaczą słowa, że przeznacze-

niem człowieka jest żyć na chwałę Boga. Nie każdy może tworzyć, nie każdy może mieć dzieci, nie każdy może podróżować, nie każdy może robić tysiąc innych rzeczy - ale każdy i w każdej sytuacji może w swoim ciele oddawać chwałę Bogu. Nawet ktoś przykuty do łóżka, którego życie może wydać się innym bezwartościowe.

Przed kilku laty rozmawiałem w Moskwie z pewnym rosyjskim teologiem. Zastanawiając się nad problemem cierpienia, powiedział mi, "że to wszystko jest nie za coś, ale po coś. Dlatego, że w chwili, kiedy leżysz sparaliżowany na łóżku i nie możesz ruszyć nawet ręką, zaczynasz liczyć się jako osoba. Do życia wiecznego przej-

dziemy bez legitymacji partyjnych, bez komputerów, bez telewizorów, lecz nadzy, tak jak na ten świat przyszliśmy. Dlatego tak ważne jest to, co się dzieje z nami w momencie, kiedy nic już nie możemy uczynić na tym świecie. Człowiek sparaliżowany ma niepowtarzalną okazję, by doskonalić się jako osoba, gdyż inne drogi doskonalenia się zostały przed nim zamknięte."

Nie dziwię się więc, iż jedna z pielęgniarek powiedziała, że to nie ona pomaga swoim pacjentom, lecz oni pomagają jej - pozwalają bowiem zobaczyć, co jest naprawdę w życiu najważniejsze.

**Grzegorz Górny**

Grzegorz Górny jest reżyserem filmu "Ars Moriendi" o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Film wyemitowała 1 listopada telewizja Polsat. Ukazuje on pracę Hospicjum na przykładzie opieki nad trzema pacjentami - Bogusią, Konradem i Grzegorzem. Autor od wielu lat związany jest ze środowiskiem Frondy.



Byłam na wyjeździe pierwszy raz. Warto było. Panowała ciepła atmosfera. No i pyszne posiłki. Chodziliśmy na wycieczki, zwiedzaliśmy ciekawe miejsca. Poznałam tam wiele miłych osób.

*Małgosia, 13 lat*

Ten wyjazd, tak jak każdy nasz wyjazd, spędzaliśmy bardzo, bardzo miło. Ten wyjazd, tak jak każdy nasz wyjazd, pozwolił mi oderwać się od szarej rzeczywistości.

*Ania, 16 lat*

## Wyjazd grupy wsparcia dla dzieci w żałobie, listopad 2002

W tym roku był to już siódmy wyjazd grupy wsparcia, zorganizowany przez nasze Hospicjum. Celem spotkań grupy jest pomoc dzieciom i młodzieży w przeżywaniu żałoby po śmierci własnego rodzeństwa. Jest też unaocznienie i zrozumienie emocji związanych z tym problemem. W listopadowym wyjeździe wzięło udział piętnaścioro dzieci i młodzieży w wieku od siedmiu do dziewiętnastu lat. Tym razem odwiedziliśmy Kraków i okolice Ojcowskiego Parku Narodowego. Wieczór spędziliśmy na grach i relaksujących zabawach, pozwalających poznać się wszystkim uczestnikom. Potem każde dziecko oraz opiekunowie (Małgosia, Marta i ja) mówiliśmy o tym, dlaczego znaleźliśmy się w grupie. Każdy powiedział kilka słów o sobie, a dzieci także o swoim zmarłym rodzeństwie. Miałem wrażenie jakby niektórym z nich po raz pierwszy dano możliwość rozmowy o rodzeństwie od czasu jego śmierci. Kolejny wyjazd naszej grupy planujemy w grudniu na Mikołajki.

*Tomek Komorowski*

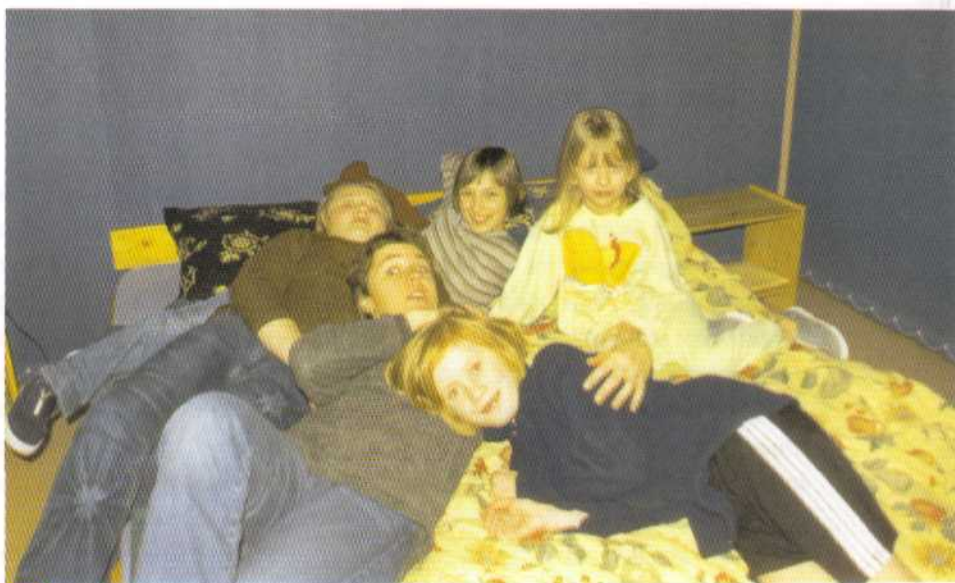
Wyjazd był jednym z lepszych, w jakich do tej pory uczestniczyłam. Bardzo podobała mi się sobotnia zabawa, którą dla nas przygotowaliście. Sporo mnie nauczyła, więc jestem bardzo wdzięczna. Mam nadzieję, że jeszcze kiedyś ją powtórzymy.

*Monika, 15 lat*

Wyjazd przyjął formę aktywnego wypoczynku, dzięki któremu mogliśmy

oderwać się od szarości życia codziennego i zapomnieć o własnych tragediach. Dzięki pełnej poświęcenia pracy opiekuna grupa powoli zaczyna się integrować. Zawija się wiele nowych przyjaźni. Poznajemy nowych ludzi, nowe sposoby rozrywki, uczymy się jak rozwiązywać konflikty. Myślę, że grupa wsparcia jest bardzo ważnym elementem, gdyż na powrót uczy nas, żyć w grupie ludzi - dzięki niej nie zamykamy się na otoczenie, a wręcz przeciwnie, stajemy się otwarci na innych.

*Bartek, 20 lat*



*Małgorzata Murawska, piel WHD z dziećmi z gr. Wsparcia*

Był to jeden z najciekawszych wyjazdów. Poczułem miłą atmosferę. Było wiele czasu na własne zajęcia i rozmowy. Bardzo ciekawe były też zabawy integracyjne. Nie zabrakło spacerów, które pozwoliły pokonać słabości - chcieć to móc.

*Szymon, 15 lat*



## MARZENIA SIĘ SPEŁNIAJĄ

Na imię mi Kasia. Mam 16 lat. Choruję na nieznaną chorobę. Do końca nikt nie umie odpowiedzieć na pytanie, na czym dokładnie ona polega.

Moje dni składają się zazwyczaj z cierpienia, przyjmowania leków i kroplówek.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się mną od 31 października tego roku. I to ono spełniło moje wielkie marzenie – jestem w domu nie w szpitalu, w którym spędziłam ostatnie dwa lata.

Miałam też drugie marzenie, takie nieduże. Bardzo chciałam pójść do kina Imax. Wiedziałam jednak, że w najbliższym czasie nie będzie to możliwe. Po prostu, moi rodzicowie nie stać na takie filmy.

Poza tym bez odpowiedniej opieki nie pozwoliliby mi na daleki wyjazd. Opiekę zaoferowała mi pielęgniarka Basia, która zabrała mnie na „Skrzydła odwagi”. Było świetnie. Nigdy czegoś takiego nie widziałam! Momentami odczuwałam ból, który towarzyszy mi bardzo często, ale tego dnia poczułam się jak zdrowy człowiek.

Film opowiadał o 1930 roku, o dostarczaniu poczty. Kilka efektów naprawdę mnie zadziwiło. Samolot tak realistycznie leciał na mnie, że razem z bohaterem przeżywałam wszystkie chwile, jakby rzecz działa się naprawdę. Wszystkim ten film polecam. Wierzę w marzenia.

Katarzyna Zwierzyńska



Kasia Zwierzyńska,  
pacjentka WHD

4-letni Damian Kozera,  
pacjent WHD z mamą.



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
Tel: (0 22) 678 16 11, (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](http://www.hospicjum.waw.pl)

konto bankowe: Pekao S.A.  
VI/o Warszawa  
nr: 12401082-65003822-2700-411112-  
001-0000

dewizowe nr: 12401082- 65003822-2700-  
457872-001-0000

ul. Tużycka 7, 03-683 Warszawa

## OGŁOSZENIA

### Szukają pracy:

Brat pacjentki WHD, absolwent  
Technikum Samochodowego,  
student Politechniki  
Warszawskiej Wydziału  
Samochodów  
i Maszyn Rob. (studia  
w trybie zaocznym) szuka  
pracy umożliwiającej  
dalszy rozwój zawodowy.  
Posiada półroczne  
doświadczenie zawodowe,  
prawo jazdy kat. B.

### Kontakt:

Adam Zwierzyński  
tel. 0-501 493 545  
(0-22) 797 16 19

27 letni pacjent WHD  
Grzegorz Łojewski  
podaje swój adres  
do korespondencji:  
[lojewski\\_g@wp.pl](mailto:lojewski_g@wp.pl)

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Lucyna Olszewska  
Tomek Komorowski  
Grażyna Zarzycka

### Projekt graficzny:

Kinga Salwińska  
[salwinska@tlen.pl](mailto:salwinska@tlen.pl)

### Naświetlanie i DTP

Apla Press

### Druk



05-080 Izabell-Mościńska  
ul. 3 Maja 76  
tel.: (0 22) 752 28 23  
fax: (0 22) 752 20 14  
e-mail: [drukoba@drukoba.com.pl](mailto:drukoba@drukoba.com.pl)

liczba egzemplarzy: 5000  
ISSN 1428-5630