

nr 1 (23) / kwiecień 2002

Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci

HOSPICJUM

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

Informator bezpłatny



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

Siemanko,

tradycyjnie pozdrawiam wszystkich czytelników Informatora... Cieszę się, że dano mi szansę dzielenia się z Wami moimi przeżyciami.

W moim życiu ciągle dzieje się coś niezwykłego. Nie tylko jestem zaskakiwana przez nieoczekiwane złamania ręki, nogi czy też obojczyka. Przyznaję, że moim największym przeciwnikiem jest ból. Często daje mi się we znaki. Czasami zmuszona jestem po prostu "zaprzyjaźnić się" z nim. Najgorsze są długie, bezsenne noce. Wtedy rozmawiam z Bogiem, ze sobą i z moim przeciwnikiem. Wtedy stanowimy jakby jedno. A ja staczam kolejny ból, w którym pomagają mi leki przeciwbólowe. Kiedy już jest po wszystkim, czuję się wspaniale. Znowu chce mi się żyć. Świat jest wtedy cudowny. Wtedy piszę, wysyłam e-maile, puszczam SMS-y i ściskam mocno mój telefon komórkowy. I czekam. Czekam na odgłosy dochodzące ze świata.

Ostatnio dostałam tajemniczy telefon z... propozycją. Wiecie pewnie, że lubię niespodzianki. Ale ta przewyższa wszystkie, jakie mi się przytrafiły. Wyobraźcie sobie: za oknem minus 20 stopni, wszędzie biało, nawet drzewa ubrały się w odświeżoną biel, ludzie siedzą w domach i grzeją się przy kominkach, nawet mój pies Max zrezygnował z budy i zaprosił się do domu. A tu... dzwonek do furtki. Wyglądam przez okno. Tłum ludzi przed moją bramą.

Nie chciałam wierzyć. Ja przyjąłam propozycję, a oni moje zaproszenie. Ten tajemniczy telefon był od pani

Katarzyny Gleby, która, jak myślę, jest szczęśliwą wychowawczynią trzeciej klasy Liceum im. Generała Sowińskiego w Warszawie. Jej klasa ma szczególne hobby. Uczniowie są nie tylko mili, ale też niezwykle zdolni. Mają świetne pomysły, piszą scenariusze, reżyserują i wystawiają swoje sztuki. Motorem tego pomysłu jest Ania Wawra, która pięknie śpiewa i gra na gitarze.

Tego jeszcze nie przeżyłam. Teatr w domu. Aktorzy. Stroje. Rekwizyty. Oprócz tego 17 ubrań i 17 par butów do zagospodarowania. Szkoda, że tata nie kupił plastikowych kubeczków, bo zabrakło nawet szklanek do herbaty. "Moi" aktorzy byli zmarznięci, ale na szczęście pełni zapału. Nie wiadomo kiedy poprzebiali się w stroje i nagle cała sceneria zmieniła się. Ania zaczęła śpiewać kolędę. Do pokoju weszła Maria z Józefem. Mój duży pokój zmienił się w Betlejem, a pod regalem rozegrała się scena ze stajenki. Scena sprzed 2000 lat, którą wszyscy bardzo dobrze znają, tym bardziej, że nie tak dawno świętowaliśmy narodzenie Dzieciątka Jezus. Aktorzy grali z takim wyczuciem i tak realnie, że nie wiem, kiedy sięgnęłam po chusteczkę, aby otrzeć łzy. Szczególnie podobała mi się Maria, którą zagrała Jagoda Masłoń.

A Józef (choć jeszcze tak młody, trzecioklasista Łukasz Szatkowski) był tak opiekuńczy i dobry, że



Bogusia Siedlecka
od dwóch lat pacjentka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

wzbudzał największy podziw.

Jasieńka w wykonaniu całej grupy stała na wysokim poziomie. Dowiedziałam się, że nie był to jedyny ich spektakl, ponieważ grupa wcześniej wystawiła go dla małych pacjentów w Instytucie Matki i Dziecka przy ul. Kasprzaka. W sekrecie dowiedziałam się również, że reszta klasy ma normalnie lekcje... Nie ma jak być artystą!

Tak trzymać, moi kochani. Sprawiliście mi ogromną niespodziankę i przyjemność. Chciałabym kiedyś chodzić do takiej klasy. Mam wrażenie, że świat jeszcze o Was usłyszy, a Anię Wawrę czeka zapewne znakomita kariera aktorska. Sama zresztą marzę, aby śpiewać na scenie. Miałam świetną okazję, by podpatrzeć moją starszą koleżankę.

Bogusia Siedlecka

Wigilie

Wraz ze śmiercią dziecka rodzi się rozpacz i nadzieja nagle znika.
Wigilijny wieczór potrafi zbudzić ją ponownie.

14 grudnia w budynku Hospicjum przy ul. Agatowej 10 miała miejsce Wigilia dla rodzin w żałobie po zmarłym dziecku. Ten wieczór zgromadził wiele osób: przybyły rodziny, które w wyniku choroby utraciły dzieci, obecni byli pracownicy Hospicjum oraz inne życzliwe nam osoby, dla których działalność hospicyjna jest bliska.

Wigilia rozpoczęła się Mszą Św., którą celebrował kapelan WHD o. Benedykt Mika. Na tę wyjątkową uroczystość kapelan zapraszał, pięknymi słowami, wszystkie zmarłe dzieci, które znajdowały się pod opieką Hospicjum. Białe delikatne lampiony, których blask rozświetlał ołtarz, symbolizowały czyste przyjazne dusze tych podopiecznych, którzy już od nas odeszli.

Po Mszy św. dzieliłmy się opłatkiem. Głęboką wymowę miał dźwięk przeka-zywanych sobie wzajemnie życzeń. Na wielu twarzach pojawił się smutek i tęsknota, oczy

wypełniły się łzami. Cicha muzyka, płynąca z płyty kolęd, uspokajała i niosła pokój.

Wkrótce wszyscy zasiedli do wigilijnego stołu, na który tradycyjne potrawy przygotowały rodziny zmarłych dzieci. Tego szczególnego wieczoru nie zabrakło też prezentów dla najmłodszych. Mikołaj przybył w znakomitym nastroju i chętnie obdarowywał upominkami wszystkie dzieci: mniejsze, większe a nawet dorosłych. Wraz z Mikołajem pojawiły się radość, zadowolenie na twarzach i szczerzy głośny śmiech. W spotkaniu wzięła udział pani Magdalena Krzeptowska, autorka książki "Moja droga od rozpacz do nadziei". Pani Magdalena była świadkiem tragicznej śmierci dwójki swoich dzieci – jej książka jest opisem przeżyć związanych z tym wstrząsającym wydarzeniem. Rodzinom zmarłych dzieci Magdalena Krzeptowska opowiadała o swoich uczuciach, żałobie i o przebaczeniu.

Wigilia jest dniem szczególnym i dotyka wielu ważnych ludzkich wymiarów: jest oczekiwaniem Dobrego i nadzieją na lepsze. Wigilia w Hospicjum jest szczególna pod wieloma względami: rodziny zmarłych dzieci mogą się spotkać by dzielić się życzeniami, nadzieją i żalem. To spotkanie jest



o. Benedykt Mika (w środku)
z rodzicami z grupy wsparcia

ważnym znakiem przynależności do grupy osób, znajdujących się w równie ciężkiej sytuacji. Po śmierci dziecka Hospicjum nadal istnieje dla tych ludzi, by ich jednoczyć, przybliżyć do tych, którzy czują podobnie.

Wraz ze śmiercią dziecka rodzi się rozpacz i nadzieja nagle znika. Wigilijny wieczór potrafi zbudzić ją ponownie. Każdego dnia, w tym także w okresie oczekiwania na Boże Narodzenie, Hospicjum nie pozwala na samotność i pozostaje blisko ludzi, którzy muszą żyć dalej, gdy ten, kogo kochali żyć przestał. Dla nich Hospicjum jest otwarte, ponieważ to nieprawda, że po śmierci dziecka nie ma już nic do zrobienia.

Grażyna Zarzycka



Młodzież z grupy wsparcia

► Wigilie



Zespół "Murphy's Family" podczas występu

20 grudnia w Hospicjum przy ul. Agatowej 10 odbyła się uroczysta Wigilia dla gości i zespołu WHD. Przybyło wiele osób, wśród nich minister zdrowia Marłusz Łapiński, przedstawiciele Mazowieckiej i Branżowej Kasy Chorych, Biura Zarządu Miasta i Wydziału Zdrowia Miasta Stołecznego Warszawy oraz wiele życzliwych nam osób, wśród których znalazła się delegacja z Domu Pomocy Społecznej w Kątach wraz z miłą dziewczynką na wózku inwalidzkim.

Wigilia rozpoczęła się uroczystym powitaniem gości przez prezesa Hospicjum dr. Artura Januszańca i wiceprezesa dr. Tomasza Dangla, który jako pierwszy przełamał się z gośćmi wigilijnym opłatkiem. Wszyscy wzajemnie składali sobie życzenia, były uściski i wiele dobrych słów.

Wkrótce nastąpiła część artystyczna, wystąpił dziecięcy zespół Michaela Murphy "Murphy's Family". Wspólnie śpiewaliśmy kolędy w języku polskim i angielskim. Po kolędach nadszedł czas na wigilijne potrawy. Zasiadliśmy przy świątecznie nakrytym stole. Rozmawialiśmy długo i serdecznie.

Łukasz

Łukaszek Wójcik

urodził się 2-go października 1987 roku.

Był naszym pierwszym dzieckiem, na które czekaliśmy z wielką radością. Gdy miał pięć lat, zostały potwierdzone wyniki badań – Łukaszek był chory na dystrofię mięśniową. Po upływie roku przestał chodzić i zdany był na pomoc drugiej osoby.

Mimo tej okrutnej choroby, nasz synek był pogodnym, uśmiechniętym chłopcem. Naprawdę dobrze radził sobie z nauką, był wzorowym uczniem, z którego byliśmy bardzo dumni.



Choroba szybko postępowała, ale jakoś radziliśmy sobie sami i staraliśmy się jak najlepiej opiekować Łukaszkiem.

Rok temu zachorował na zapalenie płuc – w tego typu chorobach mięśni każda infekcja jest wyjątkowo niebezpieczna. Łukasz został karetką przewieziony do szpitala, gdzie z powodu niewydolności oddechowej został podłączony do respiratora. Cały miesiąc żył z respiratorem, który przysporzył mu jednak dodatkowych cierpień. Respirator wiązał się z wielkim dyskomfortem nie tylko fizycznym, ale również psychicznym. Widzieliśmy, jak nasz synek męczył się i jak szybko powstawały trudne do wygojenia odleżyny. Jako rodzice świadomi byliśmy tego, że pozostawienie dziecka pod respiratorem nie wiązałoby się z możliwością wyzdrowienia naszego synka. Byłoby to przedłużaniem życia, które stawałoby się dla Łukasza coraz bardziej uciążliwym. Nie chcieliśmy patrzeć na to, jak stopniowo zanikają kolejne funkcje organizmu, jak tracimy kontakt z naszym synkiem. Dzięki maszynie żyłby zbyt trudnym życiem. Wiedzieliśmy, jak bardzo chciał wrócić do domu. Prosił, by odłączyć go od respiratora. Razem wybraliśmy życie w naszym rozumieniu pełniejsze, chociaż być może krótsze.

Wkrótce lekarze poinformowali nas o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD). WHD podarowało naszemu synkowi kolejny, dobry rok: bardzo troskliwą opiekę, dużo ciepła i serdeczności. Przy pomocy Hospicjum latem Łukasz mógł wyjechać na turnus rehabilitacyjny do Polańczyka.

Łukaszek odszedł od nas do Pana Boga 8-go grudnia 2002 r. Przeżył 15 lat i dwa miesiące.

Z całego serca pragniemy podziękować WHD za opiekę nad naszym wspaniałym synkiem Łukaszkiem.

Wszyscy lekarze Hospicjum

doskonałą opiekę i za to, że nadal jesteście z nami. Dla nas pozostaniecie wspaniali i wyjątkowi.

Rodzice Łukasza Wójcika



Łukasz Wójcik był pacjentem WHD od 30.11.2001 r.
Zmarł 08.12.2002 r.

odwiedzali Łukasza w domu: dr Tomasz Dangel, dr Atrur Januszaniec, dr Marek Karwacki. Dziękujemy im za opiekę, cierpliwość, za podniesienie komfortu życia naszemu synkowi, za zrozumienie...

Szczególne wyrazy wdzięczności składamy dr rehabilitacji Pawłowi Zapłatce za życzliwość i wsparcie, jakie miał dla nas i dla naszych dzieci.

Dziękujemy wszystkim pielęgniarkom Hospicjum, które odwiedzając Łukasza, wносиły do naszego domu dużo uśmiechu, optymizmu i ciepła. Jesteśmy bardzo wdzięczni Grażynie Zarzyckiej, która opiekowała się naszym synkiem oraz Kasi Sosnowskiej i dr Arturowi Januszańcowi za ogromną pomoc i wsparcie w ostatnich godzinach życia Łukasza. Dziękujemy pracownikom socjalnym Hospicjum za ich pomoc. Bóg zapłać o. Benkowi za wsparcie duchowe.

W imieniu Łukasza i całej naszej rodziny jeszcze raz dziękujemy za wielkie serce, za

Łukasz miał wiele zainteresowań. Myślę, że ciekawym wydawał mu się cały świat, mimo że tak niewielki widział jego skrawek. Nauka nie sprawiała mu trudności, lubił czytać. Jego pasją był komputer i przy nim spędzał chyba najwięcej czasu. Pamiętam sylwetkę jego ciała, które zmieniła choroba. Pamiętam Łukasza siedzącego w łóżku, które specjalnie przystosowane, nie blokowało mu dostępu do komputera. Tak dokładnie pamiętam jego twarz, jego dyskretny uśmiech, na który zawsze czekałam, pamiętam wymowny wyraz jego oczu... Takiego Łukasza pamiętam i nie zapomnę...

Grażyna Zarzycka

pielęgniarka WHD, która opiekowała się Łukaszem Wójcikiem przez ostatnie miesiące jego życia.

Kolejny dzień pracy pielęgniarki



Grażyna Zarzycka, pielęgniarka WHD

8.00 rano. Agatowa 10, budynek Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W środku przestrzenny salon w ciepłych kolorach. Centralnie kominek z płonącym ogniem. Wokół kilka kanap, na nich siedzący ludzie: lekarze, pielęgniarki, pracownicy socjalni, rehabilitant, psycholog, kapelan. W kilku dłoniach kubki. Aromat pospiesznie zaparzonej kawy.

Rozpoczyna się odprawa pracowników. Teraz muszę się skupić i uważnie słuchać. Od zespołu dyżurnego dowiaduję się, co wydarzyło się u naszych pacjentów w ciągu ostatniego popołudnia i nocy. Dyżur pielęgniarki i lekarza trwa bowiem całą dobę. Na odprawie zapadają wszystkie decyzje dotyczące naszej pracy. Rano ustalamy, co jest tego dnia do wykonania i po odprawie już wiem, do których pacjentów dzisiaj pojedę i co jeszcze

powinam zrobić. Każda pielęgniarka ma pod opieką 3-4 pacjentów, którym towarzyszy od chwili przyjęcia pod opiekę WHD. O nich i o ich rodziny troszczy się w sposób kompleksowy. Lekarzom

zgłasza zaobserwowane objawy i dolegliwości pacjenta. Jeżeli ktoś w danej rodzinie chce albo powinien spotkać się z psychologiem lub kapelanem, przekazuje kolegom tę wiadomość. Jeśli sytuacja socjalna rodziny wymaga interwencji, przekazuje to pracownikowi socjalnemu.

Po odprawie zostają jeszcze jakiś czas w budynku Hospicjum, by zadzwonić do wszystkich moich pacjentów i ustalić godzinę wizyty u rodzin, do których się wybieram. Z magazynu zabieram materiały opatrunkowe oraz potrzebny mi sprzęt medyczny i wtedy już mogę wyruszyć. Po drodze często mam jeszcze coś do załatwienia. Zazwyczaj muszę wstąpić do apteki i prowadzę inne działania na rzecz Hospicjum.

W ciągu dnia pielęgniarka odwiedza od jednej do trzech rodzin. Liczba wizyt uzależniona jest od stanu pacjenta oraz od odległości,

jaka dzieli domy pacjentów od budynku WHD. Czas trwania jednej wizyty to średnio dwie godziny.

Dzisiaj jadę do mojej 16-letniej pacjentki Kasi. Po drodze jeszcze stacja benzynowa i mam do pokonania około 60 km. Ta odległość to dla mnie dobry czas, by znaleźć w sobie zrozumienie i optymizm, który pozwoli trochę rozjaśnić ten mrok, jaki narasta wokół nieuleczalnie chorego dziecka.

Mija niemal godzina podróży i jestem na miejscu. Kasia jest dzisiaj w dobrej formie, z przyjemnością patrzę na jej roześmianą twarz. Przekazuję Kasi i jej mamie nowe ustalenia dotyczące dawkowania leków i zapisuję zmiany w dokumentacji, jaka znajduje się też w domu pacjenta. Kasia mówi o swoich objawach, o minionej nocy, o swoim bólu. Dzisiaj jest termin zmiany opatrunku na cewniku Broviaka (cewnik służy do podawania żywienia dożylnego). Po zmianie opatrunku wykonuję Kasi codzienny podskórny zastrzyk. Kasia jest dzielna - nawet nie zmarszczyła brwi. Teraz przechodzimy do pompy PCA, która pozwala na podawanie leków przeciwbólowych w chwili, gdy ból się pojawia. Sprawdzam sposób zaprogramowania pompy, parametry i zużycie leku. Jeśli pojawiają się pytania i niejasności, staram się je

wyjaśniać.

Dużo rozmawiamy, bo z Kasią można i trzeba rozmawiać. Kasia opowiada o swoich sprawach, jak zawsze ma sporo różnych pytań. Dzisiaj możemy się śmiać, bo samopoczucie Kasi na to pozwala.

Wielu naszych pacjentów z powodu choroby nie jest w stanie wypowiedzieć swoich myśli. Staram się być dla nich wyrozumiała i delikatna, odgadywać ich niewypowiedziane potrzeby.

Zawsze muszę znaleźć czas dla mamy Kasi. To bardzo ważna osoba, na której spoczywa cała opieka nad córką w domu. Na początku przekazywałam mamie informacje dotyczące pielęgnacji i leczenia Kasi, uczyłam wykonywania drobnych zabiegów medycznych.

Dzisiaj, gdy mama dobrze sobie ze wszystkim radzi, kontroluję jej pracę i pomagam. Mama posiada duże doświadczenie w prowadzeniu żywienia dożylnego.

Wkrótce znajdujemy czas na wspólną herbatę. Na twarzy mamy Kasi dostrzegam zmęczenie, ale też wdzięczność za to, że możemy porozmawiać, o wszystkim... Lubię jej słuchać, cały czas się uczę.

Żegnam się i wyjeżdżam, by zdążyć na popołudniową odprawę na godz. 15. Wcześniej powinienam opisać swoją wizytę w komputerze.

Moja praca ma też inny wymiar. Zdarza się, że nawet po kilku godzinach opuszczam dom, w którym właśnie skończyło się ziemskie życie dziecka. Wtedy powoli wsiadam do samochodu, świat jakby zatrzymuje się na moment, każda

chwila bardzo się wydłuża i po prostu jest mi ciężko. Zwyczajnie nie czuję się na siłach wracać na odprawę i opowiadać tej historii jeszcze raz. Potężne duchowe cierpienie, któremu się przyglądam i którego dotykam, które w pewnym stopniu dotyka też mnie... Nie śmiem pytać, dlaczego ma miejsce. Lecz gdy umiera kolejne "moje" dziecko i tuż po jego śmierci rodzic mówi mi: "dziękuję ci, że byłeś z nami, że byłeś obok, że byłeś obecna", to odczuwam wtedy wdzięczność i ślę podziękowania Losowi za to, że w danej chwili znalazłam się przy ludziach potrzebujących drugiego człowieka, za to, że podjęłam wyzwanie pracy w Hospicjum.

nam zdarzają, omawiamy na odprawach i szukamy najlepszych rozwiązań dla wielu problemów. Zdarza się, że odprawy traktuję niemal jak hartowanie stali – tu mogę poczuć się naprawdę małym człowiekiem, któremu przez chwilę wydawało się, że jest większy niż w rzeczywistości. Tutaj wysłuchuję słów krytyki, z której mają szansę zrodzić się rzeczy lepsze. Tutaj uczę się nie zrażać trudnościami i doskonalić.

Minęła godz. 16. Koniec odprawy. Pielęgniarka i lekarz, wyposażeni w pager i telefony pozostają do dyspozycji pacjentów. Reszta pracowników ma wolne – do jutra, do godziny 8.



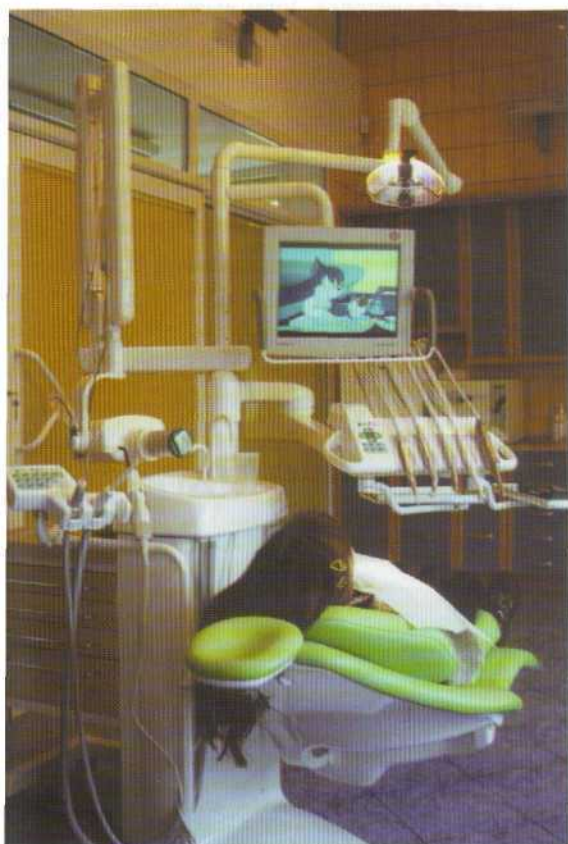
Kasia, pacjentka WHD

Godzina 15.

Na popołudniowej odprawie każdy relacjonuje kolejny dzień swojej pracy, przekazujemy aktualne informacje o pacjentach. Odprawy stanowią też system monitoringu działań pracowników. Błędy, jakie się

Grażyna Zarzycka, pielęgniarka WHD

Stomatologia i Hospicjum



„Uśmiech Malucha”,
gabinet stomatologiczny

Jestem matką 27-letniej Olesii, która jest chora na mózgową porażenie i porusza się na wózku inwalidzkim. Pochodzimy z Rosji, lecz od kilku lat mieszkamy w Polsce. Moja córka, mimo choroby, nie poddaje się i prowadzi aktywny tryb życia. Obecnie jest wielokrotną medalistką w tańcu na wózku inwalidzkim, zarówno w kategorii duo (dwie osoby na wózkach), jak też w kategorii kombi (osoba na wózku i osoba zdrowa).

Gdy w grudniu 2002 r. po raz pierwszy przybyłam wraz z córką do poradni stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, mieszczącej się w budynku Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, zobaczyłam przyjazne miejsce. Zaproszono nas do środka. Odbyła się konsultacja stomatologiczna Olesii, wyznaczono nam termin zabiegu. Wszystko przebiegało się w przyjaznej atmosferze, z szacunkiem dla pacjenta.

Ponownie przybyliśmy do Hospicjum w dniu wyznaczonego zabiegu. Tutaj, przed godziną 9.00 staliśmy się świadkami odprawy personelu. Usłyszaliśmy rzeczowe ustalenia dotyczące pracy w Hospicjum: kto, kiedy, do kogo powinien jechać w Warszawie i w okolicy, co

powinien wykonać w domach pacjentów. Ci sami ludzie, którzy obcuja z ciężko chorymi dziećmi, uwagę poświęcają też dzieciom niepełnosprawnym, które przyjeżdżają na leczenie stomatologiczne.

Po zakończeniu odprawy pracowników, córka została zaproszona na zabieg stomatologiczny. Trzygodzinny, bezpłatny (refundowany przez kasę chorych) zabieg wykonany w znieczuleniu ogólnym pozwolił na kompleksowe wyleczenie chorych zębów. W przypadku dziecka niepełnosprawnego okazuje się to doskonałym rozwiązaniem. Tuż po zabiegu pozwolono mi być przy córce, dopóki

całkowicie się nie obudzi. W ciągu tego czasu kilka razy usłyszałam skierowane do mnie pytanie: Jak córka się czuje? Naprawdę nie często spotykam się z tego typu życzliwością. Godzinę po zakończonym zabiegu mogłyśmy wrócić do domu. Jeszcze tego samego wieczoru zadzwoniono do nas z Hospicjum, by zapytać o samopoczucie Olesii. Było to dla nas bardzo miłym zaskoczeniem.

Byłoby dobrze, gdyby służba zdrowia działała wszędzie tak, jak w tym miejscu, gdyby uśmiech i dobre słowo stały się normą i towarzyszyły lekarzom w kontaktach z pacjentami. O ile łatwiej byłoby pacjentom i ich bliskim.

Tatiana Kornienko,

mama Olesii - pacjentki poradni stomatologicznej
WHD



Olesia Kornienko,
pacjentka gabinetu stomatologicznego

Sandra

Sandra Żuławnik była pacjentką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od 19 listopada 2002 r. do 4 stycznia 2003 r.

W naszym domu pojawiła się mała uroczą dziewczynka...

Chcemy podzielić się z Wami tragedią, jaka nas dotknęła – chorobą naszej niespełna trzyletniej córeczki Sandrusi. Jej narodziny były dla nas zwiastunem szczęścia. Do tej pory byliśmy rodzicami chłopców i tak bardzo cieszyliśmy się, że w naszym domu pojawiła się mała uroczą dziewczynka...

7 stycznia ubiegłego roku dowiedzieliśmy się o poważnej chorobie naszego dziecka: guz prawej półkuli mózgu. Do tej pory Sandra miała wykonane dwie operacje głowy. Przez dziesięć miesięcy jeździliśmy z nią na chemioterapię, nie tracąc nadziei, że któregoś dnia wyzdrowieje. Najmniejsze oznaki poprawy jej samopoczucia ogromnie nas cieszyły i wzbudzały w nas nadzieję, że będzie dobrze. Jak wiele było radości, gdy po pewnym czasie odzyskała siły i ponownie zaczęła chodzić. 20 listopada stan zdrowia naszej córeczki znacznie się pogorszył - nie chodziła i nie wstawała z łóżka. Czuwaliśmy przy niej w dzień i w nocy, dbaliśmy o nią do końca. Chcieliśmy, aby nasza córeczka żyła wieki, by była z nami, byśmy mogli czuć bicie jej małego serduszka. Nasza Sandrus była dla nas wielkim skarbem, jakim tylko dziecko może być dla rodziców, była jedyną siostrą swoich czterech braci.

Z chwilą, gdy lekarze onkolodzy zakończyli już leczenie i przekazali nasze dziecko pod opiekę

Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, łatwiej nam przyszło nieść ten olbrzymi ciężar nieuleczalnej choroby dziecka. To zadziwiające, ale wcześniej nie zdarzyło nam się spotkać takich ludzi. Pracownicy Hospicjum to wspaniałe osoby o otwartych sercach. To oni wnieśli do naszego domu tak wiele radości. Dzięki nim, mimo łez, potrafiliśmy śmiać się, nasz dom wypełniła radość, jaką emanowali ci ludzie.

Tak wiele zawdzięczamy pielęgniarce Małgorzacie Zawadce, która opiekowała się Sandrą, jej uśmiechu i troski nie da się przecenić. Chcemy przekazać wyrazy szczególnej wdzięczności dr. Markowi Karwackiemu za czułą opiekę nad naszą córeczką.

Sandrusia zmarła 4 stycznia 2003 roku. Odeszła od nas cicho i spokojnie. Pozostał ból tak wielki, że

nie sposób o nim pisać. Dobrze, że i teraz możemy liczyć na pomoc pracowników WHD.

Całemu zespołowi Hospicjum z całego serca dziękujemy.

Rodzice Sandry – Jan i Romana Żuławnik, babcia Janina, bracia Sandry – Darek i Damian, Artur z żoną Agnieszką, Jarek, Norbert z Joanną, Rafał z Wioletką, Radek, Marta, ciocia Teresa z wujkiem, wujek Andrzej Kopczyński z Grażyną

Trzyletnią Sandrę poznałam w chwili, gdy trafiła pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Mimo nieuleczalnej choroby i ograniczonego kontaktu, dziewczynka roztaczała wokół siebie dużo miłości, która jednoczyła całą rodzinę, pochyloną nad jej łóżeczkiem.

Sandra odeszła bardzo spokojnie, bez cierpienia. Jak zawsze była przy niej mama, tata, babcia i bracia.

Małgorzata Zawadka

pielęgniarka WHD, która opiekowała się Sandrą Żuławnik



Sandra Żuławnik (tak wyglądała po urodzeniu)

Basiulek



Basiulek

Historia naszej córeczki Basi zaczęła się pewnej październikowej nocy. Początek ciąży znosiłam świetnie, choć był to bardzo trudny okres w naszym życiu - umierała moja mama, a ja jako lekarz byłam bezsilna i bezradna. Ciężko pracowałyśmy z Basiulką, bo w pracy ukrywałam fakt, że jestem w ciąży. Operacje, czasami 2 dziennie, dyżury, noce w szpitalu. Mój wiek, a także fakt bycia w drugiej ciąży i posiadania już zdrowego dziecka pozwalały mi myśleć optymistycznie. Książkowo nie kwalifikowałam się do grupy ryzyka. Nie myślałam zupełnie o badaniach genetycznych.

W styczniu zmarła moja mama. Byłam bardzo szczupła, ciąży nie było widać. Pracowałam dalej, intensywnie do marca. Od kwietnia przeszłam na urlop wychowawczy. W ciągu dnia odbywałam staże specjalizacyjne i brałam udział w kursach specjalizacyjnych, popołudniami pracowałam prywatnie. W maju, będąc w 33 tygodniu ciąży, zgłosiłam się do mojego szpitala podejrzewając, że odpływa mi płyn owodniowy. Byłam hospitalizowana na oddziale Patologii Ciąży. Płyn owodniowy nie odpływał, ale w badaniu usg dziecko wydawało się mniejsze, niż wynikałoby to z zatrzymania miesiączki. Wyszedłam do domu, jednak zalecono mi kontrolne usg za 7 dni. W kolejnym usg naszego konsultanta zaniepokoił obraz serca dziecka. Zostałam skierowana na badanie echokardiograficzne. Obawy potwierdziły się, u Basiulki stwierdzono wadę serca. Wstępnie wypytałam się o dalszy przebieg ciąży, termin i rodzaj porodu, a także dalsze losy dziecka po porodzie. Zachowałam się jak niewierny Tomasz, a pamiętając z kursów usg dr Joanny Dangel, postanowiłam to wszystko u niej sprawdzić. Bycie lekarzem i pewna praktyka szpitalna jaką przeszłam wielokrotnie będąc w sytuacji pacjenta i osoby towarzyszącej chorym rodzicom, pomogły mi w uzyskaniu szybkiego terminu badania. Diagnozę potwierdzono. Dr Joanny Dangel skierowała mnie na badania genetyczne, które wykonałam naty-

chmiast, dzięki uprzejmości i wielkiemu sercu dr Tomasza Roszkowskiego. Odebranie wyniku wydawało mi się formalnością. Miało być tak: poród w terminie siłami natury w miejscu najbezpieczniejszym dla Basiulka. Uprzedzony o wadzie serca pediatra zapewnia najlepszą opiekę. Diagnoza była jednoznaczna – zespół Edwardsa, trisomia 13 pary chromosomów. Wynik osobiście wręczył mi Pan profesor Jacek Zaremba, z krótkim komentarzem, widocznie uznał, że jako lekarz wspaniale orientuję się w temacie. Był szalenie zdziwiony, że wadę wykryto tak późno i przekonany, że ciąża musiała przebiegać nieprawidłowo. Obecną (jak i pierwszą ciążę) prowadziłam u mojej ukochanej Pani doktor. Staralam się terminowo wykonywać wszystkie podstawowe badania, w tym usg w 12 i 22 tyg. ciąży, u osób doświadczonych w diagnostyce usg. W jednej kwestii Profesor miał rację, Basiulek w porównaniu ze starszym bratem słabo się poruszał i był mniejszy, ale tłumaczyłam to płcią - dziewczynki są na ogół spokojniejsze i mniejsze. Byłam zrozpaczona, nie bardzo wiedziałam co mam z tym wszystkim robić. Zadzwoiłam do mojego ordynatora z prośbą o radę, gdzie mam w tej sytuacji rodzic? Pojechałam tego samego dnia do poleconego szpitala. Rozmawiałam z lekarzem dyżurnym, to o czym mówił i co proponował było w mojej sytuacji tak idiotyczne, że zdecydowałam wybrać inne miejsce.

Powiedział, iż ciąża jest za duża na terminację w chwili obecnej, zaproponował cięcie cesarskie jako najlepszy dla mnie sposób porodu. Zadzwoniłam do dr Joanny Dangel. Umówiliśmy się na rozmowę. Do dziś pamiętam jej słowa: „Przyjdźcie państwo porozmawiamy, żebyście nie czuli się samotni i opuszczeni w tej sytuacji”. W ten sposób dowiedziałam się o istnieniu WHD. Tego samego dnia pojechaliśmy na pierwsze spotkanie do hospicjum. Zwiedziliśmy siedzibę, dowiedzieliśmy się o działalności hospicjum. Zaproponowano nam konkretną pomoc. Od tej pory wiedzieliśmy, że po pierwsze nie jesteśmy sami, że możemy liczyć na pomoc hospicjum przed i po porodzie. Pojawiła się wizja urodzenia dziecka siłami natury i wzięcia go po porodzie do domu. Umożliwiono nam kontakt z rodzicami dzieci chorych genetycznie, którzy pielęgowali swoje dzieci w domu. Nie skorzystaliśmy z tej możliwości, ale był to nasz wybór. Spotkaliśmy się natomiast z psychologiem, żeby omówić nasze obawy dotyczące zachowania i reakcji naszego synka (2 lata) na pojawienie się chorej siostrzyczki w domu. Wybrałam najlepszy szpital do porodu, umówiłam się z najlepszą położną. Odbyłam przed porodem rozmowę z Panią Ordynator oddziału noworodkowego szpitala, w którym miałam rodzić. I czekałam na poród. Nasza decyzja nie od razu była zaakceptowana w rodzinie. Przeszliśmy rozmowy i komentarze dotyczące źródeł choroby Basiulka. Wiedzieliśmy, że możemy nie zobaczyć Basiulka żywego lub być z nią bardzo krótko. Poród nastąpił 16 dni po terminie. Bałam się, że podświadomie blokuję skurcze i wstrzymuję poród w obawie, że przecięcie pępowiny będzie dla Basi zbyt ciężką próbą. Poród siłami

natury - 3 godziny, ochrona kroczka. Po porodzie na chwilę położono mi Basię na brzuchu, potem odpełnienie (mój mąż), chrzest z wody i na oddział noworodkowy. Uprosiłam, żeby po porodzie przewieźć mnie do Basi. Na szczęście Basiulek radził sobie całkiem dobrze (tylko monitorowanie i budka tlenowa). Przesiedzieliśmy nad Basiulkiem kolejną godzinę po porodzie. Nasza córeczka wyglądała całkiem normalnie, była tylko drobniotka ważyła ok. 2500 g. Skontaktowaliśmy się z hospicjum. Dostarczono nam koncentrator tlenu do domu. W szpitalu poznałam pielęgniarkę z hospicjum, która miała nam pomagać w domowej opiece nad Basiulkiem. Zaoferowano nam pomoc socjalną i wsparcie duchowe. W szpitalu odwiedził nas rehabilitant z hospicjum, który pokazał jak układać, przewijać i ubierać Basię. W szpitalu byliśmy tydzień. Córeczka nie wymagała specjalnej terapii. Karmienie jednak odbywało się przez sondę, którą nauczyłam się zakładać. Pokarm odciągałam z piersi laktatorem. Przy drugim dziecku podstawowe czynności pielęgnacyjne i karmienie nie stanowiły problemu. Dzięki dobremu porodowi, od pierwszych chwil mogłam zajmować się dzieckiem. Podpatrywałam pielęgniarki noworodkowe i pytałam je o wiele rzeczy. Wychodziłam do domu ze szpitala ze świadomością, że sobie poradzę, a jeśli będzie mi trudno to mam wsparcie ze strony hospicjum. Basia była w domu 5 tygodni. W tym czasie poznała swojego braciszka. Nacieszyła się słońcem w ogrodzie. Nawet raz byliśmy razem na zakupach w pobliskim sklepie. Lubiła kąpiele, a przede wszystkim czesanie po kąpielach. W czasie pobytu w domu byliśmy pod opieką hospicjum. Zaopatrzone nas w niezbędny sprzęt

medyczny, rehabilitacyjny, środki czystości, leki. Codzienne telefony o stan Basi, pytania czy trzeba przyjechać, pomóc. Odwiedził nas hospicyjny pracownik socjalny. Muszę przyznać, że byliśmy zaskoczeni i nieco zażenowani oferowaną pomocą. Rozmawialiśmy z hospicyjnym pediatrą, który przyjechał do Basi. Miałam w domu wszystkie dzieci, nie musiałam tracić czasu na dojazdy do szpitala mogłam go poświęcić dzieciom. Złapałam się na tym, że w pewnym momencie zaczęliśmy traktować Basię i myśleć o niej jak o zdrowym dziecku. I znowu byłam niewiernym Tomaszem, wychodząc ze szpitala po porodzie rozmawiałam z Panią Ordynator oddziału noworodkowego, jak matka z lekarzem i poprosiłam o kontakt z genetykiem i kardiochirurgiem dziecięcym. Byliśmy u profesora genetyki. Poszliśmy po nadzieję, ale kiedy ją nam odebrano, zapytaliśmy ile mamy czasu. Nie uzyskaliśmy odpowiedzi. Wydawało się nam, że mamy go dużo. Próbowaliśmy żyć normalnie. Basia odeszła od nas w nocy, w czasie snu. Wydaje mi się, że nie cierpiała. Mam nadzieję, że podczas swojego krótkiego życia odczuła ciepło i miłość, które chcieliśmy jej dać, bo nie potrafiliśmy przywrócić jej zdrowia. Serdecznie dziękuję wszystkim, którzy byli z nami w tych trudnych chwilach, pomogli nam dokonać właściwego wyboru i wsparli nas w codziennych zmaganiach.

Mama Basi

BASIULEK problem widziany oczami lekarza

Basiulka poznałam około 33 tygodnia ciąży – zobaczyłam ją na ekranie mojego aparatu ultrasonograficznego. Była mniejsza niż powinna być w tym okresie ciąży i miała wadę serca, która nadawała się do korekcji chirurgicznej. Mama, lekarka, wiedziała wiele o badaniach prenatalnych i od razu zgodziła się na wykonanie kordocentezy, czyli pobrania krwi z żyły pępowinowej w celu oznaczenia kariotypu (badanie liczby i budowy chromosomów) Basiulka. I, jak sama pisze odebranie wyniku wydawało się formalnością...

Później, po ustaleniu rozpoznania nieuleczalnej choroby genetycznej, nastąpiło to co dzieje się w takich przypadkach – rozpacz i zagubienie matki, potęgowane niekompetentnymi radami lekarzy, którzy nie posiadają przygotowania do udzielania porad w tego rodzaju sytuacjach. Lekarz położnik najczęściej proponuje w podobnych przypadkach przerwanie ciąży, jednak nie w 33 tygodniu (polskie prawo dopuszcza przerwanie ciąży do 24 tygodnia ciąży). Opcja, jaką stanowi opieka paliatywna - a więc urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka, nie stosowanie reanimacji i innych agresywnych metod ratujących życie i ograniczenie się wyłącznie do metod zmniejszających cierpienie – nie jest zazwyczaj proponowana. Na wykładach dotyczących prenatalnej diagnostyki kardiologicznej po-

wtarzam: jeśli nie wiesz, co zrobić, zadzwoni do kolegi, który ma większe doświadczenie. W tej sytuacji najwięcej rozsądku i zimnej krwi, wykazała mama Basiulka.

Jestem lekarzem pediatrą, kardiologiem i perinatologiem (perinatologia jest działem medycyny, który zajmuje się okresem przed i bezpośrednio po urodzeniu). Przez wiele lat pracy nie zdawałam sobie sprawy jak dużo naszych pacjentów może potrzebować opieki paliatywnej i jak ważne jest to zarówno dla nich, jak i dla ich rodzin. Ktoś może pomyśleć – kardiologia i pediatria, a szczególnie perinatologia są po to, aby ratować dzieci, gdzie tu miejsce na opiekę paliatywną? A jednak...

Pierwszym pacjentem, dzięki któremu zrozumiałam istotę opieki paliatywnej był Artur, 18-letni, bardzo inteligentny chłopak z nieuleczalną chorobą metaboliczną (mukopolisacharydozą), o wzroście zaledwie 90 cm i bardzo zniekształconym ciele, nie poruszający się o własnych siłach, z ciężką niewydolnością krążenia spowodowaną uszkodzeniem zastawek serca. Zналиśmy się kilka lat. Na moje pytanie, czy będziemy podejmować próbę leczenia serca odpowiedział: Pani doktor, przecież mojej choroby i tak nie da się wyleczyć, to po co mam zostawać w szpitalu? Zrozumiałam, skierowałam go pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, odszedł w domu rodzinnym, wśród

bliskich...

Potem zajęłam się głównie diagnostyką i terapią prenatalną. Wierzyłam (i wierzę nadal), że często możemy pomóc kobietom ciężarnym i ich dzieciom. Chociażby w przypadkach złożonych wad serca, których wczesne wykrycie umożliwiło poprowadzenie ciąży i zaplanowanie porodu w pobliżu ośrodka, gdzie wyniki leczenia chirurgicznego są najlepsze. Tak stało się z pięciorgiem dzieci z niedorozwojem lewego serca, które urodziły się w Krakowie i tam zostały zoperowane. Wszystkie żyją po pierwszym etapie operacji, oczekując na następne. Jedną z mam, pani Dina Radziwiłłowa opisała swoje przeżycia w wywiadzie opublikowanym w "Wysokich Obcasach" (dodatek Gazety Wyborczej nr 6/202/ 8.02.2003, str. 26-29). Podkreśla w nim, jak ważne było dla niej to, że wiedziała wcześniej o chorobie synka.

Niestety, nie zawsze jest tak, że płód ma tylko wadę serca. W niektórych przypadkach współistnieje ona z tzw. aberracjami, czyli nieprawidłowościami chromosomowymi, które uniemożliwiają życie. Panie, które przekroczyły 35 rok życia należą do grupy podwyższonego ryzyka i powinny być o tym poinformowane. Ale najwięcej dzieci z wadami wrodzonymi, w tym również z nieuleczalnymi chorobami, rodzą młode zdrowe kobiety. Dlatego tak ważne są tzw. metody przesiewowe czyli

rutynowo przeprowadzane badania wszystkich płodów w celu identyfikacji tych, które mogą być chore. Do takich badań można zaliczyć badania USG wykonywane między 12 a 20 tygodniem ciąży. Pewne objawy widoczne podczas tego badania mogą wskazywać na chorobę płodu. Wówczas taka pacjentka powinna znaleźć się pod opieką Ośrodka Perinatologicznego III stopnia, w którym istnieje możliwość rozszerzenia badań diagnostycznych.

W Informatorze WHD z czerwca 2002 roku pani Elżbieta Pawlicka, mama Asi z zespołem Patau (aberracja chromosomalna) pisze: „Nic nie wskazywało na to, że urodzi się chore dziecko. Trójka naszych starszych dzieci jest zdrowa. Posiadanie zdrowych dzieci, niestety, nie ma żadnego znaczenia, gdy kobieta przekracza 40 rok życia”. Pani Elżbieta porusza również problem badań prenatalnych, pisząc, że lekarz prowadzący ciążę nie może skierować 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”. Jest inaczej. Lekarz prowadzący ma obowiązek skierowania pacjentki z grupy ryzyka na badania prenatalne. Natomiast od jej decyzji zależy, czy badania te wykona, czy też nie. Badania cytogenetyczne są refundowane przez kasy chorych. Powikłania związane z pobraniem tych badań wynoszą mniej niż 1%, a więc są zdecydowanie mniejsze niż ryzyko poronienia samoistnego w każdej ciąży. Myślę, że ta informacja jest istotna dla wszystkich kobiet, które będą chciały poddać się badaniom prenatalnym. Macie Panie prawo je wykonać.

Pani Dina Radziwiłłowa w ww. wywiadzie przedstawia informacje, które uzyskują kobiety po rozpoznaniu patologii płodu od lekarzy ginekologów: „oj, będzie miała pani spaparane życie”, „z tym nic się nie da zrobić”, „można usunąć ciążę do 24 tygodnia, a za granicą - również bardziej zaawansowaną”. Pani Dina rodziła wiedząc. Zarówno ona, jak i jej mąż wierzyli w to, że mogą zapewnić swojemu dziecku komfortowe życie. Sytuacja mamy Basiulka była zupełnie inna. Ona nie mogła zapewnić swojemu dziecku długiego życia, ale dała mu ciepło i miłość przez całe 9 miesięcy i 5 tygodni... Czy to mało? Jestem pełna podziwu dla wszystkich mam, które przychodzą do mnie na badanie echokardiograficzne płodu, wierząc w to, że ich dziecko jest zdrowe, że poprzedni lekarze pomylili się. A potem z ogromną godnością i wielką odpowiedzialnością za nie urodzone jeszcze dziecko, szukają pomocy. Dają swoim dzieciom to co najważniejsze - wielką, prawdziwą miłość.

Zajmując się od lat diagnostyką prenatalną często zastanawiam się nad motywami rodzin, które

decydują o kontynuowaniu lub przerwaniu ciąży. Wydaje mi się, że my, lekarze, nie rozumiemy problemu perinatalnej opieki paliatywnej. Myślę, że tylko dzięki temu, że mój mąż założył Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, zrozumiałam, jak ta opcja etyczna i lecznicza może być przydatna w mojej codziennej pracy. Zrozumiałam, że dzięki diagnostyce prenatalnej rodzinom można zaoferować trzy opcje: (1) leczenie w najlepszym ośrodku, o ile takie leczenie jest możliwe, (2) opiekę paliatywną - tak jak to się stało w przypadku Basiulka, albo (3) terminację ciąży. Naszym zadaniem, jako lekarzy, jest prawidłowe postawienie diagnozy, na podstawie wszystkich dostępnych badań prenatalnych, i przedstawienie rodzicom wszystkich możliwych opcji postępowania. Ostateczna decyzja, jest decyzją rodziców, a nie naszą, lekarzy. Nie jesteśmy powołani do tego, aby ich osądzać, jeżeli podejmują decyzje niezgodne z naszymi oczekiwaniami.

Dr n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel
Adiunkt II Katedry i Kliniki Położnictwa
i Ginekologii Akademii Medycznej w W-wie
Kierownik Poradni Perinatologii i Kardiologii
Perinatalnej



Grupa wsparcia dla rodziców

Grupa wsparcia dla rodziców w żałobie funkcjonuje w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci już ponad siedem lat. Jest formą pomocy w przechodzeniu przez poszczególne etapy procesu, jakim jest żałoba. Grupa została utworzona dla rodziców, których dzieci znajdowały się pod opieką Hospicjum. Jest jednak otwarta na wszystkich rodziców, również spoza Hospicjum.

Po śmierci dziecka (zazwyczaj już po pogrzebie) rodzice otrzymują zaproszenie na spotkanie. Kolejne zaproszenia wysyłamy nawet w sytuacji, gdy rodzice nie uczestniczą w naszej grupie.

Doświadczenie podpowiada, że czasami nawet po kilku tygodniach, nagle pojawiają się na spotkaniu.

Spotkania grupy wsparcia odbywają się co dwa tygodnie. Do ubiegłego roku miały miejsce w czwartki, od 2003 – w czwartki i soboty – by pracującym rodzicom łatwiej było zorganizować sobie czas.

Zazwyczaj dwa razy w roku wyjeżdżamy na weekendy za Warszawę – wtedy znajdujemy czas, by godzinami rozmawiać, odpoczywać, zwiedzać nowe miejsca. To wszystko po to, by nieść pomoc w zmaganiu się z problemami, jakie niesie żałoba po stracie dziecka. Możliwość spotkania z innymi ludźmi, którzy znajdują się w podobnej sytuacji, jest szansą na wgląd w siebie, na uzyskanie rady, pomocy.

Nasza grupa jest grupą samopomocową, a nie psychoterapeutyczną, tzn. prowadzą ją sami rodzice i to oni w dużej mierze decydują o treści i przebiegu spotkania. Nad przebiegiem spotkania czuwają psycholog i kapelan:

interweniują, kiedy trzeba wyjaśnić nieporozumienia, ukazują nieprawidłowości procesu żałoby, naprowadzają rodziców na pytania i pomagają znaleźć na nie odpowiedź.

Pojawiają się tutaj rodzice będący tuż po śmierci dziecka, jak też ci, których dziecko zmarło kilka lat wcześniej. Taka sytuacja jest bardzo korzystna dla członków grupy. Długość okresu uczestniczenia w spotkaniach wyznaczają sami rodzice, my do niczego nie nakłaniamy, możemy tylko podpowiadać. Nie ma tu także przymusu wypowiedziania się, wielu osobom wystarcza słuchanie innych. Dla wielu spotkania grupy wsparcia są jedyną okazją porozmawiania o swoim zmarłym dziecku. To niezwykle ważne.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
psycholog WHD

Są dni, których nie zapomnę nigdy. Są ludzie jakże mi bliscy, z którymi łączy mnie więź tak silna i głęboka, że słowami nie potrafię jej wyrazić. To pracownicy i wolontariusze WHD. Przyszli z pomocą Kubusiowi, mnie i całej rodzinie. Przez trzy lata ofiarnie wspierali nas w chwilach trudnych, naznaczonych cierpieniem. Te trzy lata, jakże drogie memu sercu, pełne wspomnień, w których Hospicjum zajmuje tak wiele miejsca... i ten szczególny dzień Wszystkich Świętych 2002 r. - dzień odejścia do Pana mojego syna Kubusia... "leż inwencji wykazałeś, Boże pełen dobroci, aby mi się dać poznać. Jakimi okrężnymi to szło drogami! Jakimi łagodnymi, a zarazem mocnymi sposobami zewnętrznymi! Jakże dziwnymi zbiegami okoliczności, gdzie wszystko sprzy-

sięło się, by mnie do Ciebie popchnąć" - to cytat z listu Karola de Foucauld, który niezwykle trafnie obrazuje moje przeżycie w minionym roku.

Po śmierci Kubusia uczestniczyłam w spotkaniach grupy wsparcia dla osieroconych rodziców WHD. To niezwykle ludzie, tworzący niezwykle rodzinę. Spotkania z nimi budują, wzmacniają moją nadzieję i są źródłem siły potrzebnej do dalszego życia. Rozumiem ból osoby obok, bo słucha mnie człowiek, który doznał podobnej próby - zmagając się z dramatem straty ukochanego dziecka. Uczymy się cierpiąc być szczęśliwymi.

Opowiadamy o latach minionych, latach życia naszych dzieci odkrywamy sens i radość ich istnienia.

Niezwykle cennym doświadczeniem duchowym było dla mnie uczestnictwo we Mszy świętej, odprawionej w dniu 17 listopada 2002 r. w intencji naszych dzieci, których życie na tej ziemi dobiegło końca, ale których misja w niebie dopiero się rozpoczęła.

Jednym z piękniejszych dni minionego roku była Wigilia osieroconych rodziców skupionych przy WHD. Kilkadziesiąt rodzin z Warszawy i okolic, dzieląc się opłatkami, życzyło sobie Zdrowych Wesołych Świąt oraz Szczęśliwego Nowego Roku 2003. To niezwykle spotkanie rozpoczęło się Mszą św. celebrowaną przez ojca Benedykta z zakonu Kamilianów. Każda homilia o. Benka porusza moje serce. Nie wątpię, że również serce samego Boga...

Takie dni i takie spotkania są nam, którzy straciliśmy kogoś bardzo bliskiego, niezwykle potrzebne. Pomagają przeżyć czas żałoby w duchu wiary i nadziei.

Anna Grzelewska
mama Jakuba Grzelewskiego, pacjenta WHD
od 19.11.1999 – do 01.11.2002

Co nowego w WHD?

W listopadzie ubiegłego roku została utworzona nowa, druga grupa wsparcia w żałobie dla rodzeństwa pacjentów, którzy zmarli pod opieką Hospicjum. Grupa skupia młodzież i młodych dorosłych powyżej 16 lat. W WHD działa już grupa wsparcia dla rodziców zmarłych dzieci, a także grupa wsparcia dla dzieci młodszych. Pomysł na zorganizowanie kolejnej narodził się w chwili, gdy zespół Hospicjum zauważył, że oddzielne spotkania dzieci i młodzieży są dla nich dużo korzystniejsze, ze względu na różnice wiekowe, odmienne przeżycia i problemy.

Spotkania grupy będą przybierać różne formy. W planach są wyjścia do kina i teatru, atrakcje sportowe, a nawet szkolenia na różnych kursach. Także wyjazdy poza Warszawę. Lista propozycji jest nadal otwarta.

Dotychczas odbyło się jedno spotkanie „andrzejkowe” w sobotę 30 listopada w ubiegłym roku. Zorganizowały je pielęgniarka Małgosia Murawska i Marta Butkiewicz – pracownik socjalny Hospicjum.

Marta: Chciałyśmy połączyć zabawę z refleksjami o życiu. Wszystko działo się w siedzibie Hospicjum przy Agatowej 10. W wieczorze uczestniczyło 10 osób (8 osób, które straciły brata lub siostrę, oraz ja i Małgosia). Były tradycyjne zabawy – lanie wosku, wróżby z butów. Potem każdy miał narysować swój „herb”, czyli siebie jako zwierzę, roślinę, samochód, symbol, kolor itp.

Był też czas na chwilę głębszej refleksji. Każdy spisał na kartce papieru kilka swoich marzeń. Ściśle z tym związane było kolejne zadanie – sporządzenie osi życia z zaznaczeniem na niej planów na

przyszłość, także wydarzeń z przeszłości, które miały wpływ na teraźniejszość. Ważne zdarzenia z przeszłości to dla uczestników grupy głównie choroba i śmierć rodzeństwa. Co do przyszłości okazało się, że prawie wszyscy chcemy skończyć studia, mieć dobrą pracę i założyć rodzinę; pragniemy mieć dzieci.

Marta Butkiewicz

/ Marta jest pracownikiem socjalnym od ponad roku. Kontakt z chorymi dziećmi jest jej szczególnie bliski, ponieważ ma młodszą siostrę, która jest niepełnosprawna. /

Wyjazd rodzeństwa z grupy wsparcia

W dniach 26.01. – 07.02.2003 odbył się kolejny już wyjazd dzieci z grupy wsparcia dla rodzeństwa w żałobie. Tym razem dzieciaki wyjechały w góry i zwiedziły okolice Korbielewa w Beskidzie Żywieckim.

Oto kilka refleksji, jakimi tuż po wyjeździe podzieliły się z nami.

Ten wyjazd należał do udanych, ponieważ poznałam kilka nowych osób i nauczyłam się jeździć na



Dzieci z grupy wsparcia



snowbordzie. Było kilka fajnych rozmów na ciekawe tematy. Dla mnie ten wyjazd był potrzebny, ponieważ mogłem zapomnieć o przykrych wspomnieniach.

Kamil

Wyjazd podobał mi się bardzo i to nie tylko dlatego, że byliśmy w przepięknym, romantycznym miejscu. Podobała mi się jazda na nartach. Dzięki temu wyjazdowi przekonałam się, że to jest naprawdę fajny sport.

Jednak były też wady: dla mnie były nimi długie męczące spaceruj!

Ogólnie, jeśli miałabym cały wyjazd określić w procentach, to 93,5% uważam za udane, 6,5% – przeciwnie.

Małgosia K.

Gdybym miała ocenić wyjazd od 0 do 100% oceniałabym;

98% – super

2% – małe nieporozumienia

Jestem jedyną z niewielu nastolatek, które wierzą w swojego „Anioła Stróża”, chociaż sama jeszcze niedawno w niego nie wierzyłam.

Cała moja historia, związana z grupą wsparcia, zaczyna się w pierwszy dzień wakacji, kiedy zmarła moja młodsza siostra Wiktoria. Pod opieką Hospicjum była bardzo krótko – tylko tydzień – ale i tak w ciągu tych kilku dni otrzymała dużo ciepła. Jej bólu i cierpienia nie da się opisać ani narysować. Cała nasza rodzina cierpiała razem z nią. Z każdym dniem gasła w moich oczach, coraz mniej się śmiała, coraz bardziej robiła się smutna. Wiem, że teraz ona jest Aniołkiem.

Patrycja

Na wyjazdy jeżdżę już od paru lat. Dają mi one bardzo dużo, pozwalają na rozmowę z osobami, które przeżyły to samo co ja, czyli śmierć rodzeństwa. Pozwalają mi na oderwanie od codziennych problemów. Wyjazd ten był chyba jednym z najlepszych, było naprawdę świetnie.

Karol

Przyłącz się do nas

Od kilku lat mam przyjemność zajmować się koordynowaniem pracy wolontariuszy w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Od kilku lat obserwuję dziesiątki osób, które trafiły do naszego Hospicjum z chęcią niesienia pomocy. Przez ten czas spotkałem się i rozmawiałem z kilkuset wolontariuszami, z których część pozostała z nami na dłużej.

Rola wolontariusza w Hospicjum ma wymiar szczególny. Opieka nad rodziną z dzieckiem nieuleczalnie chorym jest trudną i wymagającą pracą. Daje satysfakcję i zaspakaja potrzeby rodzin. Zadaniem wolontariusza jest towarzyszenie w opiece nad dzieckiem nieuleczalnie chorym i pomoc rodzinie w sytuacjach, które przerastają jej możliwości.

W rodzinach, które są pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, wolontariusze pomagają w organizacji codziennego życia, w codziennych obowiązkach, z którymi nie zawsze radzi sobie rodzina. Niekiedy jest to pomoc w zakupach, innym razem w załatwieniu spraw urzędowych, a czasami pozostanie z chorym dzieckiem, po to, by rodzice mieli choć chwilę czasu dla siebie.

Każda z rodzin, będących pod opieką Hospicjum, charakteryzuje się nieco innymi potrzebami. W naszym Hospicjum są takie rodziny, gdzie sprawowanie opieki domowej jest możliwe tylko dzięki pomocy wolontariuszy. Wśród nich można spotkać osoby zarówno młode, jak i starsze (większość wolontariuszy to jednak ludzie młodzi).

Do pacjentów mieszkających w oko-

licach Warszawy wolontariusze dojeżdżający własnymi samochodami mogą liczyć na zwrot kosztów paliwa. Wolontariusze naszego Hospicjum pomagają zarówno w bezpośredniej opiece nad rodzinami z dzieckiem nieuleczalnie chorym, jak i poprzez formy pośrednie – poprzez pomoc dla Hospicjum jako jednostki naukowej, w działaniach promocyjnych oraz w pracy administracyjnej koniecznej przy funkcjonowaniu takiej placówki. Korzystają wówczas ze swoich doświadczeń zawodowych.

Tomek Komorowski

Spotkania dla wolontariuszy odbywają w każdy czwartek o godz. 9.30 w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przy ul. Agatowej 10, w Warszawie. Serdecznie zapraszamy

UWAGA NOWE NUMERY KONT BANKOWYCH.

Uprzejmie informujemy, że od dnia 15 marca uległy zmianie numery kont Bankowych Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Zmiana ta podyktowana jest dostosowaniem numerów rachunków bankowych do norm określonych przez Europejski komitet ds. Standardów bankowych. Poniżej podajemy nowe numery kont:

Dla wpłat złotych:
33124010821111000004282080

Dla wpłat dewizowych:
72124010821787000004282110

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: poczt@hospicjum.waw.pl
http:// www.hospicjum.waw.pl

konto bankowe: Pekao S.A.
VI/Oddz. - Warszawa
nr: 33124010821111000004282080

dewizowe nr:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 03 683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:
Tomasz Dangel
Lucyna Olszewska
Tomek Komorowski
Grażyna Zarzycka

Projekt graficzny:
Kinga Salwińska
salwinska@tlen.pl

DTP
ZOOM sc
ul. Gdańska 2
tel. 833 33 02
zoom@post.pl

Druk



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