

Informator bezpłatny nr 2 (24) czerwiec 2003

# Hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci





Ania Mleczeko

O, śmierci,  
gdzie jest two  
zwycięstwo? Gdzie  
jest twój oścień?...

Anię znałem zaledwie kilka dni.

Była to przyjaźń krótka, ale tak naprawdę trwa, jak wszystkie jej podobne, do tej pory.

Ania, zanim trafiła do hospicjum, wiele przeszła.

W tym wyniszczonym i cierpiącym ciele znajdowało się tak wiele głębokich uczuć.

Ania była bardzo dojrzała emocjonalnie.

Już pierwszego dnia naszej znajomości poruszyła temat śmierci.

Wiedziałem, że ten moment zbliża się szybko.

Ania to także wiedziała...

Nasze codzienne spotkania były za każdym razem inne. Zawsze byliśmy blisko siebie. Zawsze rozumieliśmy się w wielu sytuacjach bez słów. To był czas obdarowywania, czas wielkiej tajemnicy, w której mogłem uczestniczyć. Czas krótki, ale pełen treści. Dzięki Ani.

Pamiętam jej dom, właściwie niewielki drewniany domek, jakich na Podlasiu

wiele. Pamiętam krzątających się rodziców, siostry i babcię - nieobecną słuchem - ale obecną olbrzymią czułością i boleścią, jaką otaczała wnuczkę.

Pamiętam nasz ulubiony sposób porozumiewania się w ciszy i trzymania się za ręce. Czuliśmy się wtedy chyba wyjątkowo bezpiecznie.

I pamiętam o Darze, jakim nas wszystkich Ania obdzieliła. Każde jej słowo wypowiedziane z takim trudem, było i jest potwierdzeniem sensu jej życia, cierpienia i śmierci.

Pisząc te słowa z perspektywy Wielkiego Tygodnia, a szczególnie Wielkiego Piątku Umierania, pamiętam o Ani i wszystkich "Świętych Dzieciach", które orędują za nami, tam w "Niebiesiech anielskich"...

Wciąż słyszę ciszę jej śmierci. Moment wspólnego mycia ciała, przełożenia do trumny, ostatniej modlitwy i czuwania, był wielkim zaszczytem uczestnictwa w jej Wielkiej Sobocie.

Widziałem tam na moment piętę. Piętę w małej podsieldeckiej wiosce.

Tego wszystkiego, jako zespół hospicjum, doświadczyliśmy razem.

I bardzo Ci Aniu za to dziękuję.

Gdy nadejdzie dzień, że zobaczymy się ponownie, gdy zaśpiewamy hymn św. Pawła o śmierci, to będziemy radować się, a nie smuć!

Do zobaczenia w Niedzielę naszych Zmartwychwstań!

Maciej Smarzewski  
(lekarz z hospicjum w Suwałkach, stażysta WHD)

# Nie sztuką obsypać się popiołem i płakać...

To miało być zwyczajne życie z drobnymi radościami i smutkami. Plany młodych ludzi o rodzinie, pracy i stabilizacji.

Wszystko układało się po naszej myśli do dnia 7 lutego 1992 roku, gdy świat się dla nas zawalił. W tym dniu tak myślałam. Wtedy właśnie urodził się nasz syn Konrad.

Urodził się wcześniej niż to wynikało z terminu porodu, bo w 32 tygodniu ciąży. Otrzymał ocenę 5 punktów w skali Abgar. Widziałam go przez ułamek sekundy, ponieważ natychmiast został zabrany do innego szpitala. Ja zostałam pełna rozpaczy, niepewności i strachu. Świat dookoła przestał dla mnie istnieć. Mój mąż zamknięty w sobie, zmieniony - to już inny człowiek. To on był kurierem przynoszącym wiadomości ze szpitala przy ulicy Litewskiej, bo tam znajdował się nasz syn. Niestety, zazwyczaj niewiele miał mi do powiedzenia.

Nareszcie doczekałam się wypisu. Pobiegłam do szpitala, do syna, paraliżował mnie strach. Konrad był taki maleńki i bezbronny. Znajdował się w inkubatorze, miał założoną sondę do karmienia. Mogłam tylko leciutko go głaskać.

Mijały dni i nareszcie otrzymałam wyniki badań kariotypu. Padła diagnoza - zespół Patau. Przypadek jest tak rzadko



spotykany, że lekarze niewiele mogli mi powiedzieć. Dzieci przeżywają średnio od trzech miesięcy do jednego roku. Szukałam informacji o chorobie mojego syna i nic nie mogłam znaleźć. Od lekarzy otrzymałam książkę - zespół Patau zajmował w niej 1/3 strony. Po lekturze nadal nie wiedziałam nic, terminy medyczne były mi zupełnie obce.

Wkrótce badania wykazały wadę serca i nadciśnienie tętnicze - niezbędna była operacja. Niejedna, jak się okazało. Każda komórka, każda cząstka mojego skarbu była chora. Stwierdzono wadę wzroku - zapadł wyrok - Konrad nigdy nie będzie widział. Poza tym małogłowię z dużymi zmianami w mózgu, rozszczep pierwotny i wtórny podniebienia, wada nerek, dodatkowe palce u rąk. I żadnych konkretnych działań - tylko usiąść i płakać.

Pomogły słowa znajomego księdza: "Nie sztuką obsypać się popiołem i płakać, sztuką jest zmierzyć

się ze swoim krzyżem".

Do roku czekałam na cud, budziłam się i bardzo chciałam, aby to był tylko sen.

Szpital, oddziały i lekarze to nasz świat i walka o każdy dzień i co gorsza o każdy zabieg, operację i badanie.

Trafiłiśmy do ortodonta ze wskazaniem wykonania płytki podniebiennej, która miała umożliwić karmienie. Niestety, płytki wywoływała u Konrada odruch wymiotny i karmienie smoczkiem z butelki stało się bardzo trudne. Podjęłam się karmienia łyżeczką do kawy. Mleko po kropelce spływało po języku, czy się udawało? Różnie. Przez okres trzech lat Konrad miał 27 zapaleń płuc - większość z nich z powodu zachłyśnięcia. Do karmienia zaczęliśmy używać sondy.

Nadszedł ważny moment badania kardiologicznego w Centrum Zdrowia Dziecka. Konrada

**To miało być zwyczajne życie z drobnymi radościami i smutkami. Plany młodych ludzi o rodzinie, pracy i stabilizacji.**

zakwalifikowano do operacji - zdobył przepustkę na dalsze życie. Pani ordynator oddziału kardiologii w czasie pierwszej rozmowy oznajmiła nam: "Takich dzieci to nie powinno się operować" - to zapamiętałam. Operacja udała się, Konrad obudził się jak zdrowe, nieobciążone dziecko. Nabrałam przekonania, że wszystko w rękach Boga.

Wkrótce powstał problem rehabilitacji. ćwiczenia zalecane przez lekarzy z CZD nie przynosiły oczekiwanych efektów, Konrad bał się mojego dotyku. Na wizycie kontrolnej powiedziałam o swoich spostrzeżeniach i poprosiłam o inny rodzaj ćwiczeń. Pani doktor z wyrzutem oznajmiła, że rodzice odmawiają rehabilitacji dziecka i nie mieliśmy już o czym rozmawiać.

Kiedy wszystko wydaje się walić, najlepszą rzeczą jest przetrzymać.

Przepuklina pachwinowa coraz częściej dawała o sobie znać, nasilała się kamica nerkowa. Udało się ustalić skład zebranych kamieni i piasku i wyeliminować z diety potrawy zawierające puryny.

Kolejne wizyty u różnych specjalistów niewiele wnosily, a czasami "rozbawiały" do łez: np. zadzwoniłam, aby umówić się ze specjalistą ortodontji i usłyszałam - "To on jeszcze żyje?" To boli.

Kolejna próba operacji podniebienia miękkiego. Po wielu telefonach i prośbach uzyskaliśmy termin zabiegu. Pojechaliśmy do szpitala. Konrad miał być operowany jako ostatni tego dnia, ze względu na dodatni wynik HBS. Operacja zaplanowana została na godzinę 13. Minęła godzina 15. Zaczęłam szukać

lekarza. Pielęgniarki oświadczyły mi, że lekarz wyszedł do domu, na następne dni ma już zaplanowane inne operacje. Czułam wściekłość. My dla nich nie istnieliśmy, nie zasługiwaliśmy nawet na informację. Z mężem zabraliśmy dziecko do domu. Nie umiałam opanować swojego żalu i bezsilności.

Mijały lata, a my wbrew wszystkim i wszystkiemu mieliśmy się całkiem dobrze. Już nie pytałam dlaczego?

Pierwszy sierpnia 2001 roku to data, którą dobrze pamiętam. Coroczne kontrolne badanie kardiologiczne w CZD. Długi korytarz, dużo dzieci. Nic nie zapowiadało rewolucji w naszym ustabilizowanym i zara-

### **Pani ordynator oddziału kardiologii w czasie pierwszej rozmowy oznajmiła nam: "Takich dzieci to nie powinno się operować" - to zapamiętałam.**

radzimy. Padło słowo hospicjum. Propozycja spotkania z lekarzami Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Z mojej strony zgoda, zainteresowanie i niepewność...

Potem już wszystko potoczyło się bardzo szybko, zapadły rzeczowe ustalenia dotyczące zasad i sposobu sprawowania opieki nad dzieckiem przez WHD.

Dlaczego nie spotkaliśmy się wcześniej? Może dlatego, że Konrad jest o trzy lata starszy niż WHD.

Dzisiaj, gdy uświadamiam sobie, że każdego dnia mam do dyspozycji sztab ludzi, którzy



Konrad z mamą i młodszym bratem Filipem

zem niepewnym życiu. Badanie EKG i obecność pani dr Joanny Dangel. Troskliwa rozmowa o Konradzie i pytanie o to, jak sobie

dbają o komfort życia mojego dziecka, jestem spokojniejsza i bardziej opanowana. Już nie drzę na samą myśl, że Konrad zostanie

w szpitalu z powodu pojawienia się kaszlu lub objawów odwodnienia, bo lekarz pierwszego kontaktu nie jest zainteresowany sprawowaniem opieki nad moim dzieckiem w domu.

Mój mąż stwierdził, że wymienione wyżej słowo "komfort" może zostać opacznie zrozumiane. Wygodne łóżko, dostęp do ssaka i innego sprzętu medycznego, który ułatwia sprawowanie opieki nad dzieckiem w domu, stały dostęp do fachowej opieki pielęgniarsko-lekarskiej, bardzo trafnie prowadzone leczenie bólu, zaburzeń snu, napadów padaczki, kompleksowe wyleczenie wszystkich chorych zębów Konrada i sprowadzenie jego cierpień do minimum - czy

w tym przypadku to nie jest komfort życia? Został zauważony cały człowiek i jego rodzina.

W tym momencie powinienam imiennie wymienić wszystkich pracowników WHD. Każdy z nich wniósł do naszego domu nieocenioną pomoc, ciepło i serce.

Mój syn jest w doskonałej formie. Ćwiczenia rehabilitacyjne są dla niego świetną zabawą, która sprawia, że na twarzy Konrada pojawia się uśmiech. Zdrowy, spokojny sen świadczy o dobrym samopoczuciu. Zabiegi oczyszczania pęcherza moczowego ze złogów zapobiegają bolesnym zapaleniom. Zastrzyki z użyciem botuliny usunęły bolesne przykurcze w nogach.

Czasami patrzę na dzieci biegające po osiedlowym parkingu. Dostrzegam te, które są w wieku Konrada. Moje oczy wypełniają łzy. Co by było, gdyby...

Wśród tych dzieci widzę też moich synów: Filipa i Dominika, dla których starszy brat jest oczkiem w głowie.

Czy można zapobiec nieszczęściom?

Wiem, że przygotowujemy się na śmierć naszego syna. Jednocześnie chcemy żyć pełnią życia w takim stopniu, w jakim jest to możliwe. Do samego końca.

Mama Konrada

## Padła diagnoza - zespół Patau

Poradnia kardiologiczna Centrum Zdrowia Dziecka. Jak zwykle tłok, wielu nieznanymi pacjentów. Wchodzi mama, uśmiechnięta, z dużym dzieckiem na wózku. Zaglądam do historii choroby: zespół Patau. Niemożliwe - myślę - przecież dzieci z tym zespołem umierają w pierwszych miesiącach życia, a ten chłopiec ma na pewno powyżej 7 lat. Patrzę zdziwiona na mamę, która - chyba przyzwyczajona przez tyle lat do podobnych reakcji - potwierdza rozpoznanie. Kładzie Konrada na łóżku. Chłopiec sam nie siedzi,

Dziewięć lat wcześniej urodziła pierwsze dziecko, syna. Była młodą, zdrową kobietą. Nie było żadnych czynników wskazujących na to, że jej dziecko będzie chore. Opowiedziała mi historię Konrada i swoją. Przeżycia związane z odrzucaniem nieuleczalnie chorego dziecka przez różne placówki służby zdrowia. Myślę, że tylko dzięki jej ogromnej determinacji u Konrada wykonano operację kardiologiczną zwężenia aorty oraz plastykę podniebienia, co umożliwiło karmienie. Zapytałam, czy ma jakąś pomoc w opiece nad synem,

nie chodzi, nie mówi. "Ale się do mnie uśmiecha" - mówi mama.

i czy słyszała o Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Oburzona mama odpowiedziała, że żadna pomoc nie jest jej potrzebna, a syna nikomu i nigdzie nie odda. Wytłumaczyłam jej jednak, że syna nie musi oddawać, ale może mieć pełną opiekę w domu. I mama szybko zdecydowała się na to, a Konrad stał się kolejnym pacjentem WHD.

Trisomia 13 - zespół Patau polega na tym, że w 13 parze chromosomów jest o jeden chromosom za dużo. Nie wiadomo z jakiego powodu. Skutkiem tego jest ciężkie uszkodzenie całego organizmu. Dzieci z tą chorobą zawsze mają charakterystyczny wygląd, są głęboko upośledzone umysłowo, występują u nich wady różnych narządów i

najczęściej nie dożywają pierwszego roku życia. Najczęściej... Zdarzają się jednak wyjątki, takie jak Konrad. Uczy to nas, lekarzy szacunku do rodziców, którzy dają tym dzieciom to co najważniejsze - wielką miłość.

Zespół Patau (tak jak zespół Edwardsa, trisomia 18) jest uznany za zespół letalny, czyli taki, który doprowadza do zgonu w pierwszych miesiącach życia. I nigdy nie umożliwi samodzielного życia. W internecie jest strona [www.trisomy.org](http://www.trisomy.org) organizacji SOFT (Support Organization for Trisomy 18, 13, and Related Disorders). Jest ona adresowana zarówno do rodziców, jak i zespołów medycznych, które mogą mieć kontakt z pacjentami z różnymi aberracjami chromosomalnymi. Jej celem jest całościowa pomoc dla rodziców - jak w opiece paliatywnej, począwszy od rozpoznania prenatalnego, o ile jest ustalone, przez opiekę nad dzieckiem, po wsparcie dla rodziny w okresie żałoby.

Dr Scott Showalter oraz John C. Carey napisali, że informując rodziców oczekujących urodzenia dziecka z ciężką chorobą genetyczną, konieczne jest uświadomienie im, że:

1. Około 5-10% dzieci z tymi zespołami może przeżyć pierwszy rok życia.
2. Jeśli dzieci te przeżyją pierwszy rok, są bardzo głęboko upośledzone umysłowo, a ich "kamieniami milowymi" w rozwoju są: uśmiech, przewracanie się z boku na bok, czasami - samodzielne jedzenie. Nigdy nie będą mogły żyć samodzielnie.
3. Rodziny muszą być poinformowane o możliwościach dłuższego przeżycia dzieci z tymi

zespołami i muszą brać czynny udział w podejmowaniu decyzji odnośnie ich leczenia.

Co to znaczy? To znaczy, że takie dziecko ma być leczone w sposób, zapewniający możliwie wysoki komfort życia, nie zawsze wiadomo, jak długiego. Nieprawdą jest, że "takich dzieci się nie operuje" - jak usłyszała mama Konrada. Oczywiście, można przeprowadzić każdą operację u dziecka z trisomią, ale zawsze należy zastanowić się, czy ta operacja poprawi komfort życia pacjenta oraz czy korzyści wynikające z jej przeprowadzenia będą większe niż cierpienie związane z samym zabiegiem. W przypadku Konrada widać, że obie operacje na pewno poprawiły komfort jego życia, i zdecydowanie je wydłużyły. Jest jeszcze jedna bardzo istotna informacja, którą należy przekazać rodzicom: przeprowadzenie operacji wyleczy wadę danego narządu, natomiast nie wyleczy aberracji chromosomalnej i nie wpłynie na lepszy rozwój umysłowy dziecka.

Wydaje mi się, że udzielając porady medycznej rodzicom oczekującym lub posiadającym już dziecko z nieuleczalną chorobą, zadaniem lekarzy jest powiedzenie im prawdy. Pokazanie, jakie będzie życie ich dziecka w przyszłości, jak może to wpłynąć na ich rodzinę. Nie wszyscy są tak wspianymi i pogodnymi ludźmi, jak mama Konrada. W dniu, gdy ją spotkałam, była najbardziej uśmiechniętą mamą, mimo tego, że miała najbardziej chore dziecko ze wszystkich, które wtedy badałam.

Wiele lat temu poznałam rodziców dzieci chorych na inną chorobę genetyczną, również

nieuleczalną - mukopolisacharydozę. Byłam na jedynym zjeździe naukowym, w którym brali udział zarówno lekarze, jak i rodzice z ich chorymi dziećmi. Spotykaliśmy się podczas przerw, wspólnie jedliśmy posiłki. Nie zapomnę mamy z Norwegii, która zaadoptowała dwoje dzieci z Japonii - chłopca i dziewczynkę. W drugim roku życia okazało się, że chłopiec jest nieuleczalnie chory właśnie na mukopolisacharydozę. I mama ta powiedziała: "Myślę, że on ma swój własny, inny świat, świat jakiego my nie znamy. Proszę popatrzeć, jaki jest uśmiechnięty. Czy nie uważasz, że on jest naprawdę szczęśliwy mimo, że my tego nie rozumiemy?"

Pracując przez wiele lat z rodzicami, których spotykają wielkie tragedie, jestem dla nich pełna szacunku i uznania. Wiele się od nich nauczyłam. Nauczyłam się, że to rodzice powinni podjąć najlepszą dla siebie i dla ich dziecka decyzję, a naszą rolą, "profesjonalistów" jest zrozumienie, pomoc medyczna i psychologiczna. To nie my podejmujemy decyzję, czy dziecko ma być leczone i jak ma być leczone, to nie my jesteśmy upoważnieni do tego, aby oceniać ich postępowanie.

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

# Czy decyzja o leczeniu raka tak zwaną chemią jest trudna?

Grześ Dziekański



Rozpoznanie choroby u Grzesia nastąpiło tuż przed długim majowym weekendem w 2001 roku. Dowiedzieliśmy się, że Grześ ma guza w tylnej części głowy. Po wspaniale wykonanej operacji lekarz powiadamia nas o rozpoznaniu: medulloblastoma. Później wiadomości płyną już szybko: przerzuty do rdzenia kręgowego, bakteryjne komplikacje pooperacyjne, "dołki" po chemioterapii, śpiączka po naświetlaniu. Kolejne zabiegi, kolejne operacje.

Mieliśmy też dni szczęśliwe, bo długotrwała gorączka ustąpiła i mogliśmy wyjść wreszcie ze szpitala, albo zastawka świetnie zaczęła pracować i Grześ obudził się ze śpiączki. Jedziemy do domu i znowu wracamy do szpitala. Byliśmy bardzo zagubieni a ten wielki Szpital-Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka przerażał mimo wielkiej życzliwości całego personelu. Poruszanie się tymi niekończącymi się korytarzami powodowało zawrót w głowie. Jak ten moloch funkcjonuje? Jak karteczka z wynikami badań trafia na odpowiedni oddział szpitalny? Po kilku miesiącach doskonale poznajemy rozkład szpitala. Sam potrafię odnaleźć laboratorium, również specjalne przejście nocne. Wiem, że mogę czekać na wynik i po 5 minutach biec z nim na górę na oddział. Początki były

trudne, uczyły pokory.

A jakie były nasze decyzje o podjęciu leczenia? To trudne pytanie. W czasie całego leczenia uczyliśmy się obserwacji by pomóc w diagnozie. Sprawdzałem w internecie czy podawana chemioterapia jest na światowym poziomie. I wiem, że była. Chemia tak zwana Pakera jest dobrze opisana, badania są prowadzone od wielu lat, a co za tym idzie są podawane rorkowania. Liczby, cyfry, procenty, zależności i ta najgorsza wiadomość: w Polsce choroby nowotworowe wykrywane są zbyt późno.

Leczenie trwało ponad rok, gdy dowiedzieliśmy się o kolejnym przerzucie, tzw. wznowie. Rak zaatakował opony mózgowce. Rozsiał się jak kaszka z dziurawej torebki na stole. Tak

naprawdę to dopiero wtedy zaczęły się trudne decyzje o kolejnej chemioterapii, choć z pełną ufnością patrzyliśmy na lekarzy. Mieliśmy w sobie wiele wiary. Niestety, stan się pogarszał. Z pomocą przyszło Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Wspaniali ludzie, którzy zaczęli patrzeć nam w oczy i krok po kroku uświadamiać, co się może stać. Uczyli nas jak mamy postępować z Grzesiem: sonda do nosa, wlewka przeciwdrgawkowa. Znowu poczuliśmy się bezpieczni. Bo zawsze po drugiej stronie słuchawki telefonicznej był ktoś życzliwy, ktoś, kto wie co robić. Rano nas odwiedzi i pomoże przy trudniejszych zabiegach.

I kolejne decyzje o chemioterapii. Wiemy, że może przyjść najgorsze. A może to nie były decyzje, tylko podążanie z

wiarą, że jeszcze jest coś do zrobienia?

Grześ zmarł w domu. Czas płynie.

Mam świadomość, że leczenie cytostatykami jest szkodliwe - dla organizmu może być wręcz zabójcze. Statystyki jednak pokazują, że cytostatyki przedłużają życie. A są oczywiście i wyleczenia. Wraz z lekarzem decydujemy się na podawanie trucizny. Lekarz przez sprawdzanie stanu pacjenta - wyników badania krwi - ocenia jak głęboko zadziałała trucizna, jak wielkiego spustoszenia dokonała chemioterapia w organizmie dziecka, czy można podać jeszcze więcej chemii.

Pierwsze decyzje były proste, ufne. Dowiedziałam się, że przy stanie zaawansowania choroby Grzesia najlepiej sprawdza się określona kuracja. Gdy nie pomogła, została zastosowana inna, również "doskonała". Potem, zamiast informacji o podjętych już decyzjach o dalszym leczeniu, zaczęłam uzyskiwać wyjaśnienia co jeszcze można zrobić. W tych ostatnich dniach lekarze już nie byli tak pewni w przepisywaniu chemioterapii. Już nie oni decydowali. Podjęcia decyzji czym leczyć, jakimi dawkami i czy w ogóle leczyć prawie że oczekiwali od nas. Wraz z brakiem pewności u lekarzy zaczęłam odczuwać lęk. Widziałam też, jak mój synek z rozbieranego, małego konika, dumnego, że aż tak wielu dorosłych, ważnych lekarzy i zawsze uśmiechniętych pielęgniarek wysłuchuje jego dowcipów, ogłąda i chwali jego rysunki - zamienia się stopniowo, chemia po chemii, dzień po dniu, w zmęczonego,

wręcz "spracowanego" trudami leczenia dorosłego człowieka. Grześ tak łatwo się męczył, tak dużo potrzebował odpoczynku. Na to wszystko dostawał od nas następną porcję zmęczenia, następną chemię.

Wiedziałam jednak, że Grześ tak jak poprzednio i teraz poradzi sobie - tym razem z olbrzymim zmęczeniem. To nie była kwestia wiary czy nadziei. To był pewnik - tak to czułam.

Zdecydowaliśmy się na dalsze leczenie, a tym samym musieliśmy zrezygnować z opieki hospicjum. Hospicjum wypożyczyło nam używany do tej pory i niezbędny do opieki nad Grzesiem sprzęt. Nie spodziewałam się jednak, że bez tych kilku telefonów dziennie od pielęgniarek z hospicjum, tak bardzo poczuję się samotna. Ten brak możliwości zwrócenia się w każdym momencie do kompetentnych i - właściwie bliskich mi osób - odczuwałam jak rodzaj odrzucenia, zesłania.

Ale stan Grzesia po następnej chemii zaczął się troszeczkę poprawiać. Niestety - na krótko.

Ostatnie nasze decyzje o leczeniu były już tylko matczyne i ojcowskie. Świadomość była wyłączona. Podać truciznę - a Grześ będzie żył.

Przez kilka ostatnich miesięcy życia Grześ mógł ruszać jedynie oczkami. Nikt nigdy z całkowitą pewnością nam nie powie czy to, że zdecydowaliśmy się na kontynuację leczenia było jedynie naszym egoizmem, czy może dzięki tej decyzji Grześ spełnił swoje marzenie i zupełnie sam, bez naszej pomocy pogłaskał naszego kotka i poliznął lizaka o ulubionym, cytrynowym smaku.

O tych decyzjach piszemy razem. Mama i tata Grzesia. Powstała jedna odpowiedź. Dlatego w tekście jest zapisane: "zrobiłam" a dalej "sprawdziłem". Każde z nas ma swoje przemyślenia. Dążyliśmy do jednego celu. Żadne z nas nie ośmieliło się zdecydować o zaprzestaniu leczenia chemią - nie mieliśmy zresztą do wyboru żadnej innej metody leczenia. Mogliśmy tylko czytać o rewelacyjnych sposobach leczenia, które za może 10, może 15 lat na pewno okażą się skuteczne. Oby.

Alicja i Mirosław  
Dziekańscy

Grześ Dziekański był  
pacjentem WHD od 9  
sierpnia do 4 września 2002  
roku.



Maj 2002, Grześ wybiera się na Targi Książki w Pałacu Kultury.



# Piękne krajobrazy, wspaniała majowa pogoda i trochę wspomnień



W dniach 26 kwietnia - 3 maja 2003 roku grupa wsparcia dla rodziców w żałobie WHD spędziła kilka dni w Tatrach (Suche koło Poronina).

Piękne krajobrazy, wspaniała majowa pogoda i trochę wspomnień. Oto kilka z nich.

Jako rodzice nieżyjącego już Tomka chcemy podziękować Tomkowi i Panu Bogu za wyjazd do Zakopanego. Wyjazd pozwolił nam przebywać w towarzystwie wspaniałych ludzi z grupy wsparcia. Dzięki temu nabraliśmy trochę sił. Zwiedziliśmy wspaniałe zakątki polskich gór i piękne górskie kościoły. Pogoda, górskie muzyka i przytulna kwatera były czymś wyjątkowym w naszym smutnym codziennym życiu.

*Rodzice Tomka Kuranta*

W drodze powrotnej z wycieczki do Zakopanego postanowiliśmy podzielić się wrażeniami. Nasze dziecko

- Karolek (7 lat), który odszedł od nas ponad dwa lata temu, zrobił nam prezent: po raz pierwszy w życiu mogliśmy zwiedzić góry. Chodziliśmy po górach, podziwialiśmy piękne widoki, zwiedziliśmy jaskinię i wiele kościołów w Zakopanem i na Słowacji. Mieliśmy zapewnioną kwaterę wraz z wyżywieniem w domu górskim. Do naszej dyspozycji był autobus, którym poruszaliśmy się na terenie Zakopanego i Słowacji.

Był czas i na modlitwę i na rozrywki, jak również na wsparcie psychiczne. Czuliśmy obecność naszego kochanego Karolka. On był z nami w górach, reszta rodzeństwa została w domu.

Jesteśmy bardzo wdzięczni za wspaniałą wycieczkę, którą umożliwiło nam Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

*Maria i Krzysztof Koryccy,  
rodzice zmarłego Karolka*

Pierwszy maja - wolny dzień. Wyruszę z Tereską Oskrobą-Guźniczak na Kasprowy Wierch. Jeszcze tam

nie byłam i bardzo chcę zobaczyć to, co oglądała moja córeczka w ostatnim roku swojego życia. Jest pięknie. Kolejka liniowa pnie się coraz wyżej, a moje obolałe serce widzi Ją, jak szusuje po stoku.

*Maria Wardzyńska, mama  
zmarłej Marty*

Dzień wolny więc z Majką Wardzyńską wyruszę w góry. W Zakopanem zdecydowałyśmy, że ruszymy do Kuźnic. Decyzja nieodwołalna. Póltorej godziny stoimy w kolejce po bilety na kolejkę linową na Kasprowy Wierch. Widoki niezapomniane, jeszcze dzisiaj widzę te białe piękne stoki i zjeżdżających narciarzy, roześmiane i szczęśliwe rodziny z dziećmi. Aż kłuje lekka zadra w sercu - a gdzie są nasze dzieci - czy bez nas też są szczęśliwe?

Opalamy się z Majką i podziwiamy piękne i jeszcze niedostępne szczyty - całe ośnieżone. Nad nimi wznosi się groźna Świnica. W tym miejscu

mogę się pochwalić - kiedyś ją zdobyłam. To był wyczyn: 2350 metrów! Teraz góra jest dla mnie nieosiągalna. Surowa, dumna i wie, że już jej nie zdobędę.

Mam zdjęcie mojego Piotrusia, wspinającego się po szlaku - idzie pierwszy z grupą

rówieśników. Cieszę się, że i ja mogłam coś zdobyć. Ten szczyt to tak troszkę dla Niego.

Teraz z Mają opalamy się i wspominamy te piękne chwile, kiedy w naszych rodzinach nikt go nie brakowało. Napawamy się niezwykłym widokiem. Te białe,

piękne góry w naszych myślach i w naszych sercach zabierzemy do Warszawy aby cieszyły nas jeszcze długo.

*Teresa Oskroba- Guźniczka,  
mama zmarłego Piotrka*

## Mieć własny pokój, a w łazience wannę i ciepłą wodę...



Dom Państwa Woźniaków i kontener mieszkalny zakupiony przez WHD



Warunki pracy czasami bywają trudne...



Sebastian z pielęgniarką Jolą

Normalny dzień pracy w hospicjum. Zgłoszenie nowego pacjenta. Przygotowuję potrzebny sprzęt, leki i wraz z lekarzem wyjeżdżam by pod opiekę hospicjum przyjąć 16-letniego chłopca z nowotworem mózgu. Jedziemy do miejscowości

oddalonej o 100 km od Warszawy. Jest to bardzo biedna wieś, wokół widzę tylko stare drewniane domy. W jednym z nich, w pokoju z kuchnią, mieszka Sebastian z mamą, tatą i dwoma starszymi braćmi.

Pierwsza rozmowa o sta-

nie zdrowia chłopca, potrzebach rodziny i marzeniach Sebastiana. Chłopiec czuje się dobrze, nie zgłasza żadnych dolegliwości. Największym jego marzeniem jest posiadanie własnego pokoju, łazienki z wanną i ciepłą wodą oraz WC. Sebastian nie ma już

sily by wychodzić na zewnątrz.

Na odprawie pracowników rozmawiamy o tym, jak możemy pomóc rodzinie, jak zrealizować marzenia chłopca. Remont nie wchodzi w grę, dom jest za stary. Postanawiamy kupić kontener mieszkalny, w którym będzie łazienka, kącik kuchenny i pokój.

Rodzina zaakceptowała pomysł. Kontaktujemy się z firmą w Płocku, która zajmuje się sprzedażą kontenerów. Wybór jest dość duży. Dr Artur Januszaniec osobiście postanawia odwiedzić firmę i podejmuje decyzję, który kontener kupić.

Mijają dwa tygodnie i kontener staje na rodzinnym podwórku. Są to właściwie dwa połączone ze sobą kontenery o powierzchni 25 metrów kwadratowych. Sebastian jest bardzo szczęśliwy, planuje, jak to wszy-

stko urządzić. Prosi braci, żeby kilka razy w ciągu dnia przynosili go do nowego pokoju.

Prace postępują bardzo szybko, w przygotowanie nowego pomieszczenia zaangażowała się cała rodzina. Pomogliśmy podłączyć wodę, zrobić kanalizację, zainstalować wannę i na życzenie rodziców piecyk, w którym pali się drewnem. Zakupiliśmy również wymarzone meble i kanapę dla chłopca.

Po tygodniu ciężkiej pracy Sebastian zamieszkał w nowym pokoju ze swoim ukochanym starszym bratem. Dużą przyjemność sprawia mu kąpiel w wannie z ciepłą wodą, mycie zębów przy umywalce i korzystanie z toalety. Cała rodzina jest bardzo wdzięczna hospicjum.

Ja natomiast myślę, że marzenia, które czasami wydają się nieosiągalne, tak naprawdę mają

szansę na realizację. Cieszę się, że chociaż w części mogłam przyczynić się do spełnienia marzeń Sebastiana.

Jolanta Słodownik  
pielęgniarka WHD, która  
opiekowała się Sebastianem  
Woźniakiem

Sebastian Woźniak  
był pacjentem WHD  
od 15 stycznia 2003  
roku, zmarł  
5 kwietnia 2003 roku.

W jednym pokoju z kuchnią mieszkała cała rodzina Państwa Woźniaków



# List do Papieża



Rafał podłączony do respiratora

Kochany Ojcie Świąty

Skoro wszyscy mamy umrzeć - to dlaczego lekarze tak walczą o życie, stosując uporczywą terapię do granic ludzkiej wytrzymałości?

Błagamy o pomoc. Dnia 14 maja 1997 roku urodziłam bardzo chore dziecko. Po długich i bolesnych badaniach lekarze postawili diagnozę, która brzmiała: rdzeniowy zanik mięśni (Zespół Werdniga-Hoffmana), postać niemowlęca. Ordynator w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie przekazała nam krótki obraz przebiegu choroby. Stwierdziła, że nasz synek będzie żył około 1 roku i będzie bardzo cierpiał. Wróciliśmy do domu, wtedy nasze dziecko oddychało samodzielnie. Po krótkim czasie, w tydzień po Chrście św., Rafałek zachorował na zapalenie płuc. Byliśmy przerażeni i nie wiedzieliśmy, co robić, ja nie chciałam oddać dziecka do szpitala, jednak mąż nie zgodził się na to. I stało się. Rafałek miał 1 miesiąc życia. Lekarze szpitala w pobliskim miasteczku rozpoczęli leczenie. Niezliczone razy ukłuć, podawania antybiotyków, karmienia sondą. Po krótkim czasie nasz syn został podłączony do respiratora.

Powiedziano nam, że nie ma lekarstwa na główną chorobę naszego syna, jednak lekarze zdecydowali o podłączeniu dziecka do maszyny podtrzymującej życie.

Przez pierwszy rok Rafałek ciągle chorował na różne infekcje, ciągle miał podawany antybiotyk, ciągle były przeprowadzane badania o ogólnym stanie zdrowia.

Nasze małżeństwo przeszło ogromny kryzys, przez rok czasu byłam przy dziecku z poczucia obowiązku i winy. Zdałam sobie sprawę, że urodziłam chore dziecko z powodu własnego kalectwa duchowego. Jednak łatwiej byłoby się pogodzić z cierpieniem gdybym to ja była przykuta do respiratora, a nie bezbronne i niewinne dziecko.

Lekarze nie dali żadnej nadziei na to, że nasz syn da się odłączyć od tej maszyny.

Obecnie Rafałek ma 2 lata i 9 miesięcy.

Od pierwszego miesiąca życia jest sztucznie podtrzymywany przy życiu, bez żadnej nadziei od strony medycyny na poprawę zdrowia i na to, że nasze dziecko będzie kiedykolwiek samo oddychać.

Uporczywa terapia nie ma granic. Rafałek nie porusza się, nie jest w stanie samodzielnie zmienić pozycji, jest ciągle karmiony sondą i przykuty do maszyny, która podtrzymuje męczarnie, a tym samym nie da, nie pozwoli naszemu dziecku spokojnie odejść do Boga.

Dlaczego?

Kim są lekarze, że decydują o tak okropnym mordowaniu bez granic maleńkiego dziecka? Wspólnie z mężem uważamy, że w naszym przypadku uporczywa terapia stosowana przez lekarzy jest obłądem w stosunku do rezultatów.

Drogi Ojcie Świąty, wiem że ten list jest przerażający, ale patrząc na tak okrutne cierpienie naszego syna, nie potrafimy myśleć inaczej. Jesteśmy małżeństwem od trzech i pół roku, jesteśmy zmęczeni i wyczerpani życiem. Bardzo żałujemy, że dopuściliśmy do tego, by nasz syn tak cierpiał. Uważamy, że jest okrutnie torturowany. Krzyż cierpienia przygniata nas coraz mocniej i potrzebujemy pomocy, aby iść dalej przez życie.

Chciałabym mieć pewność, że cierpienie Rafałka ma sens, że nie jest pomyłką lekarzy. Przecież Jezus Chrystus nie cierpiał tak długo.

Ojcie Świąty prosimy o modlitwę aby Bóg zlitował się nad nami i nad naszym życiem.

Rodzice Rafała

Nieuleczalnie chore dziecko. Dramat najbliższych dziecku osób i cierpienie, przez jakie ono same zmuszone jest przejść.

Ekstremalnie trudną sytuację komplikuje chwila, w której trzeba podjąć decyzję, może najtrudniejszą w życiu: Czy pozwolić dziecku spokojnie odejść? Czy podłączyć do maszyny, która jest w stanie na jakiś czas przedłużyć życie?

Powyżej przedstawiamy list, jaki zrozpaczona matka nieuleczalnie chorego chłopca skierowała do Papieża. Po wielu tygodniach nadeszła odpowiedź z Watykanu.

Watykan, 16 maja 2000 r.

Szanowni Państwo,

W imieniu Jego Świątobliwości Jana Pawła II dziękuję za list z dnia 28 stycznia br., który nadszedł z dużym opóźnieniem.

Ojciec Święty przesyła wyrazy współczucia z powodu sytuacji, w jakiej się Państwo znaleźli. Trudno przeniknąć tajemnicę cierpienia, zwłaszcza niewinnego dziecka. Trzeba mieć jednak nadzieję, że ma ono sens, jeśli nie dla samego cierpiącego, to dla ludzi, którzy go otaczają. Z pewnością sami Państwo mogą dostrzec, jak bardzo ta bolesna sytuacja pogłębia Waszą miłość do syna i - daj Boże - Waszą miłość wzajemną. Wydaje się zupełnie nieuzasadnione poczucie winy, jakie nosi Pani w swoim sercu. Owszem, ta choroba może być traktowana jako wezwanie do pogłębienia swej wiary, nadziei i miłości, do gorliwszej modlitwy, do silniejszego związania swego życia z cierpiącym Chrystusem i Jego Matką, z pewnością jednak nie jest ono skutkiem Pani "kalectwa duchowego".

Biorąc pod uwagę okoliczności, należy stwierdzić, że sposób leczenia dziecka nosi znamiona tzw. uporczywej terapii, którą zgodnie z nauką Kościoła można przerwać. Takie zaprzestanie leczenia nie jest eutanazją. Wyraźnie i w sposób autorytatywny pisze o tym Ojciec Święty Jan Paweł II w Encyklice *Evangelium vitae*: "Od eutanazji należy odróżnić decyzję o rezygnacji z tak zwanej "uporczywej terapii", to znaczy z pewnych zabiegów medycznych, które przestały być adekwatne do realnej sytuacji chorego, ponieważ nie są już współmierne do rezultatów, jakich można by oczekiwać, lub też są zbyt uciążliwe dla samego chorego i jego rodziny. W takich sytuacjach, gdy śmierć jest bliska i nieuchronna, można w zgodzie z sumieniem zrezygnować z zabiegów, które spowodowałyby jedynie nietrwale i bolesne przedłużenie życia, nie należy jednak przerywać normalnych terapii, jakich wymaga chory w takich przypadkach" (n. 65).

Nauka ta została potwierdzona w Katechizmie Kościoła Katolickiego: "Zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa "uporczywej terapii". Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić. Decyzje powinny być podjęte przez pacjenta jeśli ma do tego kompetencje i jest do tego zdolny; w przeciwnym razie - przez osoby uprawnione, zawsze z poszanowaniem rozumnej woli i słuszych interesów pacjenta" (n. 2278).

Tak więc, wydaje się, że wszelkie okoliczności przemawiają za tym, iż mogą Państwo ze spokojem zdecydować o zaprzestaniu terapii Waszego synka. Jeżeli prawo cywilne w Rzeczypospolitej Polskiej nie stanowi inaczej, mogą się tego Państwo domagać od lekarzy, którzy z punktu widzenia moralnego mają prawo jedynie do pomocy Państwu w podjęciu właściwej decyzji, odpowiadając zgodnie z sumieniem i w całkowitej prawdzie na następujące pytania: czy terapia, jaką stosują w przypadku Waszego dziecka należy do zwyczajnej praktyki w podobnych przypadkach czy też są to zabiegi nadzwyczajne; czy są one adekwatne do spodziewanych rezultatów (tzn. czy prowadzą do wyleczenia, czy tylko przedłużają życie i cierpienie pacjenta); czy śmierć dziecka jest bliska i nieuchronna.

Ojciec Święty w modlitwie Bogu poleca Państwa, wypraszając potrzebne łaski, szczególnie łaskę mocy i równowagi ducha w tym bolesnym doświadczeniu i z serca udziela swego Apostolskiego Błogosławieństwa.

---

Z wyrazami szacunku  
Mons. Pedro López Quintana



# Rafał w pułapce

Pamiętam pierwszą rozmowę z lekarzem, ordynatorem oddziału noworodków, gdzie Rafał był leczony. Propozycja objęcia opieką domową dziecka wentylowanego respiratorem w domu położonym w odległości 110 km od naszego hospicjum wydała mi się wtedy nierealna. Później zadzwonili rodzice, bardzo mnie prosili o pomoc. Wyczułem w ich prośbie jakąś determinację. Odpowiedziałem dyplomatycznie, że sam nie mogę podjąć takiej decyzji bez porozumienia z zespołem hospicjum. Zaprosiliśmy rodziców na naszą odprawę. Po wysłuchaniu ich relacji i zrozumieniu jak bardzo im zależy na zabraniu dziecka ze szpitala do domu, nie mieliśmy wątpliwości - musimy podjąć się

tego zadania. Nowoczesny respirator dostarczyła Fundacja Polsat, my zajęliśmy się resztą...

Jeden zespół wyjazdowy (anestezjolog i pielęgniarka) niemal codziennie odwiedzał dom Rafała. Duża odległość powodowała, że wracali z opóźnieniem. Z tego powodu nasze popołudniowe odprawy przeciągały się często do godziny 17. Po pewnym czasie przyzwyczailiśmy się do tego, a współpraca z rodzicami układała się bardzo dobrze.

Rafał całe swoje dotychczasowe życie spędził w szpitalu. Nigdy wcześniej nie był w domu rodziców na wsi. Dużym przeżyciem było dla niego zobaczenie po raz pierwszy... muchy. Zastanawialiśmy się jak

uprzyjemnić życie trzyletniego chłopca, który nie może poruszać się ani mówić, potrafi jedynie otwierać oczy. Mama potrafiła odczytać z nich wszystkie pragnienia i życzenia dziecka. Nie pamiętam już kto z nas wpadł na pomysł zakupu akwarium. To był strzał w dziesiątkę. Ustawiliśmy akwarium blisko głowy chłopca - wodny świat skupił jego uwagę.

Choroba Rafała, rdzeniowy zanik mięśni, polega na degeneracji komórek nerwowych rdzenia kręgowego, które przekazują impulsy z mózgu do mięśni. Stopniowo dochodzi do porażenia i zaniku mięśni, a w rezultacie do upośledzenia wentylacji płuc i zaburzeń oddechowych, które powodują śmierć dziecka. Choroba jest

bardzo rzadka i ma podłoże genetyczne. W 1999 roku zmarło w Polsce z jej powodu 25 dzieci i młodych ludzi w wieku do 19 lat. Większość z nich (18) zmarła w szpitalu, a tylko siedmioro w domu. Wyróżnia się trzy typy, z których pierwszy (nazywany też chorobą Werdniga-Hoffmana), dotyczący Rafała, ma najcięższy przebieg. Objawy pojawiają się przed 6 miesiącem życia, a większość dzieci umiera przed ukończeniem 18 miesiąca. Tylko 10% osiąga 5 lat.

Szybko zdaliśmy sobie sprawę, że Rafał znalazł się w pułapce i z niepokojem oczekiwaliśmy dalszego postępu choroby, która spowoduje, że chłopiec nie będzie mógł otwierać oczu. Wtedy nastąpi moment utraty komunikacji z rodzicami i światem zewnętrznym. Od tej chwili świat jego odczuć pozostanie dla nas całkowicie nieznanym. W literaturze angielskiej sytuacja taka określana jest jako "zespół zamknięcia" (ang. locked-in syndrome). Określenie to odnosi się do pacjentów, którzy są przytomni i świadomi, jednak nie mogą porozumiewać się z otoczeniem z powodu porażenia mięśni. Faza ta wystąpiła u Rafała po dwóch miesiącach pobytu w domu i trwała przez 10 dni, aż do jego śmierci. W tym okresie wspólnie

z rodzicami zdecydowaliśmy, że nie będziemy stosować antybiotyków, aby nie przedłużać życia i cierpienia dziecka.

Polska jest krajem, w którym zwyczajowo przytomnych pacjentów nie odłącza się od respiratora, aby pozwolić im umrzeć. Polskie prawo nie zawiera regulacji, która zezwalałaby lekarzowi na takie działania. Wielu lekarzy podziela błędny pogląd, jakoby w tym przypadku wycofanie się z uporczywej terapii było aktem eutanazji. Przytoczone tu stanowisko Stolicy Apostolskiej jest jasne: "nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić". Artykuł 31 Kodeksu Etyki Lekarskiej mówi, że "w stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii stosowania środków nadzwyczajnych".

Jak uchronić nieuleczalnie chore dzieci przed pułapką jaką może stanowić leczenie respiratorem w ostatnim okresie życia? Pierwszą i najważniejszą kwestią jest wypełnienie standardu świadomej zgody i uzyskanie tzw. drugiej opinii. Obowiązkiem lekarza jest przekazanie szczegółowych informacji jak będzie przebiegało dalsze

życie dziecka, a także jak będzie prawdopodobnie przebiegało jego umieranie. Rodzice i dziecko powinni mieć na tym etapie zapewnioną możliwość konsultacji specjalisty medycyny paliatywnej i odpowiednio przygotowanej osoby duchownej. Powinni wiedzieć, że prawdopodobnie nie znajdą w Polsce lekarza, który zdecydowałby się na odłączenie respiratora, w sytuacji gdyby po rozpoczęciu sztucznej wentylacji zmienili zdanie.

Fundamentalną zasadą pediatrii jest działanie w najlepszym interesie dziecka. Jeżeli w opinii rodziców lekarze działają sprzecznie z tą zasadą, powinna istnieć możliwość pomocy prawnej i uzyskania stanowiska sądu o zaprzestaniu działań wydłużających cierpienie dziecka.

Polski system prawny wymaga w tym zakresie nowelizacji respektującej prawa pacjenta i chroniącej go przed uporczywą terapią. W tym celu potrzebna jest publiczna debata, w której być może przykład cierpienia Rafała i jego rodziców przemówi do wyobraźni i sumień polityków, prawników, etyków i lekarzy.

Tomasz Dangel

# Moja historia

## Grzegorz Łojewski

Witam wszystkich Czytelników informatora!

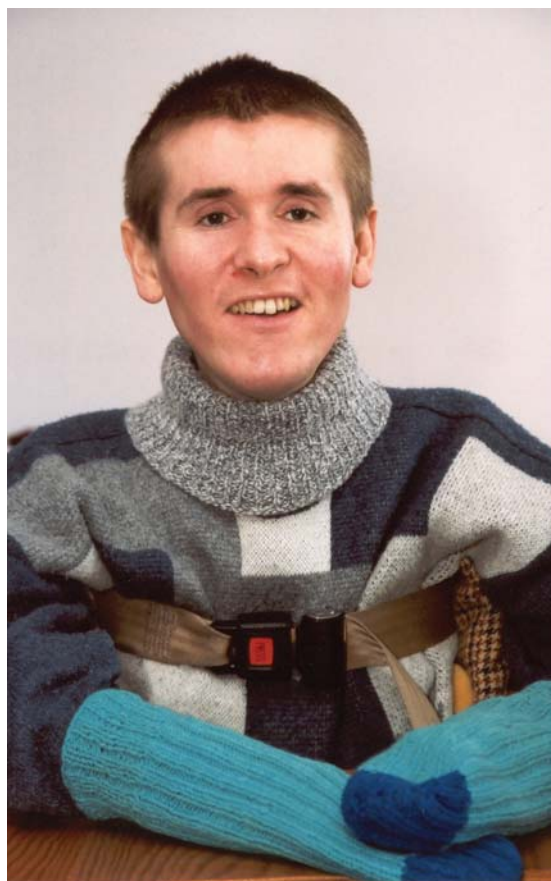
Nazywam się Grzegorz Łojewski. Mam 27 lat i choruję od urodzenia na postępujący zanik mięśni

pytać siebie - czy nad-  
szedł już koniec mojego  
życia? Dlaczego akurat  
teraz, w tak nieod-  
powiednim momen-  
cie? Ja nie chcę!

Takie myśli zaczęły  
mnie prześladować  
mimo tego, że  
wiedziałem jak  
ciężko jestem chory i że  
moje życie zbliża się do  
życia wiecznego.

Gdy skończyłem szkołę średnią  
postanowiłem nie kontynuować  
nauki tylko trochę skorzystać z  
życia. Mimo upływu 6 lat (1994-  
2000), byłem zaskoczony, że trwało  
to tak krótko. Wyciągnąłem  
wtedy ogólny wniosek do  
przemyślenia przez każdego  
człowieka. Mianowicie trzeba być  
zawsze przygotowanym  
na śmierć, bo nie znamy  
dnia, ani godziny. Trzeba  
pojednać się z Bogiem i z  
ludźmi, bo później można  
nie mieć czasu, albo "nie  
mieć głowy". Ja traciłem  
świadomość z powodu  
niedotlenienia organizmu, a więc  
miałem już ograniczone możliwości  
racjonalnego myślenia.

Teraz wyjaśnię, dlaczego tak długo  
jestem pacjentem hospicjum,  
dlaczego tak długo żyję i jestem w



### ***Ta Moc wpłynęła na mojego Tatę, który zrobił z ogólnie dostępnych elementów aparat, który uciska na brzuch i w ten sposób wspomaga mój oddech***

typu Duchenne'a. Mieszkam  
na peryferiach Wołomina. Z  
okna widzę łąki i podziwiam  
zjawiska atmosferyczne. Mam  
wspaniałych Rodziców, starszą  
siostrę Magdę, szwagra oraz  
dwoje siostrzeńców: Agnieszkę  
i Wojtkę.

Od 10 roku życia siedzę na  
wózku inwalidzkim i stopniowo  
coraz mniej mogę robić (teraz

### ***Gdy z internetu i innych mediów dowiedziałem się jak działa respirator i jak wygląda życie chorych podłączonych do tego sprzętu, zacząłem szukać innych rozwiązań***

już prawie nic). Podopiecznym  
hospicjum jestem od czerwca  
2001 roku z powodu dużego  
niedotlenienia organizmu, który  
wynikał z osłabienia mięśni  
oddechowych. Nie było już dla  
mnie nadziei. Wtedy zacząłem

stanie pisać na komputerze. Otóż  
mam wspaniałych Rodziców,  
dzięki którym tak długo żyję (tzn.  
długo jak na tę chorobę). Nie dają  
mi odczuć, że jestem tak bardzo  
chory. Dzięki nim mogłem ko-  
rzystać z życia, wyjeżdżałem  
na turnusy rehabilitacyjne,  
zwiedzałem różne miejscowości  
i sanktuaria maryjne, w których  
modliliśmy się o moje zdrowie  
(może innym razem opiszę  
szczegółowo niektóre miejsca,  
które odwiedziliśmy). Gdy więc  
choroba nasiliła się, Rodzice  
nie mogli pogodzić się z moim  
odchodzeniem. Szczególnie Tata  
szukał pomocy w Warszawskim  
Hospicjum dla Dzieci. Myślał, że  
może zastosują u mnie respirator  
lub inne urządzenie.

Gdy z internetu i innych mediów  
dowiedziałem się jak działa  
respirator i jak wygląda życie  
chorych podłączonych do tego  
sprzętu, zacząłem szukać in-  
nych rozwiązań. Respirator jest



dobry dla chorych, którzy mają krótkotrwałe problemy z oddychaniem i po pewnym czasie wracają do normalnego oddechu. Choremu, który nie ma szans na odzyskanie prawidłowego oddechu, respirator może utrudnić życie i przedłużyć umieranie. Chory podłączony do respiratora nie może nic powiedzieć swoim opiekunom. Pacjent zapada często na różne infekcje dróg oddechowych i w końcu umiera. Znając wiele argumentów za i przeciw stosowaniu respiratora u chorych z zanikiem mięśni, zdecydowałem, że nie chcę zostać do niego podłączony.

Lekarze z WHD zaproponowali mi tzw. koncentrator tlenu. Niestety, próba oddychania tlenem, w moim przypadku, nie powiodła się. Mój organizm zareagował zaburzeniami oddychania, wobec tego czułem się jeszcze gorzej.

Najtrudniejsze dla mnie i Rodziców było przetrwanie każdej nocy, gdyż traciłem oddech co 5 minut, a Rodzice na zmianę wspomagali mój oddech uciskając na klatkę piersiową. Natomiast w ciągu dnia usyptałem i traciłem oddech, nawet podczas jedzenia! Przez to nocne budzenie byłam notorycznie niewyspany (podobnie jak Rodzice), co pogarszało mój stan. Dodatkowo zaburzeniom oddychania towarzyszyły infekcje płuc. W czerwcu 2001 r. przyjąłem Sakrament Namaszczenia Chorych ze słabą wiarą w poprawę stanu zdrowia... i już we wrześniu poczułem się lepiej. Dlaczego więc poczułem się lepiej? Wierzę i jestem pewien,

że sprawiła to Moc Boża przez Sakrament Namaszczenia Chorych. Ta Moc wpłynęła na mojego Tatę, który zrobił z ogólnie dostępnych elementów aparat, który uciska na brzuch i w ten sposób wspomaga mój oddech. Muszę dodać, że mój Tata jest elektronikiem. Może ktoś powiedzieć, że dlatego było mu łatwiej zrealizować taki wynalazek. To prawda, ale przecież to urządzenie wcale nie musiało mi pomóc.<sup>(1)</sup>

Mogę więc powiedzieć, że żyję dzięki Bogu i ludziom. Żyję już 17 miesięcy, można powiedzieć "na kredyt". Czuję się dużo lepiej ponieważ mój oddech jest wspomagany. Niestety muszę pod tym urządzeniem leżeć jak pod prasą przez całą noc w

Bardzo się cieszę, że trafiłem do WHD, w którym uzyskałem wszechstronną pomoc i opiekę, jakiej nie spodziewałem się w najlepszych snach. Przede wszystkim mam łatwy, całodobowy dostęp do lekarza. Miałem z tym wcześniej olbrzymie trudności z powodu barier architektonicznych. Dlatego musiałem leczyć się sam, domowymi sposobami, a dopiero w ostateczności wzywaliśmy prywatnego lekarza, któremu trzeba było sporo płacić. Teraz mam wygodę. Gdy tylko poczuję się źle, Rodzice dzwonią do hospicjum i niedługo przyjeżdża pomoc - i to jeszcze jaka! Takich kompetentnych, wyrozumiałych i wesołych lekarzy nigdy wcześniej nie spotkałem. Szczególnie lubię dr. Marka Karwackiego, może



Licheń, 2002

jednej pozycji. Porównuję to do dializowania, choć o tyle jest to lepsze, że nie muszę być kluty i przebywać w szpitalu.

dlatego, że najczęściej mnie leczy, ale chyba nie tylko dlatego. W WHD każdy pacjent ma swoją pielęgniarkę. Moją pielęgniarką

**...trzeba być zawsze przygotowanym na śmierć, bo nie znamy dnia, ani godziny. Trzeba pojednać się z Bogiem i z ludźmi, bo później można nie mieć czasu, albo "nie mieć głowy". Ja traćłem świadomość z powodu niedotlenienia organizmu, a więc miałem już ograniczone możliwości racjonalnego myślenia**

Jestem bardzo zadowolony z opieki hospicjum. Dzięki niej moje życie stało się ciekawsze, poznałem wielu nowych ludzi, wystąpiłem w dwóch programach telewizyjnych i w radiu, odwiedzali mnie obcokra-

pamiętam jak mówiłem do Taty, żeby może jeszcze poczekać z tym "oddawaniem" mnie do hospicjum, że na pewno te kłopoty są przejściowe i jeszcze wrócę do normy. Po drugie, zostałem zaskoczony, niespotykaną w innych instytucjach, dobrocią i bezpośredniością personelu hospicjum. Wszyscy z WHD chcieli poznać mnie i moje problemy, aby mi lepiej pomóc, a ja się zastanawiałem, po co komuś znajomość z takim "umarlakiem"? Po trzecie, byłem krnąbrnym pacjentem, bo nie chciałem się zgodzić na przyjmowanie niektórych leków. Jednak od czasu poprawy mojego zdrowia i lepszego dotlenienia mózgu wszystko się zmieniło. Teraz nawet żałuję, że wcześniej nie stałem się podopiecznym WHD.



jest Kasia Sosnowska, która dba o mnie jak mało kto (nawet jeżeli czasami nie chcę wypełniać jej zaleceń). Pielęgniarka odwiedza swojego pacjenta co najmniej dwa razy w tygodniu. Oczywiście, gdy Kasi nie ma, odwiedzają mnie też inne pielęgniarki. Niezastąpiona jest też pomoc duchowa, psychologiczna i materialna. Duchową realizuje ojciec Benedykt Mika, z którym lubię podyskutować o sprawach nurtujących współczesny świat, a także dotyczących mnie i mojej rodziny. Dzięki ojcu Benkowi nie mam kłopotu z pójściem do spowiedzi, gdyż nie muszę wychodzić z domu żeby to uczynić. Opiekę psychologiczną realizuje Agnieszka Chmiel-Baranowska, z którą też można porozmawiać o wszystkim, a także iść na spacer.

jowcy, a także poznałem przez internet osobę, która widziała mnie w telewizji. W ogóle nie wyobrażam sobie już teraz życia bez hospicjum i tych codziennych telefonów z pytaniem o zdrowie.

Muszę jednak przyznać, że moje początki w hospicjum były dość trudne. Po pierwsze, sama myśl, że jestem aż tak chory by wkrótce umrzeć, była nieznośną. Sam

■ Na zdjęciu:  
Sakrament Namaszczenia  
Chorych, 2001 rok

(1) Tata Grzegorza ponownie wynalazł to urządzenie, które pod angielską nazwą "pneumobelt" zostało wprowadzone w latach trzydziestych przez Sir Wiliama Bragga, laureata Nagrody Nobla w dziedzinie fizyki. Wiliam Bragg skonstruował je dla swojego przyjaciela chorującego na dystrofię mięśniową. Następnie Robert Paul unowocześnił wynalazek Bragga, który pod nazwą Bragg - Paul Pulsator był używany w latach pięćdziesiątych podczas epidemii choroby Heinego i Medina. Badania przeprowadzone w roku 2002 (Ayoub J. i wsp.) potwierdzają skuteczność tego urządzenia u chorych z dystrofią mięśniową typu Duchenne'a (przypis redakcji).

# REKLAMA DLA WSPÓLNEGO DOBRA



Według potocznego pojmowania definicja reklamy to: "1001 sposobów na to, żebyś wychodząc po gazetę i mając w portfelu ostatnie 10 złotych, wystawił czek i kupił najnowszy model nart choć te które masz w domu, są w znakomitym stanie a Ty w ogóle nie wybierasz się w najbliższym czasie w góry". Takie podejście ma na celu jedynie osiągnięcie korzyści materialnej o którą zabiega reklamodawca. W rzeczywistości działania marketingowe mogą służyć nie tylko takim celom. Według ustawy o radiofonii i telewizji z dn. 29 grudnia 1992 roku: "reklamą jest każdy przekaz zmierzający do promocji, sprzedaży bądź innych form korzystania z towarów i usług, popierania określonych spraw lub idei do osiągnięcia innego efektu pożądanego przez reklamodawcę".

Właśnie metody komunikacji mające na celu promocję idei i informację na temat problemów społecznych miały swoje święto w dniach 27 marca - 6 kwietnia 2003 roku podczas Festiwalu

Komunikacji Społecznej, który odbył się na Zamku Ujazdowskim w Warszawie. Festiwal został zorganizowany przez Fundację Komunikacji Społecznej.

Celem festiwalu jest propagowanie i wykorzystywanie narzędzi komunikacji marketingowej do wspierania i wzmacniania zmian społecznych i promocji programów społecznych realizowanych przez polskie organizacje non-profit.

Podczas festiwalu w dniu 31 marca odbyła się gala konkursu "Społeczny Program Roku 2001 i 2002". Podczas gali zostały wręczone nagrody główne i wyróżnienia dla kampanii społecznych w latach 2001 i 2002.

Jury konkursu "Społeczny Program Roku 2001" w składzie: Jerzy Owskiak, Artur Budziszewski, Leszek Stafiej, Dominika Maison, Krystyna Janda, Beata Dzięgielewska, Piotr Czarnowski i Anna Maruszczyk przyznało

\* III miejsce Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za kampanię "Śpieszmy się kochać ludzi...", przeprowadzoną na przełomie 2000/2001 roku

Jury konkursu "Społeczny Program Roku 2002" w składzie: Anna Dymna, Andrzej Halicki,

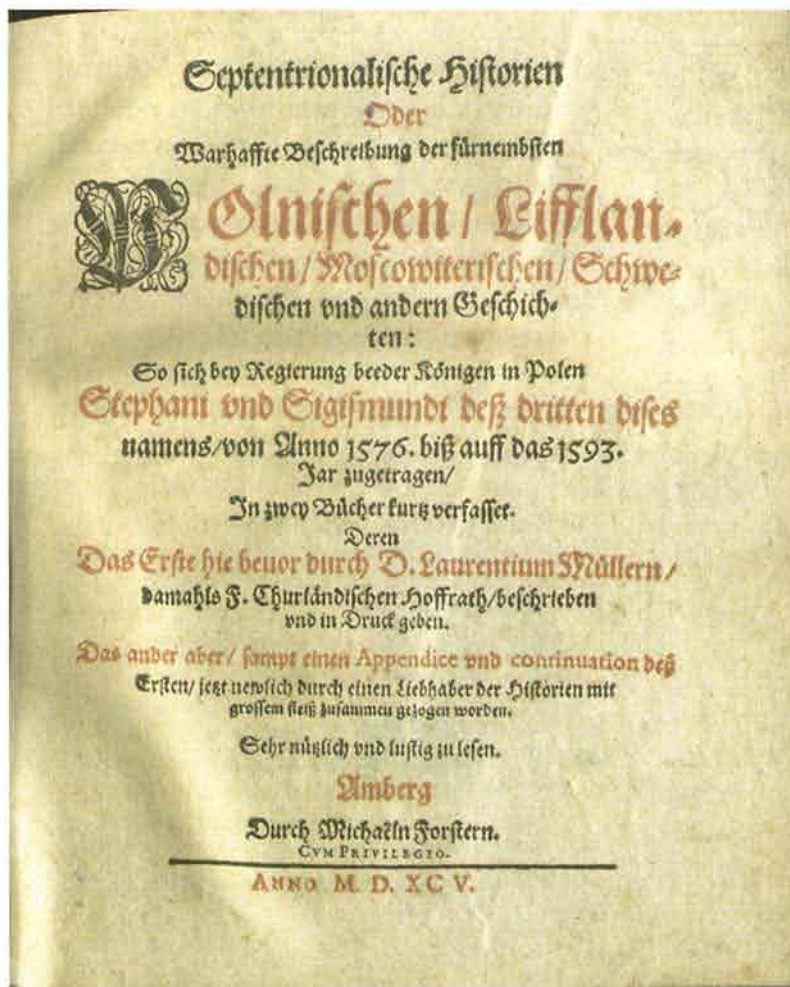
Grzegorz Kiszluk, Katarzyna Kolanowska, Lidia Kołucka-Żuk, Krzysztof A. Kowalczyk, Paweł Łukasiak, Lidia Marcinkowska, Marek Nowicki, Mirosław Pęczak przyznało

\* Wyróżnienie Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za kampanię "Śpieszmy się kochać ludzi...", przeprowadzoną na przełomie 2001/2002 roku

Festiwal przypomniał wszystkim uczestnikom, że reklama to tylko narzędzia, którymi można tworzyć różne przekazy. Od jej twórców zależy czy są one społecznie użyteczne. Reklamowe media mogą służyć nam wszystkim i przyczynić się do rozwiązywania trudnych problemów.

Ogromnie cieszymy się, że to właśnie dwie kampanie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci zostały docenione podczas festiwalu. Jest to także kolejna okazja do złożenia serdecznego podziękowania Agencji Świętych Mikołajów i wszystkich twórców kampanii medialnej "Śpieszmy się kochać ludzi...", która informuje społeczeństwo o naszej działalności.

Rajmund Nafalski



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymało od anonimowego ofiarodawcy historyczną książkę Mullera Lorenza "Septentrionalische Historien..." pochodzącą z XVI wieku. Książka ukazuje dzieje wojen o Inflanty, które toczyli polscy królowie Stefan Batory i Zygmunt III z Moskwą, Danią i Szwecją. Dnia 31 maja 2003 roku dzieło wystawiono na XV aukcji książek i grafiki w Węgierskim Instytucie Kultury w Warszawie. Książka została sprzedana za 1900 złotych. Ofiarodawcy serdecznie dziękujemy.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
Tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11  
fax: (0 22) 678 99 32  
email: poczta@hospicjum.waw.pl  
http:// www.hospicjum.waw.pl

**konta bankowe:**

Pekao S.A.  
VI/Oddz. - Warszawa  
33124010821111000004282080

**dewizowe nr:**

7212 1787000004282110  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

**Siedziba redakcji Informatora**

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

**Informator redagują:**

Tomasz Dangel  
Tomek Komorowski  
Grażyna Zarzycka  
Paweł Łojewski

**Druk:**

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76  
05-808 Izabelin-Mościska  
tel: (0 22) 752 28 23  
fax: (0 22) 752 20 14

liczba egzemplarzy: 5000  
ISSN 1428-5630