

Informator bezpłatny nr 3 (25) wrzesień 2003

Hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

www.hospicjum.waw.pl



Monika Zalewska była pacjentką WHD. Chorowała na rdzeniowy zanik mięśni.

Pisać o mojej jedynej, najukochańszej córeczce jest mi niezwykle trudno. Odeszła zaledwie cztery miesiące temu. Każde wspomnienie wywołuje łzy, żal, ból i ogromną tęsknotę. Ale jeszcze tylko to, oprócz modlitwy, mogę dla Niej uczynić.

Moja najbliższa przyjaciółka, Joanna Majczak (ukochana przez Monikę ciocia Ania), pragnąc pocieszyć mnie po stracie dziecka, powiedziała, że powinnam podziękować losowi za to, że Monika tak bardzo wzbogaciła moje życie. Na pewno ma rację.

Te niespełna dziewięć lat, które dzięki Miłosierdziu Bożemu dane nam było razem przeżyć, mogę określić jako niezwykle szczęśliwe. Monika była radosnym, spontanicznym, obdarzonym dowcipem i nie pozbawionym autoironii dzieckiem. Bardzo brakuje mi Jej trafnych, inteligentnych uwag i błyskotliwego humoru.

Byłam bardzo dumna, gdy w czerwcu 2002 r.

Moja Moninia

- Mamusiu, czy ty mnie kochasz?
- Bardzo Cię Kocham
- Ale ja Ciebie więcej!

ukończyła pierwszą klasę szkoły podstawowej jako najlepsza uczennica i odebrała nagrodę z rąk wychowawczyni i dyrektora.

Monika odnosiła sukcesy w dzielnicowych konkursach rysunkowych, zdobywając dyplomy za wspaniałe prace. Była bardzo szczęśliwa, gdy w ogólnokrajowym konkursie plastycznym, organizowanym przez znaną firmę austriacką, wygrała upragniony wielofunkcyjny zegarek japoński.

Moninia bez problemu posługiwała się laptopem i telefonem komórkowym.

Uwielbiała czytać. Przeczytała wszystkie szkolne lektury. Sukcesy były odzwierciedleniem Jej licznych talentów i ogromnej wrażliwości. Lubiła śpiewać, kochała muzykę i marzyła o tym, żeby tańczyć. Często do mnie mówiła:

- Mamusiu, tak bym chciała się zakręcić, żeby sukienka zawirowała...

Od czerwca 2002 r. Moninia z entuzjazmem pisała pamiętnik. Napisała wiele wierszyków, a ostatnio pisała piosenki.

Jej narodziny 31 maja 1994 roku przyniosły mi największe szczęście, a odejście 20 marca 2003 roku zadało największy ból.

Dlaczego tak kochane, wartościowe, dobre, mądre, inteligentne dziecko mnie opuściło? Dlaczego Pan Bóg zabrał najcenniejszą dla samotnej matki Istotę? Dlaczego odchodzi Osoba bardzo kochana i potrzebna? Na ziemi wciąż pozostają przestępcy, nieudacznicy i zło, którego wokół coraz więcej. Pozostałam zrozpaczona i zupełnie opuszczona. Nigdy nie pogodzę się z Jej odejściem. Całe szczęście, że moje dziecko trafiło na ludzi młodych o niezwykłych sercach i umysłach, o ogromnej szlachetności, na osoby pełne oddania i prawdziwej przyjaźni, które nie opuszczały mojej



córeczki w zabawie, na lekcjach, na wakacjach i w chorobie. Odwiedzają ją teraz na cmentarzu, pamiętają o rocznicach i urodzinach. Zostawiają zabawki na grobie, na przykład miniaturkę wieży Eiffla (Moninia marzyła o wycieczce do Francji, napisała tak w swoim zeszytce). To są fakty. Fakty, które świadczą o ogromnym uczuciu i przywiązaniu do mojej Monini. Na pewno moja córeczka obserwuje nasze poczynania z góry i wciąż słyszę, jak mówi:

- Mamo, nie rozmawiaj beze mnie, nie pisz beze mnie

Zawsze chciała we wszystkim uczestniczyć. Wiedziała, co aktualnie dzieje się w domu, rzetelnie pilnowała wszystkich spraw, przypominała mi o istotnych rzeczach do załatwienia. Przypominała ukochanemu dziadkowi Andrzejowi Pustoła o wzięciu lekarstw. Tak bardzo nam Jej teraz brakuje. Pozostawiła mnie i swojego dziadka w nieukojonym bólu i żalu. Żadne słowa nie są w stanie oddać tego, co teraz czuję. Ciągłe trapią mnie myśli, że nie spełniłam Jej marzeń, nie potrafiłam zorganizować dziecku wyjazdu nad morze, które tak pragnęła zobaczyć...

Nie byliśmy nigdy w ogrodzie zoologicznym... Ani w kinie...

Gdy umierała, do ostatniej chwili ze sobą rozmawialiśmy. Moninia była dzielna i opanowana, ja bezsilna i całkowicie bezradna. Tuż przed śmiercią

Moninia zapytała:

- Mamusiu, powiedz.... jak to jest w kinie? Czy jest ciemno?

Bardzo bała się ciemności.

Moja Córeczko najukochańsza, dziękuję Ci za to, że byliśmy razem. Ciągłe widzę i pamiętam Twoje ufnie spojrzenie, pełne oddania i miłości. Słyszę, jak do mnie mówisz:

- Mamusiu, jesteś moim promyczkiem szczęścia

Córeczko, Ty dla mnie byłaś i jesteś WSZYSTKIM. Pamiętam nasze rozmowy:

- Mamusiu, czy ty mnie kochasz?

- Bardzo Cię Kocham

- Ale ja Ciebie więcej!

Nie mogę pogodzić się z odejściem mojego dziecka. Jest to okrutne i niesprawiedliwe. Wbrew Naturze. Teraz Moninia spoczywa razem ze swoją ukochaną babcią śp. Hanną Pustołą w Alei Zasłużonych. Aleja A16, rząd 4, grób 5, Cmentarz Powązkowski w Warszawie.

Małgorzata Pustoła-Zalewska

Siemanko

Bogumiła Siedlecka



Bogusia z mamą Elżbietą w ogrodzie

Pozdrawiam serdecznie wszystkich Czytelników Informatora z mojego skromnego kącika redakcyjnego. Na wstępie chciałabym podziękować tym z Was, którzy napisali do mnie takie wspaniałe, ciepłe listy. Dzięki Wam czuję, że życie ma sens.

Odkąd zaczęłam pisać o sobie i swoich przeżyciach zrozumiałam, jak trudno jest czasami wyrazić słowami to, co czuję. Często słowa nie oddają w pełni tych emocji i uczuć, które chciałabym wyrazić. Poza tym ogranicza mnie szerokość i długość strony. Inaczej jest jednak z wierszami...

Często spotykam się z pytaniem dlaczego zaczęłam pisać wiersze? Wszystko rozpoczęło się od próby napisania listu do Pana Boga. Długo zastanawiałam się od czego zacząć. Poskarżyć się, poprosić o coś czy podziękować? Pomyślałam sobie, że tak często stękam i wzdycham, że tego pojękiwania wystarczy w niebie na całą wieczność. Nie będę się skarżyć. A może poprosić? Nie, to chyba zbyteczne. Bóg zna doskonale moje potrzeby nie od dzisiaj. On troszczy się o mnie każdego dnia a nawet czasami robi mi miłe niespodzianki. A więc zostało tylko podziękować? I wtedy przypomniałam sobie, że przecież moje imię brzmi Bogumiła Wiktorina. To imię do czegoś zobowiązuje. Dlaczego Bóg nie miałby użyć mnie do czegoś pożytecznego. Jeśli użył osła, który przemówił do Balaama, Wielką

Rybę, która połknęła Jonasza, a krukowi kazał przynosić jedzenie Elizeuszowi, to dlaczego nie może użyć małej dziewczynki na wózku inwalidzkim?

Lubię czytać Biblię i szczerze mówiąc zaczynam doceniać historie biblijne, ponieważ często pomagają mi w rozwiązywaniu różnych problemów. Wtedy napisałam wiersz pod tytułem: "List do Pana Boga". W wierszu tym chciałam powiedzieć Bogu, że żyję na przekór wszystkim i że moje życie, tak jak moje imię, jest zwycięstwem nad chorobą, bólem i przeciwnościami losu. I dziękuję Mu za to, bo On zawsze zwycięża. Bogu miłe jest zwycięstwo, czyli wiktoria, a Wiktorina to przecież ja. Wiersz ten został już zamieszczony w jednym z numerów gazetki, ale pozwolę sobie zacytować kilka linijek:

Drogi Ojciec

Gdy na świat wylazłam
straszenie połamana,
Cała w bólach byłam,
ale byłam chciana.
Choć ciało mi doskwiera,
wciąż trzeszczy i uwiera,
To jednak żyję w pełni,
aby me życie spełnić.
I spełniam je, drogi Ojciec.
Tobie miła Wiktorina.

Bardzo lubię ten wiersz, ponieważ oddaje wszystko, czego nie jestem w stanie opisać ani opowiedzieć. Ten wiersz po prostu żyje razem ze mną.

Następnie napisałam kolejny wiersz pod tytułem: "Czy jestem gotowa?" Jeśli ktoś chciałby dowiedzieć się, jak wygląda mój dzień, to zapraszam go do przeczytania tego wiersza. W tych kilku słowach wyrażam cały sens mojego życia.

Czy jestem gotowa?

*Leżę choć nie chcę, leżę bo muszę
Wszystko mnie boli, gdy się poruszę.
Lecz wciąż mam szansę wielką od Boga.
Żyć, kochać ludzi ...? Jestem gotowa!*

Dlatego kocham ludzi. Kocham moich rodziców i rodzeństwo, dzięki którym nie jestem sama. Kocham moich przyjaciół, wolontariuszy, koleżanki i kolegów. To jest naprawdę wielka szansa dana każdemu człowiekowi. A ja muszę wykorzystać każdą chwilę. Więc jestem gotowa w każdej chwili odwzajemnić najmniejszy gest, każdy uśmiech i życzliwe słowo. Wtedy wiem, że moje życie ma sens.

Ten wiersz doczekał się publikacji w kilku gazetach. Było mi bardzo miło. Poza tym recytując go zdobyłam w zeszłym roku pierwszą nagrodę w konkursie recytatorskim. Fakt ten zachęcił mnie do napisania kolejnych wierszy. I znów w tym roku mój wiersz "Modlitwa" zajął pierwsze miejsce. Chociaż jest to bardzo osobisty wiersz, spotkał się z ciepłym przyjęciem. Jak zwykle rozmawiam z Bogiem o swoich problemach, a w wierszu napisałam o największym marzeniu:

Modlitwa

*Panie mój i Boże,
popatrz na mnie proszę.
Czy widzisz jak cierpliwie
codziennie los mój znoszę?
Myśl o tym by chodzić
jeszcze mi nie zbrzydła.
Nie dałeś chodzić nogom to daj mi w zamian
skrzydła.*

Zdaję sobie sprawę z ograniczeń jakie nałożyła na mnie choroba. Nie mogę chodzić. Cho-

ciaż latać też nie potrafię. Zamiast skrzydeł musi wystarczyć mi wózek elektryczny, który podobno robi i tak wystarczająco dużo zamieszania. Od rana do wieczora od kogoś zależy. Rano mamusia mnie ubiera a tata przenosi z łóżka do wózka. Wtedy chwytam za drążek napędu wózka i pędzę przed siebie. (Zapytajcie mojego kota co myśli na ten temat, nie raz ogon był w opalach). Po chwili jestem w kuchni, oczekując śniadania. Niestety znowu zależy od domowników. I tak cały dzień. Czasami myślę, że mają mnie dosyć. Potem przychodzą nauczycielki, ponieważ mam lekcje indywidualne w domu. Całe szczęście, że mogę pisać i trzymać w rękach książkę. I tak cały dzień. Na koniec myciu, picia i znowu ląduję w łóżku słysząc jak bardzo jestem ciężka... A jednak życie jest piękne. Czasami jednak pojawia się pytanie: Czy...? Moje myśli i uczucia przelewam jak zwykle na papier. Wiersz pod tytułem: "Chcę wiedzieć" mówi o moich rozterkach dnia codziennego.

Chcę wiedzieć

*Powiedz mi tato,
mów do mnie mamo,
Że jestem wam droga,
że jestem kochaną.
Powiedz mi mamo,
mów do mnie tato,
Że nie żałujecie,
że mnie macie taką.
Powiedz mi Ojczy,
mów do mnie Boże,
Że nic nas na wieki rozłączyć nie może.*

Dzięki moim wierszom rozmawiam z moją duszą. Dzięki modlitwie rozmawiam z Bogiem. Opiekę zapewnia mi hospicjum. Łączność z przyjaciółmi utrzymuję dzięki komórce a Internet łączy mnie ze światem. Poza tym lubię otrzymywać listy i prezenty. Kocham muzykę, taniec i podróże. A moje marzenia? Moje marzenia są proste i jasne jak w moich wierszach.

No i powiedzcie Drodzy Czytelnicy, czy pragnę tak wiele?

Bogusia Siedlecka



Wywiad z prof. Kazimierzem Imielińskim

prezesem Polskiej Akademii Medycyny oraz prezydentem Albert Schweitzer World Academy of Medicine dla "Informatora" Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Grażyna Zarzycka: Jaka była geneza powstania Światowej Akademii Medycyny im. Alberta Schweitzera?

Prof. Kazimierz Imieliński: Światowa Akademia Medycyny stanowi przedłużenie działalności Polskiej Akademii Medycyny, a także rozszerzenie zakresu jej działania. W 1990 roku zorganizowałem Polską Akademię Medycyny, w której skład wchodził polscy profesorowie medycyny, cieszący się dużym autorytetem. Obok profesorów medycyny członkami Polskiej Akademii Medycyny byli profesorowie prawa, psychologii i socjologii.

Wkrótce stworzyliśmy pion zagraniczny, składający się z członków zagranicznych Polskiej Akademii Medycyny. Ten pion rozrósł się tak bardzo, że w krótkim czasie polskich profesorów było około sześćdziesięciu, a profesorów z zagranicy prawie dwustu. To nasunęło mi myśl, by poszerzyć zakres działalności i wejść na pole światowe. Z pionu zagranicznego Polskiej Akademii Medycyny powstała Światowa Akademia Medycyny, przekształcono jej nazwę i formę działania.

Celem działania Polskiej Akademii Medycyny była humanizacja postępu naukowego i technicznego w medycynie. Zatem ta działalność ograniczała się głównie do medycyny. Po pewnym czasie powstała konieczność poszerzenia zakresu działania Polskiej Akademii Medycyny. Dlatego w 1998 roku założyliśmy Światową Akademię Medycyny im. Alberta Schweitzera, która ma już trzy cele:

1. Humanizacja wszystkich sektorów życia człowieka, ze szczególnym uwzględnieniem medycyny.
2. Rozwój człowieka ku człowieczeństwu.
3. Aktywność na rzecz pokoju przeciwko broni nuklearnej.

Grażyna Zarzycka: Kto obecnie wchodzi w skład Światowej Akademii Medycyny?

Prof. Kazimierz Imieliński: W tej chwili jest to niezwykle elitarna Akademia, do której nie można się po prostu zapisać, ponieważ to my wybieramy odpowiednie osoby. Obecnie w skład Światowej Akademii Medycyny wchodzi 252 profesorów uniwersyteckich z 71 krajów. Wśród nich znajduje się 205 rektorów i dziekanów, 22 laureatów Nagrody Nobla oraz inne znaczące osobistości świata nauki.

Grażyna Zarzycka: Jak dzisiaj powinniśmy odczytywać przesłanie Alberta Schweitzera?

Prof. Kazimierz Imieliński: Światowa Akademia Medycyny stanowi sztab generalny Światowego Ruchu Alberta Schweitzera, liczącego obecnie wiele tysięcy ludzi. Każdy członek naszej Akademii jest jej reprezentantem w swoim kraju. Do niego należy inspirowanie i koordynowanie działań związanych z ruchem Alberta Schweitzera, z jego filozofią, z działalnością naukową i edukacyjną. Celem tego

ruchu jest organizowanie na uniwersytetach centrów Alberta Schweitzera, które zajmują się wprowadzaniem filozofii Alberta Schweitzera do programów nauczania. Jest to filozofia mądrości, humanitaryzmu i pokoju. Zatem głównym celem naszej Akademii jest zmiana mentalności człowieka.

Podam przykład uniwersytetu w Damaszku w Syrii, który skupia niemal sto tysięcy słuchaczy. Rektor tego uniwersytetu jest członkiem naszej Akademii, będąc równocześnie naszym reprezentantem na Syrię. I on, za zgodą prezydenta Syrii, wprowadza filozofię Alberta Schweitzera w swoim kraju. Jak wiadomo, w Syrii trudno jest wprowadzać nowe ideologie, a nam się jednak udało. Na uniwersytecie w Damaszku istnieje centrum Alberta Schweitzera. Takie centra tworzone są także na innych uniwersytetach. Skupiają ludzi, którzy prowadzą wykłady z filozofii Alberta Schweitzera. W ten sposób powstaje ruch Alberta Schweitzera o charakterze światowym na poziomie uniwersyteckim.

Już Papież Jan Paweł II wspominał, że wszystkie nowe epoki zaczynały się od ruchów na uniwersytetach.

Wydaje mi się, że zapełniamy istniejącą w społeczeństwach pustkę myślową, odpowiadamy na zapotrzebowanie człowieka myślącego na tego typu zmiany. Nasza działalność przynosi coraz więcej owoców. Nawet w Japonii, na uniwersytecie w Nagasaki mamy członka naszej Akademii, rektora uniwersytetu, który zorganizował tam centrum Alberta Schweitzera. Główna siedziba zlokalizowana jest w Instytucie Chorób Bomby Atomowej, tam propagowana jest działalność na rzecz pokoju, przeciwko broni nuklearnej.

Dwa lata temu napisałem apel o pokój poprzez zmianę mentalności człowieka. Ten apel skierowałem do rektorów wyższych uczelni, wysyłając go do tysiąca najlepszych uniwersytetów na świecie. Zakładałem, że jeżeli przynajmniej 1% rektorów pozytywnie odpowie na mój apel, to uznaję to za sukces. Tymczasem ponad 13% rektorów wiodących uniwersytetów na całym świecie przysłało mi entuzjastyczne wyrazy poparcia, podziękowania oraz gotowość wprowadzenia zaproponowanej filozofii na swoich uczelniach. Jest to dla mnie dowodem na to, że taka potrzeba drzemała w tych ludziach, mój apel pomógł ją rozbudzić. Jest to konkretny krok w kierunku tworzenia

nowego sposobu myślenia człowieka.

Historia człowieka jest historią wojen. Teraz, gdy mamy broń masowego rażenia, następna światowa wojna zniszczy nie tylko ulice czy miasta, ale stworzy zagrożenie dla całej ludzkości. Dotychczasowe działania - układy, pakt, demonstracje - nie przynosiły zamierzonych rezultatów. Wojny były nadal. Wobec tego uważam, że należy zmienić mentalność człowieka, co postulował Albert Schweitzer. Zmienić ją na skalę nowego Renesansu, zgodnie z wytycznymi filozofii Alberta Schweitzera. Bez tego za kilka lat ponownie może znaleźć się osoba na miarę Hitlera, która rozpęta kolejną zawieruchę. Wielkie religie też nie zdołały zapewnić Ziemi pokoju, wojny nadal są i to nawet między religiami. Wielkie religie popełniają pewien błąd - każda z nich uważa, że jest jedyną prawdziwą religią. To są dogmaty, które też są przyczyną konfliktów.

Albert Schweitzer opracował własną etykę, która jest ponad religiami. Wyśmiał dogmaty, uważał, że każdy człowiek może znaleźć swoją własną drogę do Boga. Jeśli ktoś zachowuje pewne zasady współżycia międzyludzkiego, pomaga ludziom, buduje a nie niszczy, to jest na dobrej drodze do Boga, niezależnie od tego, czy jest buddystą czy chrześcijaninem.

Grażyna Zarzycka: Dlaczego Akademia wyróżniła Złotym Medalem Alberta Schweitzera dra Dangla i dra Januszańca?

Prof. Kazimierz Imieliński: Ogólne reguły przyznawania nagród obejmują tematykę związaną z człowiekiem. Nie interesuje nas metoda wbijania gwoźdźcia w łokieć, ponieważ tematami naszych sympozjów są zawsze problemy ogólniejsze. Jesteśmy zainteresowani stosunkiem lekarza do pacjenta jako do człowieka, a nie do uszkodzonej części jego ciała. Nas interesuje człowiek chory i jego uczucia. Uwrażliwiamy lekarzy na to, by dostrzegali całego człowieka.

Prowadzimy też działalność edukacyjną, dostarczając do Warszawy najświeższe informacje ze świata medycyny. Wykłady laureatów Nagrody Nobla, które nawet w czasopismach medycznych ukazują się dopiero po około pół roku, dla nas są dostępne na bieżąco.

Tematem ostatniego sympozjum była "Sztuka

łagodzenia bólu i cierpień". Stany terminalne są ekstremalną formą tej sztuki. Sztuka łagodzenia cierpienia nie może odnosić się tylko do człowieka, który umiera, ponieważ cierpią też jego bliscy, wszyscy którzy są z nim związani. Opieka paliatywna obejmuje całego człowieka a także wsparcie dla jego rodziny. To skierowało naszą uwagę na hospicja w ogóle. Wybraliśmy hospicjum dla dzieci, ponieważ cierpienie dziecka jest faktem, z którym najtrudniej się pogodzić i który niełatwo jest zrozumieć. To wzbudza wyjątkowo silne emocje w otoczeniu.

Nasza myśl zwróciła się do ludzi, którzy są blisko chorego. Nie myśleliśmy o generałach, prezesach czy dyrektorach, którzy zarządzają zza biurka, ale o zwykłych pracownikach, którzy "walczą w okopach". Ci ludzie zasługują na odznaczenia.

Nie popieramy tych, którym tatusiowie umożliwili szybki awans, ale tych, którzy w trudnych warunkach, nierzadko samotnie, poświęcali swój czas a czasem też zdrowie. Dowiedziałem się, że doktor Tomasz Dangel, tworząc swoje hospicjum, z plecakiem jeździł do chorych autobusem. Ta informacja bardzo mnie do niego przywiązała. Dla mnie to znaczy więcej niż praca w dwóch pięknie wyposażonych ośrodkach medycznych.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Monar i strażacy wyróżnili się ratując ludzkie życie i łagodząc ból. Dlatego Akademia wyróżniła ich Złotym Medalem Alberta Schweitzera.

Grażyna Zarzycka: Co chciałby Pan przekazać naszym Czytelnikom, osobom wspierającym działalność Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci?

Prof. Kazimierz Imieliński: Ludzie, którzy wspierają waszą działalność i czytają wasz Informator, są na właściwej drodze. W moim mniemaniu robią to, co należy i co powinno się robić. Wspierają jedną z najpiękniejszych idei: człowiek niesie pomoc człowiekowi. Ten, któremu w danym momencie wiedzie się lepiej, pomaga temu, kto znajduje się w szczególnie trudnej sytuacji życiowej.

Grażyna Zarzycka: Bardzo dziękuję za rozmowę.



Od lewej: Tomasz Dangel, Artur Januszaniec podczas uroczystości wręczenia medalu Alberta Schweitzera

W dniach 15-16 maja 2003 roku na Zamku Królewskim w Warszawie odbyło się XIV Międzynarodowe Sympozjum Polskiej Akademii Medycyny i Albert Schweitzer World Academy of Medicine. Profesor Kazimierz Imieliński, prezes Polskiej Akademii Medycyny i prezydent Albert Schweitzer World Academy of Medicine zaprosił uczestników sympozjum na doroczne święto akademickiego środowiska lekarskiego. Piętnastego maja 2003 roku przedstawiciele medycyny z wielu krajów mieli okazję przeżyć chwile satysfakcji za swą pracę dla dobra innych ludzi. Szesnastego maja odbyły się: III sesja plenarna pt. "Sztuka łagodzenia bólu" oraz IV sesja plenarna pt. "Sztuka łagodzenia cierpienia". Po zakończeniu sesji plenarnych miała miejsce uroczysta dekoracja Złotym Medalem Alberta Schweitzera osób szczególnie zasłużonych w łagodzeniu bólu i cierpienia. Z przyjemnością informujemy, że Złoty Medal Alberta Schweitzera otrzymali między innymi doc. dr hab. Tomasz Dangel, założyciel i wiceprezes Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci oraz dr Artur Januszaniec, prezes Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

TOMEK

Tomek był pacjentem WHD od 17 marca 2001 roku do 14 marca 2003 roku.

Tomka poznałam trzy lata temu, miał wtedy 17 lat. Od szóstego roku życia chorował na zanik mięśni typu Duchenne'a. Od kilku lat poruszał się na wózku inwalidzkim. Gdy go poznałam mógł poruszać tylko dłońmi i to w bardzo małym zakresie. Przez lata choroby słabła siła jego mięśni. We wszystkich codziennych czynnościach pomagali mu opiekunowie.

Tomek był skromnym, spokojnym i nieufnym chłopcem. Początki naszej znajomości były trudne. Niełatwo było nawiązać z nim kontakt. Niechętnie rozmawiał. Na pytania kierowane do Tomka odpowiadała jego mama. To ona początkowo była pośrednikiem między nami.

Przebywanie z Tomkiem pozwoliło mi zrozumieć, że żył on we własnym świecie, gdzie czas upływał znacznie wolniej. Dlatego nasza przyjaźń rodziła się powoli. Dopiero po pewnym okresie, po dłuższych chwilach życzliwej rozmowy, przychodził czas na prawdę i zwierzenia.

Upłynęło jednak wiele długich tygodni, zanim Tomek zaczął chętnie mówić. Mówił o sprawach dla niego ważnych, swoich zainteresowaniach, przeżytych dniach, wydarzeniach w szkole. Interesował się muzyką, informatyką i motoryzacją. Doskonale orientował się w tych dziedzinach, znał wszystkie nowości.

Mimo tak wielkich ograniczeń, jakie spowodowała w jego życiu choroba, był aktywny i chciał, aby jego życie toczyło się normalnym trybem. Uczęszczał do szkoły, jeździł na wakacje, spotykał się z przyjaciółmi i wolontariuszami.

Bardzo rzadko mówił o swojej chorobie, o pojawiających się nowych objawach. Denerwował się, gdy go o to pytałam. Po wielu namowach zgadzał się na proponowane sposoby postępowania, zgłaszał się na konsultacje, wykonywał ćwiczenia w domu. Mimo to sprawiał wrażenie, jakby usiłował odsunąć widmo choroby, którą już dobrze poznał. W naszych rozmowach nie pojawiał się temat śmierci. Czy przyczyną tego był strach przed śmiercią czy wrodzone nam wszystkim pragnienie życia? Nie wiem.



Zmarł cicho i spokojnie 14 marca 2003 roku, dwa tygodnie po swoich dwudziestych urodzinach.

Dwadzieścia lat życia Tomka to wspólny trud i wspólne życie wszystkich najbliższych mu osób. To codzienny rodzinny sprawdzian. Na co dzień rodzina przeżywała chwile pełne radości. Cieszyli się każdą drobną rzeczą. Tomek był jedyny i niepowtarzalny. Wszyscy, którzy starali się go uszczęśliwić, teraz są bogatsi o to wszystko, czego ich nauczył.

Tomek na zawsze pozostanie w mojej pamięci. Dając Tomkowi siebie i swój czas otrzymałam o wiele więcej: przyjaźń, uśmiech, radość z mojej obecności.

Szczęście w życiu składa się z drobiazgów i od nas zależy, czy krótkie chwile wyrażone w uśmiechu, życzliwym słowie zechcemy pozostawić w sercu na dłużej. Od Tomka otrzymałam wiele takich chwil.

Katarzyna Sosnowska - pielęgniarka WHD,
która opiekowała się Tomkiem

Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce

Tomasz Dangel

Jednym z celów naszej fundacji jest rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Od roku 1996 prowadzimy szkolenia w tej dziedzinie dla lekarzy i pielęgniarek.

W roku 1998 po raz pierwszy opublikowaliśmy listę lekarzy świadczących domową opiekę paliatywną nad dziećmi na terenie Polski oraz rozpoczęliśmy monitorowanie sytuacji na terenie kraju. Aktualną listę lekarzy można znaleźć w internecie na naszej stronie (www.hospicjum.waw.pl).

W roku 1999 opracowaliśmy na zlecenie Ministerstwa Zdrowia "Standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi". Dokument ten stwierdza m.in., że "opieka domowa powinna być promowana jako najbardziej odpowiadająca potrzebom dzieci i rodziców, a także tańsza niż opieka stacjonarna. W dużych aglomeracjach istnieje uzasadnienie tworzenia zespołów zajmujących się wyłącznie opieką nad dziećmi. W innych miastach, gdzie nie istnieją hospicja dla dzieci, najwłaściwszą formą jest mały zespół wyszkolony w opiece nad dziećmi, działający w oparciu o istniejące hospicjum dla dorosłych i oddział pediatryczny (np. onkologii dziecięcej)." Dokument ten, pomimo naszych starań, nie został dotychczas oficjalnie wprowadzony ani przez Ministerstwo Zdrowia ani przez Narodowy Fundusz Zdrowia.

W "Standardach domowej opieki pa-

liatywnej nad dziećmi", na podstawie doświadczeń WHD, określiliśmy minimalne wymagania (obejmujące 21 kryteriów) konieczne do zapewnienia całodobowej opieki paliatywnej dzieciom w miejscu zamieszkania. Ponieważ wymagania te stanowią jedynie niezbędne minimum wskazaliśmy także na dodatkowe elementy opieki paliatywnej, które powinny być stopniowo dodawane w miarę rozwoju zespołu (dodatkowe 6 kryteriów). W tabeli 1 porównano wyniki czterech kolejnych badań, przeprowadzonych w latach 1998-2002. W tabeli 2 porównano standard i liczbę pacjentów hospicjów dla dzieci z hospicjami dla dorosłych. Porównując wyniki czterech kolejnych badań można zauważyć, że:

1. Łączna liczba dzieci objętych opieką w ciągu roku stopniowo zwiększa się.
2. Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi nie zwiększa się.
3. Wzrasta liczba dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotworowe.
4. Pięć hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Warszawa) objęło opieką łącznie 172 dzieci, tzn. 68% wszystkich pacjentów.
5. Liczba zgonów utrzymuje się na stałym poziomie.
6. Hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi charakteryzują się wyższym standardem niż hospicja dla dorosłych.

Odsetek zgonów w domu u dzieci umiera-

Tabela 1. Porównanie wyników 4 kolejnych badań.

Badany okres	3.10.98-11.10.99	12.10.99-16.10.00	17.10.00-14.10.01	15.10.01-12.10.02
Liczba badanych hospicjów	37	33	29	29
Średnia minimalnego standardu (0-21)	11.97	12.64	14.69	16.10
Średnia pełnego standardu (0-27)	15.65	16.33	18.97	20.31
Liczba wszystkich dzieci pod opieką	171	186	214	252
Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi	99	92	85	90
Liczba dzieci z innymi chorobami	72	94	129	162
Liczba zgonów	83	80	83	82

Tabela 2. Porównanie grupy 5 hospicjów specjalizujących się w opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice, Poznań, Warszawa) z grupą 24 hospicjów dla dorosłych.

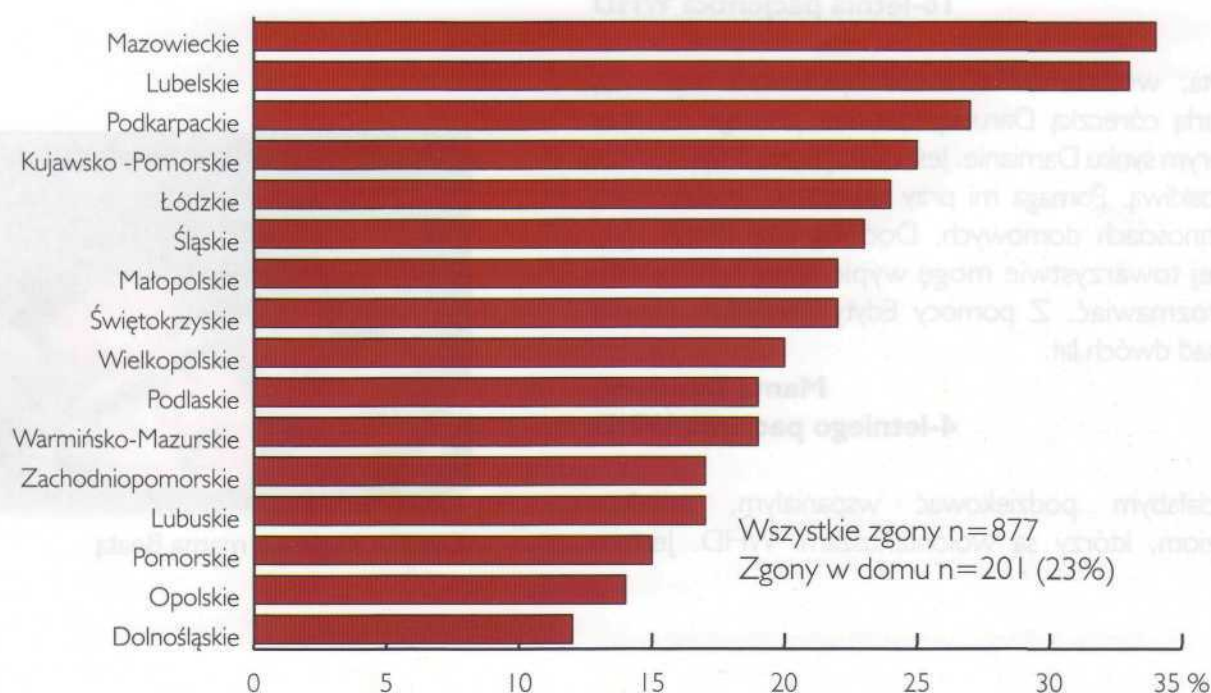
Grupa hospicjów	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu minimalnego (maks. 21)	Średnia spełnionych kryteriów wg standardu pełnego (maks. 27)	Liczba dzieci pod opieką w okresie: 15.10.2001 do 12.10.2002			Liczba dzieci zmarłych
			wszystkie	z chorobą nowotworową	z chorobą nienowotworową	
Hospicja specjalizujące się w opiece nad dziećmi (n=5)	19.8	25.6	172	48	124	47
Hospicja dla dorosłych (n=24)	15.3	19.2	80	42	38	35
Razem			252	90	162	82

jących na choroby nowotworowe w okresie 1999-2000 wyniósł 23%. Wskaźnik ten w poszczególnych województwach był różny i wynosił od 12% w województwie dolnośląskim do 34% w województwie mazowieckim. Wydaje się, że dostępność domowej opieki paliatywnej w danym regionie tylko w niewielkim stopniu ma wpływ na jego wartość. Dostępność domowej opieki paliatywnej nad dziećmi można uznać za zadowalającą jedynie w rejonach objętych przez hospicja specjalizujące się w domowej opiece nad dziećmi (Lublin, Łódź, Mysłowice,

Poznań, Warszawa). W roku 2002 rozpoczęła działalność szóstą tego typu placówką - Dolnośląskie Hospicjum dla Dzieci we Wrocławiu.

System domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce wymaga dalszego rozwoju, ponieważ stosunkowo niewielka grupa dzieci uzyskuje dostęp do świadczeń w tej dziedzinie. Oczekujemy, że Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia wprowadzą w Polsce jasne zasady kontraktowania świadczeń, oparte na opracowanych przez nas standardach.

Odsetek zgonów w domu na choroby nowotworowe u dzieci (0-19 lat) w poszczególnych województwach. Dane GUS z okresu 2 lat 1999 - 2000.



Wolontariusze w moim życiu

Wolontariusze Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci to ludzie, którzy rezygnując z wielu innych form aktywności, spędzają swój czas z chorymi dziećmi i ich rodzinami lub angażują się w inne działania na rzecz hospicjum. Wolontariusze w WHD pełnią rolę szczególną i bez ich pomocy wielu rodzinom trudno byłoby funkcjonować.

Wolontariusze wnieśli w moje życie trochę radości. Ich wizyty są dla mnie okazją do rozmów, mam szansę zostać wysłuchaną i trochę się pośmiać. Nie znajduję dla mnie tyle czasu, ile bym chciała, ale gdy już ktoś z nich do mnie przyjeżdża, to zazwyczaj zabiera mnie, a czasami też moich młodszych braci, do kina, do ZOO, na krótkie wycieczki. Dla mnie jest to bardzo ważne, ponieważ w tych lepszych, mniej bolesnych dniach mam szansę coś zwiedzić, zobaczyć nowe rzeczy i nowe miejsca. To dodaje energii do życia. Moi bracia też są szczęśliwi, uczestnicząc w wycieczkach do Warszawy i w okolicie Góry Kalwarii. Dobrze się wtedy bawimy. Wolontariuszom bardzo za to dziękuję.

**Kasia,
16-letnia pacjentka WHD**

Edyta, wolontariuszka, która opiekowała się moją zmarłą córeczką Darunią, obecnie pomaga mi przy chorym synku Damianie. Jest osobą bardzo opiekuńczą i troskliwą. Pomaga mi przy zakupach i codziennych czynnościach domowych. Doceniam te chwile, gdy w jej towarzystwie mogę wypić kawę i po prostu porozmawiać. Z pomocy Edyty korzystam już od ponad dwóch lat.

**Mama Damiana,
4-letniego pacjenta WHD**

Chciałabym podziękować wspaniałym, młodym ludziom, którzy są wolontariuszami WHD. Jestem

Osoby, które chcą nieść pomoc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzinom, zapraszamy na spotkania dla wolontariuszy, które odbywają się w każdy czwartek o godz. 9.30 w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, przy ulicy Agatowej 10 w Warszawie.



Kasia Zwierzyńska



Damian Kozera z mamą Beatą

osobą samotną, opiekującą się leżącą, bezwładną córką i tylko pomoc wolontariuszy daje mi poczucie bezpieczeństwa. Sama jestem chora, a życzliwość tych ludzi i ich chęć niesienia pomocy daje mi poczucie godności w tak trudnej dla mnie sytuacji. Dziękuję z całego serca całemu zespołowi ludzi dobrej woli.

**Mama Kamili,
21-letniej pacjentki WHD**

Z pomocy wolontariuszy korzystamy już od ponad dwóch i pół roku. Jesteśmy spokojni, zostawiając Krzysia pod opieką znanych nam i doświadczonych w opiece nad nim osób. Dzięki wolontariuszom, którzy decydują się zostać z naszym synkiem, możemy poświęcić więcej uwagi naszej córeczce Kasi. We trójkę wychodzimy wtedy na spacer i jest to czas tylko dla nas. Wspólne przebywanie poza domem pozwala nam chociaż na chwilę oderwać się od trudnej sytuacji, związanej z chorobą Krzysia. Z tych chwil spędzonych razem czerpiemy siły.

**Rodzice Krzysia,
4-letniego pacjenta WHD**

Minęło pięć lat, odkąd znajdujemy się pod opieką WHD. W ciągu tego czasu nasz dom odwiedziło wielu wolontariuszy. Wszyscy byli bardzo chętni do pomocy ale zdarzało się, że sytuacja przerastała ich możliwości. Byli też tacy, na których mogłam liczyć w każdej trudnej dla nas chwili. Wolontariusz, który lepiej pozna rodzinę i jej specyficzne problemy, staje się pewniejszy i zauważam więcej odwagi w jego działaniu. Bardzo buduje i cieszy fakt, że wolontariusze odwiedzają nas bez specjalnego zaproszenia. Interesują się stanem Konradka i tym, co dzieje się w naszej rodzinie. Zawsze, gdy w drzwiach naszego domu witam nowego wolontariusza, ogarnia mnie radość, ponieważ ponownie spotykam człowieka, który przychodzi tylko po to, aby nam pomóc.

**Mama Konrada,
20-letniego pacjenta WHD**



Kamila Karpińska z wolontariuszką Martą



Krzyś Kłosiewicz z mamą Dorotą i starszą siostrą Kasią



Konrad Lasocki z mamą Barbarą i wolontariuszką Martą

Dlaczego zostałem **wolontariuszem** **WHD w Warszawie**



Kasia z bratem Bartkiem i wolontariuszem Lechem

Jestem lekarzem. Od 2 lat mieszkam w Warszawie. Kilka miesięcy po przeprowadzce znalazłem w skrzynce na listy ulotkę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wysłałem niewielką sumę pieniędzy na konto, ale już wtedy "coś" zaczęło kielkować wewnątrz i ciągle nie dawało spokoju. Z drugiej strony uważałem, że wiele dobra zostało mi dane. Dobra, którym jestem w stanie z łatwością się podzielić, jeśli tylko będę chciał i znajdę czas. A będąc obdarowanym, czułem i czuję się nadal zobligowany do dzielenia się tym, co otrzymałem.

Dużo czasu upłynęło zanim zdecydowałem się na pierwszy kontakt z Hospicjum. Tak naprawdę bałem się odpowiedzialności, jaką pociąga za sobą zaangażowanie w pracę na rzecz Hospicjum. Z tego też powodu chciałem swój udział zacząć od wolontariatu. Zdawałem sobie sprawę, że to ja będę się uczył - lub inaczej - że jeśli pacjenci,

do których pojedę, zechcą i zaakceptują mnie, to oni mnie będą uczyć, w jaki sposób należy im pomagać.

Moja droga do Hospicjum była typowa: telefon, spotkanie dla wolontariuszy, poranna odprawa i pierwsza umówiona wizyta w domu pacjenta. A wcześniej, rozmowa z dr. Tomaszem Danglem, który oprowadził mnie po Hospicjum i wyjaśnił ideę pracy WHD, oraz dr. Markiem Karwackim, otwartym na wszelkie pytania.

Pierwszą pacjentką, do której pojechałem, była Bogusia. I cóż zastałem na ulicy Jeża? Małą, tryskającą poczuciem humoru istotę, która o wszystko z wdziękiem się kłóciła i z zapalem przekonywała do swoich racji. Ale prawdziwa próba ogniowa to nie rozmowa, choć ta była i jest bardzo ważna, ale moment zaufania do mnie, że nie zrobię jej krzywdy podczas przenoszenia z

**“To właśnie jakość
jego życia, a nie
długość lub stwarza-
nie złudnych nadziei,
jest wyznacznikiem
dobrze wykonanej
pracy”**

wózka do samochodu. I zezwolenie na bardzo bliski kontakt obcej osoby z jej wątłym ciałem.

Potem, dzięki przyzwoleniu dra Tomasza Dangła, brałem udział w III Europejskim Kursie Opieki Paliatywnej nad Dziećmi. Niesamowitym przeżyciem było uczestnictwo w warsztatach prof. Rubéna Bilda. Warsztaty uczyły świadomej postawy wobec chorych. Wielce pouczające dla mnie były wykłady dotyczące przeróżnych aspektów opieki hospicyjnej. Najważniejsze jednak były kontakty z ludźmi z różnych stron świata, którzy poświęcili się idei niesienia pomocy dzieciom nieuleczalnie chorym. To na kursie po raz pierwszy spotkałem Kasię, pacjentkę WHD. Jak wielkie było moje zdumienie, kiedy Grażyna Zarzycka, pielęgniarka WHD przedstawiła mi Kasię, która nijak nie pasowała do mojego wyobrażenia pacjenta z Hospicjum. Słuchając jednak wykładu, w którym Kasia mówiła o sobie, oraz prowadzący opowiadali jej historię, zrozumiałem, że Kasia nie bez powodu została włączona pod opiekę Hospicjum. Umówiliśmy się z Kasią na wizytę. Pierwszego czerwca miałem z Kasią i jej bratem pojechać do ZOO w Warszawie. Po przyjeździe do Kasi okazało się, że nie czuje się zbyt dobrze i wyjazd do Warszawy nie wchodzi w grę. Po krótkiej rozmowie dowiedziałem się, że kilka kilometrów od Potyrczy w zamku w Czersku odbywa się festyn z pokazem rycerskim. Pojechalśmy we trójkę (Kasia, jej brat Bartek i ja), wspinaliśmy się na wieżę oraz obserwowaliśmy pokazy rycerskie. Kilka zdjęć upamiętniło te chwile, mam nadzieję, że przyjemne dla Kasi i jej brata. Drugi brat Kasi, Krzysio, w tym czasie sprzedawał chereśnie przy drodze i bardzo był z tego dumny. A my razem z nim.

Kolejna moja wizyta u Kasi miała już zupełnie

inny charakter. Na prośbę dra Artura Januszańca pojechałem razem z Jolantą Słodownik, pielęgniarką WHD na wizytę lekarską. Kasia bardzo się zdziwiła widząc mnie tym razem ze słuchawkami. Wizyta nie miała charakteru towarzyskiego. Jej celem była ocena położenia cewnika do żywienia pozajelitowego.

Po raz kolejny pomagałem dr. Arturowi Januszańcowi jadąc do nowego pacjenta Kamila, jeszcze przed oficjalnym przyjęciem go do Hospicjum. Kamil choruje na adrenoleukodystrofię. I tu dr Paweł Zapłotka i o. Benedykt Mika, kapelan WHD pokazali jak w fachowy sposób należy podchodzić do przyjęcia nowego pacjenta. Spotkanie z rodzicami Kamila, pokazującymi zdjęcia syna, kiedy jeszcze chodził, było dla mnie bardzo ważne. To oni podporządkowali swoje życie Kamilowi i codzienną trudną pracą udowadniają jak bardzo go kochają i jak jest dla nich ważny. Wejście osób z zewnątrz do prywatnego domu musi być nacechowane wielką wrażliwością i otwartością na potrzeby pacjenta i rodziny.

Moje kilkumiesięczne doświadczenie z WHD pokazało mi z jednej strony wagę problemu opieki nad dziećmi nieuleczalnie chorymi. Problemu o którym wielu ludzi chciałoby zapomnieć, chyba, że zacznie on dotyczyć ich samych. Z drugiej zaś strony niesamowitych, cudownych ludzi, uwikłanych w problemy życia codziennego, działających na zupełnie innych zasadach niż tradycyjna służba zdrowia. Jako zespół pokazują, że filozofia podejścia do pacjenta, w której to on jest podmiotem, mającym wpływ na jakość i rodzaj opieki sprawowanej nad nim, sprawdza się w życiu. To właśnie jakość jego życia, a nie długość lub stwarzanie złudnych nadziei, jest wyznacznikiem dobrze wykonanej pracy. Wielki mój podziw budzi organizacja pracy i zaangażowanie wszystkich pracowników Hospicjum mających tak naprawdę jeden cel - dobro pacjenta i jego rodziny. To dlatego dalej chcę być wolontariuszem WHD w Warszawie.

Lek. med. Lech Garus



Wakacje, **Wakacje,** Wakacje....

W dniach 12 - 27 lipca 2003 roku dzieci z grupy wsparcia w żałobie dla młodszego rodzeństwa spędziły dwa wakacyjne tygodnie w górach, w Białce Tatrzańskiej.

Już od siedmiu lat, podczas każdych wakacji i ferii zimowych, dzieci mają szansę wyjechać na dwa tygodnie. Kilka razy w ciągu roku organizowane są też wyjazdy weekendowe.

Tym razem w wyjeździe wzięło udział 24 uczestników. Opiekę nad dziećmi sprawowali: Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD, Dorota Licau, pracownik socjalny WHD i o. Benedykt Mika, kapelan WHD.

Wyjazd był interesujący i udany. Poniżej przedstawiamy wypowiedzi samych dzieci.

W lipcu miałam okazję zobaczyć nasze polskie góry - Tatry. Są one po prostu piękne. Cała grupa bardzo dużo zwiedzała, korzystając z ładnej pogody. Mieszkaliśmy w przestronnym domu w Białce Tatrzańskiej. Towarzystwo było zgrane i wyjazd uważam za udany.

Gosia Korycka

Wyjazd był super, chociaż brakowało nam kilku osób, które musiały pożegnać się z grupą.

Będzie nam brakowało Tomka Komorowskiego, Ani Kalisiak i Moniki Pawlickiej.

Patrycja

Wyjazd do Białki Tatrzańskiej był mi bardzo potrzebny. Chciałabym zapomnieć o wszystkich trudnych przeżyciach, a wyjazd pomógł mi się zrelaksować. Największe wrażenie zrobiła na mnie Jaskinia Mroźna. Do naszej grupy dochodzi coraz więcej nowych osób. Cieszę się, że i ja jestem w tej grupie.

Asia

W te wakacje miałam okazję wyjechać w góry. Bardzo podobało mi się to wszystko, co udało się nam zwiedzić. Przy ognisku rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie. Podziwialiśmy góry, jeżdżąc na rowerach. Nie zapomnę tych wakacji, dla mnie były super.

Dorota Mleczko

To był mój pierwszy wyjazd wraz z grupą wsparcia WHD. Poznałam wiele ciekawych i fajnych osób. Atmosfera była miła i chciałabym, aby takie wyjazdy jeszcze się powtórzyły.

Monika



Magda i Ania z grupy wsparcia dla starszego rodzeństwa

Gorący

lipcowy weekend

Ostatni weekend lipca grupa wsparcia w żałobie dla starszego rodzeństwa WHD spędziła w Puszczy Mariańskiej. Grupa została utworzona w listopadzie 2002 roku i obecnie było to już piąte nasze spotkanie. W wyjeździe uczestniczyło sześć osób: dwie dziewczyny (Ania i Magda), trzech chłopaków (Bartek, Michał i Rafał) i ja jako opiekun. Swojej działki użyczył nam pan Ireneusz Kalisiak, wiceprezes WHD, który pełnił rolę Anioła Stróża całej grupy oraz "szefa kuchni grillowej". Do dyspozycji mieliśmy basen, boisko do gry w piłkę nożną, okoliczny las i wspaniałą pogodę.

Po przybyciu na miejsce nastąpił tradycyjny podział ról - dziewczyny zajęły się przygotowaniem kanapek, a chłopcy rozbili namioty. W celu lepszego zapoznania się (osoby w naszej grupie zmieniają się, a także dochodzą nowe) każdy przedstawił zabrane ze sobą zdjęcia. Wiele z tych zdjęć ukazywało zmarłe rodzeństwo, zatem nadarzyła się kolejna okazja do wspomnień i rozmów na temat tych, których już z nami nie było.

Temperatura przekraczała 30°C w cieniu, więc z nieukrywaną radością korzystaliśmy z kąpieli w basenie. Wybraliśmy się też na spacer, by zwiedzić uroczą okolicę i na boisko, by zagrać w piłkę nożną - z tej okazji skorzystały też dziewczyny.

Wieczorem świętowaliśmy imieniny Ani. Rozpaliliśmy ognisko i przyrządziliśmy kolację. Był czas na oglądanie gwiazd i prowadzenie nocnych rozmów.

Następnego dnia rano dziewczyny przywitały chłopaków "zimnym prysznicem", zmuszając ich do wcześniejszej pobudki. Po śniadaniu był krótki odpoczynek a następnie trening z elementami wschodnich sztuk walki. Większość z nas chętnie pluskała się w wodzie, gdzie dalej toczyliśmy "wodne walki". Efektem są siniaki i guzy, widoczne na niejednej ręce czy nodze, ale zabawa była udana.

Niestety, weekend minął szybko i nadszedł czas powrotu do domu. Następne spotkanie planujemy we wrześniu.

Marta Burtkiewicz
pracownik socjalny WHD,
opiekun grupy wsparcia w żałobie
dla starszego rodzeństwa

3RD EUROPEAN COURSE ON PALLIATIVE CARE FOR CHILDREN

W dniach 24-31 maja 2003 r. w Warszawie odbył się III Europejski Kurs Opieki Paliatywnej nad Dziećmi. Kurs został zorganizowany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, która w tym roku w całości pokryła koszty jego organizacji. Program naukowy przygotował Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka. Poprzednie kursy odbyły się w 1999 r. w Budapeszcie i w 2001 r. w Warszawie. Celem kursów jest rozwój opieki paliatywnej nad dziećmi w Europie.

Kurs był przeznaczony dla lekarzy i pielęgniarek z krajów europejskich, chociaż wzięli w nim także udział uczestnicy z Australii, Izraela, Kanady i RPA. Zaprosiliśmy osoby prowadzące opiekę paliatywną nad dziećmi lub mające zamiar rozpocząć taką działalność. W szkoleniu uczestniczyły 72 osoby z 26 krajów, a wśród nich 14 wykładowców, 30 lekarzy, 25 pielęgniarek oraz 3 pracowników innych specjalności. Czterdziestu uczestników z Europy Wschodniej zostało zwolnionych z opłat oraz otrzymało zwrot kosztów podróży.

Wykłady odbywały się w Ratuszu Gminy Dzielnicy Targówek dzięki uprzejmości pana Romualda Gronkiewicza, burmistrza dzielnicy, któremu jesteśmy bardzo wdzięczni za pomoc. Zgrupowano je w jedenastu sesjach. Poszczególne sesje programowe poświęcone były cierpieniu i nadziei, problemom etycznym, leczeniu bólu i innych objawów, epidemiologii, organizacji opieki paliatywnej, doświadczeniom rodziców chorych dzieci, funkcjonowaniu zespołu hospicjum oraz opiece nad rodzeństwem. Materiały z kursu dostępne są w internecie (www.hospicjum.waw.pl). Ponadto uczestnicy brali udział w warsztatach prowadzonych przez prof. Rubéna Bilda i jego zespół z Hiszpanii. Odbywały się także inne warsztaty. Część uczestników mogła odwiedzić naszych pacjentów w ich domach.



Uczestnicy kursu przed wejściem do Hotelu Arkadia przy ul. Radzymińskiej w Warszawie

Warto wspomnieć o wykładzie dotyczącym leczenia bólu u naszej pacjentki Kasi Zwierzyńskiej. Kasia osobiście wzięła udział w prezentacji, która dzięki jej wypowiedziom była bardzo ciekawa i wywołała ożywioną dyskusję. Bardzo wzruszająca była sesja prowadzona przez rodziców naszych zmarłych pacjentów (Logana, Łukasza i Grzesia).

Program naukowy kursu uzupełniliśmy koncertami i spotkaniami w najładniejszych miejscach Warszawy, takich jak Las Bielański i Łazienki Królewskie. Wśród występujących artystów znaleźli się Katarzyna Rodowicz wraz z towarzyszącym jej zespołem jazzowym, Antonina Krzysztoń, Ireneusz Krosny, kwartet smyczkowy "Sempre", zespół klezmerski z Sejn, oraz Piotruś i Ania Filochowscy.

Następny, czwarty kurs odbędzie się w Bratysławie w 2005 roku.

Grażyna Zarzycka

UŚMIECH MALUCHA

klinika stomatologiczna dla dzieci



DOM POMOCY SPOŁECZNEJ

05 510 Konstancin - Jeziorna

ul. Potulickich 1, tel./fax 756

Konstancin - Jeziorna, 10.07.2003 r.

**Zespół Pracowników
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
ul. Agatowa 10
03 - 680 Warszawa**

Dom Pomocy Społecznej pragnie wyrazić gorące podziękowania za opiekę stomatologiczną, jaką od 2002 roku otaczacie Państwo mieszkańców naszego ośrodka.

W naszym Domu na stałe mieszka 106 podopiecznych - dzieci i młodzież upośledzona umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym z współistniejącymi dysfunkcjami narządu ruchu, utrwalonymi wadami wrodzonymi, problemami z poruszaniem się, komunikowaniem, nawiązywaniem kontaktów społecznych i wyrażaniem emocji.

Nasi podopieczni nie skarżą się zazwyczaj na ból czy dyskomfort, gdyż wielu z nich nie potrafi mówić bądź nie nawiązuje kontaktu rzeczowego z otoczeniem. Tylko my - pracownicy i osoby bliskie, poprzez wnikliwą obserwację i troskliwą opiekę rozpoznać możemy ich cierpienie lub chorobę, a z Państwa pomocą skutecznie jej zaradzić.

Dzięki Państwa uprzejmości nasi podopieczni objęci są wieloprofilowym leczeniem stomatologicznym (często w narkozie), uwzględniającym wszystkie trudności wynikające ze schorzeń i zaburzeń, jakimi są obciążeni. W przeciągu półtora roku z Państwa pomocy skorzystało kilkunastu mieszkańców DSP.

Ile to dla nas znaczy nie muszę chyba wyjaśniać. Mało który gabinet stomatologiczny gotowy jest świadczyć bezpłatne usługi na rzecz tak trudnego pacjenta jak dziecko z niepełnosprawnością psychoruchową. Proponowane nam dotychczas terminy umożliwiały podjęcie leczenia 2 osób rocznie.

Wysoko cenimy sobie życzliwość i fachową opiekę, jakimi otaczacie Państwo naszych podopiecznych. Jesteśmy bardzo zadowoleni ze współpracy z Hospicjum i głęboko wierzymy, że równie owocnie będzie ona kontynuowana.

Pozostając z nieustającymi podziękowaniami
p.o. DYREKTORA
DOMU POMOCY SPOŁECZNEJ
w Konstancinie-Jeziorna
mgr Ewa Górna

Poszukują pracy

Siostra pacjenta WHD, absolwentka Państwowego Studium Stenotypii i Języków Obcych poszukuje pracy w charakterze sekretarki, asystentki, recepcjonistki w Warszawie i w okolicach. Znajomość języka angielskiego w stopniu zaawansowanym, dobra znajomość komputera, dyspozycyjność.

Tel. (0-22) 636 95 50; 602 523 957

Mama zmarłej pacjentki WHD poszukuje pracy w sektorze administracyjno - biurowym w Warszawie. Posiada 8- letnie doświadczenie w dziale handlowym.

Tel. (0-22) 844 11 35

Mama zmarłej pacjentki WHD poszukuje pracy w charakterze ekspedientki. Posiada doświadczenie handlowe.

Tel. (0-25) 793 36 18

Mama byłej pacjentki WHD Moniki (patrz okładka i strona 1-3) wynajmie mieszkanie 37 m² dwa pokoje, Ochota ul. Grójecka. Tel. 0603 18 03 70.

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

zdrowo, bezpiecznie, wesoło

- Kompleksowe zabiegi w znieczuleniu ogólnym
- Najwyższe standardy bezpieczeństwa
- Najnowocześniejszy sprzęt stomatologiczny i anestezyjologiczny
- Najwyższej klasy materiały dentystyczne
- Domowa atmosfera
- Leczenie dzieci upośledzonych i niepełnosprawnych

Klinika Stomatologiczna dla Dzieci
"Uśmiech Malucha"
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
www.hospicjum.waw.pl
678 16 11, 678 17 11, 0 502 088 366



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

33 1240 1082 11 1000004282080

dewizowe nr:

7212 1787000004282110

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:

Tomasz Dangel

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