

Informator bezpłatny nr 4 (26) grudzień 2003

Hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



www.hospicjum.waw.pl



NAJLEPSZE ŻYCZENIA
RODZINNEGO CIEPŁA
PRAWDZIWY RADOŚCI
POGODY DUCHA
I WIELU DOBRYCH DNI
Z OKAZJI
ŚWIĄT BOŻEGO NARODZENIA
ORAZ NADCHODZĄCEGO
NOWEGO ROKU 2004

ŻYCZY

ZESPÓŁ WARSZAWSKIEGO

HOSPICJUM DLA DZIECI

PAMIĘTNIK

Z DNI NASZEGO ŻYCIA

23. kwietnia 2003

Piszę ten tekst, ponieważ chciałabym podzielić się tragedią, jaka dotknęła mnie i moją rodzinę. Obecnie jestem w 34 tygodniu ciąży i noszę pod sercem córeczkę, która jest chora na holoprosencephalię. Jest to wada rozwojowa mózgu z towarzyszącymi jej zmianami w obrębie twarzoczaszki. Ta ciąża jest moją drugą, pierwszą straciłam w 2001 roku. Płód obumarł w siódmym tygodniu, a w dziewiątym tygodniu ciąży przekazano nam tę wiadomość.

Tym razem początkowo nic nie wskazywało na to, aby dzidzius był bardzo chory. Dbałam o siebie, większość czasu spędziłam na zwolnieniu lekarskim. Czułam się świetnie, chociaż była to ciąża podwyższonego ryzyka. Wykonane po poronieniu badania nie budziły żadnych wątpliwości. W czasie oczekiwania na następne dziecko zrobiłam badanie na toksoplazmozę, listeriozę i cytomegalię, które mogą być przyczyną powstania choroby płodu, zaszczepiłam się na różyczkę, świnkę i odrę. Planowanie drugiej ciąży przebiegało pod okiem ginekologa. Gdy test ciążowy wypadł pozytywnie, oboje z mężem byliśmy bardzo szczęśliwi. Nasze szczęście skończyło się w siódmym tygodniu ciąży, kiedy zapłamiłam. Osiem dni spędziłam w szpitalu. Po wyjściu czułam się jednak dobrze, ciąża nadal nie budziła zastrzeżeń. Obie ciąży prowadziła lekarka, do której miałam pełne zaufanie i skoro mówiła, że jest dobrze, to tak miało być. Okazało się inaczej. W dwudziestym tygodniu zrobiłam kolejne badanie USG i dowiedziałam się, że główka dziecka jest



Sylwia z mamą Jolą

trochę za mała w stosunku do całej wielkości płodu. Usłyszałam, że nie jest to duża różnica i nie powinnam się tym martwić. Serce jednak podpowiadało inaczej. Czułam, że coś jest nie tak. Zajęłam się pracą, domowymi obowiązkami i tak upłynął czas do dwudziestego ósmego tygodnia. Oboje z mężem poszliśmy na rutynowe badanie USG. Okazało się, że główka naszej córeczki nie jest proporcjonalnie rozwinięta w stosunku do pozostałych części ciała. Nie będę opisywać, co oboje wtedy czuliśmy. Nieświadomi tego, co dzieje się z naszym dzieckiem, dostaliśmy krótką informację, że być może jest to wodogłowie. Natychmiast uzyska-

liśmy telefon do specjalisty ginekologa dr. Tomasza Roszkowskiego. Na wizytę czekaliśmy trzy dni, które dla nas stanowiły wieczność. Przez ten czas gromadziliśmy informacje dotyczące wodogłowia, dowiedzieliśmy się o operacjach wykonywanych jeszcze w tonie matki. Gdy nadszedł dzień wizyty u lekarza ginekologa, byłam spokojna, ponieważ myślałam, że nic gorszego już nie usłyszę. Tak bardzo się myliłam. Doktor przyjął nas miło, położyłam się na łożku w celu wykonania badania USG. Uplłynęło kilka minut i nasz świat się zawalił. Usłyszeliśmy, że dzidzius jest bardzo chory i że pociechy z niego nie będzie. Mózg nie jest w pełni rozwinięty, do tego dochodzi rozszczep wargi i podniebienia, wklęsły nosek i wytrzeszcz oczu. Te słowa brzmiały jak wyrok. Działo się to 13 marca i ta data pozostanie w naszej pamięci bardzo długo.

„Oboje liczymy się z tym, iż dni, w których nasza córeczka może tracić oddech może być więcej. Przy niej staramy się być silni. Ona potrzebuje twardych i kochających rodziców. I tacy jesteśmy“

Nie potrafiliśmy skupić się na tym, co lekarz do nas mówił. Z badania USG wynikało, że ciąża jakby stanęła w miejscu, mój brzuch również przestał rosnąć. Na podstawie pomiarów USG nie można było ustalić dokładnego terminu porodu. Oboje zdecydowaliśmy, że pozwolimy dziecku przyjść na świat i spokojnie odejść. Bóg dał jej życie i On może je odebrać. Zdziwiającym dla lekarza był fakt, iż podczas wcześniejszych badań USG nie rozpoznano wady. Usłyszeliśmy, że takie wady kształtują się około 6 - 7 tygodnia. Jednak bez odpowiedniego sprzętu i dobrego specjalisty trudno jest je wykryć. Dowiedzieliśmy się, że 90 % noworodków umiera zaraz po porodzie. Silniejsze dzieci lub te z mniejszymi wadami żyją do kilku miesięcy. Prawdopodobnie u naszej córeczki jest to duża wada. Dziecko żyje pod moim sercem dzięki pępowinie.

Zostaliśmy skierowani również na badanie

echa serca do dr Joanny Dangel. Okazało się, że dziecko ma niewielką wadę serca. Wobec nas i naszego nieszczęścia pani doktor okazała wielkie serce, zainteresowanie i pomoc. Jesteśmy jej bardzo wdzięczni.

Zaczęły się dalsze badania. Trafiałam do szpitala przy ulicy Czerniakowskiej, gdzie dr Roszkowski wykonał kordocentezę - pobranie krwi z żyły pępowinowej płodu w celu oznaczenia kariotypu (ocena liczby i struktury chromosomów). Po wynik udaliśmy się do Instytutu Genetyki przy ulicy Sobieskiego, gdzie poznaliśmy profesora genetyki pana Jacka Zarembę, który udzielił nam informacji dotyczących choroby naszego dziecka. Przekazywane wiadomości nie docierały do nas, wszystko było zbyt świeże. Razem z mężem z internetu wyszukiwaliśmy informacje na ten temat. Jednak wszystkie informacje pisane były w języku angielskim, co utrudniało zrozumienie. Prof. Zaremba skierował nas do prof. Dębskiego, ginekologa, który potwierdził, że płód jest zbyt duży na przerwanie ciąży, którą muszę donosić. Termin porodu wyznaczono na 4. czerwca 2003 r. Otrzymałam obietnicę, że lekarze zrobią wszystko, aby pomóc mi urodzić siłami natury. Nie ma sensu wykonywać cesarskiego cięcia, by nie obciążać organizmu na przyszłe ciążę. Oboje z mężem wiemy, że mamy wsparcie i pomoc w rodzinie, jak również w lekarzach, którzy w dniu porodu nie pozostawią nas samych i pomogą nam. Opiekę ginekologiczną zapewniła mi dr Marzena Mazurek, której jestem bardzo wdzięczna. Obecnie ona prowadzi moją ciążę, kontroluje wyniki badań i okazuje mi dużo ciepła i zrozumienia.

24. kwietnia 2003

Żyjemy nadzieją, że to, co nas spotkało to przypadek. Takie schorzenie jak holoprosencephalia występuje u 1 dziecka na 10 tys. żywych urodzeń. Zostaliśmy wybrani. Na chwilę obecną cieszymy się każdym ruchem naszej córeczki, każdym jej kopnięciem, okazujemy jej nasze uczucia. Serce mi pęka na myśl o tym, co nas czeka i proszę Boga, aby ona nie cierpiała. Damy jej na imię Sylwia.

Codziennie myślę o tym dniu, w którym będziemy musieli się z nią rozstać na zawsze i lzy cisną mi się do oczu. Każdego dnia budzimy się razem, głaszczę się po brzuchu, rozmawiam z nią

i mówię jej, jak bardzo ją kochamy - wiem, że ona mnie słyszy. Teraz czekam na wizytę u dr Joanny Dangel, na ponowne zbadanie serduszka oraz na wizytę u dr. Roszkowskiego. Być może wtedy zostanie podjęta decyzja o przyspieszeniu porodu. Wiem, że to, co nas czeka jest nieuniknione, ale chwilami chciałabym, aby nasza córeczka zawsze była z nami.

22. czerwca 2003

Minęły dwa miesiące. Wydarzyło się tyle rzeczy, które tak trudno opisać. Mimo tego chciałabym przelać na papier to, co miało miejsce w naszym życiu.

Po serii kontrolnych badań przygotowaliśmy się do porodu. Fizycznie nie wydawało się to trudne, chociaż poród miał być pośladowy. Jednak nadal nie było nam łatwo. Nastawieni byliśmy na szybką śmierć dziecka, okazało się jednak inaczej. Do szpitala trafiłam 20. maja z bardzo wysokim ciśnieniem. Na początku nic nie wskazywało na to, że 23. maja przyjdzie na świat nasza córeczka. Urodziła się siłami natury - waga 1,410 kg., długość - 41 cm. Słodki aniołek. Początkowo otrzymała 3 pkt. według skali Apgar, potem 7, na końcu 8 punktów. Zaraz po porodzie została ochrzczona. Daliśmy jej na imię Sylwia. Stan był na tyle stabilny, że można było przewieźć ją do Szpitala Akademii Medycznej przy ulicy Działdowskiej. Tam poznaliśmy prof. Korniszewskiego, który na wstępie przeprowadził z nami rozmowę dotyczącą rokowań dziecka. Wiemy już, że jest to wada letalna, jednak Bóg pozwala nam każdego dnia cieszyć się dzieckiem. Sylwia jest bardzo silna. Zwalczyła infekcję okołoporodową, w tym posocznicę, a także wyrównała kwasicę i chociaż były momenty pogorszenia jej stanu, dzielnie walczy o każdy dzień życia. Daje nam dużo radości i szczęścia, pozwala doświadczyć macierzyństwa. Pewnie nigdy nie weźmiemy jej do domu, ale codziennie, siedząc przy inkubatorze, spędzamy z nią dużo czasu, dajemy jej nasze ciepło i miłość. Bałam się, że po porodzie nie zobaczę dziecka, nie dotknę nóżki czy rączki. Obecnie mogę ją nawet wziąć na ręce (nie na długo, bo nie mogę jej wychłodzić). To wielka radość. Jutro - 23. czerwca Sylwia - będzie miała miesiąc. Obdarza nas swoim uśmiechem, spojrzeniem. Wiemy, że jest dzieckiem



Sylwia z mamą

widzącym i słyszającym, dlatego wierzymy, że mamy z nią kontakt. Gdy przychodzę do szpitala a ona jeszcze śpi, wtedy mówię jej, że już jestem, a ona unosi powieki i czuje się bezpieczna - ja to wiem.

Naszych uczuć, zmartwień i smutków nie sposób opisać. Wykonywane co kilka dni badania niewiele wnoszą. Najtrudniejsze są chwile, gdy trzeba pobrać krew, wymienić venflon - jej żyłki są bardzo cienkie, jest przy tym dużo płaczu i krzyku, a moje serce pęka, bo nie mogę jej pomóc. Od dnia porodu do chwili obecnej leży pod kroplówką, przez którą dostaje płyny i antybiotyki. Wiem, że to jedyny



sposób, inaczej mogłaby się odwołać. Mimo towarzyszącego jej cierpienia jest bardzo dzielna i silna. Jesteśmy z niej dumni i szczęśliwi, że ją mamy. Ma dobrą opiekę lekarską i pielęgniarzką. Odnoszę wrażenie, że jest ulubionym dzieckiem na oddziale. Zaczęła nawet podnosić główkę, nudzi jej się leżenie. Były momenty, kiedy bałam się, że to koniec. Obecnie cieszymy się z każdego danego nam dnia, a to co nadejdzie, zależy od Boga. Czasami ciężko jest nie myśleć o tym, co nastąpi. Codziennie modłę się o wsparcie dla nas i o siły dla Sylwii.

21. sierpnia 2003

Malutka jest z nami w domu od trzech dni. To dla nas wielka radość, ale i obawa. Strach nie jest nam obcy. Świetnie dajemy sobie radę z dzieckiem. To, że razem możemy być w domu, zawdzięczamy państwu Dangel. Dr Joanna Dangel zadzwoniła do mnie i w porozumieniu z dr Konarską - lekarzem prowadzącym Sylwię w szpitalu - umożliwiła nam zabranie małej do domu pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Sylwia zaaklimatyzowała się

w domu, jest spokojna. Pisałam wcześniej o obawie, że nigdy nie weźmiemy jej do domu, ale marzenie się spełniło. Dziecko nie leży w inkubatorze i nie wymaga tlenu. To cudowne uczucie, kiedy rano bez pośpiechu mogę ją tulić w ramionach, karmić i przewijać. W Hospicjum poznaliśmy wspaniałych ludzi, którzy są zawsze z nami. Choć czeka nas długa i trudna droga, to żyjemy jak normalna polska rodzina: codzienna kąpiel, karmienie na zawołanie, przewijanie, tulenie, gdy dziecko płacze. Są chwile, gdy bardzo się boimy, ale mamy siebie i małego Okruszka. To słodkie maleństwo daje tyle radości. Cudownie jest patrzeć jak każdego dnia otwiera oczka, patrzy na nas, pozwala się przytulać i kochać.

W domu sami decydujemy o tym, co należy robić. Tu nie ma schematu szpitalnego: karmienie, mierzenie temperatury i zmiana pampersa. Nie martwimy się o to, czy córeczka będzie kluta czy nie, czy venflon jest drożny, czy może czas go wymienić. W domu nie ma potrzeby klucia dziecka. Szpital i tamtejsza opieka medyczna były dla nas drogą przejściową do wzięcia małej do domu. Pobyt w domu to jednak nie tylko same radości. Przeżyliśmy też chwile strachu - 13. września Sylwia na chwilę "straciła oddech". W tamtej chwili minuty ciągnęły się jak wieczność. Sylwia nie oddychała i powoli siniąła. Nie mogliśmy pozwolić jej odejść, ponieważ czuliśmy, że to byłoby za wcześnie. Z „zimną krwią" oboje podjęliśmy działania nie wiedząc, czy przyniosą pożądany efekt. Jednak po odessaniu, oklepaniu i masażu serduszka, które wciąż biło, Sylwia wróciła do nas. Wtedy poczuliśmy wielką ulgę i radość. Łzy same płynęły po policzkach. Być może był to jeden z silniejszych ataków, jakie miewa, a może to nie był atak... W takich chwilach mamy w sobie dużo siły i chociaż wiemy, że dzień jej śmierci kiedyś nadejdzie, to staramy się odsuwać te myśli, które czasami są silniejsze od nas. Oboje liczymy się z tym, iż dni, w których nasza córeczka może tracić oddech może być więcej. Przy niej staramy się być silni. Ona potrzebuje twardych i kochających



rodziców. I tacy jesteśmy. Opisując to wydarzenie, chcę zwrócić uwagę, że jesteśmy w stanie poradzić sobie w trudnych chwilach i że nawet wówczas nie widzimy potrzeby pobytu w szpitalu.

21. września 2003

Chciałabym też opisać najwspanialszy dzień naszego wspólnego bycia razem w domu. Wspaniałą, podniosłą i wielką uroczystość. O godz. 12.00 w naszym mieszkaniu, w gronie rodziny i znajomych, odbyła się uroczysta Msza św. wraz z dopełnieniem chrztu św. naszej córeczki. Ojciec Benedykt Mika, kapelan WHD, odprawił piękną Mszę i wygłosił bardzo wznioste kazanie, które dało nam dużo do myślenia. Następnie odbył się

chrzest. Sylwia była spokojna i wyglądała bardzo pięknie. Wystąpiła w śnieżnobiałej, szytej na miarę sukieneczce z małymi różyczkami - długość sukienki 36 cm. O strój dla Sylwii zadbała moja siostra Asia, która została matką chrzestną, a jej mąż Tomek został ojcem chrzestnym Sylwii. Na naszą prośbę ksiądz poświęcił nam mieszkanie. Potem odbył się uroczysty i pyszny obiad. To przeżycie zostanie w nas do końca życia. Dzielę się tą informacją, chcąc przekazać wyrazy wdzięczności wszystkim pracownikom Hospicjum. Pozostałe rodziny gorąco namawiam do skorzystania z okazji przeżycia Mszy św., odprawianej w domu przez księdza Benka.

Pragnę też podziękować całemu zespołowi Hospicjum za pomoc, sprzęt medyczny i możliwość zabrania Sylwii do domu. Dziękujemy lekarzom, którzy swoją ofiarnością i mądrością medyczną służą nam każdego dnia - dr Tomaszowi Dangłowi, dr Joannie Dangel, dr Arturowi Januszańcowi i dr Markowi Karwackiemu. Dziękujemy wspaniałym pielęgniarkom, zwłaszcza naszej Małgosi Zawadce, oraz wspaniałemu opiekunowi duchownemu - ojcu Benkowi. Kochani, bez Was to, co teraz mamy, nie byłoby możliwe.

6. listopada 2003

Obecnie Sylwia waży 3,010 kg. - szybko rośnie i ma się dobrze. Byliśmy na spacerze i nasz aniołek mógł zobaczyć kawałek pięknego nieba. Było super.

Dzisiejszego dnia nasunęło mi się wiele przemyśleń, wspomnień i refleksji. Otóż, gdy byłam jeszcze w ciąży i nie wiedziałam o chorobie Sylwii, znajomi i rodzina pytali, czy chcielibyśmy chłopca czy dziewczynkę. Odpowiadaliśmy: "Nieważne, aby było zdrowe". Dopiero teraz, mając chore dziecko, jestem świadoma wymowy tego słowa i wiem, jaką ma wartość. Doceńmy je!

**Z całego serca dziękujemy
Sylwia, Jola i Tomek**

PAMIĘTNIK Z DNI NASZEGO ŻYCIA

KOMENTARZ LEKARZA

Ostatnie zdanie z pamiętnika państwa Joli i Tomka powinno nam wszystkim nasunąć refleksję, o tym, jak ogromnym szczęściem jest posiadanie zdrowych dzieci. Ale... Czy każde dziecko musi być zdrowe?

Pamiętam pierwszą reakcję pani Joli, gdy przyszła na badanie echokardiograficzne płodu i zgodnie ze standardem badania echokardiograficznego, został włączony Doppler (dzięki któremu słyszalny jest rytm serca płodu). Poprosiła, aby wyłączyć dźwięk aparatu, ponieważ jej dziecko nie ma szans życia i ona nie chce słyszeć, że jego serduszko bije zupełnie prawidłowo. Pomyślałam wtedy, jak często my lekarze, przyzwyczajeni do słuchania tętna płodu i do oglądania ruchów na ekranie monitora, zapominamy o tym, że dla leżącej na kozetce matki jest to najukochańsze dziecko, niezależnie od tego, czy jest zdrowe, czy chore.

Kiedyś o wadach rozwojowych dowiadywaliśmy się po porodzie, gdyż płód był niedostępny żadnym badaniom. Obecnie mamy ogromne możliwości rozpoznania wielu chorób od bardzo wczesnego okresu ciąży. Ultrasonograficzna diagnostyka płodu jest trudna, wymaga dużej wiedzy i odpowiedzialności za wydawany wynik. Od tego, co zobaczymy, a później zapiszemy w wyniku badania, zależą dalsze losy nieurodzonego dziecka.

W pamiętniku państwa Joli i Tomka jest wiele punktów, które wskazują, że nie zawsze przywiązujemy istotną wagę do stwierdzonych w badaniu USG nieprawidłowości. Pani Jola do 29 tygodnia ciąży miała 5 badań USG (w tygodniach: 6,9,12,16,20), cztery z nich były opisane jako prawidłowe. Pomimo tego, że w 20. tygodniu zauważono, iż główka płodu jest za mała, zostało to zignorowane. Nie została również rozpoznana wada serca i wady twarzoczaszki.

Zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem, jeśli "nieodwracalna choroba płodu" jest rozpoznana "przed okresem osiągnięcia przez płód dojrzałości umożliwiającej życie pozalonowe" ciąża może zostać przerwana. Nie zamierzam omawiać etycznych aspektów problemu przerywania ciąży, ponieważ jednak coraz częściej rozpoznania ustalane są na podstawie badań prenatalnych, uważam, że rodzice muszą znać przysługujące im prawo. Lekarz wykonujący badanie, niezależnie od wyznawanych poglądów, ma obowiązek ich poinformować, że takie prawo istnieje. Decyzja odnośnie dalszego przebiegu ciąży zależy wyłącznie od rodziców, a podejmują ją na podstawie uzyskanych informacji oraz własnego światopoglądu.

Przedstawiony przypadek, podobnie jak wiele innych wad rozpoznawanych u płodów uczy, że często nie możemy przewidzieć przebiegu choroby po porodzie. Większość dzieci z opisywaną wadą ośrodkowego układu nerwowego i złożoną wadą serca umiera tuż po urodzeniu. Zdarza się to jednak, (jak w przypadku Sylwii), że mogą żyć wiele miesięcy. I tutaj jest nasza kolejna rola jako lekarzy. Należy zastanowić się nad możliwym dalszym przebiegiem choroby i wybrać najlepsze dla dziecka i rodziców rozwiązanie. Pod uwagę trzeba też wziąć opiekę paliatywną w warunkach domowych, jako alternatywę leczenia szpitalnego. O tym często zapominamy.

Dla mnie każdy kontakt z rodzicami opiekującymi się nieuleczalnie chorym dzieckiem jest niezapomnianą lekcją. Staram się od nich uczyć, jak postępować w kolejnych podobnych przypadkach, jakie są ich oczekiwania, w jaki sposób możemy złagodzić ich cierpienie. Wiem jedno - na pewno nikt, kto ma wspaniałe, zdrowe dzieci, nie jest w stanie pojąć tragedii rodziców dzieci nieuleczalnie chorych. Nie odwracajmy się od nich. Starajmy się być z nimi w trudnych chwilach. Czyńmy wszystko, aby czuli, że mamy najlepsze intencje i chcemy pomóc im oraz ich dziecku.

Dr n. med. Joanna Dangel

Poradnia Perinatologii i Kardiologii Perinatalnej
II Katedra i Klinika Położnictwa i Ginekologii
Akademii Medycznej w Warszawie

OPIEKA PALIATYWNA NAD DZIEĆMI

IX KONFERENCJA NAUKOWO - SZKOLENIOWA W RYNI
10 - 14 października 2003



Uczestnicy kursu w Ryni

W Ryni nad Zalewem Zegrzyńskim odbyła się konferencja poświęcona opiece paliatywnej nad dziećmi. Organizatorem przedsięwzięcia był zespół Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci pod kierownictwem doc. dr hab. Tomasza Dangła, który już od kilku lat jest propagatorem tej nowej dziedziny pediatrii. Dziewiąta z kolei konferencja stanowiła forum dla wymiany myśli, doświadczeń oraz spotkania lekarzy i pielęgniarek z 30 ośrodków z całej Polski. W ciągu pięciu dni 70 osób uczestniczyło w siedmiu sesjach naukowych, dyskusjach i warsztatach.

W odróżnieniu od większości licznych sympozjów poświęconych medycynie, spotkanie w Ryni miało w sobie coś innego, niezwykłego. Po pierwsze, moją uwagę zwróciło ogromne zainteresowanie słuchaczy, którzy od rana do wieczora z zaangażowaniem uczestniczyli w wykładach, co jest rzadkością podczas innych spotkań tego typu. Po drugie, ściśle splotły się tutaj ze sobą dwa wymiary: duchowo-etyczny i naukowo-medyczny. Być może na tym polega odrębność pediatrii opieki paliatywnej - zetknięcie się kapitulującej wobec choroby medycyny z procesem umierania dziecka stapia *a priori* duchowość i fachowość w jedno.

Zwykle obrady medyków dotyczą tylko tego drugiego czynnika.

Przyjrzyjmy się bliżej wybranym wykładom, które traktowały o opiece duchowej oraz moralno - etycznej stronie procesu leczenia.

Ks. prof. Waldemar Chrostowski w wykładzie: "Jan Paweł II wobec cierpienia dzieci w XXV rocznicę pontyfikatu" przypomniał myśli Ojca Świętego i Jego naukę płynącą z doświadczenia własnej choroby. Słowa Jana Pawła II, wypowiedziane w 1982 roku w rzymskim szpitalu dziecięcym, wyrażają nieme pytanie, odczucie wielu rodziców na całym świecie: "Bolesny, rozdzierający płacz cierpiącego dziecka może wydać się protestem całej ludzkości wobec niezgłębionego milczenia Boga, który dopuszcza istnienie takiego bólu". W osobie chorego powinniśmy rozpoznawać Jezusa Chrystusa, lecząc cierpienie - widzieć w nim mękę Zbawiciela. To stwierdzenie pozwala z wiary uczynić drogowskaz postępowania. Książd prof. Chrostowski w przystępny sposób przybliżył słuchaczom podejście do cierpienia spotykane w innych religiach monoteistycznych, np. judaizmie czy islamie.

Dyskusja o opiece duchowej, prowadzona przez o. Filipa Buczyńskiego, kierującego Lubelskim Hospicjum oraz o. Benedykta Mikę, kapelana Warszawskiego Hospicjum, była rozwinięciem poprzedniego wykładu. Zwróciła ona uwagę na ogromne znaczenie opieki duchowej na linii chory - rodzina - szpital, a z drugiej strony trudności, na jakie napotykają kapelani. Rozmawiano również o problemie pozyskania młodych duchownych dla pracy w hospicjach.

Według mnie w tym miejscu - w części poświęconej idei - plasuje się wykład "Medycyna paliatywna u dzieci z punktu widzenia lekarza intensywnej terapii" dr. Marcina Rawicza, kierownika Oddziału Intensywnej Opieki Medycznej z Warszawskiej Akademii Medycznej. Przeszło 30-letnie doświadczenie zawodowe

dr. Rawicza zawarto się w surowej refleksji nad etyczną odpowiedzialnością leczącego oraz racjonalnością jego postępowania. Cóż powinien zrobić lekarz, będąc przekonany, na podstawie dostępnej mu wiedzy, o beznadziejności dalszej terapii: kontynuować sztuczne oddychanie czy odłączyć od respiratora? Podjąć reanimację czy jej zaniechać? Czy może to zrobić zgodnie z wolą rodziny czy wbrew niej? A prawo, jak zwykle, okazuje się tutaj mało pomocne, gdyż ustanawia przepisy ze znacznym opóźnieniem w stosunku do szybko zmieniających się realiów życia codziennego. I nikogo wśród uczestników spotkania w Ryni nie zdumiał objaw nazwany przez dr. Rawicza: "byłe nie na moim dyżurze..." (w domyśle: "...miałby umrzeć leczony pacjent z diagnozą nie rokującą nadziei"), który powoduje podejmowanie nieracjonalnych działań terapeutycznych w celu przedłużenia wegetacji chorego chociaż o kilka godzin. Czym można tłumaczyć ów objaw - brakiem respektu przed śmiercią, zbytnią pewnością siebie czy lękiem przed przełożonymi i samym sobą, że oto nadszedł kres własnych możliwości i możliwości chorego?

Na ściśle medyczną część konferencji złożyło się kilka referatów stojących na znakomitym poziomie. Wspomnę o niektórych z nich.

Dr Małgorzata Krajnik z Katedry Opieki Paliatywnej Akademii Medycznej w Bydgoszczy omówiła powstawanie i leczenie bólu oraz zastosowanie opioidów w leczeniu duszności. Przynajmniej jeden wniosek wyływający z tych wykładów powinien dotrzeć do lekarzy zwalczających ból: "...skuteczność leczenia bólu zależy w dużej mierze od tego, jak szybko rozpoczniemy terapię, a przez to, czy uda się nam zapobiec rozwojowi zmian organicznych w układzie nerwowym. Zmiany organiczne to nie tylko nieprawidłowe odgałęzienia nerwów czy nowe połączenia i synapsy. Jest to dotychczas mało poznany proces przebudowy ("plastyczności") rdzenia kręgowego...". Do niedawna podchodzono

do układu nerwowego człowieka jak do nie zmieniającego się okablowania elektrycznego, a po silne i skuteczne leki przeciwbólowe do dzisiaj sięga się niechętnie i za późno.

Dr Marek Migdał z Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie przedstawił "Program leczenia domowego dzieci z przewlekłą niewydolnością oddechową". Jest to próba rozwiązania problemu dzieci całkowicie zależnych od respiratora, leczonych do tej pory w oddziałach intensywnej terapii. "...W chwili obecnej leczeniem domowym objętych jest 30 dzieci w wieku od 1,5 roku do 19 lat...". Dzieciom uzależnionym od respiratora metoda ta umożliwia życie w środowisku rodzinnym. Wydaje się, że ta metoda leczenia umiejscawia się między praktyką szpitalną a paliatywną, gdyż w rzeczywistości jest to przeniesienie wysokospecjalistycznej terapii w warunki domowe.

"Leczenie spastyczności i innych objawów neurologicznych" omówił dr Tomasz Kmiec z Centrum Zdrowia Dziecka, przytaczając również najnowsze, obiecujące doświadczenia z toksyną botulinową oraz z użyciem tzw. pompy baklofenowej. Opanowanie nieprawidłowo wzmożonego napięcia mięśni jest niezmiernie ważne, gdyż takie napięcie "...upośledza w dużym stopniu sprawność ruchową i obniża komfort życia pacjenta...".

Prof. dr Tomasz Wolańczyk z Akademii Medycznej w Warszawie zajął się schorzeniem niezwykle rozpowszechnionym w naszej cywilizacji a jednocześnie bardzo niedocenianym - zespołem depresyjnym u dzieci i młodzieży. Bo któż z rodziców czy nawet lekarzy wie, że depresję można rozpoznać nie tylko w wieku szkolnym, ale również w przedszkolnym a nawet niemowlęcym? Następstwa tej banalnej, zdawałoby się, perturbacji psychicznej u nastolatków są ogromnie poważne: zaburzenia relacji społecznych, zachowania samobójcze, nadużywanie substancji odurzających, choroby somatyczne, wczesna inicjacja seksualna. Postępowanie w tej chorobie wymaga poradnictwa i psy-

choterapii rodzinnej oraz odpowiedniej farmakoterapii. U dzieci objętych opieką paliatywną istnienie depresji maskowane jest często przez chorobę podstawową, nie powinno być jednak przeoczone.

Drugiego dnia konferencji wszyscy byliśmy uczestnikami warsztatów. Podzieleni na cztery grupy wzięliśmy udział w spotkaniach z rodzicami zmarłych dzieci, które były pacjentami Hospicjum. Rodzice podzielili się z nami wspomnieniami o chorobie i śmierci, nadziei i zwątpieniu, bólu i małych radościach. W ciągu trzech godzin dowiedzieliśmy się o tym, co ich drażniło i denerwowało, co było pomocne i potrzebne. Potem był czas na pytania słuchaczy, rzeczowe odpowiedzi o uczuciach i zdarzeniach zanotowanych dokładnie jak na zdjęciu, chociaż minęły już miesiące i lata. W czasie tych warsztatów autentycznie uczestniczyło się w misterium cierpienia, a ten nieznaną dotąd Rodzic stał się bliskim.

Pięciodniowe spotkanie szybko minęło. Za sprawną organizację i kształt naukowy konferencji należą się serdeczne podziękowania zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Fachowa obsługa eleganckiego ośrodka wypoczynkowego "Allianz" była przeciwieństwem kaprysów deszczowej aury. Należy też wspomnieć o dwóch wydarzeniach muzycznych: występie utalentowanego rodzeństwa - Ani i Piotra Filochowskich - którzy zadziwili maestrią opanowania gry na skrzypcach, oraz o koncercie gitarowym muzyki i pieśni hiszpańskich w wykonaniu pani Anny Jagielskiej.

dr n. med. Jerzy Grębski
Członek Rady Fundacji WHD

Marzenia

chorych dzieci mogą się spełnić

Wywiad z Piotrem Piwowarczykiem - założycielem i prezesem Fundacji "Mam Marzenie" dla Informatora Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

Grażyna Zarzycka: Panie Prezesie, proszę powiedzieć, czym zajmuje się Fundacja "Mam Marzenie"?

Piotr Piwowarczyk: Misja naszej Fundacji jest bardzo prosta - zajmujemy się spełnianiem marzeń polskich dzieci, cierpiących na choroby zagrażające ich życiu. Pomysł narodził się ponad 20 lat temu w USA i dziś już dotarł do wielu krajów świata. Ja osobiście zetknąłem się z tą misją przez Fundację "Make a wish" - oddział w New Jersey - gdzie od 15 lat mieszkam i jestem wolontariuszem tej organizacji.

G.Z.: Jaka była geneza powstania Fundacji "Make a wish" w Stanach Zjednoczonych?

P.P.: Jest to bardzo wzruszająca opowieść o małym chłopcu Chrisie Greciusie, mieszkającym w Phoenix w stanie Arizona, który zawsze pragnął zostać policjantem. Chris w wieku 7 lat zachorował na ostrą białaczkę limfatyczną i szybko tracił siły do walki z chorobą. Gdy o tym nieszczęściu dowiedzieli się przyjaciele i sąsiedzi rodziny, postanowili jakoś pomóc małemu chłopcu. Jeden z nich - policjant stanu Arizona - wpadł na pomysł, aby zrealizować marzenie chłopca i sprawić, aby na jeden dzień mógł on wcielić się w rolę prawdziwego policjanta. W tym celu skontaktowano się z gubernatorem stanu Arizona, który poparł ten pomysł i mianował małego Chrisa oficerem policji. W ciągu jednej nocy uszyto mundur i następnego dnia przed szpitalem pojawiła się kawalkada wozów policyjnych na sygnale, która zabrała chłopca do rezydencji gubernatora. Tam Chris odebrał swoją nominację. Otrzymał galowy mundur, identyfikator i książeczkę z mandatami. Wielka radość chłopca nie trwała długo - w trzy dni po tej uroczystości przegrał swoją walkę z chorobą. Pochowany został



Piotr Piwowarczyk

z honorami oficera czynnej służby policyjnej, w swoim służbowym mundurze, z gwardią honorową u boku. Wolontariusze, którzy przyczynili się do spełnienia marzenia Chrisa wspominali, jak wielką radość sprawiło chłopcu spełnione marzenie. Postanowili, że spróbują spełnić marzenia także innym nieuleczalnie chorym dzieciom. Tak zrodził się pomysł misji spełniania marzeń, który dziś ogarnął swym zasięgiem wszystkie kontynenty.

G.Z.: Kto zainicjował utworzenie Fundacji "Mam marzenie" w Polsce?

P.P.: Wcześniej wspomniałem, że od wielu lat jestem wolontariuszem Fundacji "Make a wish" w New Jersey, gdzie poznałem misję i procedury spełniania marzeń chorych dzieci. W ubiegłym roku, podczas pobytu Janiny Ochojskiej w Nowym Jorku, przedstawiłem pomysł powołania podobnej fundacji dla dzieci w Polsce. Pomysł spotkał się z uznaniem i podczas mojej wizyty w kraju

rozpocząłem "sondowanie gruntu" w środowisku medycznym i organizacjach pozarządowych. W ten sposób trafiłem też do Was, do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, gdzie dr Tomasz Dangel podzielił się ze mną wieloma cennymi wskazówkami, dotyczącymi sposobu powołania Fundacji "Mam Marzenie". Moja inicjatywa spotkała się też z wielkim zainteresowaniem Polonii Wschodniego Wybrzeża w USA, która mimo tego, iż żyje z dala od Polski, jest otwarta na potrzeby polskich dzieci, szczególnie tych, którym choroba zabiera najpiękniejsze lata życia.

G.Z.: *Kto wchodzi w skład Rady Fundacji w Polsce?*

PP.: Mieliśmy to szczęście, że wokół Fundacji udało nam się skupić osoby, które od wielu lat poświęcają swój czas zawodowy i życie prywatne na rzecz chorych dzieci i działalności charytatywnej. Struktura naszej Fundacji składa się z Rady Programowej Fundacji, Zarządu Fundacji oraz Rady Przyjaciół Fundacji. Członkami Rady Programowej są: prof. Rokicka - Milewska - wybitny onkolog dziecięcy z Akademii Medycznej w Warszawie, dr Teresa Weber - anestezjolog i specjalista opieki paliatywnej z Hospicjum Św. Łazarza w Krakowie, Małgorzata Misztela z Centrum Wolontariatu w Kielcach oraz Agnieszka Krawczyk z Warszawskiego WRZOS-u (Wspólnota Robocza Związków Organizacji Socjalnych). Również ja jestem członkiem Rady Programowej Fundacji. W Zarządzie Fundacji obok mnie jest też wiceprezes Małgorzata Lesiak, która od początku czynnie zaangażowała się w powstawanie Fundacji "Mam Marzenie". Rada Przyjaciół Fundacji skupia wiele znakomitych osób ze świata medycyny, nauki i kultury, m.in. prof. J. Kowalczyka z Lublina, prof. Izdebskiego z UW, prof. Lipca z UJ oraz pana Jerzego Fedorowicza z Krakowa.

G.Z.: *Jakie są kryteria umieszczenia dziecka na liście oczekujących na spełnienie marzenia przez Waszą Fundację?*

PP.: Mamy dwa podstawowe kryteria. Pierwsze z nich stanowi przedział wiekowy od 3 do 18 lat. Chodzi nam o to, aby dziecko samo mogło wyartykułować swoje marzenie. Drugie kryterium to potwierdzona przez lekarza diagnoza, która orzeka, że cierpi ono na chorobę lub zespół chorób, stanowiących zagrożenie życia. Ani miejsce zamieszkania, ani status społeczny czy majątkowy

rodziny, nie mają znaczenia przy kwalifikowaniu dziecka do programu naszej Fundacji.

G.Z.: *W swoim programie uwzględnicie cztery kategorie dziecięcych marzeń. Skąd wziął się ten pomysł?*

PP.: Doświadczenie w pracy z chorymi dziećmi w Ameryce pokazuje, że ich marzenia, czasami bardzo oryginalne, można podzielić na cztery kategorie:

1. "Chciałbym mieć..." - są to prośby o prezent, np. o rower, pieska, komputer.
2. "Chciałbym być..." - marzenia dotyczące wcielenia się w konkretną postać np. lekarza, policjanta, strażaka.
3. "Chciałbym zobaczyć..." - marzenia dotyczące podróży w określone miejsce.
4. "Chciałbym spotkać..." - są to prośby o spotkanie z idolem lub osobą, która jest dla dziecka autorytetem.

G.Z.: *Pierwszym polskim dzieckiem, którego marzenie zostało spełnione dzięki Fundacji "Mam marzenie" jest nasza pacjentka Bogumiła Siedlecka. Jak wielu mieliście kandydatów i dlaczego wybór padł właśnie na Bogusię?*

PP.: O Bogusi dowiedziałem się przypadkowo, przeglądając Informator Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, gdzie publikuje ona swoje wiersze i artykuły. Początkowo mieliśmy zamiar spełnić pierwsze marzenie dziecka z Krakowa, gdzie nasza Fundacja będzie miała swoją siedzibę. Uznaliśmy jednak, że Bogusia jest idealną kandydatką, ponieważ jej poezja, postawa życiowa i poczucie humoru są bliskie misji naszej Fundacji, która chce w życie chorych dzieci wносить radość, nadzieję i siłę do walki z chorobą. Gdy zapytaliśmy Bogusię o jej marzenie, odpowiedź zawarła w pięknym wierszu. Napisła, że chce pojechać do Orlando na Florydzie i zobaczyć Disneyland. Wierzymy, że spełnione marzenie Bogusi stanie się w Polsce tym, czym w USA było zrealizowane marzenie małego Chrisa. Mamy nadzieję, że pierwsze zrealizowane pragnienie rozwiąże worek zniszczonych marzeń dla wszystkich polskich dzieci, które cierpią na choroby zagrażające ich życiu.

G.Z.: *W jaki sposób zdobywacie środki finansowe na spełnianie marzeń chorych dzieci?*

PP.: Pieniądze na spełnienie pierwszego marzenia przekazałem ja, jako założyciel Fundacji, oraz przedstawiciele Polonii w USA, którzy po-

parli naszą inicjatywę powołania do życia Fundacji "Mam Marzenie" w Polsce. Po przeprowadzeniu kampanii informacyjnej w mediach, mamy zamiar zwrócić się bezpośrednio do sponsorów - osób indywidualnych i przedsiębiorstw, aby zechcieli wesprzeć nasz cel i sfinansować kolejne marzenia dzieci. Specyfika naszej Fundacji polega na tym, że bezpośrednio nie musimy prosić o pieniądze - będziemy zadowoleni z darów, które złożą się na spełnione, konkretne marzenie. Może to być np. komputer dla dziecka, bilet lotniczy na podróż czy zaaranżowanie spotkania z kimś sławnym. Nasza działalność opiera się na współdziałaniu wolontariuszy i wszystkich ludzi dobrej woli, którzy zechcą ulżyć cierpieniu dziecka i jego rodziny.

G.Z.: *We wrześniu spędził Pan kilka dni w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Jakie są Pana wrażenia z tej wizyty?*

P.P.: Niemal tydzień spędziłem w Warszawie. WHD gościnnie mnie przyjęło i muszę powiedzieć, że były to dla mnie jedne z najprzyjemniejszych dni spędzonych w Polsce. Jestem niezmiernie wdzięczny dr. Tomaszowi Dangłowi i wszystkim pracownikom Hospicjum za umożliwienie mi obserwowania Waszej niezwyklej pracy. Jestem pod wrażeniem poświęcenia, z jakim wszyscy wykonują swoje obowiązki. Serce, jakie w to wkładacie, sprawia, że nie jest to zwyczajna praca. Miałem też okazję spotkać się z uczestnikami grupy wsparcia dla rodziców zmarłych dzieci i było to dla mnie bardzo emocjonalne przeżycie, o którym długo nie zapomnę. Podsumowując mój pobyt w Hospicjum chcę dodać że to, co tu zobaczyłem, czego się od Was nauczyłem, postaram się wprowadzić w praktyce w działalności naszej Fundacji. Głęboko wierzę, że Bogusia będzie pierwszym, lecz nie ostatnim pacjentem Waszego Hospicjum, któremu nasza Fundacja spełni marzenie.

G.Z.: *Dziękuję za rozmowę.*

"Mam Marzenie"
www.mammarzenie.org

Góry, zamki, jaskinie... bilard i dyskoteka

Młodzież utworzonej rok temu grupy wsparcia w żałobie dla starszego rodzeństwa, po raz kolejny miała możliwość spędzenia wspólnie kilku dni. Tym razem w Górach Świętokrzyskich - w Chęcinach, Kielcach i okolicach. Pierwszego dnia pobytu dopisała wspaniała słoneczna pogoda, stwarzając możliwość kilkugodzinnego maszerowania góorskimi szlakami. Następnego dnia okolicę pokryła mgła, kropił deszcz. Można było odwiedzić jedno z kieleckich kin, klub z bilardem i dyskoteką. Opiekę nad siedmioma osobami w wieku 16-24 lata objęły trzy osoby: dwóch pracowników socjalnych i pielęgniarka.



Marta z WHD i Bartek na zamku w Chęcinach

Grupa wsparcia w żałobie dla starszego rodzeństwa

To był mój pierwszy wyjazd z grupą wsparcia i mam nadzieję, że nie ostatni, ponieważ naprawdę mi się podobało. Organizacja była bardzo dobra, wszystko było dopięte na przysłowiowy ostatni guzik. Program wyjazdu obejmował szeroki zakres zajęć, w którym każdy mógł znaleźć coś dla siebie. Mnie najbardziej podobało się zwiedzanie jaskini i ruin zamku w Chęcinach. Nie mniej atrakcyjny był czas spędzony w dyskotecie w Kielcach. Ten wieczór był bardzo rozrywkowy, podobnie jak cała nasza grupa. Nie schlebając zbyt wiele organizatorom wyjazdu mogę powiedzieć, że niczego w tym wyjeździe nie zabrakło. Wszystko było zorganizowane profesjonalnie. Takie spotkania uważam za bardzo wartościowe, ponieważ poza możliwością dobrej zabawy, stwarzają szansę rozmowy z ludźmi. Można poruszyć wiele interesujących tematów i zdobyć wiedzę dotyczącą nowych, ciekawych rzeczy. **Tomek**

W grupie wsparcia znalazłam się dlatego, że zmarła moja siostra Ania. To był mój kolejny wyjazd z tą grupą. Najbardziej interesującym jego elementem była wędrowka do jaskini Raj i jej zwiedzanie. Czas płynął tam jak w raju. Bardzo fajna była ostatnia noc, podczas której wysmarowałyśmy chłopaków pastą. Spotkania grupy wsparcia pomagają mi pogodzić się ze śmiercią siostry. Dostrzegłam, że nie tylko ja straciłam siostrę. **Kasia**

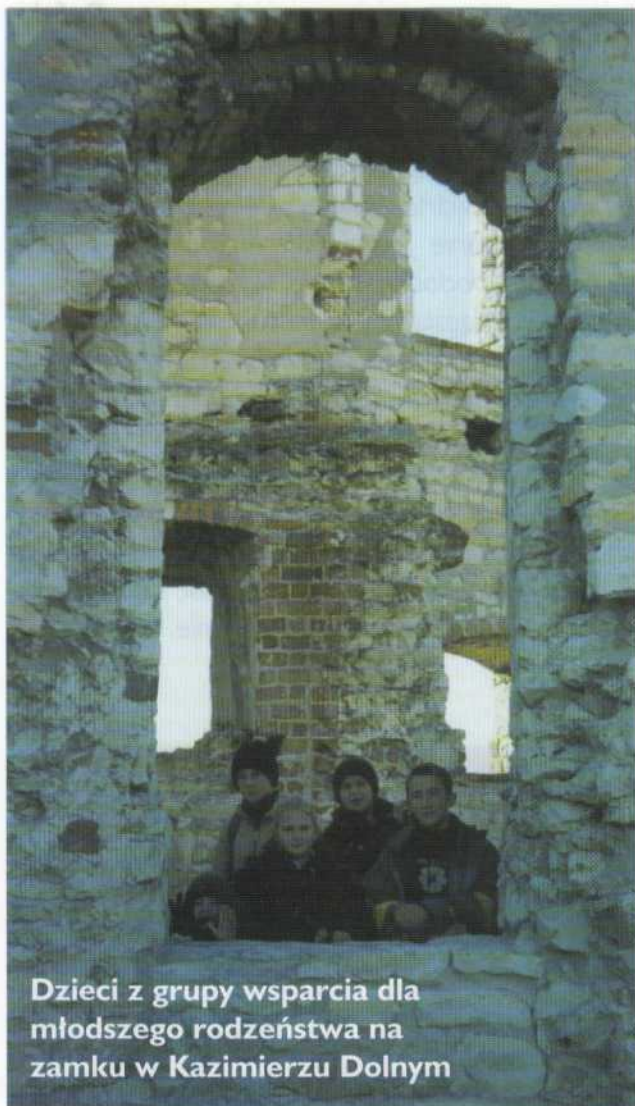
W grupie wsparcia znalazłem się z powodu śmierci brata. Organizacja, program wycieczki, oraz wspaniała opieka są godne podziwu. Największe wrażenie zrobiła na mnie jaskinia Raj, mile będę wspominał pobyt w dyskotecie, gdzie mogłem sobie pograć w bilard i w lotki. Pobyt w hotelu, a zwłaszcza ostatnia noc, podczas której zostałem wysmarowany pastą do zębów przez dziewczyny, także pozostanie miłym wspomnieniem. Spotkania grupy wsparcia są, moim zdaniem, bardzo potrzebne. Chociaż na pewien czas pomagają mi zapomnieć o codziennych kłopotach. Umożliwiają poznanie nowych ludzi, zwiedzenie nieznanymi, ciekawymi miejsc, oraz zapewniają wspaniałą zabawę. **Rafał**

Myślę, że ten wyjazd był udaną propozycją. Uważam, iż proporcje między zwiedzaniem okolicy a czystą rozrywką były dobrze wyważone. Wydaje mi się, że najwartościowszym elementem wyjazdu było zwiedzanie jaskini Raj. Natomiast osobiście najbardziej podobał mi się wypad na zamek, z którego rozciągała się piękna panorama okolicy. Uważam, że spotkania grupy wsparcia mogą pomóc nowym osobom w pokonaniu smutku i pokazać, jak inni przełamują w sobie bolesne wspomnienia. Osobiście już dawno pogodziłem się ze śmiercią brata i mogę podzielić się z innymi swoimi przeżyciami, chociaż rozmowa o tym nadal jest trudna. Właśnie dzięki tej grupie mam taką możliwość oraz świadomość, że druga osoba mnie zrozumie. **Bartek**



Grupa wsparcia w żałobie dla starszego rodzeństwa

**Być razem,
razem wypoczywać,
razem bawić się,
a także razem
dzielić się swoim
przeżywaniem żałoby**



Dzieci z grupy wsparcia dla młodszego rodzeństwa na zamku w Kazimierzu Dolnym

W listopadzie miałem okazję zwiedzić Kazimierz Dolny, Nałęczów i Lublin. Okazuje się, że nie trzeba daleko wyjechać, aby zobaczyć coś pięknego. Codzienne zwiedzanie miasta i pobliskich okolic było tym, co dostarczało pozytywnej energii, rozgrzewającej nas w te zimne listopadowe dni.

*Mieszkaliśmy w przestronnym schronisku, nieopodal centrum Kazimierza. Towarzystwo było zgrane, a sam wyjazd uważam za udany. **Gosia Korycka***

*Podczas listopadowego weekendu miałem okazję zwiedzić Kazimierz Dolny i jego okolice. Dzięki zabawnym wydarzeniom i śmiesznym osobom, np. "Wyjadaczowi Papryki" - o. Benkowi, zbytnio nie zmarliśmy. Najbardziej podobał mi się pobyt w Colorado. Jednym słowem wyjazd był super. **Bartek Korycki***

Tak o swoim ostatnim wyjeździe z grupą wsparcia napisali Gosia i Bartek. W dniach 7 - 11 listopada 2003 roku wyjechaliśmy do Kazimierza Dolnego. Przez kilka dni listopadowego długiego weekendu mogliśmy być razem, razem wypoczywać, razem bawić się, a także razem dzielić się swoim przeżywaniem żałoby po stracie brata lub siostry. W naszym wyjeździe wzięło udział 21 dzieci w wieku od 6 do 16 lat oraz troje opiekunów. Mieliśmy okazję zobaczyć ciekawe zakątki Nałęczowa, Lublina i Kazimierza. A było co zwiedzać i oglądać. W samym Nałęczowie, zwiedziliśmy dom - muzeum Stefana Żeromskiego, muzeum Bolesława Prusa, Park Zdrojowy z Palmiarnią, gdzie każdy miał okazję napić się "zaczarowanej" wody źródlanej. W Lublinie zwiedziliśmy zamek a w nim kilka wystaw poświęconych historii regionu a także słynną wystawę dzieł Marc'a Chagall'a. Część osób mogła obejrzeć film w kinie. W tym samym czasie najmłodszy uczestnicy wyjazdu przebywali w sali zabaw Colorado. W Kazimierzu zwiedziliśmy zamek, wieżę, wzgórze Trzech Krzyży, spacerowaliśmy Bulwarami Wiślanymi, zwiedziliśmy Stary Rynek ze słynną studnią i posągami "wiernego psa". Wieczorem z zapalonymi lampionami weszliśmy na wzgórze Trzech Krzyży, by w ten sposób wspominać zmarłe rodzeństwo. To przeżycie każdy z nas zachowa na długo. W drodze powrotnej do domów otrzymaliśmy zaproszenie od państwa Koryckich na gorące pączki i herbatę. Serdecznie im za to dziękujemy. Potem było spotkanie z bliskimi na Placu Bankowym. Żegnając się, mówiliśmy sobie: "Do zobaczenia na naszym następnym wyjeździe, już w grudniu".

o. Benedykt Mika, kapelan WHD

Podróż sentymentalna na Litwę



Grupa wsparcia w żałobie przed Ostrą Bramą

W październiku grupa wsparcia dla rodziców w żałobie spędziła trzy dni w Wilnie na Litwie. Organizatorami wyjazdu byli pracownicy WHD, osoby od kilku lat zaangażowane w pracę z grupą wsparcia dla rodziców: Ireneusz Kalisiak, wiceprezes WHD, Małgorzata Murawska, pielęgniarka WHD oraz o. Benedykt Mika, kapelan WHD. Jak zawsze koszty wyjazdu w całości pokryła Fundacja WHD.

Dni 3 - 5 października 2003 roku dostarczyły wielu osobom niezapomnianych przeżyć. Swoimi wrażeniami dotyczącymi wyjazdu podzieliła się z nami pani Jolanta Błaszczuk, uczestniczka grupy wsparcia.

Wyjazd grupy wsparcia dla rodziców w żałobie na Litwę był dla mnie jak „podróż sentymentalna”, chociaż nie mam tam żadnych korzeni. Wilno i okolice są bardzo urokliwe, toteż nietrudno zrozumieć tych, którzy tęsknią do tych stron. Szczególna była Msza św. u stóp Matki Miłosierdzia w Ostrej Bramie, którą odprawił o. Benedykt. Bardzo kameralna i tylko nasza. Ten wizerunek Matki Bożej, jeden z najpiękniejszych, jakie znam, robi niesamowite wrażenie. Matka Boża Ostrobramska przedstawiona - co rzadko się zdarza - bez Dzieciątka, jakby przygarniała nas, którzy już naszych dzieci nie mamy. Kaplica jest maleńka, a Ona przez to tak bliska... Przyjemny był też spacer po starym Wilnie i zakątkach związanych m.in. z Adamem Mickiewiczem

i Juliuszem Słowackim. Na dziedzińcu uniwersyteckim nieoczekiwanie spotkaliśmy księdza prymasa Józefa Glempa, który z grupą biskupów także zwiedzał Wilno i po krótkiej, miłej rozmowie pozował z nami do wspólnej fotografii. Odwiedziliśmy cmentarz na Rosie, kolejne szczególne miejsce. Jest on pięknie położony na wzgórzach, a o tej porze roku kolorowe liście zdobią stare mogiły, zarówno te z najpiękniejszymi aniołami nagrobnymi i te ukryte w trawie najskromniejsze nagrobki. Obejrzelismy kilka wspaniałych, choć nielicznych już kościołów wileńskich, ocalałych po czasach sowieckich. Swą skromnością, a jednocześnie wielkim kunsztem, zachwyił nas kościół św. Piotra i Pawła. Odwiedziliśmy też polski kościół św. Ducha, gdzie uczestniczyliśmy w niezwykle uroczystej, niedzielnej eucharystii. Tam też znajduje się pierwszy, namalowany według wskazówek błogostawionej Siostry Faustyny, obraz Pana Jezusa Miłosiernego. Pogoda, jak zwykle nam dopisała, choć była to „pora deszczowa”. W Trokach przepięknie świeciło słońce, jak na zamówienie. W jego promieniach najpiękniejsze jest jezioro z wysepką pośrodku, a na niej średniowieczny zamek. Jego odbicie w wodzie stwarza bajkowy obraz.

Późną nocą Warszawa przywitała nas deszczem - to nasz powrót do codzienności. Bardzo dziękuję organizatorom i wszystkim współuczestnikom wyjazdu za ten uroczy, razem spędzony weekend.

Jolanta Błaszczuk, mama Kasi.

Motyl



Stało się tradycją, że na przełomie roku Warszawskie Hospicjum dla Dzieci organizuje multimedialną kampanię promocyjną, mającą na celu przybliżenie problemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi oraz zbiórkę pieniędzy na cele statutowe. W tym roku postanowiliśmy zmienić wizerunek. Punktem wyjścia stało się nakręcenie 30-sekundowego filmu reklamowego.

“Jedynie wtedy gdy zostanie ukończona cała praca, dla której zjawiliśmy się na ziemi, będziemy mogli opuścić ciało. Ono zawiera duszę tak jak kokon zawiera przyszłego wspaniałego motyla. Wtedy będziemy wolni od bólu, strachu i zmartwień, wolni jak motyl wspaniały.”

**“Listy do poważnie chorego dziecka”
Elisabeth Kubler-Rose**

*Plener. Śródmiejskie podwórko. Dzień.
Za szybą jednego z okien widać twarz kilkuletniej dziewczynki. Ma na głowie zawiązaną kolorową chustkę, która ukrywa ogoloną na tyso główkę. Dłonie opiera o szybę. Wpatrzona w puste podwórko, dziewczynka szepcze:*

- Abra kadabra...

Zaklęcie zaczyna działać. Na asfalcie podwórka wyrasta trupa wędrownych aktorów i motyl. Niespodziewanie motyl ucieka kłownowi. Leci coraz wyżej i siada na parapecie okna, z którego wygląda dziewczynka. Cień motyla przestania jej twarz.

Twórcą scenariusza i reżyserem filmu jest Andrzej Gajewski. Nie jest to jego pierwszy kontakt z tematyką hospicjum dziecięcego. Kilka lat temu zrealizował kilka filmów dla Łódzkiego Hospicjum dla Dzieci.

Autorem zdjęć jest Piotr Śliskoski, muzykę napisał Wojciech Lemański.

Na pytanie o to jak pracowało się na planie i jak ocenia efekt końcowy Andrzej odpowiedział: "Mój przyjaciel Włodek Pasikowski mawia, że odnosimy sukces wtedy gdy 30% obrazu, który mamy w głowie znajdzie się na ekranie. Dzięki moim aktorom i ekipie zdjęciowej na ekranie znalazło się 100% wizji plus jeden niewyobrażalny uśmiech dziewczynki."

Jeden kadr z filmu został wykorzystany na potrzeby ogłoszeń prasowych, a także w plakatach wielkoformatowych eksponowanych na ulicach Warszawy. Natomiast muzyka posłużyła jako tło do reklam radiowych.

Po raz kolejny okazało się, że hasło ks. Jana Twardowskiego "Śpieszmy się kochać ludzi..." połączyło wiele osób we wspólnym dziele pomocy pacjentom Hospicjum. Wszystkim serdecznie dziękujemy, wymienimy ich nazwiska podsumowując efekty kampanii.

Rajmund Nafalski
Wiceprezes Zarządu WHD

initiative

Koordinacją działań w mediach zajmował się Dom Mediowy Initiative Media



o. Benedykt Mika i o. Tomasz Czaja prowadzą Mszę świętą

16 listopada

Co roku w listopadzie rodziny zmarłych dzieci i pracownicy Hospicjum spotykają się na wyjątkowej Mszy świętej. Wspólnie modlą się i wspominają dzieci, które nigdy nie odchodzą w niepamięć.

16. listopada w kościele św. Marka Ewangelisty odbyła się Msza św. w intencji wszystkich zmarłych dzieci, które znajdowały się pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Mszę św. celebrował ojciec Benedykt Mika, kapelan WHD oraz ojciec Tomasz Czaja, który pełnił rolę kapelana Hospicjum w latach 1999 - 2001. Część muzyczną uroczystości przygotował chór z Liceum im. Tadeusza Czackiego, na organach grał Jarosław Murawski, kleryk z seminarium księży Pallotynów z Ożarowa Mazowieckiego. Przy ołtarzu płonęło 216 białych zniczy, które wspólnie dawały dużo blasku. W pełnej wzruszeń Mszy św. uczestniczyło w tym roku ponad 400 osób. Po wygłoszonej przez o. Tomasza Czaję homilii, zapadł półmrok i delikatnie zagrały organy. Pielęgniarka i lekarz z WHD stanęli przed ołtarzem, by wyczytać imiona i nazwiska 216 dzieci, które przez dziewięć lat istnienia Hospicjum, znajdowały się pod jego opieką.

Po zakończonej Mszy każdy mógł podejść do ołtarza, by wziąć do ręki płonący biały znicz, symbol pamięci o ukochanej osobie, którą stracił.

Nastrój tego wieczoru podtrzymały piosenki w wykonaniu pani Antoniny Krzysztoń.

Poszukują pracy

W imieniu Anny Bojar, siostry byłego pacjenta WHD, pragniemy podziękować panu prof. dr. hab. Michałowi Matysiakowi ze Szpitala Klinicznego AM w Warszawie za odpowiedź na zamieszczone ogłoszenie ("Hospicjum", NR 3/25 wrzesień 2003), okazanie życzliwości i zapewnienie etatu.

Mama byłego pacjenta WHD poszukuje pracy w Pruszkowie lub okolicy. Posiada wieloletnie doświadczenie w handlu. Praca bez wysiłku fizycznego. Kontakt: Pani Renata Klatka, Tel. (0-22) 728 50 96

Wolontariusz WHD, 31-letni mężczyzna, podejmie każdą pracę w Warszawie i okolicy. Posiada wykształcenie średnie, doświadczenie w pracy w charakterze magazyniera i sanitariusza w szpitalu. Tel. (0-22) 664 56 13

Osoba z rodziny byłego pacjenta WHD, kobieta posiadająca wieloletnie doświadczenie handlowe, poszukuje pracy. Preferencja pracy w warunkach domowych. Tel. (0-22) 678 34 52

Mama byłej pacjentki WHD, znajdująca się w trudnej sytuacji materialnej, poszukuje pracy. Wykształcenie średnie, doświadczenie handlowe, dyspozycyjność. Preferencja pracy w warunkach domowych. Tel. (0-22) 841 85 11; 844 11 35

Mama pacjentki WHD z Pułtusza, 27 lat, podejmie pracę w warunkach domowych w charakterze krawcowej (kaletnictwo, własny sprzęt) lub innym. Tel. 505 436 012

Wolontariusz WHD, 35-letni mężczyzna podejmie pracę w Warszawie. Wykształcenie - technik telekomunikacji, 10 lat doświadczenia, dobra znajomość obsługi komputera, dyspozycyjność. Tel 501 663 553

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 1111 000004282080

dewizowe nr:

72 12 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: 8000

ISSN 1428-5630

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

zdrowo, bezpiecznie, wesóło

- 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



działalność naukowa i edukacyjna