

# Hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

---

Informator bezpłatny

nr 3 (29) czerwiec 2004



1994



2004



Tomasz Dangel.  
Założyciel Warszawskiego  
Hospicjum dla Dzieci

## Po 10 latach...

Dotychczas nie obchodziliśmy kolejnych rocznic. Jednak 10 lat pracy skłania do chwili zastanowienia i podsumowania tego co wydarzyło się dotychczas. Przeglądamy coroczne sprawozdania 1994, 1995, 1996..., kolejne numery informatora z twarzami dzieci na okładkach, wydane skrypty, setki zdjęć, archiwum pacjentów, bazę danych w komputerze, zapisy filmowe, artykuły wycięte z gazet. Wracają wspomnienia. Pamiętasz? Pamiętam.

Praca w hospicjum zmienia nas. Stajemy się inni. Stwierdzamy to po pewnym czasie. Jednak - kiedy te zmiany zachodzą - tego dokładnie nie wiemy. Prawdopodobnie dzieje się to każdego dnia wskutek bardzo silnych przeżyć i konfrontacji z życiem, cierpieniem i śmiercią naszych podopiecznych. Dojrzewamy. To jest proces duchowy, który dokonuje się indywidualnie w każdym z nas, ale też w całym zespole. Codziennie odczuwamy jak życie weryfikuje nasze zespołowe decyzje i wysiłki - te udane i te nieudane. Następuje sumowanie wspólnych doświadczeń. Tak właśnie dokonuje się rozwój i dojrzewanie zespołu.

Istnieje potoczne przekonanie, że to my, dorośli kształtujemy, wychowujemy, wywieramy wpływ na dzieci. Być może. W hospicjum jednak widzimy, że jest odwrotnie. To chore dzieci wywierają silny i trwały wpływ na nas. Nie ich śmierć, ale właśnie one. To dzięki obcowaniu z nimi zmieniamy się. Odrzucamy kłamstwo, obojętność,

małostkowość, rutynę, medyczny paternalizm. Zaczynamy widzieć świat i wydarzenia w prawdziwych proporcjach, doceniać życie i zdrowie, cieszyć się rzeczami zwyczajnymi, rozumieć potrzeby innych ludzi, szanować ich wybory. Uczymy się kochać bezinteresownie. Uczymy się odpowiedzialności i wyobraźni. Przewidujemy co może się wydarzyć i jesteśmy na to gotowi. Uczymy się wykorzystywać wszystkie dostępne możliwości i skutecznie działać.

Gdy pracowałem w szpitalu, znieczulałem jako anestezjolog i leczyłem setki i tysiące dzieci, a pamiętam dziś zaledwie kilka, może kilkanaście twarzy. One z pewnością też mnie nie pamiętają. Inaczej jest w hospicjum. Przez 10 lat leczylimy około 250 dzieci. Pamiętam bardzo dobrze przynajmniej połowę z nich. Wspomnienia są żywe i plastyczne, nie zacierają się. Są jak kolekcja portretów, realistycznych scen i sugestywnych biografii. Myślę o nich bez żalu i smutku, tak jak o osobach, które nadal żyją.

Przed 10 laty, gdy zakładałem to hospicjum, chciałem zmieniać świat. Dzisiaj wiem, że zmieniać świat - to zmieniać siebie. Czy trzeba było aż 10 lat, żeby to zrozumieć? Zapewne. "Dorośli nigdy nie potrafią sami zrozumieć. A dzieci bardzo męczą konieczność stałego objaśniania." - napisał Antoine de Saint-Exupery w "Małym Księciu".



*Tomasz Dangel*

10 lat istnienia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci to 10 lat pracy i 10 lat zbierania jej owoców. To długa historia końca życia tak wielu dzieci, historia innych osób, których drogi w jakiś sposób splotły się z tym miejscem. To czas budowania, czas walki z trudnościami i czas radości, jaką ten trud ze sobą niesie.

Poniżej zamieszczamy dwa artykuły. Jeden pokazuje Hospicjum u jego początków, drugi przedstawia je takim, jakie jest dzisiaj.

Oba artykuły pochodzą z "Polityki". Pierwszy, autorstwa pani Barbary Pietkiewicz, ukazał się w sierpniu 1995 roku. Autorką drugiego jest pani Ewa Nowakowska. Jej tekst zamieszczono w "Polityce" w wersji skróconej. My drukujemy go w całości.

**POLITYKA** 1995

## Sygnaty śmierci

Barbara Pietkiewicz

**Panie ze Stowarzyszenia Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową są zadowolone, że od roku działa w Warszawie hospicjum dla dzieci. Stowarzyszenie pragnie pomagać dzieciom, które wychodzą z choroby. Założyły ją dwie panie, którym uratowano dzieci z guzami, jak pół kilo kawy, jak brzoskwinia i jak jajko. Teraz mają po 19 lat i są zdrowe.**

Stowarzyszenie remontuje piękny hotel dla nich i ich rodziców spoza stolicy. W hotelu będzie się mówić o nadziei. Więc panie ze Stowarzyszenia nie wyobrażają sobie hospicjum w tym samym miejscu, gdzie będzie się powtarzało: to tylko diagnoza, a nie wyrok.

Hospicjum mieści się na terenie Instytutu Matki i Dziecka. W kilku niewielkich pokojkach hospicyjne pielęgniarki i lekarze czekają przez całą dobę na wezwanie od rodziców dzieci, którym towarzyszą w ostatniej chorobie. Istnieje 30 symptomów czasu umierania. Może się pojawić któryś z nich - krwawienie na przykład. Wtedy pielęgniarka jedzie na pomoc do domu, gdzie krwawi umierające dziecko. W polskiej medycznej mizerii - ten luksus przeniesiono z zachodnich bogatych wzorów. Pielęgniarki, które tygodniami, miesiącami przyjeżdżają za darmo, przywożą bezpłatny lek,

pieluchy, materac przeciw odleżynom, różne urządzenia, które łagodzą objawy. Czasem idą kupić mleko, mieszają zupę w garnku, żeby się nie przypaliła. Umieją przytulić, poprawić poduszki. I za darmo? - dziwią się rodzice. Mówią, że czują się nieswojo. Przywykli, że już nic nie ma za darmo na tym świecie, i im więcej pieniędzy, tym więcej przychylności.

Niektóre rodziny nie życzą sobie sióstr z hospicjum. Chcą zostać same z umieraniem swego dziecka. Nic chcą wpuszczenia obcej osoby w tę najstraszniejszą prywatność, jaka może spotkać człowieka.

Ale dla niektórych straszne jest właśnie odgródzenie. Znajomi zaczynają unikać domu, gdzie umiera dziecko, bo co trzeba robić w rozmowie z rodzicami, jakich trzeba dobierać słów, jakiego użyć tonu. Albo przeciwnie, przychodzą, żeby zobaczyć, jak wyglądają ludzie, po których przejeżdża walec drogowy, i wyjść z pokrzepieniem: co tam w porównaniu z tym moje kłopoty!

A siostra hospicyjna jest ani z tych, ani z tych życzliwa, neutralna, Wyszkolona w umieraniu, wie, jakich dobierać słów i tonu. Albo zawiera instynktowi, temu samemu, który podpowiedział jej zgłoszenie się do pracy, o której pan R., jeden z ojców, mówi, że nie wie, jak ją można wytrzymać.





**Pielęgniarka z hospicjum  
Joanna Bereda**

Młode, ładne, siksy właściwie. I co je ciągnie do umierania dzieci? Może wiara, zastanawia się pan R., one są bardzo wierzące. Niezbadane są tajemnice ludzkiego serca.

Więc, mówią rodzice, przyjeżdżają i są konkretnie normalne. Robią zastrzyki, zmieniają opatrunki, nacierają, klepią, masują, starają się przynieść ulgę zastalym od leżenia stawom. Dorota pyta zawsze dziecko, czy pozwoli zmienić sobie opatrunek, bo jeśli nie, to ona zaczeka, może to będzie można zrobić potem? Trzeba zmieniać z wielką cierpliwością, bo każde dotknięcie ciała boli.

Ponadto one się uśmiechają, żartują, łatwo dają się namówić do pobawienia. I są młode. Ciężko chore dzieci wolą młode pielęgniarki od starszych: młodość jest zaprzeczeniem śmierci. Zabawa także. Dzieci bawią się do końca zabawką, pustą fiolką, czym tylko można na koldrze, ostatnim placu zabaw.

Jeśli wszystko jest już bezwładne i mogą ruszać tylko jednym palcem, dopóki są przytomne - bawią się tym palcem, mówi siostra Katarzyna. To jest niesamowite w umieraniu dzieci.

Nie są jeszcze doświadczone i zdarzają im się także błędy. Robią zdjęcia dzieci, którymi się opiekują, na pamiątkę i do dokumentacji. Kiedyś przyjechała do hospicjum telewizja, sfilmowała jedno ze zdjęć i pokazała w Teleexpressie. Matka miała ogromny żal, że naruszono jej żalobę, zaczęli dzwonić znajomi, którzy nie wiedzieli o odejściu dziecka, znowu przeżywała jego śmierć.

Syn pana R., Wojtuś, umarł na raka. Był zd-

rowy i wysportowany. Któregoś dnia zaczęła mu drętwieć ręka. Ukłuł się w nią i nie poczuł bólu. Lekarze oświa-dczyli: rak kości.

Są teraz gorsze diagnozy, zupełnie bez nadziei. Nowotwór to nie wyrok, po-wtarzają rodzicom lekarze, Bo rodzice wpadają w stupor - odrętwienie, w którym nic ma jeszcze panicznego leku i psychicznego bólu, o którym pani S. sądzi teraz, że gdyby mogła przewidzieć, że człowiek jest w stanie przeżywać coś równie potwornego, wypłynęłaby z dzieckiem na koniec jeziora i sprawiłaby, że poszliby razem z łódką na dno.

Ale człowiek jest także nieludzko silny. Więc wychodzi ze stuporu i uruchamia w sobie siłę, o której pani psycholog ze szpitala przy Działdowskiej mówi, że dla dziecka może przenieść górę. A pani S. rozumie, jak ludzie byli w stanie przeżyć obóz koncentracyjny. Zapewne u tamtych uruchamiało się to samo. Pani S. wierzy, że ta siła, ta wiara promieniuje na dziecko jak słońce na roślinę.

Niektórzy rodzice załamują się i pozostają w głębokiej depresji. Dzieci z rakiem, którym życie nie sążzone, umierają i silnym, i słabym. Syn pana R., Wojtuś, dostał przerzutów do kręgosłupa, do mózgu, mimo że robiono wszystko, co w ludzkiej mocy, by go uratować. Przeszedł leczenie cytostatykami, które popaliły mu przetyk, tak że nie mógł połykać: dostał setki zastrzyków, od których pękają dziecinne żyły. Przeszedł całą nędzę chorowania w szpitalach, gdzie rodzice stoją całymi dobami przy łózkach, ponieważ nie ma gdzie, z powodu ciasnoty, postawić krzesel. Gdzie leżą, chorują, wymiotują po chemii dzieci małe, średnie, duże, dziewczynki i chłopcy obok siebie, bo kładzie się tam, gdzie wolne miejsce.

W tej ciasnocie, przy wiecznym zagrożeniu, że nie ma już za co dalej leczyć, lekarze osiągają europejskie wyniki w walce o życie dzieci. Ratują rozpaczliwie każde do końca. Nawet kiedy nie ma żadnej nadziei. Nie są w stanie powiedzieć rodzicom: przegraliśmy, dziecko umrze. Nie są uczeni techniki mówienia takich rzeczy.

Ojciec Wojtka uważa, że ostatnia seria chemii była już chłopcu niepotrzebna. Dziecko powiedziało,

że jeśli będzie go tak bolało, wyskoczy przez balkon. I woli umrzeć niż mieć tyle zastrzyków. Wszyscy rodzice to mówią: w szpitalach wiecznie zebrzących o lekarstwa, ból schodzi jakby na drugi plan. Jest bezpłatny. Musi trochę boleć, mówią pielęgniarki i nie smarują przed zastrzykiem skóry kremem znieczulającym. Trzeba okupić bólem ozdrowienie. Dopiero przed śmiercią nie żałuje im się morfiny.

Pan R. obiecał synowi, że nie będzie cierpieł. Kiedy wiedział, że nie ma już żadnej nadziei dla syna, zabrał go do domu. W jego rodzinie wszyscy umierali wśród swoich, nikogo nie zostawiano na samotną śmierć w szpitalu. Ale odchodzili w męce i bólu. Do Wojtka zaczęły przyjeżdżać siostry z hospicjum. Kieruje nimi świetny anestezjolog. Hospicjum jest jego dziełem. To on ustawia dzieciom leki przeciwbólowe. Pan R. mówi, że śmierć Wojtka była pierwszą bez bólu. Umarł cicho, przeszedł na drugą stronę z uśmiechem.

One, jeśli się je uwolni od bólu i nie skaże na samotność, tak właśnie umierają - z uśmiechem, nie skarżąc się jak dorośli, że dlaczego tak wcześniej, że niczego jeszcze nie zdążyły zrobić co ważne. Odchodzą na paluszkach, mówi siostra Danuta.

Siostra Katarzyna przypomina sobie śmierć 14-letniego chłopca, który umierał sam w szpitalu. Miał obrzęk płuc i był całkowicie sparaliżowany: - i boję się być sam - powtarzał. Patrzył ciągle na monitor. Wiedział, że umiera. Nieustannie prosił, by trzymać go za rękę. Każdy człowiek powinien mieć to szczęście w życiu, żeby go ktoś w ostatnich godzinach trzymał za rękę. A zwłaszcza dziecko, mówi siostra Katarzyna. Nie cierpieł, miał dobrze ustawione leki przeciwbólowe, Siostra dowiedziała się, że odszedł w końcu w dzień, ma nadzieję, że ktoś wtedy przy nim był.

W szpitalu umierające dziecko izoluje się, oddziela prześcieradłem. Rodzice mogą być przy nim do końca. Albo umiera samotnie. Hospicjum prosi rodziców, żeby zabierali dziecko do domu. Ale wielu woli zostawić je w szpitalu. Nie chcą pokazywać umierania innym swoim dzieciom. Boją się stresów, że sobie nie poradzą z bólem dziecka i własnym. Wierzą, że może w szpitalu cud bardziej jest możliwy niż w domu, bo w cuda wierzą do ostatka. Wierzą, że jeśli nie będą przy jego śmierci, to może się ona nie stanie. Ufają w moc kroplówki, mówi siostra Dorota, jeśli w nic ufać nie

potrafią.

Hospicjum przekonuje, że nie wolno odbierać dziecku dobrej śmierci. Domowej. Choć to trudne dla domu. Trzeba, jak ojciec Wojtka, nauczyć się sztuki żartowania i wygłupiania. Kazać mu odrabiać lekcje, póki może. Bez tego zaczyna się bać: czy jest na straty? Przychodzą panie z hospicjum. Och, nie wszystko stracone, skoro tyle o mnie zabiegów.

Rodzice zaczynają być pod koniec na dziecka rozkazy. Mają poczucie winy. Może coś w życiu źle zrobili? Może czegoś zaniedbali? Nie dość mocno prosił Boga o ratunek? Nie dość mocno kochali i dlatego spotyka ich kara? Pamięta się nagle, że się za coś mało ważnego na dziecko krzyczało, był jakiś klaps, mama przeciągnęła ścierką po pupie. Rozpamiętuje się każdy zakaz, ostre słowo, bez wątpienia było się wobec dziecka okrutnym. Wierze rozpaczliwie trzeba to odrobić.

Paweł chce popływać na jeziorze. Woda jest zimna, pełno roboty w gospodarstwie, ale rodzice zostawiają świnię, kury i jadą nad wodę. Z nimi siostra hospicyjna, która mieszka z rodziną od dwóch tygodni. Bo ich dom jest daleko od hospicjum. Kładą Pawła na materacu. Stoi przy nim ojciec. Nikt nic nie mówi, wszystkim coś dławi gardła. Paweł moczy końce palców w wodzie. Żegna się z jeziorem. I już chce wracać. Wystarczy.

Któraś chce gołąbka. I matka robi je na obiad. Wiadomo, że ono tego nie zje. Ugryzie może ze dwa kęsy, a i tak zwymiotuje. Ale jest szczęśliwe, że chciało gołąbków i jadło je na obiad. Albo pragnie zjeść śniadanie przy stole, nie w łóżku. Nie może nic przełknąć, przelyk ma spalony przez chemię. Ale jest

---

Kiedy dziecko wybiera kogoś do rozmowy o śmierci - to również uważają za zaszczyt. Niektóre nigdy nie chcą o tym rozmawiać, ale większość - chce. -Człowieki rodzą się i umierają, prawda? -pyta 3-letni chłopczyk panią psycholog z warszawskiego szpitala przy ul. Działdowskiej - i ja też umrę, prawda?

---

szczęśliwe, że z wszystkimi, że razem przy stole. Albo chce drogi komplet lego. A jeśli to lego będzie się śniło potem matce - bo nie kupione?

Człowiek musi mieć chwile w życiu, których może się uczyć jak koła ratunkowego. W USA dzieciom w okresie terminalnym hospicjum funduje tygodniowy wyjazd całą rodziną do Disney-landu, do

delfinarium, w wesołe, kolorowe miejsca. Żeby ono umierając mogło widzieć skaczące- w wodzie delfiny, a jego rodzice w żałobie - jego radość, kiedy widziało, jak się bawią.

Więc matka pożyczka gdzieś pieniądze i kupuje lego. Matki zwykle rezygnują z pracy i warują bez przerwy przy dziecku, zarabia tylko ojciec. Jeśli nie ucieka, jak się zdarza, od stresu do pogodniejszej przystani. Bierze się więc pożyczki na umieranie dziecka, sprzedaje wartościowe rzeczy. Pan R. zna kogoś, kto sprzedał pół gospodarstwa.

A bywają i tacy, którzy nie potrafią na ten czas zrezygnować z robienia kariery. Ale dla ludzi o sercach bijących normalnie zmieniają się w życiu hierarchie ważności. Wszystko wydaje się małe. głupie i bez-

umierających, którzy nie wiedzieliby, że są umierający, i nie ma to znaczenia, czy mają 5 czy 95 lat, twierdzi Elizabeth Kübler-Ross, szwajcarska lekarka, która od lat analizuje rysunki śmiertelnie chorych dzieci. Dzieci chore na guzy mózgu nie tylko np. wiedzą o swojej chorobie, ale potrafią je zlokalizować symbolicznie na rysunku, twierdzi Kubler-Ross. Jeśli więc dziecko pyta, czy umrze, należy mu powiedzieć prawdę.

Lekarka pytała małą Lizę, której agonie przeciągała się boleśnie: nie możesz umrzeć, Lizo, prawda? A dziewczynka na to, że nie może, ponieważ nie poszłaby do nieba. Ksiądz jej powiedział, że tylko te dzieci tam idą, które nad życie kochały swoich rodziców, i otóż Lizie wydaje się, że może kochała ich trochę mniej. Terapeutka zapewnia dziewczynkę, że

---

Hospicjum przekonuje, że nie wolno odbierać dziecku dobrej śmierci. Domowej. Choć to trudne dla domu. Trzeba, jak ojciec Wojtka, nauczyć się sztuki żartowania i wygłupiania. Kazać mu odrabiać lekcje, póki może. Bez tego zaczyna się bać: czy jest na straty? Przychodzą panie z hospicjum. Och, nie wszystko stracone, skoro tyle o mnie zabiegów.

---

sensu. Wojtuś siedział z nami. mówi siostra Katarzyna, i w pewnej chwili powiedział: Kocham was, jestem szczęśliwy. Nie zapomni tego do końca życia. Od umierających dzieci dorośli mogą się wiele nauczyć, mówi.

Chcą być przy śmierci dzieci, którymi się opiekują. Bo to zaszczyt. Bardzo te śmierci przeżywają. Być może kiedyś zapadną na "zespół wypalenia", choć czy może zaistnieć jakiegokolwiek wypalenie w przypadku śmierci dzieci?

Kiedy dziecko wybiera kogoś do rozmowy o śmierci - to również uważają za zaszczyt. Niektóre nigdy nie chcą o tym rozmawiać, ale większość - chce. -Człowieki rodzą się i umierają, prawda? -pyta 3-letni chłopczyk panią psycholog z warszawskiego szpitala przy ul. Działdowskiej - i ja też umrę, prawda?

Któraś pyta, gdzie jest Ania. W domu, odpowiada pielęgniarka. Siostra mówi nieprawdę - ono na to - jest w niebie, tam gdzie Magda. I gdzie będę ja. I dalej: co robią w szpitalu z dziećmi, kiedy umrą i odleżą swoje dwie godziny w łóżku, bo taki przepis? Czy są myte, ubierane i gdzie się je wynosi z sali?

Chore dzieci szybciej psychicznie dojrzewają od zdrowych równoletków. Są mądre. Nie ma takich

jej miłość wystarcza na niebo, i wtedy Liza spokojnie umiera. Siostry hospicjum są również przekonane, że one wiedzą, ale nie mówią o tym rodzicom, żeby oszczędzić im bólu, choć zdarza się, że przyspieszają spełnienie swych pragnień w sposób, który ma skuteczność natychmiastową, Lego dopiero jutro? Mogę nie dożyć jutra.

Psycholog z Działdowskiej spytała rodziców chorych dzieci, czy chcieliby, żeby mówić im prawdę o ich chorobie i złych rokowaniach. Nikt nie chciał, bo na Boga, po co? Ale dzieci oszukać się nie da. Co mu później powiedzieć, w czas umierania, jeśli się wcześniej przysięgało, że będzie żyć? Na Działdowskiej mówi się: masz ciężką chorobę, wyjdą ci włosy, które odrosną, zrobimy wszystko, żebyś żył i możesz nam w tym pomóc.

One mogą pomóc sobie i im, dorostym. We francuskiej książce poświęconej umieraniu dzieci Piotr prosi ojca: pomóż mi umrzeć. A ojciec odpowiada: pomóż mi żyć.

■

# Kalendarium Pacjenci i pracownicy WHD

## 1994

W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracowało 5 osób: 1 lekarz, 3 pielęgniarki i 1 pracownik socjalny, którzy korzystali z pomocy grupy wolontariuszy. Od września 1994 pod opieką WHD znajdowało się 7 pacjentów.

## 1995

WHD objęło opieką domową 25 rodzin nieuleczalnie chorych dzieci.

## 1996

WHD objęło opieką 32 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci.

## 1997

WHD objęło opieką 32 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci. W Hospicjum zatrudnionych było 2 lekarzy oraz dodatkowo 3 lekarzy na stałe współpracowało z WHD, 4 pielęgniarki i 1 pielęgniarz na umowę - zlecenie, psycholog hospicyjny i psycholog - konsultant na stałe współpracujący z WHD, 3 pracowników socjalnych i grupa 24 wolontariuszy.

**1997 - 1998** - WHD objęło opieką domową 39 rodzin nieuleczalnie chorych dzieci.

## 1999

WHD objęło opieką 52 rodziny nieuleczalnie chorych dzieci. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci pracowało 3 lekarzy, 6 pielęgniarek, pedagog, rehabilitant, ksiądz kapelan, 3 pracowników socjalnych, psycholog, księgowa, specjalista Public Relations, pracownik biurowy (sekretariat) oraz ponad 40 wolontariuszy.

## 2000

Pod opieką Hospicjum znajdowało się 46 dzieci ze schorzeniami ograniczającymi życie. Pracowało 3 lekarzy Opieki Paliatywnej, w tym 2 pracowało też w Poradni Stomatologicznej, 7 pielęgniarek, fizjoterapeuta, psycholog,

kapelan, pedagog, 2 pracowników socjalnych, 2 pracowników grupy promocji, księgowa. Na stałe Hospicjum korzystało z pomocy ponad 70 wolontariuszy. Dodatkowo Poradnia Stomatologiczna zatrudniała 6 stomatologów i anestezjologa, 6 pielęgniarek WHD pracowało także w Poradni Stomatologicznej.

## 2001

WHD objęło opieką domową 51 pacjentów.

## 2002

WHD objęło opieką 57 pacjentów ze schorzeniami ograniczającymi życie. W Hospicjum pracowało 2 lekarzy, 8 pielęgniarek, w tym 7 z nich pracowało też w Poradni Stomatologicznej, fizjoterapeuta, psycholog, kapelan, 3 pracowników socjalnych, specjalista PR, informatyk, 2 księgowe, pracownik odpowiedzialny za tabor samochodowy. Hospicjum korzystało z pomocy 54 wolontariuszy. Dodatkowo w Poradni Stomatologicznej "Uśmiech Malucha" pracowało 4 stomatologów, 2 anestezjologów i chirurg szczękowy.

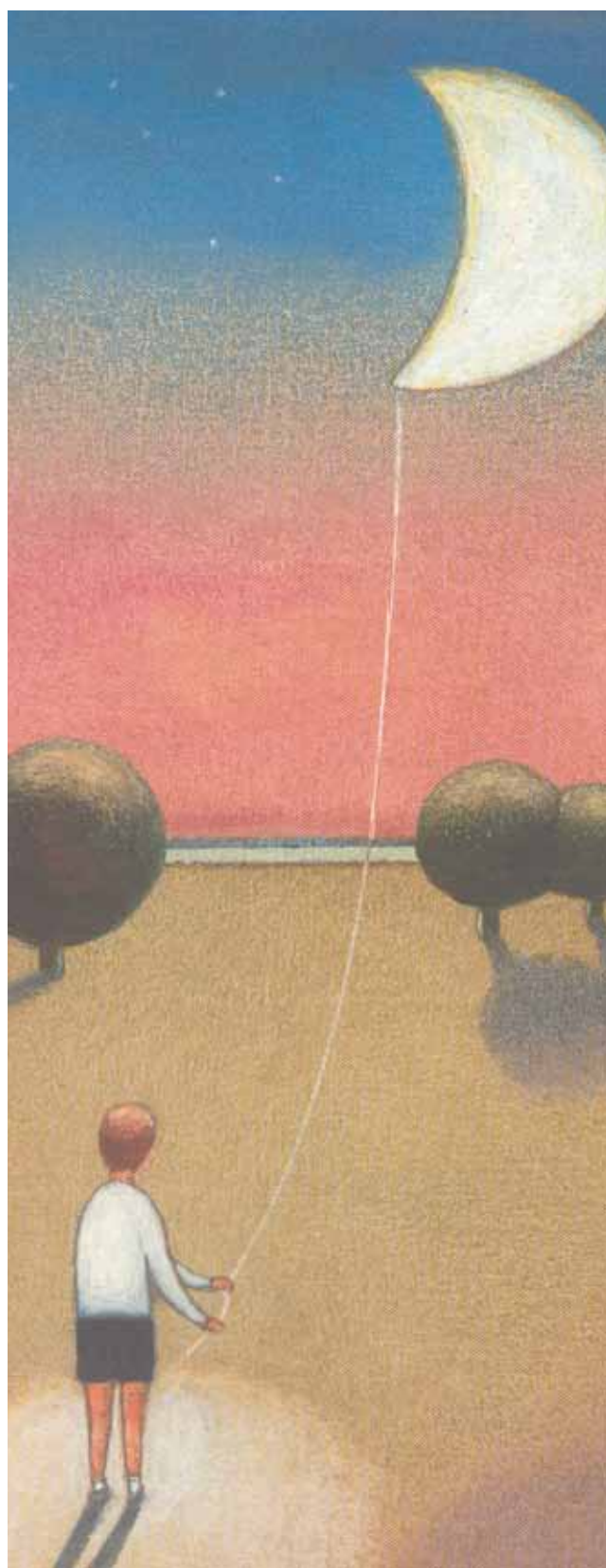
## 2002

WHD objęło opieką domową 48 pacjentów. Pracowało 3 lekarzy, 8 pielęgniarek, fizjoterapeuta, psycholog, kapelan, 4 pracowników socjalnych, specjalista PR, informatyk i administrator bazy danych, 2 księgowe, pracownik administracyjny, odpowiedzialny za tabor samochodowy. Dodatkowo w Poradni Stomatologicznej "Uśmiech Malucha" pracowało 4 stomatologów, 2 anestezjologów i chirurg szczękowy oraz znaczna część medycznego zespołu Hospicjum. Hospicjum korzystało z pomocy 51 wolontariuszy.



## Ulepszanie życia przed śmiercią

Ewa Nowakowska



Dzieci nieuleczalnie chore nie muszą umierać w szpitalach. Jesteśmy drugim po Wielkiej Brytanii krajem, gdzie coraz lepiej rozwija się opieka paliatywna nad małymi pacjentami w ich domach. Centrum tego ruchu stanowi Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Fundacja i Niepubliczny ZOZ. Miejsce markowe dzięki tworzącym je ludziom i stylowi pracy. Do wypracowanych tu standardów starają się równać ośrodki, powstające w innych miastach. Jednak dorobek i plany rozwoju WHD są dziś zagrożone skutkami destrukcji polskiego systemu opieki zdrowotnej.

### Ziarnko do ziarnka...

O ósmej rano zespół hospicjum siada w kręgu w sali kominkowej. Trzej lekarze, osiem pielęgniarek, trzech pracowników socjalnych, psycholog, rehabilitant, kapelan, stażyści z innych miast. Pierwsza odprawa. Podział obowiązków, rozmowa o zadaniach dla każdego i celach, jakie wszyscy razem chcą osiągnąć.

Zadania codzienne: wizyty u rodzin, pielęgnacja pacjentów, ocena ich potrzeb. Pielęgniarki, lekarz-pediatra i rehabilitant mają podopiecznych w promieniu do stu km, jeżdżą autkami z widocznym logo hospicjum. Dwie z pielęgniarek będą dziś asystować przy zabiegach w hospicyjnej klinice stomatologicznej.

Zadanie dnia: stawić czoła oczekiwaniom rodzin, które przyjadą z dziećmi upośledzonymi na konsultacje do kliniki. Wytłumaczyć im, dlaczego na ten rok nie podpisano kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia i jakie są tego skutki. Może przygotujemy rodzicom wzór podania i zachęcimy do zbiorowej presji na decydentów? - pyta dr Artur Januszaniec, prezes Zarządu Fundacji. Jest aplauz. Zgłasza się pielęgniarka, a zarazem redaktorka hospicyjnego biuletynu, Grażyna Zarzycka, która to robi.

### Sebastian

Jolanta Słodownik (17 lat stażu, w tym 5 w hospicjum) asystuje dziś przy zabiegach w klinice



stomatologicznej. Pielęgniarki lubią ten zmienny rytm pracy. Klinika to pewien wentyl psychiczny: nowe umiejętności, inny typ zajęcia, pozwalający na złapanie oddechu po wczorajszej traumie, gdy np. mały pacjent umierał, a pielęgniarka była jedyną osobą, która musiała stawić czoła sytuacji: nieść ulgę osieroconym i załatwiać formalności, związane z pogrzebem.

- Wcześniej pracowałam w szpitalu, na neurologii, gdzie głównym zajęciem i sensem naszej pracy była reanimacja. Opieka paliatywna dokonała przewrotu w mojej głowie. W hospicjum zrozumiałam, że dla dziecka w ostatnich dniach życia najważniejszy jest dom i obecność najbliższych - przekonuje Jola. Domem, który najbardziej zapadł jej w pamięć była stara, dwuizbowa chata na wsi, gdzie przejmowała opiekę nad 16-letnim Sebastianem z nowotworem mózgu. Chłopiec cieszył się, że znowu jest z rodzicami i dwoma starszymi braćmi, zapewniał, że niczego mu nie brakuje. Ale nie mógł poruszać się o własnych siłach, a w domu nie było żadnych urządzeń sanitarnych ani bieżącej wody.

Podczas odprawy w hospicjum zapadła decyzja: Sebastian dostanie dom z łazienką i WC! Po tygodniu na rodzinnym podwórku stanął kompletnie wyposażony kontener mieszkalny. Chłopiec spędził w nim cztery ostatnie miesiące życia w komfortie, który wprowadził całą rodzinę w zakłopotanie. Tak nowoczesnego domu nie miał nikt we wsi.

Hospicjum nierzadko finansuje przebudowę mieszkania, podjazd dla wózka inwalidzkiego lub urządzenia gospodarstwa domowego, potrzebne do pielęgnacji chorego dziecka. Codzienną praktyką jest nieodpłatne wypożyczanie sprzętu medycznego, niezbędnego w opiece domowej, takiego jak koncentratory tlenu, ssaki, materace przeciwoleżynowe. Pod kierunkiem pielęgniarek rodzice szybko uczą się, jak zakładać sondę, jak oklepywać dziecko, jak odsysać wydzieliny. - Ta praca raz stresuje, raz dodaje skrzydeł. A do własnych, zwyczajnych kłopotów pozwala nabrać dystansu - zapewnia Jola Słodownik.

### **Maciek**

Dr Paweł Zapłotka, rehabilitant hospicjum, pożegnał niedawno 18-letniego Maćka, pokonanego przez nowotwór. Dzieci z nowotworami, wobec których zaprzestano leczenia szpitalnego, żyją zwykle od kilku tygodni do kilku miesięcy. Jeśli powyżej siedmiu, to już Kasa Chorych (obecnie Fundusz) ma pretensje. - Kontakt psychiczny z nimi bywa wspaniały, to ja nierzadko otrzymuję od nich psychoterapię i zawsze czegoś się uczę - zapewnia dr Zapłotka. Umierające dzieci troszczą się o samopoczucie najbliższych. Terapeuta podziwia ich empatię: - Nie litują się nad sobą. Wyrażany niepokój, czasem rozpacz dotyczą losów osób najbliższych. "Bo kiedy odejdę to mamusia będzie się zamartwiać, młodsza siostra zostanie sama, tatuś częściej będzie pił..."

Bywa tak, że w atmosferze domowego ciepła i przy doskonałej opiece hospicjum - zarówno medycznej, jak i socjalnej - stan dzieci z niektórymi schorzeniami, np. nerwowo-mięśniowymi, poprawia się na tyle, że przestają spełniać kryteria opieki paliatywnej. Choroba staje się chroniczna, a nie terminalna wobec czego dziecko powinno przejść pod opiekę lekarza domowego. Takie rozstanie z pacjentem jest bardzo trudne dla wszystkich. Jak wytłumaczyć rodzinie, że do ponownego spotkania dojdzie dopiero wtedy, gdy stan dziecka się pogorszy? Poza tym w sytuacji ogólnego zubożenia uzależnienie od hospicjum bywa nie tylko emocjonalne, ale i socjalne.

### **Sylwia**

U dzieci z poważnymi schorzeniami genetycznymi lub metabolicznymi tylko kochający rodzice dostrzegają symptomy kontaktu: uśmiech, dźwięki, wyrażające jakiś nastrój.

Grażyna Zarzycka (pięć lat stażu, w tym dwa w hospicjum) wizytuje dziesięciomiesięczną Sylwię: dziecko z wadami ośrodkowego układu nerwowego i złożoną wadą serca. 9 na 10 takich dzieci umiera zaraz po urodzeniu. Gdy Sylwia przeżyła w szpitalu trzy miesiące, rodzice - dzięki



pomocy hospicjum - zabrali ją do domu. - Podziwiam takich ludzi za odwagę kochania dzieci, o których wiadomo, że wkrótce odejdą - mówi Grażyna. Mama Sylwii, pedagog z wykształcenia, piękna, młoda kobieta, wie już z badań genetycznych, że ma 50 proc. szans na zdrowe dziecko, gdyby zdecydowała się na kolejną ciążę. Czy wystarczy jej odwagi?

Dodawanie otuchy i wspieranie psychiczne rodzin to jedno z zadań pracowników hospicjum. Pielęgniarka nie tylko wykonuje zabiegi medyczne przy dziecku i zabezpiecza je przed bólem. Zaprzyjaźnia się z rodziną, pomaga w przezwyciężaniu kryzysów. - Staram się wnosić nadzieję, a gdy trzeba - przytulić, żeby matka mogła się wypłakać. Mój zawsze dostępny numer telefonu oznacza poczucie bezpieczeństwa; rodzina wie, że w nagłych sytuacjach nie zostanie bez pomocy - mówi Grażyna.

### Kamil

8-letni Kamil z Płocka, dziecko autystyczne ("I z urazem dentystycznym!" - uprzedza matka) bardzo cierpi, większość jego zębów wymaga natychmiastowej interwencji.

Skąd w hospicjum wzięła się klinika stomatologiczna? Z rozpoznania społecznych potrzeb, konieczności zarabiania na siebie i oceny umiejętności zespołu. Hospicjum dostaje z publicznej kasy środki na pokrycie 25 proc. potrzeb. Resztę musi zdobyć. Na darczyńców, sponsorów i publiczne zbiórki liczy coraz więcej potrzebujących. Statut hospicjum pozwala na prowadzenie działalności gospodarczej. A jaką działalność mogą podjąć anestezjolodzy z drugim stopniem specjalizacji i z ponad 20-letnim doświadczeniem zawodowym oraz doskonale wykwalifikowane pielęgniarki? Stomatologię wybrano, kierując się wiedzą o dramatycznym stanie uzębienia polskich dzieci (95 proc. przedszkolaków ma próchnicę).

Przed trzema laty hospicjum otworzyło swoją klinikę i podpisało pierwszy kontrakt z Mazowiecką Kasą Chorych na świadczenie usług dzieciom upośledzonym umysłowo. Dotychczas

przeprowadzono tu prawie tysiąc kompleksowych sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Co to znaczy? Plombowanie wszystkich ubytków, czyszczenie z kamienia nazębnego, lapisowanie, zabezpieczenie dziąseł. Wszystkie materiały dentystyczne i leki anestetyczne są najwyższej jakości - te ostatnie znikają z krwi już w kwadrans po zakończeniu znieczulenia. Taki zabieg, trwający 2-3 godziny, uwalnia dziecko od kłopotów z zębami na co najmniej trzy lata. Jest całkowicie bezpieczny, ponieważ specjalna aparatura elektroniczna kontroluje od początku do końca kilkanaście parametrów anestetycznych, zaś aparaturę kontroluje zespół medyczny.

Wśród dokumentacji, związanej z tym prawdziwym cudem techniki medycznej, jest wiele przesycionych wdzięcznością listów od rodziców, ale prawdziwie porusza pismo z domu pomocy w Konstancinie. Po raz pierwszy w historii placówki kilkunastu pensjonariuszy uwolniło się od cierpień, związanych z bólem zębów - nie tracąc tych ostatnich.

### **Pozostanie okład z kleszczy?**

Dlaczego młodzi pensjonariusze domów pomocy społecznej są w większości bezzębni? Ponieważ opieka stomatologiczna nad nimi sprowadza się do zabiegów, nazywanych w środowiskowym slangu "okładami z kleszczy" czyli do brutalnego wyrwania bolących zębów. Bo wiadomo, że niepełnosprawny psycho-ruchowo raczej odgryzie dentyście rękę niż pozwoli na borowanie.

Jest wprawdzie rozporządzenie ministra zdrowia o bezpłatnym (refundowanym) leczeniu stomatologicznym upośledzonych umysłowo w znieczuleniu ogólnym. Jednak opatrzone je zastrzeżeniem, że upośledzenie musi być "głębokie", zaś placówek, prowadzących takie zabiegi jest bardzo mało, wymagają wcześniejszych zapisów, a w trudniejszych przypadkach hospitalizacji. Jednym słowem - zawracanie głowy, niedostępne dla większości potrzebujących.

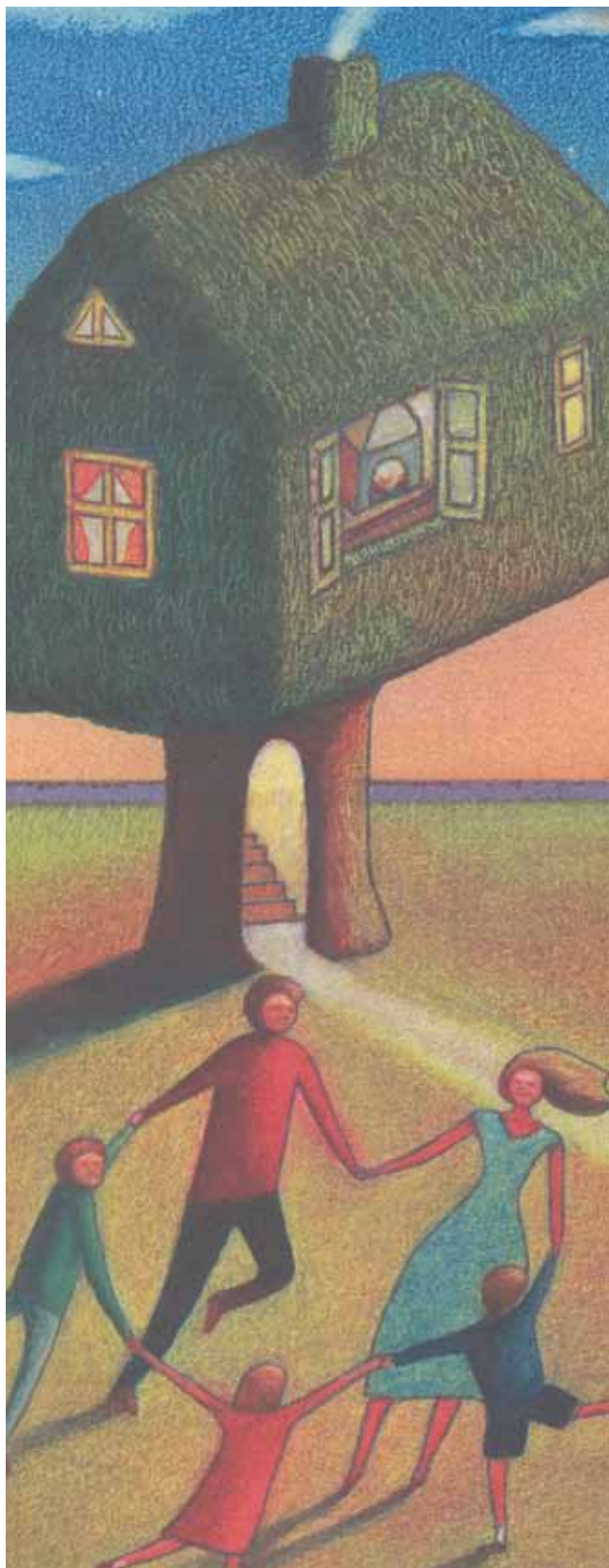
Gdy sława hospicyjnej kliniki rosla, a w

dokupionym segmencie zaczęto przygotowywać miejsce dla następnego (Jurek Owsiak obiecał sfinansować sprzęt) gabinetu, NFOZ czterokrotnie obniżył stawkę za świadczenia stomatologiczne dla dzieci upośledzonych umysłowo na 2004 rok. Hospicjum odmówiło podpisania kontraktu, ponieważ oferowane pieniądze nie wystarczyłyby nawet na pokrycie kosztów materiałowych. Prezes NFOZ, Krzysztof Panas, nie reaguje na wysłany w grudniu list z argumentacją na rzecz pozostawienia dotychczasowych stawek. W Oddziale Mazowieckim kadry wyższych szczebli od początku roku chorują przewlekłe. Szeregowi urzędnicy, którzy nie chcą się przedstawiać ("Żeby nie zaszkodzić szefom") przyznają, że obecna stawka wystarcza akurat na "okład z kleszczy", ale o tym oni sami informowali Centralę już w październiku. I co? I nic. Choć z drugiej strony dla każdego z ubiegłorocznych zleceniobiorców zarezerwowano na ten rok taką samą kwotę. Czyli potrzebne pieniądze czekają w zamrażarce, jedynie cena usługi czterokrotnie spadła. Kupili ją tylko nieliczni - trzecia liga, ci od kleszczy.

Klinika hospicjum prowadzi w styczniu zabiegi komercyjne czyli dostępne dla wszystkich, którzy zapłacą, chcąc swoim dzieciom oszczędzić stresu.

Wstępna kalkulacja kosztów zabiegu u Kamila przekracza 5 tys. zł. Nawet po rozłożeniu na raty jest to dla rodziców kwota przerażająca. Piszą więc podanie do Funduszu, gdzie urzędniczka kładzie je na stertę "Stomatologia". Teraz wszystko zależy od komisji, która pewnego dnia oceni, czy Kamil zasługuje na refundację zabiegu w znieczuleniu.

5-letnia Zosia z Garwolina ma zespół Downa i wadę serca. 11-letni Jaś z Warszawy porażenie mózgowie i chore nerki. U każdego z tych dzieci stany zapalne w jamie ustnej stanowią dodatkowe zagrożenie. Twarze konsultantów szarzeją. Jak pomóc? Skąd dołożyć na zabiegi u tych dzieci? Powołać nową fundację? Szukać sponsorów?



### ...Jaka zebrała się miarka?

O trzeciej po południu zespół hospicjum po raz drugi siada w kręgu w sali kominkowej. Omawiają bilans dnia. Dwa zabiegi w klinice stomatologicznej - pełna satysfakcja. Cztery konsultacje - bezradność.

Do hospicjum szpital zgłosił nową pacjentkę. - Glejak pnia mózgu, lekarze onkologzy odstąpili od leczenia - informuje pediatra, dr Marek Karwacki. Stażystka Ania demonstruje na wideo 5-letnią, wyniszczoną dziewczynkę. Zespół chce znać szczegóły. Po dyskusji decydują, że następnego dnia lekarz z pielęgniarką pojedą do rodziny na wsi pod Wyszogrodem, obejrzeć, w jakich warunkach żyje. Podobno choroba córki sprawiła, że przerwali budowę własnego domu. Wraz z dwójkiem pozostałych dzieci gnieźdzą się teraz w domku letniskowym. Czy mają wodę? Piec?

Twórca WHD, doc. dr hab. Tomasz Dangel ma trudne zadanie dla pracowników socjalnych: wyjaśnić w urzędzie miasta sprawę ulg podatkowych od darowizn. Tak kwalifikowana jest poważniejsza pomoc socjalna hospicjum dla podopiecznych rodzin. Jakie są kryteria przyznawania ulg? Dlaczego urzędnicy mówią nam "Nie, bo nie"? Dr Zaplatka: - Gdyby przed rokiem opodatkowali kontener dla Sebastiana, to rodzina miałaby tylko jedno wyjście - oddać.

Wśród zebranych nasilają się emocje. Dr Dangel powie później, że te spotkania mają także sens terapeutyczny dla zespołu. Jeśli ktoś po ciężkim dniu chce się wyłócić albo wypłakać, robi to w gronie kolegów, a nie samotnie w toalecie.

O piątej po południu część zespołu - psycholog, kapelan - znowu usiądzie w kręgu. Rozpocznie się spotkanie grupy wsparcia dla rodziców w żałobie.

■



zdjęcie: Julek Miliszkiewicz

## Hospicjum, nasza pomoc

Państwo Konarzewscy stracili córkę 11 lutego 2002 roku. Kasia cierpiała na ciężką chorobę serca. Pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci trafiła w wieku 17 lat. Hospicjum istniało wówczas od trzech miesięcy. Pod tą opieką przeżyła siedem, jak twierdzą jej rodzice, dobrych, choć trudnych lat.

Katarzyna Cichosz rozpoczęła pracę w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci (pierwszym tego typu w Polsce) w 1994 roku. Kasia Konarzewska była jedną z jej pierwszych pacjentek. Bliska znajomość nieuleczalnie chorej nastolatki i jej pielęgniarki trwała pięć lat.

Kasi już nie ma z nami. Poprosiliśmy o rozmowę jej rodziców i opiekującą się nią pielęgniarkę - Katarzynę Cichosz.

**Katarzyna Cichosz:** Spotkaliśmy się, by trochę powspominać dawne czasy, by porozmawiać o Kasi. Może przypomnicie państwo, od kogo uzyskaliście informacje na temat Hospicjum. Ja niestety tego nie pamiętam, w mojej pamięci utkwił tylko moment, gdy dowiedziałam się, że jest ktoś nowy, kim trzeba się zająć.

**Mama:** Kasia przebywała wtedy w szpitalu, w Centrum Zdrowia Dziecka, jej stan był ciężki, potrzebowała tlenoterapii. Zaproponowano przeszczep płuc i serca, dając 2% szans na powodzenie. Nie wyraziliśmy zgody na zabieg, Kasia też od razu wyraziła swój sprzeciw wobec takiego rozwiązania. Lekarze poinformowali nas o istnieniu domowego Hospicjum dla Dzieci i zaproponowali kontakt z tą placówką. Zgodziliśmy się, chociaż mnie słowo 'hospicjum' kojarzyło się jednoznacznie - z szybkim postępowaniem choroby i śmiercią. Nikt

**Państwo  
Konarzewscy  
z pielęgniarką  
Katarzyną Cichosz**



zdjęcie: Julek Miliszewicz

wtedy nie wiedział, ile dni Kasia ma jeszcze przed sobą. Potrzebowaliśmy dla niej tlenu, a Hospicjum mogło dostarczyć koncentrator tlenu do domu. Wkrótce zadzwonił do nas z Hospicjum doktor Dangel. Zapytał, czy może przyjechać i poinformować nas, że przyjedzie z pielęgniarką. Umówiliśmy się na spotkanie. Nie pamiętam, jaki to był dzień, ale pamiętam, że wystrój tego pokoju był inny. Stół stał przy ścianie, pamiętasz Kasiu?

**KC:** Tak, tam właśnie stał.

**Tata:** Jeszcze kilka rzeczy inaczej tu wyglądało.

**Mama:** I jedna Kasia drugiej Kasi się przyglądała. Dla nas była to zupełnie nowa sytuacja, więc to głównie my wam się przyglądaliśmy.

**KC:** Ale nie wystraszyliśmy państwa za bardzo?

**Mama:** Absolutnie nie.

**Tata:** Już moja pierwsza rozmowa telefoniczna z doktorem Danglem była bardzo serdeczna i ciepła. Pan doktor zrobił na mnie dobre wrażenie i wzbudził zaufanie.

**Mama:** Podczas tego pierwszego spotkania zaproponowano nam opiekę i pomoc niemal we wszystkim. Ze zdumienia otwieraliśmy oczy, ponieważ do tej pory, gdy Kasia nie przebywała w szpitalu i była z nami w domu, lekarze bali się

do niej przychodzić, twierdzili, że nie wiedzą, co z takim dzieckiem robić i proponowali, abyśmy załatwili sobie na stałe jakiegoś prywatnego lekarza. Doktor Dangel zaproponował wypożyczenie do domu koncentratora tlenu, obiecał wizytę pracownika socjalnego, który miałby się zorientować, czy nasza sytuacja socjalna nie wymaga interwencji. Dla nas było to bardzo miłym zaskoczeniem. Gdy opieka hospicyjna na dobre się "rozkręciła", poczuliśmy ulgę. No i Kasia z Kasią jakoś się dogadały.

**Tata:** Powiedziałbym, że raczej nie dogadały, tylko się "wyczuły", jak twierdziła nasza córka.

**KC:** Moje wrażenia z tego pierwszego spotkania były bardzo dobre.

**Mama:** Pamiętam, Kasiu że wyjeżdżałaś na szkolenie do Londynu. Gdy po śmierci naszej córki przeglądałam pamiętnik, który nam zostawiła, z tamtego okresu utkwiło mi w pamięci takie zdanie: "Kasia wyjeżdża do Londynu. Teraz będzie sprawdzian naszej przyjaźni". Potem była korespondencja, do tej pory mamy kartki przysyłane przez ciebie z Londynu do naszej córki. Nasza Kasia oswajała się z wieloma ludźmi, których poznała dzięki WHD. Przyjeżdżali do niej wolontariusze - studenci, którzy wpadali

do niej w przerwie między wykładami. Nasz dom odwiedziło naprawdę sporo osób. A Kasia jakoś sobie tych ludzi segregowała. Z jednymi dogadywała się i oni zostawali na dłużej, z innymi natomiast nie. W swojej pracy licencjackiej, dotyczącej życia z nieuleczalną chorobą napisała, że między innymi kontakt z tymi ludźmi odwiódł ją od popełnienia samobójstwa. Myślę, że nasze posty i modlitwy też jej w tym pomagały.

**Tata:** W tej pracy zawarła też dedykację: "Kochanym rodzicom z nadzieją spotkania w niebie".

**KC:** Kaśka była moją pierwszą prawie dorosłą pacjentką, z którą mogłam pogadać. Miała siedemnaście lat, gdy się poznałyśmy...

**Mama:** Tak, będąc pod opieką WHD obchodziła swoje osiemnaste urodziny, zdawała maturę. Po maturze przyjechał do nas doktor Dangel, by jej pogratulować. Na początku doktor miał bliższy kontakt z pacjentami, nieco więcej dla nich czasu. Potem, w miarę rozwoju Hospicjum, to się trochę zmieniło. Przez te siedem lat opieki hospicyjnej, gdy była taka potrzeba, zawsze przyjeżdżali ludzie z Hospicjum, by pomóc. Kasia wspominała, że na początku opieki pielęgniarki miały więcej dla niej czasu, potem odczuwała ich pośpiech i większą liczbę obowiązków. Po pewnym czasie pojawiła się też biurokracja, którą wniesiono do domów pacjentów. Każdy pracownik WHD, który odwiedzał Kasię, musiał wpisywać swoją obecność z zaznaczeniem czasu trwania wizyty i jej charakteru, bo takie były wymogi Kas Chorych. Kasi to wszystko przypominało zbiurokratyzowaną instytucję i nie pasowało do obrazu Hospicjum, jakie poznała na początku.

**Tata:** Zaczęła powstawać instytucja.

**Mama:** Później zaczęły zmieniać się też pielęgniarki. Przez cztery lata w hospicjum pracowały te same osoby. Wszyscy się do tych osób bardzo przyzwyczailiśmy. Ci ludzie doskonale wiedzieli, jaka była nasza córka i czego od nich oczekiwała. A potrzebowała rozmów, spacerów, poświęcenia jej trochę uwagi. Młodzi ludzie wielu rzeczy ją nauczyli. Kilka osób zadomowiło się u nas i zostało z nami na długo. Jeżeli ktoś z tego pracującego na początku zespołu odchodził, nie mogliśmy w to uwierzyć. Wydawało nam się, że będziecie z nami zawsze.

**KC:** Ja myślę, że tu trzeba patrzeć na Hospicjum w kategoriach rozwoju organizacji pozarządowej

ze wszystkimi jej dobrymi i tymi mniej dobrymi przejawami. Na pewno gdy powstawaliśmy, byliśmy pierwszym hospicjum dla dzieci w Polsce. Każdy z nas uczył się, jak pracować, co robić, by było to dobre hospicjum. Mielśmy olbrzymi zapał do pracy, bo wszystko było nowe. Pracowaliśmy w zespole, w którym nie bez znaczenia było to, że co dwa tygodnie członkowie tego zespołu mieli spotkanie z psychologiem. Te superwizje dużo nam dawały. Raz na dwa tygodnie mogliśmy mówić o tym, co złego dzieje się między nami, kto z kim się nie dogaduje i co dzieje się w organizacji jako takiej. Głównie pracowaliśmy nad komunikacją w zespole. Znajdowaliśmy się w małym, dwudziestoparametrowym baraku, nie było działalności gospodarczej w postaci gabinetu stomatologicznego. Wszyscy czuliśmy, że zaczynamy coś tworzyć i przede wszystkim chcieliśmy tego. Później przyszedł czas Kas Chorych, trzeba było rozliczać się z wizyt u pacjentów, prowadzić dodatkową dokumentację. Kaśka nie chciała tego zrozumieć, ona potrzebowała ludzi, nie ich raportów i dokumentacji. Była w takim wieku, w którym chce się mieć mnóstwo znajomych, nie z obowiązku, po prostu przyjaciół. Wszystko, co przypominało jej, że była pacjentem, który prawdopodobnie umrze wcześniej niż wszyscy jej rówieśnicy, było w jej odczuciu niepotrzebne. Pod opieką WHD znajdowali się także pacjenci onkologiczni. Oni wymagali codziennych wizyt, bo medycznie wiele było u nich do zrobienia. Pielęgniarka była tam bardziej potrzebna. Dlatego, niestety, nie mogliśmy odwiedzać Kaśki tak często, jak byśmy chcieli, bo musieliśmy być tam, gdzie akurat trzeba było wykonać jakiś zabieg. Wiedzieliśmy, że Kaśka ma się nieźle, że przychodzą do niej wolontariusze. Jeżeli chodzi o zmiany personalne, to nie można zapominać, że praca w Hospicjum jest pracą zespołową. Ludzie muszą się poznać i dotrzeć. W tym czasie, gdy ja odchodziłam, była duża wymiana kadry. Ponownie nowa grupa uczyła się pracy w Hospicjum. Z czasem, pewnie z powodu niewłaściwej komunikacji z onkologami, zmienił się trochę profil pacjentów. Coraz więcej dzieci pod naszą opieką było chorych neurologicznie. One wymagały głównie przeszkolonego w opiece nad nimi opiekuna i wolontariuszy, którzy pomagali rodzicom. Tu pielęgniarka nie była w



**Państwo  
Konarzewscy**

tak dużym zakresie potrzebna. Dlatego zostawała przesuwana do innych zdań, otrzymywała inne obowiązki. W pewien sposób rodzaj choroby pacjentów wymusił zachowania personelu.

**Tata:** Przypomniała mi się zabawna sytuacja. Razem z Kasią byliśmy w kościele na nabożeństwie, podczas którego modlono się o uzdrowienia. Kasia korzystała z wózka inwalidzkiego, ponieważ męczyło ją chodzenie i wysiłek fizyczny. Właśnie w czasie tych modlitw nagle wstała z tego wózka, bo zobaczyła kogoś znajomego. A większość ludzi ze zdumieniem patrzyła na nią jak na uzdrowioną osobę. Bardzo nas rozbawiło to wydarzenie.

**Mama:** Jedną z osób, z którymi Kasia przeżyła wiele szczęśliwych, nawet trochę szalonych chwil, była Jola - wolontariuszka Hospicjum. Ona jeszcze długo po śmierci Kasi nas odwiedzała. Była bardzo spontaniczna. Lubiła podróżować i na te wojaże zabierała również Kasię. Razem były na turnieju rycerskim w zamku Nidzickim. Zwiedzały też Kraków, Gdańsk, Toruń, Lublin - zatrzymując się u przyjaciół Joli. Jola zaproponowała Kasi wyjazd do Taize we Francji. Były tam przez tydzień. Wtedy Kasia jeszcze w miarę dobrze się

czuła. Bardzo serdecznie wspominamy jednych z pierwszych pracowników socjalnych WHD, małżeństwo - Danusię i Artura - którzy nie będąc już pracownikami Hospicjum, przyjechali o czwartej rano, by pożegnać się z umierającą Kasią.

**Tata:** Tylko to była "pierwsza przymiarka" do śmierci.

**Mama:** Dzięki Danusi Kasia zaczęła interesować się Pismem św. Moje wcześniejsze z nią rozmowy na ten temat nie przyniosły takich rezultatów, jak rozmowa z rówieśnikiem, który potrafi zachęcić do lektury Pisma św. Po odejściu z Hospicjum, Danusia i Artur nadal utrzymywali z nami kontakt, odwiedzali nas.

**KC:** Trzeba jeszcze wyjaśnić na czym polegała ta "pierwsza przymiarka" do śmierci.

**Mama:** Kasia mówiła mi, że zarówno jej pielęgniarka Kasia Cichosz jak i Danusia i Artur obiecali jej, że jeżeli będzie umierała i zechce, by oni byli przy niej, to niezależnie od pory dnia wystarczy ich powiadomić, a na pewno przyjadą. I wówczas, gdy wszystkim wydawało się, że zbliża się ten moment, to miałam problem, czy dzwonić o czwartej nad ranem, czy nie. Naprawdę nie wiedziałam, co mam robić. Kasia była wówczas w



bardzo ciężkim stanie, wiele rzeczy wskazywało na to, że odchodzi. No i zadzwoniłam. Przyjechali wszyscy troje, Danusia i Artur nawet ze swoim małym synkiem i nikt nie miał do mnie pretensji, chociaż tego dnia Kasia nie umarła.

**KC:** Jeżeli daje się komuś słowo, to nie po to, by go nie dotrzymać. Pamiętam, jak Kaśka pytała: "Czy będziecie przy mojej śmierci?". Odpowiedzieliśmy, że będziemy. I całe szczęście, że pani wtedy do nas zadzwoniła. To był dobry moment, ponieważ miała jeszcze siłę, by z nami rozmawiać. Wyglądało to dosyć zabawnie, ponieważ Kaśka, jako osoba dosyć apodyktyczna...

**Tata:** ...ja wolę określenie, że osoba z charakterem. (śmiech)

**KC:** No więc ona trzymała nas wszystkich w korytarzu i kazała wpuszczać każdego po kolei. Była już bardzo, bardzo zmęczona. Mieliśmy szansę się pożegnać, powiedzieć sobie ostatnie słowo. W tym korytarzu czekaliśmy razem z jej bratem Pawłem, Danusią i Arturem. I tak pojedynczo do niej wchodziliśmy. Zaczęła nawet przeproszać, że chyba za wcześnie nas do siebie wezwała. Dla mnie była to prawie ostatnia rozmowa, bo jak wiadomo Kaśka nie odeszła tego dnia, tylko kilka dni później. Jeszcze potem się z nią widziałam. Ale to był najlepszy moment na rozmowę. W tym ostatnim tygodniu, jaki jej jeszcze od tego momentu pozostał, była już tak słaba, że dłuższe wizyty i rozmowy bardzo ją męczyły.

**Mama:** Kasia jeszcze chciała księdza, ale ja bałam się tak rano dzwonić do księdza, który był u niej z Panem Jezusem dwa dni wcześniej. W końcu poszłam do księdza o siódmej. Trochę był niezadowolony, bo niewielu ich wtedy było w parafii, ale przyszedł. Kasia żyła jeszcze tydzień. Może Pan Bóg chciał ją zabrać właśnie 11 lutego, w Światowy Dzień Chorego, by pokazać, że tą jej chorobę dostrzeżę?

**KC:** Tak, Kaśka starała się bojkotować różne uroczystości. Myślę, że fakt, iż umierała właśnie w Dzień Chorego, dla niej samej był zaskakujący. Pamiętam, że poznając nowe osoby starała się wyczuć, jaki jest ich stosunek do śmierci. Rzuciła hasła typu: "Bo jak ja kopnę w kalendarz..." , albo "Gdy ja już umrę..." i patrzyła na reakcję swojego rozmówcy. No i jakoś powoli zaczynaliśmy rozmowę, między innymi o tym, kiedy ona

chciałaby "kopnąć w ten kalendarz". Wyczuwała nas, starała się zorientować, czy wystraszymy się tych rozmów, bo ona się ich nie bała, ona ich potrzebowała.

**Mama:** Dzisiaj myślę, że życie Kasi bez Hospicjum byłoby o wiele smutniejsze. Córka nie miałaby tylu kontaktów z ludźmi. Od nich, głównie studentów, bo tacy najczęściej ją odwiedzali, bardzo wiele się nauczyła. Poszerzyły się jej horyzonty. Bez tych kontaktów jej życie towarzyskie byłoby znacznie uboższe i trudniej byłoby jej wyjść z domu. Miewała, jak każdy młody człowiek, swoje dołki psychiczne i z pomocą tych zaprzyjaźnionych ludzi potrafiła je pokonywać. No i te rozmowy o śmierci. Wcześniej zdarzało się, że jacyś jej znajomi po prostu zaprzeczali temu, że ona może wkrótce umrzeć, odsuwali od siebie tę myśl i chcieli przed nią chronić Kasię. Ona wiedziała, jak jest naprawdę i te rozmowy ją drażniły. Jeżeli chodzi o opiekę medyczną, to czuliśmy się po prostu bezpiecznie. Już nie było zmartwień dotyczących tego, co zrobić, gdy coś jej się stanie, czy jechać do CZD? A co robić wtedy, gdy Kasia ukończy 18 lat i przestanie być dzieckiem? Jaki wtedy szpital? Jacy lekarze? Pod opieką Hospicjum nie zdarzyło się, by w nagłych sytuacjach nie pojawiła się pomoc medyczna. Od razu był lekarz, pielęgniarka, leki, potrzebny sprzęt. Mieliśmy szczęście, że znaleźliśmy się pod taką opieką.

**Tata:** Miała w domu dużo lepszy komfort życia i myślę, że bez Hospicjum nie przeżyłaby tych siedmiu lat. Było kilka bardzo ciężkich momentów, gdy myśleliśmy, że Kasia już odejdzie. Ale zawsze znalazł się ktoś z Hospicjum, kto pomógł. Kasia żyła bardzo aktywnie, jak na osobę tak chorą, to w porównaniu ze swoimi rówieśnikami, była w naprawdę wielu miejscach, wiele zwiedziła w Polsce i poza jej granicami. Na jedną z takich zagranicznych wycieczek pojechała właśnie z Kasią Cichosz.

**KC:** W tym wszystkim, w całym zasługach Hospicjum, nie przeceniałabym jednak jego roli.

**Tata:** Bo chyba nie da się tego przecenić.

**KC:** Z mojego punktu widzenia, najważniejsi dla Kaśki byli ci ludzie, którzy tu przychodzili. Nie była sama i to jest najważniejsze. Bez Hospicjum pewnie też miałaby jakiś znajomych, ale młoda osoba, pozostająca praktycznie cały czas

w domu ma małe szanse na kontaktowanie się z rówieśnikami. Odwiedzali ją najróżniejsi ludzie, studenci opowiadali, jak to jest na tych studiach, na salach wykładowych, na uczelni. Kaśka nie znała tego życia, uczyła się w domu. Poznawała ich problemy, nierzadko zwierzała się jej i wtedy to ona mogła pomóc, podzielić się swoimi doświadczeniami, pocieszyć. Drugą niezwykle ważną sprawą w jej życiu stały się rozmowy o śmierci. Rozmawialiśmy tak, jak potrafiliśmy, podrzucaliśmy jej książki. Doszliśmy w tych rozmowach do tego momentu, że ona gotowa była powiedzieć nam "Przyjdźcie, gdy będę umierała", a my byliśmy gotowi powiedzieć "OK., tylko daj nam jakoś znać".

**Tata:** Sporo było tych rozmów dotyczących śmierci i sensu życia. Wśród wolontariuszy byli też klerycy i siostry zakonne, którzy z nią na te tematy rozmawiali. Jedna z sióstr - Karolina - w trakcie takiej rozmowy, w przyptywie szczerości oznajmiła: "Kaśka, jak umrzesz, to ja będę czytać na twojej Mszy". Było to na dziesięć dni przed śmiercią Kasi. Bardzo nas to wtedy rozbawiło. I rzeczywiście potem czytała.

**Mama:** Po śmierci Kasi przyjechał do nas dr Dangel z małżonką. Wcześniej pamiętam, jak oboje zorganizowali w swoim mieszkaniu spotkanie dla rodziców dorastających dzieci chorych na serce. Mogliśmy wymienić się doświadczeniami, poradzić co robić, by one nie czuły się samotne i do niczego. Dla nas była to wielka troska lekarzy o pacjenta.

**Tata:** W tych pierwszych latach działalności Hospicjum, w Adwencie zamawialiśmy Mszę świętą. Pracownicy Hospicjum i wolontariusze spotykali się w naszym kościele, a potem przychodzili do nas do domu na poczęstunek. Zawsze było około dwunastu osób.

**KC:** Dla Kaśki trudnymi momentami były też te, gdy umierali nasi hospicyjni pacjenci z wadami serca. Była w podobnej sytuacji, więc wtedy poza obecnością i próbą rozmowy niewiele można było jej pomóc. Cierpiała. Tutaj, w państwa domu otwarcie rozmawiało się o śmierci. To pomagało. Wszyscy wierzymy, że kiedyś ponownie się spotkamy. To dawało pocieszenie. W domowej opiece hospicyjnej wielką rolę odgrywa rodzina i sposób wychowania. My wychodziliśmy, rodzice zostawali z nią całą dobę. Sukcesem

Hospicjum niewątpliwie było to, że Kaśka miała chwile szczęścia, ale w tym wszystkim trzeba też dostrzec olbrzymią rolę rodziny.

**Mama:** Po śmierci Kasi nadal mieliśmy kontakt z Hospicjum, ponieważ przez rok uczęszczaliśmy na grupę wsparcia dla rodziców w żałobie. Obecnie nie odczuwamy takiej potrzeby i rzadko bywamy na spotkaniach grupy wsparcia. Hospicjum nadal pozostaje nam bliskie.

**Tata:** Na co dzień nie jesteśmy przygnębieni, chociaż bardzo brakuje nam Kasi. Zdarzają nam się chwile smutku, zwłaszcza wieczorami, gdy weźmie się do ręki coś, z czym Kasia była związana, gdy w komputerze natrafi się na jej plik. Wtedy bywa różnie. Zdarza się, że miękniemy i rozczulamy się, ale tak pewnie ma być, przecież jesteśmy tylko ludźmi. Mamy nadzieję na spotkanie z Kasią w niebie.



Katarzyna Cichosz pracuje w Stowarzyszeniu Przyjaciół Integracji, które m.in.: wydaje dwumiesięcznik "Integracja" dla osób niepełnosprawnych, organizuje kampanie społeczne, m.in.: "Niepełnosprawny normalna sprawa", prowadzi Centrum Informacyjne dla Osób Niepełnosprawnych, w którym pracownicy socjalni odpowiadają na telefony i listy. Pracę w Hospicjum podjęła, by oswoić się ze śmiercią, której, jak twierdzi, wtedy się bała. Uważa, że kontakt z umierającymi dziećmi pomógł jej lepiej zrozumieć problemy ciężko chorych i niepełnosprawnych osób, a doświadczenia wyniesione z Hospicjum nauczyły ją pracy zespołowej.

Do Hospicjum przywiodła go choroba syna. Pod opieką fachowych i życzliwych osób łatwiej mu było przeprowadzić dziecko na drugą stronę. Po śmierci syna postanowił nadal pozostać blisko Hospicjum. Jest jego etatowym pracownikiem. Ireneusz Kalisiak zdecydował się krótko opisać swoją historię.

## Wigilia, 24 grudnia, 1996 roku...

Sierpień 1995 rok - wyjeżdżamy całą rodziną na wakacje. Wszyscy się cieszymy, że będziemy mogli wygrzewać się na słońcu, kąpać w morzu. Nasza radość była krótka, złe samopoczucie i gorączka u syna spowodowały powrót do Warszawy. Badania, skierowanie do szpitala i diagnoza: ostra białaczka limfoblastyczna. Co wtedy czułem? Przerażenie, strach, potworny niepokój i nadzieję na wyleczenie tej strasznej choroby.

Podczas leczenia przeżywamy całą rodziną gorsze i lepsze chwile. W czerwcu 1996 roku Mariusz uzyskuje remisję. Ogromna radość i wspaniałe wakacje. We wrześniu tego samego roku pojawiają się bóle i nasz syn z dnia na dzień przestaje chodzić. Jest to niestety nawrót choroby. Teraz już podjęte leczenie nie przynosi oczekiwanego rezultatu. Przez prowadzącego lekarza zostajemy poinformowani o możliwości całodobowej opieki hospicyjnej w domu.

13 grudnia 1996 w szpitalu po raz pierwszy spotykam się z lekarzami Arturem Januszańcem i Tomaszem Danglem, którzy informują mnie i syna, na czym będzie polegała ich opieka. Pomimo wielu wahań podejmujemy wspólnie z żoną bardzo trudną decyzję: zabieramy Mariuszkę do domu. Widzę w jego smutnych oczach ogromną radość i wiem, że postąpiliśmy słusznie. W domu jest radosny, pogodny, gra na komputerze, ogląda telewizję. Odwiedzają go pracownicy hospicjum - pielęgniarki, psycholog, lekarze. W końcu ma z kim porozmawiać o swoim



Mariusz Kalisiak  
Pacjent WHD od 17 do 24.12.96

cierpieniu. Jest bardzo otwarty, lubi ich przyjazdy i czeka na nie. Pracownicy WHD są bardzo pogodni, opanowani i kompetentni. Po kilku dniach stan jego pogarsza się, dostaje silnego bólu ucha. Teraz mogliśmy się przekonać, że pracownicy hospicjum są dla naszego syna i dla nas. Jego silny ból został opanowany, a nas uspokojono i udzielono rad jak mamy dalej postępować.

Wigilia 24 grudnia 1996. Nasz siedemnastoletni syn odchodzi i wtedy pracownicy hospicjum

są z nami. Mariuszek umiera na rękach doktora Tomasza Dangła, pielęgniarki Małgorzaty Murawskiej i nas, rodziców.

Dla mnie jest to "śmierć wyjątkowa" w ciszy, spokoju, w miłości. Po śmierci naszego dziecka nie zostajemy sami i dalej hospicjum otacza opieką całą naszą rodzinę. Zaczynamy uczestniczyć w grupie wsparcia w żałobie działającej w WHD. Prowadzą tę grupę wspaniali ludzie Danusia i Artur Laskowscy. Potrafią mnie i moją żonę zachęcić do aktywnego uczestnictwa w jej działaniach. Również nasza dziesięcioletnia córka Ania uczestniczy w grupie wsparcia dla dzieci.

Po śmierci Mariuszka zacząłem zastanawiać się, czemu ona miała służyć. Im dalej poznawałem działalność hospicjum, tym bardziej chciałem coś zmienić w swoim życiu. Zacząłem pracować jako wolontariusz i to było lekarstwem na moją żalobę. Później ta praca zaczęła sprawiać mi ogromną satysfakcję, mogłem pomagać dzieciom tak bardzo skrzywdzonym przez los w tych ostatnich dniach ich życia. Sam przecież przekonałem się jak bardzo było to potrzebne w naszym bólu i cierpieniu. Od pięciu lat zajmuję stanowisko wiceprezesa Zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pracę tę zaproponował mi dr Tomasz Dangel. Nie polega na bezpośrednim kontakcie z pacjentem. Zajmuje się stroną techniczną w hospicjum, prowadzi również, wraz z psychologiem Agnieszką i kapłanem ojcem Benedyktem, grupę wsparcia dla rodziców w żałobie. Organizuję spotkania, wyjazdy dla nich. Jest to bardzo ciężkie i stresujące, ale ja pracę tą traktuję jako służbę dla drugiego człowieka. Staram się dać rodzinom w żałobie trochę radości, pokazać, że można odnaleźć się po śmierci dziecka.

Przez osiem lat mojej pracy w hospicjum zauważyłem, że dzięki całemu zespołowi WHD nastąpiły znaczne, korzystne zmiany w rozwoju domowej opieki paliatywnej nad dziećmi na terenie całej Polski. Daje to poczucie bezpieczeństwa rodzicom umierających dzieci, którzy do tej pory nie mieli w nikim oparcia.

Z perspektywy tych wszystkich lat stwierdzam, że praca w WHD dała mi dużo zadowolenia i poczucie, że dokonałem dobrego wyboru. Jak będą wyglądały moje dalsze losy to "wielka niewiadoma". Na razie chcę robić to co robię.



*Ireneusz Kalisiak*

## Kalendarium

### Wydarzenia

#### 1993

Urząd Wojewódzki w Warszawie przekazuje dotację na zakup sprzętu (525 849 400 starych złotych).

#### 1994

WHD otrzymuje dotację od Banku Handlowego w Warszawie (230 000 000 starych złotych) i Urzędu Miasta Stołecznego Warszawy (998 000 000 starych złotych).

Instytut Matki i Dziecka przyznaje 5 etatów (lekarz, 3 pielęgniarki i pracownik socjalny).

**Od 1 września WHD rozpoczyna oficjalnie opiekę nad pacjentami.**

**wrzesień** - Siedziba Hospicjum mieściła się na zapleczu Instytutu Matki i Dziecka przy ulicy Kasprzaka 17A i stanowił ją niewielki parterowy barak, w którym pracownicy WHD zajmowali dwa niewielkie pokoje.

#### 1995

Zarejestrowano Stowarzyszenie "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci" - Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur.



Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla rodziców zmarłych dzieci.

WHD otrzymuje pierwszy samochód od Deutsche Bank Polska S.A.

## 1996

**19-23 marca Sulejów**

- Stowarzyszenie "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci" zorganizowało I kurs CMPK "Leczenie bólu i opieka paliatywna u dzieci". 4-dniowy kurs przeznaczony był dla lekarzy i pielęgniarek, wzięło w nim udział 87 uczestników. Od tej pory, pod hasłem "Opieka paliatywna nad dziećmi" dzięki WHD odbyło się 9 kilkudniowych konferencji naukowo - szkoleniowych dla lekarzy i pielęgniarek.

W Instytucie Matki i Dziecka powstaje zakład Opieki Paliatywnej.

**grudzień** - Został wydany pierwszy numer Informatora Hospicjum, redagowanego przez zespół wolontariuszy i drukowanego nieodpłatnie, nakład Informatora 1000 egzemplarzy.

## 1997

WHD otwiera hostel dla nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin przy ul. Gersona 35.

Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla rodzeństwa zmarłych dzieci.



## 1998

**styczeń** - Zakupiono budynek przy ulicy Agatowej 10. Przeznaczony na nową siedzibę WHD budynek, został zakupiony ze składek społecznych.

**grudzień** - Pod koniec roku została zorganizowana I Kampania Informacyjna WHD przeprowadzona w mediach publicznych oraz przez reklamę zewnętrzną, która została bezpłatnie przygotowana i przeprowadzona przez Agencję Reklamową "Data Studio". Celem Kampanii było dotarcie do potencjalnych darczyńców oraz rodziców dzieci nieuleczalnie chorych. Do tej pory zorganizowano 5 takich kampanii. Większość prac wykonanych przy planowaniu i realizacji kampanii, dzięki pomocy przyjaciół WHD, odbywa się nieodpłatnie. Udostępnianie czasów antenowych i powierzchni reklamowych we wszystkich mediach odbywa się bezpłatnie.



## 1999

**31 maja** - Nastąpiło oficjalne otwarcie nowej siedziby WHD przy ulicy Agatowej 10. Jest to budynek mieszkalny o powierzchni użytkowej 450 metrów kwadratowych.

## 2000

**czerwiec** - Klinika Stomatologiczna "Uśmiech Malucha" zaczęła przyjmować pacjentów. Jest to działalność gospodarcza WHD, z której zyski przeznaczone są na działalność statutową Fundacji.

## 2001

**maj** - Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka zorganizowały II European Course on Palliative Care for Children. Kilkudniowy kurs odbył się w Warszawie.

## 2002

Utworzono Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Rozpoczęła działalność grupa wsparcia w żałobie dla młodzieży.

## 2003

**maj** - Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i Zakład Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka zorganizowały III European Course on Palliative Care for Children.



## 2004

WHD zostało zarejestrowane jako organizacja pożytku publicznego.

### **Wyróżnienia i nagrody**

## 1994

Nagroda „Parasol Szczęścia” przyznana przez Redakcję „Twojego Dziecka” za „pionierską walkę o prawo dziecka do ochrony przed bólem”.

**1994 - 1995** - Nagroda „Człowiek lek na całe zło” przyznana przez Redakcję „Super Expressu” i Media Express za ofiarność i niesienie pomocy wszystkim potrzebującym

## 1996

Nagroda Programu 2 TVP S.A. Mikołaj roku 1996.

## 1997

Nagroda Roku za Działalność Humanitarną Człowiek - Człowiekowi - wyróżnienie w kategorii ochrony zdrowia

## 1998

Nagroda im. Św. Brata Alberta Adama Chmielowskiego "za heroiczne realizowanie zasady miłości bliźniego".

## 2001

Dyplom od Branżowej Kasy Chorych za wspólną realizację zadań w zakresie świadczenia usług stomatologicznych.

## 2002

Medal Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej, oddział we Wrocławku.

Nagroda „Oskar Dziecięcych Serc” Kliniki Onkologii i Hematologii Akademii Medycznej we Wrocławiu.

## 2003

Medal Amicus Minorum (Przyjaciół Mniejszych) przyznany przez Fundację Osobom Niepełnosprawnym w Stróżach. Medal Alberta Schweitzera za szczególne zasługi w łagodzeniu bólu i cierpienia przyznany przez Albert Schweitzer World Academy of Medicine.



## Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Organizacją Pożytku Publicznego

Z ogromną satysfakcją pragniemy poinformować, iż w dniu 17 maja 2004 roku Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci została wpisana do Krajowego Rejestru Sądowego pod numerem 0000097123 jako Organizacja Pożytku Publicznego. Uzyskanie statusu organizacji pożytku publicznego jest wyrazem spełnienia przez Hospicjum wymogów dobrze funkcjonującej organizacji pozarządowej w myśl "Ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie". Status Organizacji Pożytku Publicznego wiąże się z wieloma przywilejami ale także obowiązkami nałożonymi na Fundację w ustawie.

Z chwilą wpisania do rejestru zostaliśmy zwolnieni z podatku dochodowego od osób prawnych, podatku od nieruchomości, opłat skarbowych i sądowych.

Ponadto ustawa wprowadziła możliwość przekazywania 1% podatku dochodowego przez osoby fizyczne na rzecz organizacji pożytku publicznego. Nasi darczyńcy będą mogli skorzystać z tej możliwości przy rozliczeniach podatkowych za rok 2004, o czym przypomniemy w okresie składania zeznań podatkowych. Hospicjum będzie mogło skorzystać z możliwości nieodpłatnego informowania o swojej działalności w mediach publicznych

Do obowiązków Hospicjum będzie natomiast należało sporządzenie i upublicznienie sprawozdań z działalności i przesyłanie ich do odpowiednich ministerstw kontrolujących działalność organizacji Pożytku Publicznego. Nie jest to dla nas czymś nowym, gdyż sprawozdania z działalności Hospicjum są powszechnie dostępne w siedzibie lub na stronie internetowej od początków działalności.

Pragniemy serdecznie podziękować Kancelarii Baker & McKenzie, która w znacznej części pomogła nam w załatwieniu wszystkich formalności związanych z rejestracją. Dziękujemy także za niezwykle sprawną pomoc Hospicjum w wielu innych sprawach prawnych, a przede wszystkim za ogromną życzliwość i serdeczność jaką odczuwamy od wszystkich pracowników Kancelarii.

**BAKER & MCKENZIE**

Z okazji dziesięciolecia działalności Warszawskie Hospicjum dla Dzieci organizuje konferencję naukową pod honorowym patronatem prof. dr hab. med. Kazimierza Imielińskiego Prezesa Polskiej Akademii Medycyny i Prezydenta Albert Schweitzer World Academy of Medicine. Konferencja odbędzie się w dniu 1 września 2004 roku w godzinach 9.00 - 13.00 w salach wykładowych Instytutu Matki i Dziecka. Tematami konferencji będą min. podsumowanie 10 lat działalności, przybliżenie zasad opieki paliatywnej nad dziećmi w WHD oraz wpływ jakiej działalności Hospicjum wywarła na rozwój niektórych dziedzin medycyny. Podczas konferencji można będzie obejrzeć wystawę wydawnictw oraz plakatów Hospicjum.

Wieczorem zapraszamy wszystkich do Kościoła w Lesie Bielańskim przy ul. Dewajtis 3 na uroczystą Mszę Św., która rozpocznie się o godzinie 19.00, a następnie do podziemi kościoła na koncert i spotkanie przyjaciół.

### 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 1240 1082 1787000004282 110

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

### Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

### Informator redagują:

Tomasz Dangel

Grażyna Niewiadomska

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