

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (39) marzec 2007





Nadchodzi kwiecień – termin corocznego rozliczenia podatku dochodowego. Od trzech lat decyzja, na co zostanie wydana część naszego podatku, należy do nas – możemy dokonać wyboru i wesprzeć dowolną organizację pozarządową posiadającą status Organizacji Pożytku Publicznego.*

Chciałbym zachęcić wszystkich Państwa do przekazania 1% podatku od swoich dochodów w 2006 roku na rzecz Organizacji Pożytku Publicznego jaką jest Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Nasza Fundacja istnieje dzięki hojności i wielkiemu sercu prywatnych osób i instytucji. To dzięki ich i Państwa wsparciu możemy oferować najbardziej potrzebującym dzieciom i ich rodzinom pomoc na najwyższym poziomie.

Wszystkie środki jakie wpływają na konto Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przeznaczane są w całości na cele statutowe Fundacji tj. na: świadczenie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, wsparcie w żałobie rodzin zmarłych dzieci, rozwijanie i wprowadzanie modelu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce i za granicą.

Życząc aby wypełnianie PIT-ów nie sprawiło Państwu najmniejszych trudności – jeszcze raz pragnę bardzo gorąco zachęcić do przekazania 1% swojego podatku dochodowego za rok 2006 na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Z poważaniem

Prezes Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Artur Januszaniec



Organizacja Pożytku Publicznego

konto: 33 1240 1082 1111 0000 0428 2080

*Zgodnie z artykułem 27d Ustawy o podatku dochodowym od osób fizycznych od 1 stycznia 2004 roku podatnik – osoba fizyczna – może w zeznaniu rocznym (PIT-36 lub PIT-37) pomniejszyć kwotę należnego podatku o kwotę przekazaną na rzecz Organizacji Pożytku Publicznego, do wysokości odpowiadającej 1% należnego podatku.

Przeczytaj o Ani – dziewczynce, która jest Aniołem...

Postanowiłam opowiedzieć Ci o mojej córce Ani, ośmioletniej dziewczynce, która odmieniła życie wielu ludzi.

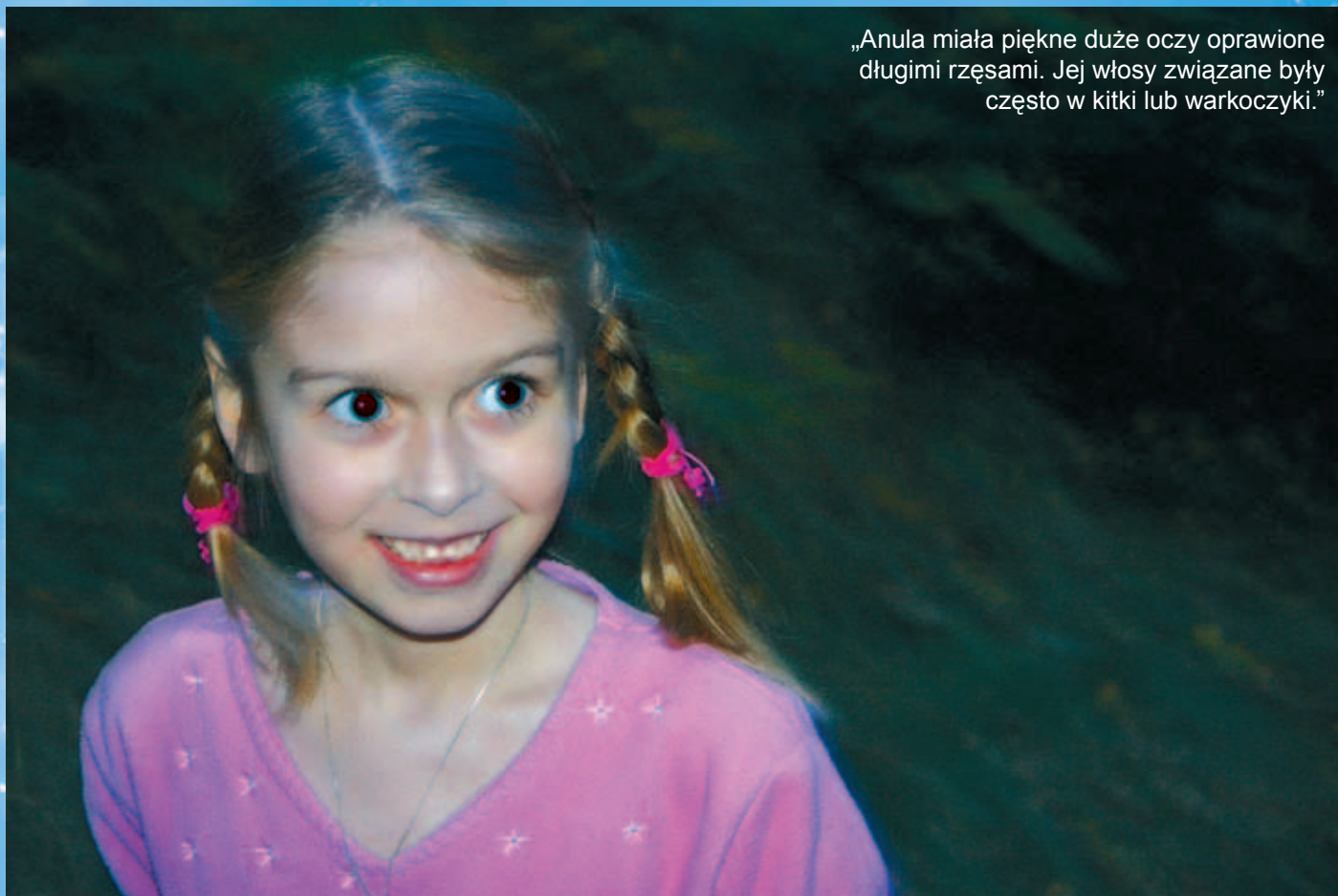
Anula miała piękne duże oczy oprawione długimi rzęsami. Jej włosy związane były często w kitki lub warkoczyki. Wysoka i szczupła sprawiała wrażenie nieco starszej. Uwielbiała jeździć na rowerze, wyprawiać niesamowite i zapierające dech w piersiach akrobacje na trzepaku, a także robić „babki” z piasku. Zawsze rozbrykana i roześmiana zjednywała sobie ludzi. Była moją najdroższą przyjaciółką. Pomimo 8 lat była nad wyraz mądrą dziewczynką. Kochaliśmy się bezgranicznie. Spędzałyśmy ze sobą każdą chwilę, nawet nocą wtulałyśmy się w siebie. Nigdy się nie rozstawałyśmy. Niezależnie, czy jechałam do dentysty, kosmetyczki, fryzjera, Ania jechała ze mną. Jakbyśmy podświadomie czuły, że mamy siebie na tak krótko... Pokazywała mi świat swoimi oczami, uczyła dostrzegać rzeczy, które już dawno przestałam zauważać. Obdarzała ludzi miłością i zaufaniem. Każdego traktowała z szacunkiem, każdy dla niej był ważny. Nie kłóciła się, ponieważ nie była w stanie powiedzieć przykrych słów. Nie kłamała, bo nie potrafiła. Pomyślisz sobie, że nie jestem obiektywna, bo przecież to moje dziecko. Masz rację, ale to, co piszę, działa się naprawdę.

Kochała zwierzęta, a one ją kochały. Nie przeszła obojętnie obok bezdomnego psa czy kota. Zachwycała się każdym, nawet najbrzydszym, zwierzęciem i każdy był dla niej wyjątkowy. Martwiła się wszystkimi, którym działo się krzywda. Godzinami mogła obserwować owady i zachwycać się ich skrzydełkami, kolorami, czułkami. Lubiła zbierać liście, które spadły z drzew, kasztany, szyszki. Wszystko musiała mi pokazać, wszystko opowiedzieć. Zachwycała się kamieniami i godzinami potrafiła grzebać w piasku w poszukiwaniu muszelek. Taka mała, wrażliwa osóbką, którą wszyscy kochali.

Kiedy dowiedziałam się o jej chorobie, nie mogłam uwierzyć w to, co usłyszałam. Glejak pnia mózgu. Moje dziecko ma przed sobą rok życia.

Zastanawiasz się, czy jej powiedziałam? Nie potrafiłam. Ale nie byłabym z Tobą szczerą, gdybym nie napisała, że nie chciałam. Miałam przed sobą najtrudniejszy rok naszego życia. Nie oceniaj mnie. Uważałam, że to jest dla niej najlepsze. Wydawało mi się wtedy, że świetnie sobie radzę z ukrywaniem prawdy. Płakałam tylko w samotności, tylko nocą. W ciągu dnia byłam tą samą niezmienioną mamą. Teraz wiem, że tylko mi się tak wydawało. Dlaczego? Ponieważ Ania, która nie mówiła, napisała zdanie, które zmieniło wszystko: „Boję się, że jak umrę, to trafię do piekła”.





„Anula miała piękne duże oczy oprawione długimi rzęsami. Jej włosy związane były często w kitki lub warkoczki.”

Wtedy zrozumiałam, że ona to czuje... Powtarza-
liśmy jej z mężem, że musi walczyć, że będzie
lepiej, ale choroba postępowała. Przeszła łykać,
mówić, chodzić, siedzieć. Nie uwierzysz, jak po-
większający się guz wyłącza funkcje organizmu.
Jednego dnia ruszasz ręką, a drugiego możesz już
tylko kiwnąć palcem. Powoli stajesz się więźniem
własnego ciała. Wyobraź sobie, że płaczesz i nie
możesz nawet wytrzeć łzy, która Cię łaskocze spły-
wając po policzku. Albo pomyśl, że drapie Cię kot,
a Ty nie możesz krzyknąć, żeby go ktoś odgonił.
Nie możesz już nawet nic napisać, bo nie utrzy-
masz w dłoni długopisu... Kiedy choruje dziecko,
choruje cała rodzina. Cierpią wszyscy. Przyjacie-

le, znajomi, sąsiedzi, każdy chce pomóc. To czas
szczególny, czas, który odmienia ludzi. Pokazuje,
jaką ogromną wartością jest człowiek.

Przeżyłam osiem cudownych lat i mam za
co dziękować Bogu. Zastanawiasz się pewnie czy
nie jestem zła na Niego? Jestem. Nie potrafię ukryć
rozpaczy, żalu i bólu. Ale kiedy pomyślę, że mo-
głabym Ani nie mieć, a miałam aż 8 lat, to uwierz
mi, mam za co dziękować. Nigdy nie usłyszałam
tylu pięknych słów, a „Kocham Cię” nie było koń-
ca. Nikt nigdy nie ofiarował mi tyle bezgranicznej
miłości. Nigdy nie otrzymywałam tak „oryginalnych”
prezentów. Powiem więcej, nigdy wcześniej nie za-
chwyciłam się gąsienicą i nie liczyłam kolorów
tęczy, nie cieszyłam się tak z przebiśniegów i kwit-
nącego bzu. Nigdy wcześniej nie czułam się taka
szczęśliwa jak wtedy, kiedy byliśmy razem.

Ania urodziła się 26 maja – Dzień Matki.
W ten dzień stałam się mamą dziewczynki, któ-
ra odmieniła moje życie. Umarła w dniu Świętej
Barbary, patronki dobrej śmierci.

*Olga Tyszkiewicz
Mama Ani-Aniołka*

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Anią przez
221 dni. Dziewczynka zmarła 4 XII 2006 r. w wieku 8,5 lat.

Ania z mamą i Kayah.



Odeszła cicho nad ranem

Agnieszka odeszła cicho nad ranem. Odeszła niespodziewanie w chwili, kiedy jej stan na to nie wskazywał. Pod opieką Hospicjum dochodziła do siebie po ciężkich przejściach z kwietnia, kiedy niemal nie umarła. Dla jej słabego organizmu był to wysiłek ponad miarę. Przegrała walkę z chorobą, której nie dawała się przez piętnaście lat. Z chorobą, która uwarunkowała nie tylko jej życie, ale również rodziców i brata.

Agnieszka pochodziła z ciąży bliźniaczej. Błędy personelu lekarskiego spowodowały, że udało się uratować tylko ją. Niestety była zbyt mocno niedotleniona, co skończyło się dziecięcym porażeniem mózgowym czterokończynowym. Jak by mało było nieszczęścia, objawiła się jeszcze padaczka, choć tę chorobę udało się zaleczyć.

Agnieszka mimo tak poważnych uszkodzeń była dzieckiem chcącym brać udział w życiu rodzinnym. Choć mogła samodzielnie tylko leżeć, chciała być wszędzie i wszystko widzieć. Kontakt z nią był bardzo dobry, znacznie lepszy, niżby to wynikało

z jej stanu. Trzeba było czytać jej książeczki i pokazywać obrazki. Nauczyła się posługiwać piktogramami i rozpoznawać litery. Nie mówiła, choć jako małe dziecko próbowała. Posługiwała się własnym językiem, który my rozumieliśmy. Traktowaliśmy ją tak jak zdrowe dziecko. Jeździła z nami w Tatry, gdzie zaliczała długie wycieczki na wózku po Kościeliskiej czy Chochołowskiej. Góry wyraźnie się jej podobały. Lubiła też muzykę i to do tego stopnia, że mogła wysłuchać całego koncertu siedząc na widowni. A nade wszystko lubiła się śmiać. Choć zdawała sobie sprawę ze swej ułomności, chciała, kiedy to tylko było możliwe, cieszyć się z życia. I tego jej śmiechu będzie nam najbardziej brakowało.

Elżbieta i Krzysztof Cieślak
– rodzice Agnieszki

Agnieszka była pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci 25 dni, zmarła 9 VI 2005 r. w wieku 15 lat.



Agnieszka z babcią Ireną - „Tego śmiechu będzie nam najbardziej brakowało.”

TO BYŁY DOBRE LATA

„Bądź wola Twoja ...”

Te słowa mówisz ze strachem – wiesz, co oznaczają, wiesz, że to decyzja na wszystko: na życie zwykłe i na śmierć, co przychodzi nagle, na zdrowie i chorobę długą, na trud, który może nie mieć końca.

„Bądź wola Twoja ...”

To skok na głęboką wodę, która nazywa się wiara, skok tam, gdzie wszystko jest nieznane i gdzie miłość znaczy też ofiara.

„Bądź wola Twoja, Panie ...”

– powtarzaj uważnie te słowa, nie lękaj się ich, bo wola, o której mowa jest wolą Ojca, który jest miłością. Ten fragment modlitwy uczy nas pokory – nie moja wola, lecz Twoja, Panie.

To tak bardzo boli.

W obliczu śmierci stajemy bezradni, chcemy coś jeszcze powiedzieć, prosić o wybaczenie. Co jakiś czas wracają wyrzuty, że niezbyt często padało słowo „kocham”, ale czasu nie można cofnąć...

Tak miało być.

Jak kadry z filmu przesuwają się we wspomnieniach obrazy z naszego życia.

Odsuwam w takich momentach te gorsze myśli: o wizytach lekarskich, badaniach, braku cierpliwości, o diagnozie, która brzmiała jak wyrok.

Pogodzić się nie było łatwo.

Życie z myślą, że wychowuje się nieuleczalnie chore dziecko i osvajanie świadomości, że w każdej chwili choroba może zwyciężyć, jest dla rodziców bardzo trudne, a dla matki, która zostaje sama i musi się pozbierać, by nie dać dziecku odczuć, że wciąż drży o jego życie, to bolesny ciężar.

Pogodzić się nie było łatwo, ale nauczyłam się żyć z myślą, że jesteś darem od Pana Boga.

Takiej miłości nigdy nie da się zapomnieć.

Wiem, że ta wieczna więź pozostanie między nami jak niewidzialna nić i nigdy nie zostanie

zerwana. Tak naprawdę matki nigdy nie żegnają się ze swymi dziećmi.

Ból i tęsknota są wciąż jeszcze świeże.

Gdy próbuję sama nie umierać w środku, to myślę o Tobie i udaje mi się nie załamywać.

To od Ciebie uczyłam się zbierać siły, by walczyć – dzień po dniu, rok po roku.

Odchodziłeś w moich ramionach.

„Nie płacz mamusiu, ja umieram, ale się wami zaopiekuję” – Twoje pełne miłości słowa otuchy dawały ulgę w cierpieniu.

Umierałeś pojednany z Panem Bogiem i tak, jak chciałeś, byli przy Tobie wszyscy, których miałeś pożegnać: Kasia, Wojtek, Renata, Dominik. Może Twoja śmierć to jakiś głębszy przekaz na dalsze życie dla nas wszystkich, którzy z Tobą byliśmy? Może inni przyjaciele i bliscy mieli Cię zapamiętać pogodnego, pełnego życiowego optymizmu?

Musimy przez tę rozpacz przejść.

Ktoś kiedyś powiedział, że największy ból i największa strata są zdobyczą, ale zanim pozuczujemy, że to nasza zdobycz, musimy przez tę rozpacz przejść, przeżyć ją do końca.



Na plaży w Ustce.



Szachy - wielki talent i wielka miłość.

Nasze ostatnie wspólne Świąta.

Podarowałeś nam, Przemku, wspólne Boże Narodzenie. Takie ciepłe, pełne wzruszeń, kiedy cieszyłeś się z każdego otrzymanego prezentu i z choinki, którą Kasia ubrała wcześniej niż co roku, bo ją o to prosiłeś. I ten sylwestrowy wieczór, ta serdeczna atmosfera spotkania z przyjaciółmi. Byłeś przesiąknięty radością i miłością do ludzi, których poznałeś, i do życia...

Żyłeś z całych sił.

Żyłeś tak intensywnie, że aż czasami nas zdrowych zastanawiało, skąd tyle sił w tak małym drobnym ciele. Byłeś, synu, wielki duchem. Żyłeś z całych sił. Dla każdego znalazłeś dobre słowo, dobrą radę, było w Tobie tak dużo życiowej mądrości.

Otoczony przyjaciółmi.

Dzięki Tobie, Przemku, na naszej drodze życia stanęli serdeczni, oddani ludzie, którzy są przyjaciółmi na dobre i złe. Kochałeś i byłeś kochany.

To były dobre lata.

Żyłeś godnie – dźwigając jarzmo swej choroby. Walczyłeś, póki sił starczyło.

Przeżyliśmy razem 19 lat. To były dobre lata, synu. Zobaczyliśmy i zwiedziliśmy wiele no-

wych miejsc, poznaliśmy wielu ludzi. I te nasze pełne wzruszeń nocne rozmowy o życiu, miłości, przyjaźni i śmierci.

Dziękujemy Ci, synu, za te lata, które nam podarowałeś i chociaż były chwile gorsze, kiedy emocje brały górę i cierpliwość czasem zawodziła, to myślę, że wiedziałeś, jak bardzo Cię kochamy. Jestem dumna, że mogłam mieć takiego syna, który potrafił w tyłu ludzkich sercach wzbudzać ciepłe uczucia i od którego ja sama mogłam się tak wiele nauczyć.

„Niech dobry Bóg zawsze cię za rękę trzyma...”, a gdy się spotkamy, to nauczysz mnie grać w szachy, które tak kochałeś i może posłuchamy razem Twojego ulubionego death metalu?

Dziś już wiem, że tak miało być.

Śmierć Twojej babci i śmierć przyjaciela – Karola, przygotowały Cię do odejścia w ten lepszy wymiar, gdzie nie ma już cierpienia.

Pamiętam, jak próbowano poznać cię z nowymi kolegami – nie dałeś się namówić. Teraz wiem dlaczego – chciałeś oszczędzić innym tego bólu, którego doświadczyłeś, kiedy odszedł Karol.

Jest czas życia i jest czas śmierci.

Napiszę tak jak Ty, Przemku, pisałeś do Karola po jego śmierci – wiem, że jeśli przyjdzie czas mojego odejścia, to przyjedziesz po mnie, bym nie bała się przejścia na tamtą stronę. Bo my to już wiemy – jest czas życia i jest czas śmierci.

Zostaniesz na zawsze w naszych sercach, w pamięci.

Dziękujemy Ci za Tve piękne życie.

Pragniemy serdecznie podziękować wszystkim pracownikom Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za dobroć, cierpliwość, zaangażowanie i pomoc w trudnych chwilach. Wolontariuszom dziękujemy za te wszystkie chwile, które mogliśmy spędzić razem i które dostarczyły nam wszystkim tyle wzruszeń. Kochamy Was.

*Mama Przemka „Strusiaka” – Ania
i siostra Kasia.*

Przemek był pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci 2,5 roku, zmarł 2 I 2007 w wieku 19 lat. Chorował na dystrofię mięśniową Duchenne’a.

„Po co Tobie moi przyjaciele w niebie?” - listy wolontariuszy.

„Przeżyłeś tym razem, Boże”

Przeżyłeś tym razem, Boże. Najpierw zabrałeś w lipcu zeszłego roku do Siebie Karola, który uczył mnie, jak dostrzegać w życiu Małe Szczęścia, bez których sens naszej wędrówki rozmywa się gdzieś w coraz bardziej liberalnej i zlaicyzowanej rzeczywistości wszystkiego, co się rusza. Niedawno, na początku stycznia, zabrałeś Przemka, który kontynuował i rozwijał dzieło Swego Przyjaciela.

Po co Tobie moi Przyjaciele w niebie, przecież światu potrzeba świadectwa właśnie takich ludzi jak Oni?! Przepraszam, ale zupełnie nie rozumiem sensu Twych działań.

Wiesz przecież doskonale, jak bardzo Przemek ukochał życie, z jaką łapczywością poszukiwał nowych pasji, jak prosto i przez to prawdziwie kochał ludzi. Lubił też i Ciebie, choć często mieliście odmienne zdanie na różne tematy. Miał też oczywiście w sobie ból i gorycz, ale powiedz szczerze, czy to grzech przy takim ogromie dobra, jakie czynił?! Czy wiesz, że napisał wiersz? że znał na pamięć dziesiątki tekstów piosenek, które odkrywał, oceniał i pielęgnował skrzętnie na Swym komputerze?! Czy wiesz, że pomimo zaniku mięśni pisał szybciej na klawiaturze niż niejeden sprawny ruchowo człowiek?! że ograł w szachy niejedną mądrą głowę, która próbowała stawić mu czoła?! że nie izolował się od świata, lecz wyjeżdżał światu naprzeciw?! że marzył...

Wiem, że dużo tych pytań pada i przepraszam za nie, ale nie jest to wszystko proste, sam przyznaj.

„Zapał świeczkę za tych, których zabrał los. Zapał światło w oknie...”

Dziś dowiedziałem się, że odszedłeś mój Przyjacielu... Bracie. Pustka... Za kilka godzin pobudka, praca, rzeczywistość. Ale sen nie przyjdzie szybko... A my? Już nigdy nie zagramy razem w snookera i szachy, nie będziemy wspólnie śpiewać ani słuchać muzyki. Już nigdy nie pojedziemy razem na mecz, nie pójdziemy na koncert. Nie porozmawiamy już o sensie życia, o naszej reprezentacji, o nowej płycie, o marzeniach, o kobietach, samochodach, bzdurach...

Mimo to na zawsze zostaniesz w moim sercu!!! Nie potrafię zrozumieć, dlaczego los jest tak okrutny... Dlaczego zbyt późno dorastam do rzeczy, które bezpowrotnie mijają? Dlaczego tak rzadko się widywaliśmy? Dlaczego Internet tak późno stał się pomostem między nami? Przecież miałem jeszcze tyle planów związanych właśnie z Tobą... Chciałem

Może to ta gorycz wynikająca z pustki, może niemożność objęcia Twych zamiarów rozumem?! W niedługim czasie straciłem dwójkę Przyjaciół. Straciłem kogoś ważnego, kawałek sensu, kawałek siebie...

Antoine de Saint-Exupéry' zostawił taką myśl: „Każde istnienie, kiedy przychodzi jego kolej, pęka jak strąk i oddaje swoje ziarno.”

Czyżby to była Twoja odpowiedź na moje wątpliwości?! Może to znak, by przyjąć, zaakceptować i rozpocząć pielęgnację ziarna, które Przemek z Karolem zasadzili na glebie naszych serc?! Może...

Przemku:

Umarłeś za Miłość, którą obdarowywałeś nas wszystkich każdego dnia, za Muzykę, z której czerpałeś siły i która nadawała Twemu życiu barwę, za Wiarę, której okazałeś się wiernym świadkiem do końca Swych dni, za Nadzieję, której mimo ogromu bólu nigdy Tobie nie brakło, za Szachy, które stały się Twoją prawdziwą pasją, za Cierpienie, które przyjąłeś z pokorą i odwagą jak mało kto, To tylko niektóre aspekty życia, dzięki którym ŻYŁEŚ i za które umarłeś. Pozwól mi również odkryć wartości za które będę mógł umrzeć,

Ci jeszcze tyle powiedzieć, tyle razy odwiedzić, tyle razy wspólnie „śmiać się, płakać i pić”. Tak, ja – „najcichszy wolontariusz”, Chester, Chesio... I jeszcze ten prezent, którego nie zdążyłem odebrać... Poznaliśmy się w okresie, gdy życie nie było dla mnie ciastkiem z kremem. Mam wrażenie, że gdy powstawałem jak Feniks z popiołów Ty, nasz przyjaciel Karol i cała nasza tegesowa gromadka byliście zawsze blisko. To także dzięki Wam życie znów zaczęło dawać mi satysfakcję, znalazłem drogę, którą warto iść. Mimo przecież niezbyt częstych spotkań tak dużo wniósłeś w moje życie, tak wiele się od Ciebie nauczyłem. Tak bardzo chciałbym, żeby ktoś dał nam jeszcze dzień, godzinę, chwilę... Wiem, że to niemożliwe. Dziękuję Przemku za wszystko. Nigdy Cię nie zapomnę!

Chester



Stodziak

„Są piękne zdjęcia Adasia na pierwszej stronie – w słuchawce głos p. Mirki jak zwykle był przekonywający – ...napiszcie kilka zdań od rodziców i dziewczynek”. Zgodziłam się bez wahania. W domu byliśmy we dwoje z Adasiem. Kończyliśmy poranną fizykoterapię. Jeszcze tylko asystor kaszlu raz na lewym boku i koniec. Chwila przerwy, odpowiednie leki, jedzonko i Adaś leży grzecznie. Uśmiecha się. Dostał do rączki kromkę chleba – od kilkunastu tygodni jego ulubionym zajęciem jest przekładanie go z rączki do rączki, oglądanie go, a nawet karmienie nim innych. Sam nie wkłada go do buzi. Adaś bawi się, ja jestem przy nim i myślę, co napisać, jak ująć w słowa prawie trzy lata życia naszego najmłodszego członka rodziny. Już wielokrotnie się nad tym zastanawiałam. Zawsze, gdy czytam historie innych rodziców – płaczę. Rozumiem wszystkich doskonale, bo to również i nas dotyczy. Dlatego postanowiłam, że o Adasiu napiszę tylko pogodnie, bo on jest bardzo radosnym dzieckiem.

O tym, że z Adasiem jest coś nie tak, dowiedziałam się dwa dni przed jego urodzeniem. Lekarz w naszym powiatowym szpitalu powiedział: „Dziecko ma stopy szpotawe, dlatego pojedzie pani do Warszawy, tam lepiej wam pomogą, mają lepszy sprzęt”. Pojechałam. Tego, co było później nie bardzo chcę pamiętać. Adaś urodził się, nie płakał, był bardzo malutki w porównaniu z moimi starszymi dziećmi. Widziałam go – był śliczny. W jakiś czas później na salę pooperacyjną przyszła do mnie pani doktor od noworodków z pytaniem: „Czy reanimować?”. Nie chciałam, żeby moje dziecko zmarło. „Tak, reanimować” – odpowiedziałam. Ale moje dziecko było dzielne, nie potrzebowało reanimacji, tylko tlenu i odsysania. Już wtedy chyba postanowiło walczyć o życie i trwa w tym postanowieniu do dzisiaj. Tak trzymać! Oprócz widocznych wad wrodzonych podejrzewano u Adasia zespół Edwardsa, później Larsena. Przeżył wiele zabiegów. Miał miesiąc, gdy podłączono go do respiratora, dwa

– gdy założono tracheostomię. Wielokrotne zapalenia dróg oddechowych.

Urodził się w lutym. W sierpniu, po założeniu gastrostomii Adaś był w domu – pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, ze sprzętem niezbędnym do codziennej pielęgnacji: ssakiem, koncentratorem tlenu, inhalatorem i agregatem prądotwórczym. Dostaliśmy też wszystkie niezbędne leki, gaziki, cewniki... Wymiana szpitalnej tasiemki przy tracheostomii na nową i odpowiednie zabiegi doprowadziły do zagojenia się ranki na szyi dziecka już po kilku dniach. Adaś stał się prawdziwym domownikiem, a ludzie z Hospicjum częstymi gośćmi w naszym domu. Chociaż czasami nie do końca byłam przekonana co do słuszności ich poleceń, dzisiaj wiem, że zawsze są właściwe. Z tego okresu największe moje opory budziło oklepywanie Adasia. Ale oklepywałam.

Pod koniec października Adaś znów był w szpitalu. Dwa zapalenia płuc w ciągu miesiąca. Nie do końca wyleczone – diagnoza – refluks żołądkowo-przełykowy, postawiona przez doc. Tomasz z Hospicjum. Nie wierzyłam w nią, ponieważ wykonane badania przed założeniem gastrostomii wykluczyły jego obecność. W moim przekonaniu utwierdzali mnie lekarze ze szpitala, lecząc synka coraz to nowym antybiotykiem. W końcu jednak dałam się przekonać i dzisiaj wiem, że dzięki tej decyzji ustrzegłam Adasia przed cierpieniem, a może nawet śmiercią. Ze szpitala na Działdowskiej powrót na dwa dni do domu i ponownie na kolejny miesiąc do szpitala, tym razem do CZD w Międzyzlesiu. Do domu Adaś wrócił na stałe 30.12.2004 r. Od tej pory wyjeżdżał tylko na chwilę: na kontrolę i biopsję mięśnia do CZD 2.02.2005 r., na ostryknięcie botuliną 2.03.2005 r. i na badanie USG jamy brzusznej 27.07.2007 r. do Hospicjum do Warszawy; kilka razy był u babci.

Po wyjściu z CZD w domu przybył nam nowy sprzęt: masażer i asystor kaszlu – wspaniały



Całe dni potrafi być u kogoś na kolanach.

wynalazek. Adasiowi bardzo potrzebny 4, 5 razy dziennie przy fizykoterapii. Teraz, gdy przekonałam się o jego skuteczności, uważam, że jest niezastąpiony. Dobrze, że ktoś z Hospicjum zdecydował się go zakupić.

Jak wspomniałam, Adaś jest bardzo pogodnym i kochanym dzieckiem. W domu ma pozycję uprzywilejowaną ze względu na: wiek, wspaniały uśmiech i oczka, które puszcza podwójnie każdemu, kto go o to poprosi. Zwroty: „Słodziak”, „Słoneczko” i „Cwaniaczek” doskonale go określają. Zachowuje się jak każde dziecko w jego wieku: lubi pieszczoty, umie się obrazić, śmieje się, gdy coś komuś wypadnie, albo gdy sam coś wyrzuci, jest zadowolony, gdy go ktoś pochwali. Jest „przytulanką” – całe dni potrafi być u kogoś na kolanach. Sam nie lubi przebywać ani przez chwilę, zaraz płacze. Lubi muzykę młodzieżową. Siostry często zabierają go do swego pokoju i puszczają muzykę z komputera. Nie zawsze wtedy chce wrócić do swojego pokoju...

Na początku marca 2006 w rozmowie z p. Basią wspomniałam, że chciałabym, żeby Adaś trochę przytył. Miał skończone 2 lata i tylko 6 kg wagi. W ciągu 2 dni dostałam zbilansowaną dietę dla synka rozpisaną na każdy posiłek ze sprzętem (szybkowar, rozdrabniacz pokarmu, waga elektroniczna), składnikami i lekami uzupełniającymi. Dieta po niewielkich zmianach obowiązuje do dzisiaj. Jest efekt! Adaś obecnie waży prawie 9 kg. Jest kogo na ręce wziąć. Dziękuję serdecznie p. docentowi Danglowi, który dietę opracował i p. Basi, która zawsze słucha, co mówię.

Każdy z członków naszej rodziny umie odpowiednio zająć się Adasiem przez cały dzień: z karmieniem i fizykoterapią włącznie. Tata Adasia pracuje, siostry uczą się: Kasia – II LO, Karolinka – II Gimnazjum, obie bardzo dobrze.

Nasze życie jest spokojne – dzięki kompleksowej pomocy Hospicjum dotyczącej nie tylko strony medycznej, ale również socjalnej, psychologicznej i duchowej. Znam prawie wszystkich w Hospicjum: lekarzy, pielęgniarki, pracowników socjalnych, księdza Benka, rehabilitanta p. Darka i psychologa p. Agnieszkę... Naszą pierwszą pielęgniarką była p. Edyta, później p. Agnieszka – to ona pierwsza brnęła przez zasy po pas, by dostarczyć Adasiowi niezbędny lek. Później tę drogę pokonał pan dr Zieliński z p. Małgosią, a przez ostatnie dwie zimy pani Basia Ważny – nasza pielęgniarka od ponad roku. To pracownicy Hospicjum bardziej wierzą w moje umiejętności niż ja sama. Ich wizyty dodają siły i energii na następne dni. Takiej pomocy nie da się wycenić. Jednak najważniejsze w tym wszystkim jest to, że, gdy z Adasiem dzieje się coś niedobrego, wystarczy, że w słuchawce telefonu wybiorę odpowiedni numer – usłyszę wtedy ciepły głos dyżurnej pielęgniarki gotowej pomóc Adasiowi o każdej porze dnia i nocy. To nie teoria...

mama Adasia



Z zainteresowaniem ogląda książeczkę.

Od: Malgorzata.Nowak@intl.pepsico.com

Wysłano: 29 stycznia 2007 17:05

Do: poczta@hospicjum.waw.pl

Temat: Pogotowie Teatralne u Łukaszka

Kochani.

Warszawskie Hospicjum przyciąga do siebie ludzi dobrej woli. Dzięki temu po raz kolejny mieliśmy okazję uczestniczyć w bardzo ciekawym wydarzeniu. W poniedziałek 22 stycznia mieliśmy w domu prawdziwe przedstawienie. Tomek Jankiewicz – aktor Pogotowia Teatralnego i zarazem jego założyciel – przyjechał do nas ze sztuką „Kangurek Jurek”. Przyjechał do nas aż ze Szczecina. Taki teatr „na żywo”, w domu, gdy można uczestniczyć w przedstawieniu razem z aktorem to rzecz niezwykła. Tomek Jankiewicz w ogóle nie miał tremy, a całą historię Kangurka Jurka, zobrazowaną cudnymi rysunkami, przeplatał piosenkami.

My wprawdzie nie śpiewaliśmy w ogóle (ze względu na niewyobrażalną treść), ale historia rozbawiła nas do łez. Nawet Kubuś, który ma 1,5 roku siedział grzecznie całe przedstawienie jak zaczarowany. Otrzymaliśmy też wspaniałe pamiątki – Łukaszek – płytę z piosenkami, a Kubuś pluszaka Gryfinka, syna Gryfa – tego z Herbu Szczecina, oczywiście.

Pan Tomek obiecał nam jeszcze jedno przedstawienie, gdy będzie w Warszawie następnym razem. Trzymamy Go za słowo.

DZIĘKUJEMY Z CAŁEGO SERCA !!!

*Małgosia Nowak,
mama Łukaszka*

KOŚCIÓŁ NAŚLADUJE MIŁOSIERNEGO SAMARYTANINA

Orędzie papieskie na XV Światowy Dzień Chorego

Drodzy Bracia i Siostry!

11 lutego, w dniu, w którym Kościół obchodzi wspomnienie liturgiczne Matki Bożej z Lourdes, odbędzie się w Seulu, w Korei, XV Światowy Dzień Chorego. W licznych spotkaniach, konferencjach, zgromadzeniach duszpasterskich i celebracjach liturgicznych wezmą udział przedstawiciele koreańskiego Kościoła, pracownicy służby zdrowia, chorzy i ich rodziny. Jeszcze raz Kościół kieruje swoje spojrzenie na cierpiących i wzywa, by zwrócić uwagę na nieuleczalnie chorych, wśród których jest wielu umierających w terminalnej fazie choroby. Nie brak ich na żadnym kontynencie, zwłaszcza w miejscach, gdzie ubóstwo i niedostatek są przyczyną ogromnej niedoli i bólu. Świadomy tych cierpień, będę duchowo obecny na Światowym Dniu Chorego, jednocząc się z tymi, którzy się spotkają, aby dyskutować o pladze chorób nieuleczalnych w naszym świecie oraz zastanowić się nad tym, jak wspierać wspólnoty chrześcijańskie w dawaniu świadectwa o Bożej czułości i miłosierdziu.

Stan choroby nieuchronnie powoduje, że człowiek przeżywa kryzys i poważnie zastanawia się nad własną sytuacją. Postęp w naukach medycznych często przynosi środki potrzebne, by stawić czoło temu wyzwaniu, przynajmniej w odniesieniu do zdrowia fizycznego. Jednakże ludzkie życie ma swoje granice i wcześniej czy później kończy się śmiercią. Jest ona udziałem każdej istoty ludzkiej, która musi być na to doświadczenie przygotowana. Pomimo postępu naukowego nie można znaleźć lekarstwa na każdą chorobę, dlatego też na całym świecie w szpitalach, hospi-

cjach i domach widzimy cierpienie wielu naszych braci i sióstr nieuleczalnie chorych, a często w terminalnej fazie choroby. Ponadto wiele milionów ludzi na świecie żyje w warunkach szkodliwych dla zdrowia i nie ma dostępu do niezbędnych środków leczniczych, często najbardziej podstawowych, co powoduje poważny wzrost liczby osób uważanych za nieuleczalnie chorych.

Kościół pragnie wesprzeć chorych nieuleczalnie i w fazie terminalnej, apelując o sprawiedliwą politykę społeczną, która może pomóc wyeliminować przyczyny wielu chorób, i domaga się z naciskiem lepszej opieki nad umierającymi oraz osobami, które nie mogą liczyć na żadne leczenie. Trzeba popierać taką politykę, która potrafi stworzyć odpowiednie warunki, aby ludzie mogli godnie znieść także choroby nieuleczalne i stawać w obliczu śmierci. W związku z tym należy jeszcze raz przypomnieć o potrzebie większej ilości ośrodków terapii paliatywnej, zapewniających chorym pełną opiekę ze strony ludzi i wsparcie duchowe, których potrzebują. Jest to prawo każdej istoty ludzkiej, w którego obronę wszyscy musimy się zaangażować.

Pragnę w tym miejscu wyrazić uznanie dla wysiłków tych, którzy codzienną pracą starają się zapewnić chorym nieuleczalnie i w fazie terminalnej – razem z ich rodzinami – właściwą i pełną miłości opiekę. Kościół, biorąc przykład z Miłosiernego Samarytanina, zawsze okazywał chorym szczególną troskę. Poprzez swoich pojedynczych członków oraz instytucje wciąż towarzyszy cierpiącym i służy umierającym, starając się chronić ich godność w tych istotnych chwilach ludzkiej

egzystencji. Wiele z tych osób – pracowników służby zdrowia, współpracowników duszpasterskich i wolontariuszy – oraz instytucji na całym świecie niestrudzenie służy chorym w szpitalach i ośrodkach terapii paliatywnej, na ulicach miast, w ramach programów opieki domowej oraz w parafiach.

Zwracam się do was, drodzy bracia i siostry, chorzy nieuleczalnie i w fazie terminalnej. Wzywam was, byście kontemplowali cierpienia ukrzyżowanego Chrystusa i razem z Nim zwracali się do Ojca, ufając w pełni, że każde życie, a wasze w szczególności, jest w Jego rękach. Wiedźcie, że wasze cierpienia, zjednoczone z cierpieniami Chrystusa, będą owocne i pomogą Kościołowi i światu. Modlę się do Boga, aby umocnił waszą wiarę w Jego miłość, zwłaszcza w próbach, które teraz przechodzicie. Mam nadzieję, że wszędzie tam, gdzie jesteście, zawsze znajdziecie duchową pociechę i siłę, potrzebne, by umacniać waszą wiarę i zbliżać was do Ojca życia. Kościół poprzez swych kapłanów i współpracowników duszpasterskich pragnie otoczyć was opieką i być z wami, pomagając w po-

trzebie i uobecniając w ten sposób miłosierdzie, jakie Chrystus okazuje cierpiącym.

Na zakończenie proszę wspólnoty kościelne na całym świecie, a zwłaszcza te, które poświęcają się posłudze chorym, aby z pomocą Maryi, Salus Infirmorum – Uzdrawienia Chorych – nadal dawały skuteczne świadectwo o troskliwej miłości Boga, naszego Ojca. Niech Najświętsza Panna, nasza Matka, da pociechę chorym i pokrzepienie wszystkim tym, którzy jako Miłosierni Samarytanie poświęcili swe życie, aby leczyć fizyczne i duchowe rany cierpiących. Zjednoczony z każdym z was w myśli i modlitwie, z serca udzielam mojego Apostolskiego Błogosławieństwa, jako zadatku mocy i pokoju w Panu.

Watykan, 8 grudnia 2006 r.

Benedykt XVI, pp

Tekst za: Polskie wydanie "L'Osservatore Romano", n. 2/2007, s. 8-9



Wywiad ze stażystkami z Rumunii:

Opowiedzcie o ośrodkach, w których pracujecie?

Monica Pena: Ja pracuję, jako pielęgniarka opieki domowej, w St. Andrew's Center w Pitești prowadzonym przez Fundację Children in Distress. W naszym ośrodku pod opieką mamy 108 dzieci. Na oddziale stacjonarnym przebywa 10 dzieci, w opiece domowej 40, a reszta dzieci korzysta z ośrodka dziennej opieki tzn. przychodzą na kilka godzin, mają rehabilitację, spotkania z logopedą, psychologiem. Nie ma u nas dzieci z chorobami nowotworowymi, natomiast opiekujemy się dziećmi z chorobami neurologicznymi, kardiologicznymi i z HIV.

Gabriela Vica: Ja z kolei pracuję w St. Laurence's Hospice w Cernovodzie. My opiekujemy się 33 dziećmi, z czego 23 jest na oddziale w hospicjum, 10 – w domach i do nich dojeżdżamy. Nasze dzieci są zarażone wirusem HIV, jedynie 4 ma encefalopatię.

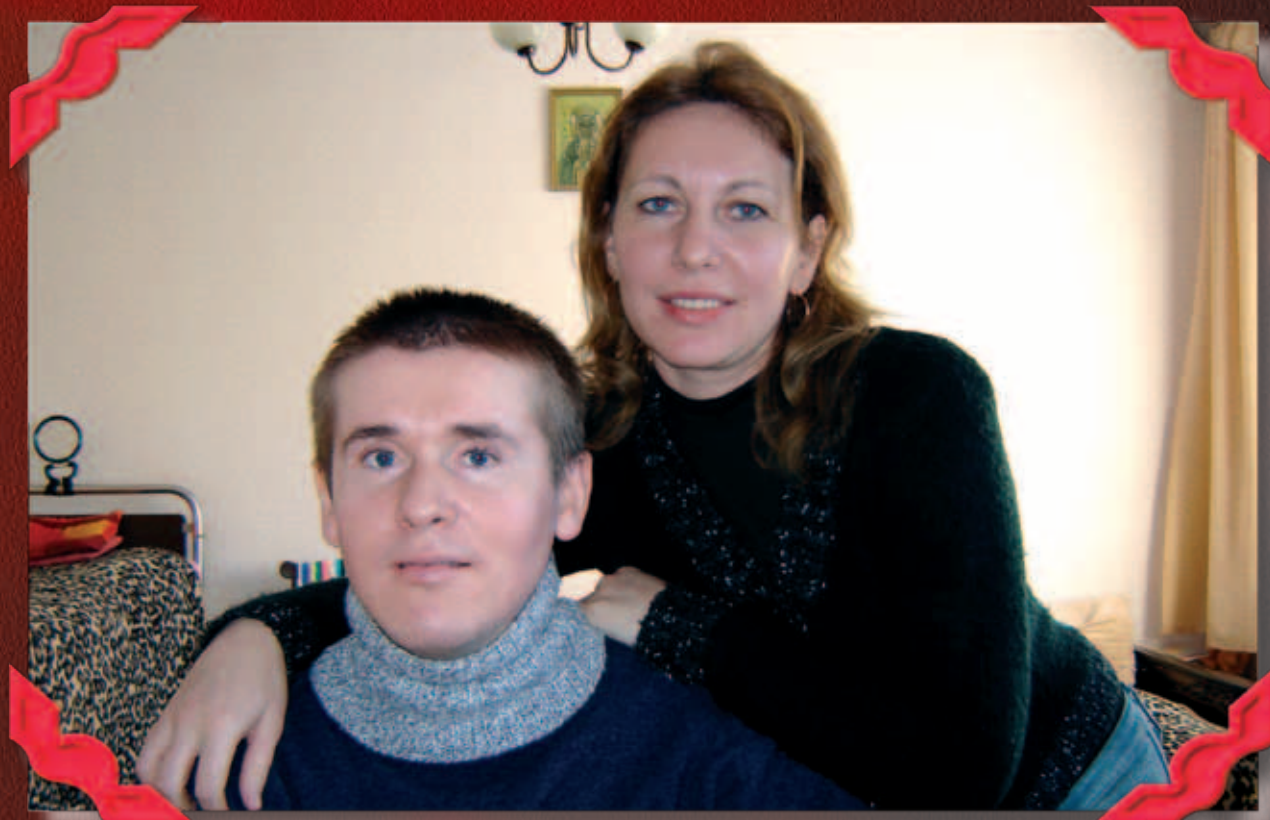
Co spowodowało, że przyjechałyście do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, do Polski?

Monica Pena: Do Warszawy miała przyjechać psycholog z naszego hospicjum, jednak z powodów osobistych nie mogła i wtedy ja zajęłam jej miejsce. Bardzo się z tego cieszę, gdyż znalazłam tu w Warszawie, w hospicjum bardzo dobry zespół.

Gabriela Vica: Chciałyśmy zdobyć nowe doświadczenia. Jestem pielęgniarką i chciałam poznać nowe metody, sposoby opiekowania się chorymi terminalnie dziećmi.

Czego się nauczyłyście?

Monica Pena: Ja, na przykład, jak podłączyć pompy z morfiną, bo my ich nie stosujemy. Wiele na temat farmakoterapii i tego, jak opiekować się terminalnie chorymi dziećmi. Jak opiekować się



Gabriela podczas wizyty u pacjenta WHD - Grzegorza Łojewskiego



Od lewej: Monica, Gabriela, pielęgniarka WHD - Agnieszka Ćwiklik, psycholog WHD - Agnieszka Chmiel-Baranowska

z rodzicami w żałobie. Nasz psycholog prowadzi grupę wsparcia dla rodziców chorych dzieci, ale na tych spotkaniach mogą być tylko rodzice i psycholog. Nie ma u nas spotkań dla rodziców w żałobie. Na spotkaniach z rodzicami w żałobie w WHD mogą być członkowie zespołu. To było bardzo ciekawe doświadczenie dla nas. Ponadto spotkania zespołu odbywające się dwa razy dziennie. My mamy może 2-3 razy do roku takie spotkania – odprawy. Dzięki takim spotkaniom wszyscy członkowie ze-

społu wiedzą wszystko o wszystkich pacjentach. I to jest bardzo dobre.

dziećmi z gastrostomiami – to dla nas nowość, gdyż nasi podopieczni ich nie mają.

Gabriela Vica: Wiele, bardzo wiele. To, co najważniejsze – to jak opiekować się dziećmi terminalnie chorymi z innymi schorzeniami niż HIV i AIDS.

Gabriela Vica: Mnie najbardziej spodobały się relacje między pielęgniarkami a pacjentami i ich bliskimi. Pełne zrozumienia i ciepła, a zarazem profesjonalizmu.

Czy macie już pomysł, jak przenieść to „polskie” doświadczenie na Waszą pracę?

Monica Pena: Nie sądzę, czy to się uda. Mamy sporo problemów z urzędnikami państwowymi. Nasze centrum nie ma takich uprawnień jak szpitale (stąd problemy ze stosowaniem leków takich, jak na przykład morfina). Może w przyszłości. Mam nadzieję, że to się uda.

Gabriela Vica: Ja uważam, że powinien przyjechać nasz lekarz, byłoby to ważne. Uważam, że wtedy dużo łatwiej byłoby wprowadzić jakieś zmiany.

Jakie są najważniejsze rzeczy, coś, co najgłębiej zapadło Wam w serce po stażu w WHD?

Monica Pena: Spotkanie

Dziękuję za rozmowę.

*Z Monicą i Gabrielą rozmawiała
Agnieszka Chmiel-Baranowska
psycholog WHD*



Gabriela Vica z psycholog WHD Agnieszką Chmiel-Baranowską. Za chwilę rozpocznie się spotkanie grupy wsparcia dla rodziców w żałobie.

Spotkania

Dnia 16.12.2006 roku w Hospicjum odbyło się spotkanie opłatkowe dla rodzin w żałobie. Jest to najbardziej niezwykle spotkanie, bo po pierwsze spotykają się całe rodziny, a po drugie Boże Narodzenie to najtrudniejsze święta dla osieroconych. Spotkanie rozpoczęła Msza św., podczas której o. Benedykt Mika swoim słowem dodał nam wszystkim otuchy i nadziei na to, że śmierć nie jest końcem. Jak przystało na wielką rodzinę podzieliliśmy się opłatkiem i złożyliśmy sobie życzenia: siły i wytrwałości w czasie cierpienia i tęsknoty, wiary i nadziei, a przede wszystkim miłości, która jest silniejsza niż śmierć.

Po uczcie duchowej przyszła pora na ucztę dla ciała przygotowaną przez rodziców i pracowników Hospicjum. Wtedy był też czas na rozmowy, którym nie było końca. Odwiedził nas również św. Mikołaj, niestety nie osobiście, a tylko przez „gwiazdki”, które rozdawały Wszystkim obecnym prezenty.

Dla pewnej grupy rodziców były to pierwsze święta po śmierci ich dzieci – mam nadzieję, że hospicyjna wigilia pomogła im przeżyć Boże Narodzenie w ich własnych domach.

Agnieszka Chmiel-Baranowska
psycholog WHD



opłatkowe

23.12.2006 r. w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci odbyło się, jak co roku, spotkanie opłatkowe, w którym wzięli udział pracownicy Hospicjum wraz z dziećmi, wolontariusze oraz osoby wspierające hospicjum bądź to finansowo, bądź to poprzez swoją pracę. Na zaproszenie odpowiedzieli swoją obecnością przedstawiciele władz lokalnych i administracji państwowej oraz przedstawiciele fundacji działających na rzecz dzieci i dziennikarze. Wśród przybyłych gości byli między innymi: Pani Ewa Sowińska – Rzecznik Praw Dziecka, Pan Grzegorz Zawistowski – Burmistrz Dzielnicy Warszawa Targówek, Pani Krystyna Kozłowska – Dyrektor Biura Praw Pacjenta przy Ministrze Zdrowia, Pani Marta Kukowska z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich.

Po przywitaniu gości przez prezesa Fundacji WHD dr Artura Januszańca i wręczeniu podziękowań osobom szczególnie wyróżniającym się swoją działalnością na rzecz naszego Hospicjum, głos zabrał jego założyciel dr Tomasz Dangel cytując w swoim wystąpieniu słowa Papieża Jana Pawła II o cierpieniu: „O ile człowiek staje się uczestnikiem cierpienia Chrystusa – w jakimkolwiek miejscu świata i czasie historii – na swój sposób

dopełnia to cierpienie, przez które Chrystus dokonał Odkupienia świata.”

Po części oficjalnej przyszedł czas by przełamać się opłatkiem i skosztować potraw z wigilijnego stołu. Największą radość dzieciom, a także towarzyszącym im rodzicom, sprawił Święty Mikołaj, który pojawił się ze swoim nieodłącznym, zasobnym w prezenty, workiem. Świąteczny nastrój w dużej mierze był także zasługą zespołu Gitara Orkiestra, którego liderem jest znany polski gitarzysta jazzowy Krzysztof Fetraś. Zespół zagrał bardzo interesujący świąteczny program.

Tego samego dnia w wieczornym wydaniu Wiadomości TVP1 mogliśmy zobaczyć ciepły materiał o Bożym Narodzeniu w tak szczególnym miejscu, jakim jest hospicjum dla nieuleczalnie chorych dzieci – była to krótka relacja ze spotkania, w którym uczestniczyliśmy, a przed kamerą wystąpili wolontariusze, w kilku słowach dzieląc się wrażeniami ze swojej pracy.

Spotkanie miało magiczny nastrój wigilii, który z pewnością na długo pozostanie w pamięci osób związanych z naszym hospicjum.

*Marek Domowicz
pracownik WHD*



Zimowe

29.01.2006 r. wyjechaliśmy do Białki Tatrzańskiej, by razem spędzić ferie.

Po przedłużonej nieco podróży zjedliśmy obiad i poszliśmy wypożyczyć sprzęt do jazdy na stoku. Pierwszy dzień minął nam szybko. Nazajutrz mieliśmy zajęcia z instruktorami, następnie wypiliśmy gorącą czekoladę i jeździliśmy dalej. Kolejne dni były podobne, lecz nikt nie miał tego dość. W sobotę, razem ze starszą grupą, mieliśmy kulig, a potem ognisko. W niedzielę pojechaliśmy do Zakopanego, gdzie byliśmy w kinie.

Oprócz licznych przyjemności mogliśmy porozmawiać o zmarłym rodzeństwie. Każdego dotknęła ta bolesna strata. Wyjazdy grupy wsparcia pomagają nam, leczą rany. Możemy razem spędzić czas.

Dziękujemy ludziom, którzy pomagają, organizują i fundują wyjazdy. Dziękujemy też naszym opiekunom: Gosi, Benkowi, Magdzie i Marcinowi – jesteście super.

Dzięki. Młodsza grupa wsparcia

Było fajnie, a najbardziej podobały mi się zjazdy na nartach na Kotelnicy.

Bartek

Moja siostra Iza zmarła kiedy miała 6 lat. Te wyjazdy mi bardzo pomogły, bo przypominają o mojej siostrze. Myślę, że jest jej tam dobrze, bo na pewno jest w niebie.

Emil

Moja siostra Julia zmarła 26 lipca, a parę dni wcześniej miała urodziny – kończyła 13 lat. Te wyjazdy mi bardzo pomagają. Jak wyjeżdżam, to się bardzo oswajam.

Krystian



Ferie 2007

Tegoroczne ferie zimowe spędziliśmy w Zakopanem – zimowej stolicy Polski. Pobyt upłynął nam, jak zwykle zresztą, bardzo szybko.

Wyjazd ten wspominamy bardzo miło, a w pamięci szczególnie zapisało nam się kilka ciekawych zdarzeń – między innymi spotkanie z zagubionym Anglikiem, który najpierw podał się za Brazylijczyka i który nie mógł znaleźć swojego miejsca zakwaterowania, akcje ratownicze Zygmunta na stoku w Białce Tatrzańskiej, czy złamanie naszych koleżanek z grupy.

Zakopane, jak co roku, dostarczało turystom wiele atrakcji. Dzięki temu mogliśmy zobaczyć, na żywo, Marcina Dańca, obejrzeć najnowszą polską komedię romantyczną *Dlaczego nie*. Były również mę-

częce wycieczki. Zdobyliśmy Gubałówkę, Morskie Oko oraz Kasprowy Wierch.

Niemalże każdego dnia jeździliśmy na nartach czy snowboardach pod okiem nieprzeciętnie przystojnych instruktorów, którym czasem sprawialiśmy problemy wychowawcze, ale mimo wszystko uśmiech z ich twarzy nigdy nie zniknął.

Jesteśmy wdzięczni Mirce i Wojtkowi (opiekonom), że dzielnie znosili nasze humory.

Za wszystkie miłe, trudne i śmieszne chwile serdecznie dziękujemy.

Gosia Korycka

Paulina Kędzierska „Loczek”

z młodzieżowej grupy wsparcia w żałobie





Wywiad z Martą Czarnecką

Przedstaw się. Co robisz jako psycholog, pracując w szpitalu położniczym?

Nazywam się Marta Czarnecka. Od dwóch lat pracuję jako psycholog w Szpitalu Ginekologiczno-Położniczym w Poznaniu. Tam zajmuję się głównie kobietami oczekującymi na narodziny chorego dziecka. Dziecko, u którego już w czasie ciąży wykryto wady rozwojowe i genetyczne, często o niepomyślnym rokowaniu. Ponadto, opiekuję się kobietami tracącymi swoje dzieci, od najwcześniejszych tygodni ciąży, aż do pierwszych miesięcy życia ich dziecka po porodzie.

Dodatkowo, pracuję jako asystent na Akademii Medycznej w Poznaniu, gdzie prowadzę zajęcia z psychologii.

Dlaczego zdecydowałaś się na udział w konferencji szkoleniowej na temat opieki paliatywnej nad dziećmi? Co wniosłaś wartościowego z tej konferencji?

Konferencja bardzo mnie zainteresowała, ponieważ idea opieki paliatywnej w perinatologii jest mi bardzo bliska. Czuję silną potrzebę – już od momentu przekazania niepomyślniej diagnozy w czasie ciąży – dzielenia się z pacjentkami informacją o możliwościach domowej opieki nad nieuleczalnie chorym dzieckiem. Ponadto, z problematyką żałoby rodziców po stracie dziecka i personelu medycznego – po stracie pacjenta – stykam się niemal codziennie. Wysłuchanie na ten temat wykładów i uczestnictwo w warsztatach było bardzo przydatnym doświadczeniem i okazją posłuchania, co mówią eksperci.

Odbyłaś miesięczny staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Co dało Ci to doświadczenie? Jak zamierzasz wykorzystać je w swojej pracy?

W trakcie stażu miałam możliwość, wraz z psychologiem oraz pielęgniarkami, odwiedzać dzieci objęte opieką hospicjum. W trakcie tych spotkań rozmawiałam z rodzicami, czasem rodzeństwem o tym, jak wygląda życie z nieuleczalnie chorym dzieckiem,

jakie są ich największe troski, a co jest powodem ich szczęścia.

Poza tym, miałam okazję uczestniczyć w codziennym życiu Hospicjum, porannych i popołudniowych odprawach, a w trakcie podróży do miejsca zamieszkania dziecka rozmawiać z pracownikami o ich pracy, wyzwaniach, problemach czy sukcesach.

Dodatkowo, kilka razy mogłam obserwować pracę pani doc. Joanny Dangel w Poradni USG. Mogłam zobaczyć, w jaki sposób diagnozuje się wadę serca u dziecka, jeszcze w okresie życia płodowego, oraz w jaki sposób doświadczony lekarz przekazuje rodzicom trudne informacje.

Dzięki stażowi dowiedziałam się, na czym dokładnie polega opieka paliatywna. Przekonałam się co do słuszności idei godnego umierania, pomimo, iż temat ten w naszym społeczeństwie wciąż powoduje lęk. Uważam, że niepotrzebnie. Zobaczyłam, jak Hospicjum realizuje w praktyce tą ideę. Zapewnienie wielopłaszczyznowej opieki medycznej, psychologicznej, duchowej czy socjalnej czyni opiekę paliatywną sensownym i kompleksowym podejściem wobec rodzin chorych dzieci w ostatnim etapie ich życia.

W mojej pracy w szpitalu chciałabym wykorzystać zdobytą wiedzę z zakresu opieki paliatywnej w nawiązaniu współpracy między naszą Kliniką Neonatologii a Wielkopolskim Hospicjum dla Dzieci. Co więcej, doświadczenie zdobyte dzięki uczestnictwu w spotkaniach grup wsparcia w żałobie na pewno wykorzystam realizując swoje plany zorganizowania takiej grupy dla pacjentek i ich partnerów z mojego szpitala.

Praca w Poradni USG, funkcjonowanie Hospicjum i idea godnego umierania są dla mnie kopalnią doświadczeń i wiedzy, którą chciałabym się dzielić, prowadząc zajęcia ze studentami.

*Dziękuję za rozmowę.
Z Martą Czarnecką rozmawiał Marek Domowicz.*

Zachodniopomorskie



Hospicjum dla Dzieci

Jest Pani założycielką i lekarzem Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci, które oficjalnie rozpoczęło działalność 11 marca 2006 r. Proszę się przedstawić i wyjaśnić, co skłoniło Panią do podjęcia tej decyzji?

Jestem lekarzem od ponad 20 lat, specjalistką chorób wewnętrznych i medycyny paliatywnej. Od 1994 roku, po spotkaniu prof. Jacka Łuczaka i prof. Krystyny de Walden-Gałuszko, „zaraziłam się” ideą opieki paliatywnej. Byłam współtwórcą i realizatorem programu nauczania opieki paliatywnej w Pomorskiej Akademii Medycznej. Przez wiele lat pomagałam osobom dorosłym, chorym na nieuleczalną chorobę nowotworową. Odwiedzając

ich w domach starałam się nieść ulgę w cierpieniu. Od kilku lat zaczęłam też pomagać dzieciom i ich rodzinom. I tak z osoby, która na piątym roku studiów Wydziału Lekarskiego PAM mówiła: „nie mogłabym być pediatrą i patrzeć na cierpienie takich malutkich dzieci z chorobą nowotworową” – w 2005 r. „wyrosłam” na lekarza, który uzbrojony w wiedzę i doświadczenie postanowił pomóc dzieciom poprzez założenie hospicjum dla dzieci w Szczecinie i regionie.

Jak przebiegała realizacja projektu? Jakie problemy okazały się najtrudniejsze i jak udało się je rozwiązać?

Po znalezieniu pierwszych sprzymierzeńców w lokalnym środowisku zwróciłam się z prośbą o pomoc do doc. Tomasza Dangla, aby móc skorzystać z doświadczeń Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Dzięki wsparciu Pana Docenta i wszystkich członków Zarządu Fundacji WHD uzyskałam odpowiedź na wiele pytań i wątpliwości dotyczących podstaw organizacyjnych, zasad funkcjonowania hospicjum i zadań, które stały przede mną. W marcu 2005 roku powstała Fundacja Zachodniopomorskie Hospicjum dla Dzieci, potem przyszedł czas na formalną rejestrację w KRS i utworzenie niepublicznego zakładu opieki zdrowotnej. Siedzibę pozyskaliśmy z wolnych zasobów miasta, od wielu lat nieczynnych, pomieszczeń przychodni. Stworzenie przychylnej atmosfery dla idei zawdzięczam też wsparciu doc. Jarosława Peregut-Pogorzelskiego – Konsultanta Wojewódzkiego w dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej (który został przewodniczącym Rady Fundacji) oraz Konsultantów w dziedzinie Pediatrii i w dziedzinie Neurologii Dziecięcej. Remont zdewastowanych pomieszczeń i wyposażenia udało się przeprowadzić dzięki uzyskaniu wsparcia Fundacji „Porozumienie bez barier”,



Mariola Lembas-Sznabel i Jarosław Peregut-Pogorzelski podczas uroczystego otwarcia hospicjum



Uroczyste otwarcie Hospicjum

która na ten cel przekazała nam 200 000 zł. Przygotowaniom nowej siedziby i naszej działalności statutowej, jaką było obejmowanie opieką pierwszych dzieci (przez rok działaliśmy bez kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia) – towarzyszyli – od początku życzliwi przedstawiciele mediów. W tym czasie do zespołu dołączali kolejni pracownicy i obecnie jesteśmy grupą 20 osób (6 lekarzy – w tym 3 specjalistów pediatrii, 6 pielęgniarek, 2 pracowników socjalnych, 2 psychologów, 3 rehabilitantów, kapelan i grupa ok. 50 wolontariuszy).

Największy problem pojawił się w związku z zupełnym brakiem zrozumienia dla tej inicjatywy ze strony Konsultanta w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, które odbijało się negatywnym echem w naszej pracy. Bardzo trudnym momentem były dla mnie osobiście również pierwsze trzy miesiące działalności po podpisaniu umowy z NFZ od 15 marca 2006 r., gdy byłam już związana z pracownikami umowami o pracę od 1 marca 2006 roku – zgodnie z wymaganiami stawianymi przez NFZ i Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci – a jeszcze przez dwa miesiące nie otrzymywałam żadnego wsparcia finansowego. Wisiało wówczas nade mną widmo sprzedania własnego domu, by wywiązać się z zobowiązań, które wzięłam na siebie.

Jak wygląda finansowanie Hospicjum: jaki jest udział NFZ, a jaki innych sponsorów, m.in. Fundacji WHD?

Wiadomo, że początek działalności wiązał się z pozyskiwaniem środków nie tylko na działalność bieżącą, ale przede wszystkim na zakup sprzętu medycznego i samochodów. W okresie od marca do października 2006 r. dzięki wielu akcjom charytatywnym, sponsorom, w tym pomocy udzielonej

przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci otrzymaliśmy 5 samochodów, 3 asystory kaszlu, 7 koncentratorów tlenu i pozostały sprzęt niezbędny do pomocy dzieciom. Środki uzyskane z Narodowego Funduszu Zdrowia nie przekroczyły w tym czasie 23% naszych kosztów, podczas, gdy pomoc z WHD osiągnęła 31%. Mogę z całą siłą stwierdzić, że bez pomocy Państwa Fundacji nasze Hospicjum, rozwijałoby się znacznie wolniej.

Na czym polega współpraca z Konsultantami Wojewódzkimi w dziedzinie Pediatrii, Onkologii Dziecięcej i Neurologii Dziecięcej?

Wojewódzki Konsultant w dziedzinie Hematologii i Onkologii Dziecięcej – doc. Jarosław Peregut-Pogorzelski jest jednym z założycieli Fundacji i obecnie pełni funkcję Przewodniczącego Rady Fundacji, pełni też dyżury w Hospicjum. Pan doc. Walczak – Konsultant w dziedzinie Pediatrii jest członkiem Rady Fundacji i Kierownikiem Kliniki Chorób Metabolicznych, również wspiera naszą działalność dla dobra dzieci. Pani doc. Grażyna Hnatyszyn – Konsultant w dziedzinie Neurologii Dziecięcej żywo współpracuje w zakresie konsultacji dla dzieci z zaburzeniami neurologicznymi. Często właśnie Pani docent kieruje pod opiekę Hospicjum najciężej chore dzieci.

Ile dzieci było przez Was leczonych? Ile obecnie znajduje się pod opieką?

Od początku naszej działalności pod opieką hospicjum było 51 dzieci, 11 dzieci cierpiało z powodu choroby nowotworowej (21,5%). Obecnie pomagamy 36 dzieciom.

Według NFZ: Zwiększenie liczby pacjentów nienowotworowych powyżej 40% w przypadku dzieci chorujących na inne schorzenia bez nadziei na wyleczenie jest możliwe po uzyskaniu zgody oddziału wojewódzkiego Funduszu. Czy może Pani skomentować ten przepis?

Przepis ten jest niehumanitarny wobec nieuleczalnie chorych dzieci. Nie przystaje do danych epidemiologicznych zachorowań wśród dzieci. W sytuacji naszego Hospicjum pod opieką pozostawało 11 dzieci z chorobą nowotworową i w takiej sytuacji mogłabym objąć opieką tylko 7 dzieci z innymi nieuleczalnymi schorzeniami. A to dla

Pracownicy hospicjum z wizytą u pacjenta



33 dzieci oznaczałoby ograniczenie dostępu do pomocy medycznej. Cóż powiedzieć – nie mogą liczby przesłonić nam dobra tych dzieci i wypełniania misji niesienia nadziei i ulgi w cierpieniu. Pamiętam historię powstawania tych zapisów w dokumentach NFZ. Bardzo mała grupa lekarzy zajmujących się opieką paliatywną w Polsce spowodowała, że planując opiekę dla dorosłych ograniczono dostęp do tych świadczeń i początkowo udostępniono ją tylko chorym z zaawansowaną chorobą nowotworową, a po kilku latach wpisano dziesięć procentowy udział chorych bez choroby nowotworowej. Gdy pojawiła się domowa opieka nad dziećmi, jako świadczenie w ramach NFZ, stwierdzono: – „no dobrze, to dzieciom zwiększymy ten odsetek”. Nie wiązało się to wówczas z żadną analizą epidemiologiczną.

Myślę, że jesteśmy jeszcze przed dalszym rozszerzeniem wskazań do objęcia opieką nieuleczalnie chorych dzieci i dalszym zwiększeniem grupy dzieci. Brytyjczycy w 2003 r. określili potrzeby opieki paliatywnej dla dzieci w populacji milionowej mieszkańców na ok. 120 dzieci. I nasza opieka prawdopodobnie będzie w tym samym kierunku ewoluować. A to oznacza, że w naszym środowisku, w domach przebywa jeszcze ponad 50 dzieci cierpiąc w milczeniu.

Najtrudniejszym dla nas zadaniem okazało się w roku 2006 uzyskanie statusu Organizacji Pożytku Publicznego. Jesteśmy, mam nadzieję, już na ostatnim etapie tych działań, ale zajęło nam to cały rok. Łatwiej nauczyliśmy się pozyskiwać środki z urzędów miasta i gmin. Uczymy się pozyskiwania środków z Unii Europejskiej.

Jakie są obecnie najważniejsze potrzeby Hospicjum oraz problemy utrudniające Wam pracę?

Najważniejsze dla Hospicjum jest uzyskanie stabilności finansowej i zapewnienie opieki wszystkim dzieciom, które z naszego – lekarskiego – punktu widzenia tego wymagają, niezależnie od pomysłów NFZ ograniczania dostępu do opieki dzieciom bez choroby nowotworowej.

Co jeszcze chciałaby Pani przekazać Czytelnikom naszego Informatora?

Życzyć wszystkim nadziei i radości życia. Otwartości na potrzeby innych. A w imieniu całego zespołu Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci podziękować Panu Prezesowi Zarządu – dr Arturowi Januszańcowi i całemu zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za pomoc i wsparcie nie tylko finansowe, ale także za życzliwą atmosferę w czasie staży i dzielenie się z nami swoim doświadczeniem. Wiemy, jak bardzo ta pomoc i wiedza jest nieoceniona.



Odprawa pracowników hospicjum

Bardzo dziękujemy za rozmowę. Z wielką radością obserwujemy sukcesy Zachodniopomorskiego Hospicjum dla Dzieci. Pamiętajcie, że zawsze możecie liczyć na naszą pomoc.

*Z dr Mariolą Lembas-Sznabel
rozmawiali Tomasz Dangel
i Mirosława Ślęzak.*



Dr hab. n. med. Tomasz Dangel

NFZ versus WHD

Jeżeli zaglądamy Państwo na naszą stronę www.hospicjum.waw.pl, wiecie zapewne o naszych kłopotach z Narodowym Funduszem Zdrowia. Tam też można znaleźć dokładne informacje, których tu, z braku miejsca, nie przytaczam.

Wbrew oskarżeniom Prezesa NFZ p. Andrzeja Sośnierza oraz rzecznika prasowego MOW NFZ p. Jerzego Serafina, motywami naszego działania nie były ani chęć „zaistnienia w mediach”, ani „utrudnianie postępowania konkursowego poprzez wykorzystywanie mediów do wywierania nacisku na komisję konkursową”.

Z pewnością nie chodziło nam o tanią auto-reklamę w mediach. Od wielu lat współpracujemy z dziennikarzami w ważnych sprawach społecznych. Są oni częstymi gośćmi w Hospicjum, niezależnie od naszych problemów z NFZ.

Zupełnie inaczej postępujemy w reklamie. Nasze reklamy zamieszczamy nieodpłatnie w przychylnych nam mediach. Wniosek: nie musimy prowokować konfliktu z NFZ w celach reklamowych.

O co więc chodziło?

Ogólnie rzecz ujmując – o zasady. Nie zgadzamy się bowiem z polityką NFZ w zakresie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Poniżej szczegóły.

Po pierwsze, nie zgadzamy się, aby urzędnicy NFZ (a nie minister zdrowia) wprowadzali zasady (standardy) tej nowej dziedziny w pediatrii,

ponieważ są w tej specjalistycznej i wyjątkowo trudnej materii niekompetentni.

Po drugie, nie zgadzamy się z jednostronnym dyktowaniem przez NFZ warunków, których żadne hospicjum dla dzieci nie może spełnić, po to, aby narzucać hospicjom coraz gorsze warunki finansowe. Dla przykładu podaję kwoty otrzymane od NFZ w dwóch poprzednich latach oraz zaplanowaną na rok bieżący:

2005 – 571 800 zł

2006 – 522 861 zł

2007 – 485 040 zł

Cytuję Prezesa NFZ p. Andrzeja Sośnierza: „Nie powinniśmy zwiększać liczby kontraktów na hospicja, bo to oznaczałoby, że zwiększa się liczba osób umierających. [...] Nie jest moją ambicją zwiększać kontrakty w hospicjach, gdyż to oznaczałoby przecież, że więcej dzieci będzie musiało umierać” („Nasz Dziennik” 30 XII 2006 – 1 I 2007, str. 4-5). Bez komentarza.

Po trzecie, nie zgadzamy się, aby urzędnicy NFZ (a nie lekarze specjaliści) podejmowali decyzje o kwalifikowaniu dzieci do opieki paliatywnej.

Te trzy kwestie są dla nas zasadnicze, tzn. nie zamierzamy z nich rezygnować.

Co nas dziwi?

Dziwi nas, że NFZ nie zachowuje się jak firma ubezpieczeniowa. Wyobrażamy sobie, że firmie ubezpieczeniowej powinno zależeć na zakontraktowaniu możliwie tanio, możliwie najlepszej

usługi dla swoich klientów – tak, aby byli oni z niej zadowoleni. My proponujemy bardzo dobrą usługę za ok. 20% realnej wartości. Rozumujemy, że dla normalnej firmy ubezpieczeniowej taka usługa powinna być bardzo atrakcyjna, ergo, to firmie powinno zależeć na podpisaniu z nami kontraktu. A jest odwrotnie. NFZ zachowuje się tak, jakby nie zależało mu na umowie z nami.

Dziwi nas, że Prezes NFZ może całkowicie ignorować opinie Konsultanta Krajowego w dziedzinie Pediatrii, Rzecznika Praw Obywatelskich oraz Rzecznika Praw Dziecka, którzy jednym głosem zwracają uwagę, że jego zarządzenie dyskryminuje dzieci z chorobami innymi niż nowotworowe w dostępie do opieki paliatywnej.

Dziwi nas, że żaden minister zdrowia od roku 1999 nie wprowadził opracowanego przez nas projektu standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. A było ich w tym okresie już dziesięć: Franciszka Cegielska, Grzegorz Opala, Mariusz Łapiński, Marek Balicki, Leszek Sikorski, Wojciech Rudnicki, Jerzy Hausner, Marian Czakański, Marek Balicki (ponownie) i Zbigniew Religa.

Dziwi nas, że NFZ i Ministerstwo Zdrowia, pomimo naszych starań i wielokrotnych propozycji, nie chcą podjąć z nami współpracy w celu wprowadzenia naszego projektu programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Ustawa z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie mówi m. in.:

„Art. 5. 1. Organy administracji publicznej prowadzą działalność w sferze zadań publicznych, [...] we współpracy z organizacjami pozarządowymi [...] prowadzącymi [...] działalność pożytku publicznego w zakresie odpowiadającym zadaniom tych organów. Współpraca ta może odbywać się w szczególności w formach:

- 1) zlecenia organizacjom pozarządowym [...] realizacji zadań publicznych na zasadach określonych w ustawie;
- 2) wzajemnego informowania się o planowanych kierunkach działalności i współdziałania w celu zharmonizowania tych kierunków;
- 3) konsultowania z organizacjami pozarządowymi [...] odpowiednio do zakresu ich działania, projektów aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej tych organizacji;
- 4) tworzenia wspólnych zespołów o charak-

terze doradczym i inicjatywnym, złożonych z przedstawicieli organizacji pozarządowych [...] oraz przedstawicieli właściwych organów administracji publicznej.

2. Współpraca, o której mowa w ust. 1, odbywa się na zasadach: pomocniczości, suwerenności stron, partnerstwa, efektywności, uczciwej konkurencji i jawności.”

Kiedyś, z okazji Światowego Dnia Chorego, zaproszono mnie na konferencję w Ministerstwie Zdrowia, abym powiedział coś o roli organizacji pozarządowych. Powiedziałem wtedy: „Wyobraźcie sobie Państwo linię ograniczoną dwoma punktami. Jeden punkt nazwijmy *organizacja prorządowa*, a drugi *organizacja antyrządowa*. My oscylujemy na tej linii w prawo i w lewo, w zależności od polityki rządu i naszej od niego niezależności (lub zależności) finansowej.” Mówiąc to, miałem na myśli, że organizacja pozarządowa, jeżeli nie popadnie w zależność finansową od administracji rządowej, powinna być gotowa zarówno do twórczej współpracy z rządem, jak i do konstruktywnej krytyki jego poczynań w sferze, w której jest kompetentna.

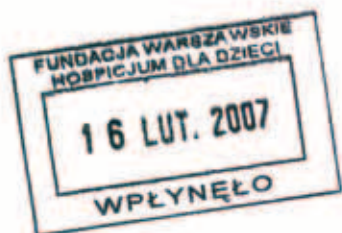
Zakończenie

Z okazji tegorocznego Światowego Dnia Chorego, Papież Benedykt XVI napisał m. in.: „Kościół pragnie wesprzeć chorych nieuleczalnie i w fazie terminalnej, apelując o sprawiedliwą politykę społeczną, która może pomóc wyeliminować przyczyny wielu chorób, i domaga się z naciskiem lepszej opieki nad umierającymi oraz osobami, które nie mogą liczyć na żadne leczenie. Trzeba popierać taką politykę, która potrafi stworzyć odpowiednie warunki, aby ludzie mogli godnie znosić także choroby nieuleczalne i stawać w obliczu śmierci. W związku z tym należy jeszcze raz przypomnieć o potrzebie większej ilości ośrodków terapii paliatywnej, zapewniających chorym pełną opiekę ze strony ludzi i wsparcie duchowe, których potrzebują. Jest to prawo każdej istoty ludzkiej, w którego obronę wszyscy musimy się zaangażować.” Słowa te dedykuję p. Prezesowi NFZ i Ministrowi Zdrowia. Mam nadzieję, że przyczynią się do zmiany ich polityki w dziedzinie domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w Polsce, skoro nasze argumenty okazały się niewystarczające.

Tomasz Dangel
lekarz WHD

Posel na Sejm
Rzeczypospolitej Polskiej
Jan Bury

Rzeszów, 8 lutego 2007 r.



Szanowny
Artur Januszaniec
Prezes Zarządu
Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

W związku z moją interpelacją w sprawie wprowadzenia nowych zasad finansowania hospicjów dla dzieci, otrzymałem odpowiedź od Pana Bolesława Piechy – Sekretarza Stanu w Ministerstwie Zdrowia.

Kopię mojej interpelacji w tej sprawie i przedmiotowej odpowiedzi przesyłam Panu w załączeniu.

Z wyrazami szacunku

Posel na Sejm RP
Jan Bury

Posel na Sejm
Rzeczypospolitej Polskiej
Jan Bury

Rzeszów, 18 grudnia 2006 r.



Szanowny Pan
Zbigniew Religa
Minister Zdrowia

Interpelacja

Z dniem 1 stycznia 2007 r. zaczną obowiązywać nowe przepisy zarządzenia nr 89/2006 Prezesa NFZ z dnia 19 września 2006 roku w sprawie przyjęcia „Szczegółowych materiałów informacyjnych o przedmiocie postępowania w sprawie zawarcia umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej oraz o realizacji i finansowaniu umów o udzielanie świadczeń opieki zdrowotnej w rodzaju: opieka długoterminowa”.

W § 9 ust. 5 pkt 8 załącznika tego aktu prawnego dokonano istotnej zmiany ograniczającej dostęp do opieki paliatywnej dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotwory, Jak czytamy w nim: „zwiększenie liczby pacjentów nienowotworowych powyżej 40 % w przypadku dzieci chorujących na inne schorzenia bez nadziei na wyleczenie jest możliwe po uzyskaniu zgody oddziału wojewódzkiego Funduszu.

Zapis ten wprowadza ograniczenie by **nie więcej** niż 40% dzieci objętych opieką hospicyjną rekrutowało się spośród chorych na choroby nie nowotworowe wymienione w załączniku 12. Jest to wymóg znacznie ograniczający *de facto* dostęp chorych dzieci do opieki hospicyjnej bowiem jak dowodzą statystyki medyczne choroby nie nowotworowe stanowią znakomitą większość schorzeń u dzieci wymagających takiej opieki długoterminowej.

Jest to kolejny przykład na to jak nieodpowiedzialna decyzja urzędnicza (w tym przypadku prezesa NFZ) może dramatycznie ograniczyć dostępność opieki medycznej dla ciężko chorych dzieci, dla których jest ona niezbędna ze względów medycznych i społecznych.

Niewiele zmienia tę sytuację uwaga, że zmiana ww. proporcji będzie możliwa po uzyskaniu zgody oddziału wojewódzkiego NFZ. Oznacza to bowiem, że to urzędnicy Funduszu, nie zaś powołani do tego lekarze specjaliści, będą decydować o zakwalifikowaniu bądź nie małego pacjenta do ww. opieki.

Reasumując należy stwierdzić, iż wprowadzenie ww. zarządzenia 89/2006 będzie kolejnym, kuriozalnym, przykładem wygranej biurokracji nad merytoryczną medyczną wiedzą ze szkodą, oczywistą dla dzieci dotkniętych chorobą i ich rodzin.

Biorąc pod uwagę powyższe, proszę Pana Ministra o udzielenie odpowiedzi na niżej wymienione pytania:

1. Jakie względy merytoryczne (oprócz oczywistych intencji zaoszczędzenia środków finansowych kosztem ciężko chorych dzieci) były podstawą do wprowadzenia ww. ograniczeń w kwalifikacji dzieci do opieki paliatywnej ?
2. Czy i kiedy Ministerstwo Zdrowia przewiduje możliwość uchylecia wprowadzonych ograniczeń ?
3. Jak w przypadku pozostawienia tego zapisu zarządzenia Prezesa NFZ Ministerstwo Zdrowia zamierza zagwarantować dzieciom ich ustawowe prawo do szczególnej opieki medycznej ?

Oczekując odpowiedzi Pana Ministra, pozostaję z wyrazami szacunku



Aneta i Piotr Mołotkiewicz
ul. Ostrobramska 80 m 71
04-163 Warszawa

Warszawa, 11/01/2007r.

Pan Prezes Fundacji
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
lek. med. Artur Januszaniec

Szanowny Panie Prezesie,
pragniemy poinformować, iż nasz udział w programie „Uwaga” przygotowany w 2006 roku przez telewizję TVN, był naszym obowiązkiem wobec WHD. To dla nas było i jest oczywiste, i może dlatego właśnie nigdy dotychczas tak oficjalnie Wam o tym nie mówiliśmy, że bez Was wszystkich - pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, zarówno pielęgniarek z którymi mamy najczęstszy kontakt, jak i lekarzy, psychologa, rehabilitanta, kapelana, pracowników socjalnych oraz wolontariuszki, nie bylibyśmy tak spokojni o naszego Kubusia. Dzięki Wam wiemy że zapewniamy mu opiekę najlepszą z możliwych, że jesteście z nami w tych wszystkich zarówno spokojnych jak i trudnych chwilach, gdzie sami nie wiedzielibyśmy co zrobić... Dziękujemy za to że jesteście z nami już od ponad dwóch lat, na dobre i na złe, pamiętajcie o tym - bo nawet gdy Wam o tym głośno nie mówimy, to właśnie tak czujemy i właśnie tak o Was opowiadamy wszystkim napotykanym na naszej drodze ludziom.

Z wyrazami szacunku:

Aneta Mołotkiewicz
Piotr Mołotkiewicz



Kubuś Mołotkiewicz

DIETA KETOGENNA

KURS DLA LEKARZY Z HOSPICJÓW

W dniach 8–9 grudnia 2006 zorganizowaliśmy kurs dla lekarzy z hospicjów dla dzieci na temat zastosowania diety ketogennej u dzieci z lekooporną padaczką. Wzięło w nim udział 17 lekarzy z Białegostoku, Bydgoszczy, Częstochowy, Gdańska, Krakowa, Łodzi, Opola, Ostrowca Świętokrzyskiego, Suwałk, Szczecina, Wrocławia i Warszawy.

Dieta ketogenna została wprowadzona do leczenia padaczki w Stanach Zjednoczonych w 1921 roku. Jest to dieta wysokotłuszczowa i niskowęglowodanowa, stosowana obecnie u dzieci w leczeniu padaczki odpornej na leki przeciwpadaczkowe. Ocenia się, że dieta okazała się skuteczna u ponad połowy dzieci, u których była stosowana. Wykazano, że ten rodzaj żywienia nie zakłóca rozwoju fizycznego dzieci. W WHD dietę ketogenną stosujemy u dzieci z padaczką od 2004 roku.

Wykłady podczas kursu prowadzili dr Marek Bachański z Kliniki Neurologii, Epileptologii i Rehabilitacji Neurologicznej, Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”; mgr inż. Witold Jarmołowicz, dietetyk i doradca żywieniowy; dr inż. Małgorzata Rogalska-Niedźwiedź z Pracowni Oceny Jakości i Sposobu Żywienia, Zakładu Epidemiologii i Norm Żywienia, Instytutu Żywności i Żywienia oraz dr Tomasz Dangel z WHD.

Lekarze zapoznali się z programem komputerowym „Dieta 2”, który używamy do projektowania jadłospisów. Podczas zajęć praktycznych, które prowadzili Tomasz Dangel i Beata Petschl z WHD, ułożyliśmy jadłospisy dla 14 dzieci z hospicjów reprezentowanych przez uczestników kursu. Obsługą techniczną kursu zajmował się Wojciech Marciniak z WHD. Uczestnicy otrzymali skrypt zawierający materiały naukowe, złożony i oprawiony dzięki pomocy wolontariuszy WHD, którym bardzo serdecznie dziękujemy za pomoc.

Dzięki rejestracji w Izbie Lekarskiej, lekarze uczestniczący w kursie otrzymali 11 punktów edukacyjnych.

Tomasz Dangel
Kierownik naukowy kursu



Podczas wykładów



Ćwiczenia z układania jadłospisów



Dyskusja podczas przerwy w wykładach

Kurs dla kardiologów dziecięcych

W dniach 14–16.02.2007 w siedzibie Fundacji WHD zorganizowaliśmy kurs dla lekarzy pediatrii specjalizujących się w kardiologii dziecięcej pt. „Podstawy echokardiografii płodowej”. Jest to obowiązkowy kurs w ramach specjalizacji i został zorganizowany wspólnie z II Kliniką Ginekologii i Położnictwa Akademii Medycznej w Warszawie. W celu zrealizowania całego programu kursu w możliwie krótkim czasie, skrócono go z 5 do 3 dni, ale wydłużono czas wykładów i ćwiczeń, które odbywały się codziennie od 8.30 do 19.00.



Prof. dr hab. n. med. Maria Respondek-Liberska i dr n. med. Katarzyna Janiak.

Kurs otworzyła prof. Wanda Kawalec, Specjalista Krajowy w dziedzinie Kardiologii Dziecięcej oraz kierownik Kliniki Kardiologii Dziecięcej Instytutu „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”. Z przedstawionych przez Panią Profesor statystyk wynika, że nadal noworodki z krytycznymi wadami serca docierają do ośrodków referencyjnych stosunkowo późno i – pomimo licznych szkoleń – ta sytuacja niewiele zmieniła się w ciągu ostatnich pięciu lat. Pewne jest, że diagnostyka prenatalna pozwala na przygotowanie rodziców, jak również umożliwia obserwowanie natu-



dr Anita Hamela-Olkowska (druga z prawej) i Beata Petschl (pierwsza z prawej) podczas rozmowy z uczestnikami kursu.

ralnego przebiegu wad wrodzonych serca, co może zmienić nasze rozumienie niektórych patologii.

Wszyscy zaproszeni wykładowcy uwypuklali w swoich wykładach różnice między układem krążenia płodu, noworodka i dorosłego człowieka. Wykłady były na znakomitym poziomie, pokazano wiele nowych, unikalnych problemów charakterystycznych zarówno dla prawidłowego rozwoju płodu, jak i w stanach patologicznych. Kurs zakończył dr Tomasz Dangel wykładem dotyczącym etyki i opieki paliatywnej w perinatologii.

Pokazy na żywo umożliwiły zapoznanie lekarzy pediatrii z praktycznymi problemami w badaniu serca płodu w różnych okresach ciąży.

W kursie wzięło udział 21 lekarzy; poza pediatrami przygotowującymi się do egzaminu z kardiologii dziecięcej było wśród nich trzech lekarzy położników i jeden neonatolog. Dzięki wspaniałej atmosferze i znakomitej organizacji, którą zawdzięczamy Joannie Iwanowskiej i Beacie Petschl, kursanci czuli się jak w domu.



Uczestnicy kursu - lekarze pediatrii i położnicy

Wspaniałe posiłki zapewnione przez Hotel Arkadia, i częściowo zakupione przez firmę General Electric, włącznie z pączkami w tłusty czwartek, umożliwiły przetrwanie wielogodzinnych wykładów dotyczących pasjonujących tajemnic kardiologii prenatalnej.

Był to pierwszy obowiązkowy kurs do specjalizacji zorganizowany w naszej Poradni USG. Mamy nadzieję, że w przyszłym roku będziemy gościć kolejną grupę kardiologów dziecięcych.

Dr hab. n. med. Joanna Dangel
Kierownik naukowy kursu

Pan Dr Artur Januszaniec

Kierownik Kliniki „Uśmiech Malucha”

Jesteśmy rodzicami dziesięcioletniego chłopca Arusia, który w wieku siedmiu lat po rozpoczęciu nauki w szkole podstawowej zachorował na genetyczną chorobę adrenoleukodystrofię. Choroba ta zaskoczyła nas, ponieważ nikt w rodzinie wcześniej nie chorował. Adrenoleukodystrofia jest chorobą bardzo podstępna, rozwija się powoli i niezauważalnie powodując degradację mózgu, aż w końcu wybuchu i jest nie do opanowania.

Przed pierwszym rzutem choroby Aruś był wesołym, miłym i wysportowanym chłopcem. W wieku 4 lat potrafił jeździć rowerem na dwóch kółkach. Uwielbiał grę w piłkę i kąpiele w basenie. Kiedy Aruś zachorował, nie zdawaliśmy sobie do końca sprawy, jaki będzie przebieg choroby i co Arusia czeka. Zaczęło się od problemów w szkole, zaników pamięci, później w ciągu czterech miesięcy Aruś przestał mówić, chodzić, zaczęły się problemy z jedzeniem. W tej chwili mija trzeci rok od wybuchu choroby, problemy zdrowotne są coraz większe. Przed chorobą miał śliczne białe zdrowe zęby, które w wyniku przyjmowania leków i utrudnionej toalety jamy ustnej zaczęły się psuć i boleć. Arusia bardzo często męczyły stany zapalne i krwawienia dziąseł. Dentyści jednak bali się podejmować leczenia w znieczuleniu ogólnym z powodu postępującej choroby i niskopłytkowości Arusia. Obeszliśmy kilka gabinetów państwowych i prywatnych i nikt nie odważył się nam pomóc.

I tak oto rozmawiając kiedyś telefonicznie z Barbarą – mamą chłopca chorego na tę samą chorobę, a będącego pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, zwierzyłam się z naszych problemów dotyczących jamy ustnej Arusia. Barbara przedstawiła nasz problem na jednej z wizyt domowych panu dr. Arturowi. Na reakcję i pomoc nie czekaliśmy długo. Pan doktor nie został obojętny i postanowił pomóc Arusiowi. Kiedy zadzwonił do nas telefon z informacją, że możemy przyjechać z Arusiem do kliniki „Uśmiech Malucha”, nasza radość była ogromna. Wszystkie szczegóły dotyczące naszej wizyty ustalaliśmy telefonicznie z pielęgniarką Jolantą Słodownik, która poza tym, że była bardzo miła, wszystko wspaniale zorganizowała.

Pragniemy z mężem z całego serca podziękować za to, że mogliśmy przyjechać z Arusiem do kliniki „Uśmiech Malucha” na zabieg dentystyczny.

Byliśmy już w różnych szpitalach i ośrodkach, ale atmosfera panująca w tej klinice bardzo miło nas zaskoczyła. Przed zabiegiem rozmawiał z nami bardzo miły doktor anestezjolog, który wszystko nam wytłumaczył, żałuję tylko, że nie pamiętam jego nazwiska. Po długim zabiegu, bo naprawdę było co robić w buzi Arusia, byliśmy miło zaskoczeni, bo Aruś szybko i dobrze się wybudził. Zaprowadzono nas do przytulnego pokoiku gdzie, mogliśmy odpocząć po trwającej ponad 5 godzin podróży, a Aruś po zabiegu. Jeszcze większym zaskoczeniem dla nas była konsultacja, którą za pośrednictwem rehabilitanta i hospicjum udzielił nam pan dr. Rehabilitacji Paweł Zapłotka. Aruś jest bardzo spastyczny. Spastyka była tak duża, że jego szyja w nienaturalny sposób wygięta była do tyłu, co sprawiało mu ból i problemy z jedzeniem. Pan doktor zaproponował ostrzyknięcie botuliną, które wykonał 1 września w szpitalu w Dziekanowie Leśnym, za co jesteśmy ogromnie wdzięczni. Dziś już widoczne są efekty – Aruś nie budzi się taki powykrzywiany, jego głowa nie jest tak odciągnięta do tyłu i dużo lepiej je.

Jego ząbki też są super i nie boją, nie ma problemów ze stanami zapalnymi dziąseł i ustały krwawienia. Zniknęły problemy ze szklivem, które było tak strasznie słabe i popękane, że podczas mycia po prostu się kruszyło. Wszystkie ubytki zostały profesjonalnie uzupełnione, a te ząbki, które trzeba było – usunięte. Pani doktor stomatolog dobrze się spisała.

Mimo iż dzielą nas setki kilometrów, bo my mieszkamy na Śląsku w Jankowicach koło Rybnika, to jesteśmy wdzięczni Bogu, że spotkaliśmy na naszej drodze tak wspaniałych ludzi jakimi są pracownicy Hospicjum Warszawskiego.

Jeszcze raz bardzo dziękujemy za wszystko w imieniu naszym i Arusia, przede wszystkim panu doktorowi Arturowi Januszańcowi, doktorowi Pawłowi Zapłotce, siostrze Jolancie Słodownik i wszystkim pracownikom hospicjum, którzy pomogli Arusiowi.

Wiedząc wasze zaangażowanie i chęć niesienia pomocy tym najbardziej potrzebującym, o których mało się mówi, jesteśmy pełni podziwu dla Waszej wspaniałej i potrzebnej pracy.

Z wyrazami wdzięczności

*Rodzice Arusia
Ewa i Leszek Tkacz*

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego, niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy m. in.: ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. Prosimy o kontakt z pielęgniarką WHD — Małgorzatą Morawską tel. (022) 678 16 11 lub tel. kom. 0 502 179 293; Katarzyną Piaseczną, tel. kom. 0 505 045 672.

Fundacja
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: pocztka@hospicjum.waw.pl
http:// www.hospicjum.waw.pl

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

dewizowe nr:
72124010821787000004282110
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Informator redagują:
Tomasz Dangel
Wojciech Marciniak
Hanna Wachnowska
Marek Domowicz

Skład:
Paweł Powierża

Druk:
DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: (0 22) 752 28 23
fax: (0 22) 752 20 14

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty ?



Nie boli. Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.



Bezpiecznie. Klinika wyposażona jest w najnowocześniejszy sprzęt stomatologiczny i anestetyczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.



Pod okiem mamy. Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice Uśmiech Malucha leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika stomatologiczna "Uśmiech Malucha" ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl, e-mail: pocztka@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: 679 87 14 w godzinach 8.00 - 16.00

Poradnia USG (3D i 4D)

Położnictwo i ginekologia.
Kardiologia dziecięca i płodowa.
USG - pełny zakres badań dzieci i dorosłych.

Kontakt:
tel. kom. 0 504 144 140,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
www.usgecho4d.pl

Nakład: 15 000
ISSN 1428-5630