

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (40) czerwiec 2007



Mikołajkowy dar serca

Zdaliśmy sobie sprawę, że część dzieci rodzi się z ciężkimi chorobami, których współczesna medycyna nie potrafi leczyć.

Już pod koniec listopada ulice i sklepy w Warszawie przybrały świąteczny wygląd. Nastroj zbliżającego się Bożego Narodzenia udzielił się wszystkim. Jak co roku, mieliśmy obdarować się mikołajkowymi prezentami. Zastanawialiśmy się, co komu sprawi przyjemność, jaki podarunek przyniesie w tym roku Święty Mikołaj. I nagle... tak naprawdę dziś już nie wiemy, kto z nas wpadł na pomysł, aby zamiast obdarowywać



Dr Tomasz Dangel (pierwszy z lewej) pokazał nam gabinet stomatologiczny.

my, co było impulsem i kto uznał, że najbardziej przydadzą się one Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci.

Samorząd 9 Niepublicznego Gimnazjum Fundacji Primus w Warszawie ogłosił, że zbieramy pieniądze na Mikołajkowy Dar Serca.

Niech każdy da tyle, ile chce, ile może. Postawiliśmy warunki – fundusze mają pochodzić z własnych oszczędności, nie „opodatkujemy” rodziców i nikogo nie zmuszamy do wpłat. Nie było chyba ani jednej osoby, która pozostałaby obojętna – wpłacali uczniowie naszego gimnazjum i nauczyciele. W sumie zebraliśmy 4150 zł.

Początkowo chcieliśmy przekazać tę kwotę na konto Hospicjum, ale doszliśmy do wniosku, że dobrze by było zobaczyć i dowiedzieć się, co to jest i jak wygląda praca w Hospicjum. Zdecydowaliśmy, że wybierzemy się z wizytą do Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i osobiście wręczymy Mikołajkowy Dar Serca.

Wśród osób, które odwiedziły Hospicjum znaleźli się przedstawiciele uczniów: Dominik Jurczyński – przewodniczący samorządu, Mateusz Kaczmarek – przewodniczący klasy IIIb oraz Adam Zieliński – pełniący funkcję przewodniczącego Klubu Młodego Europejczyka. Nad całością czuwał dyrektor Gimnazjum, pan Krzysztof Adamowicz oraz jedna z mam.

Przywitał nas pan Wojciech Marciniak – pracownik Hospicjum. Usłyszeliśmy kilka słów o idei ruchu hospicyjnego, obejrzelśmy film o tym, w jaki sposób Hospicjum opiekuje się chorymi, jak pomaga ich rodzinom. Widzieliśmy gabinety lekarskie, w których

przeprowadza się zabiegi w prowadzonej przez Fundację klinice stomatologicznej. Zobaczyliśmy też jak wygląda wysokospecjalistyczny sprzęt, bez którego nie byłoby mowy o poprawie komfortu życia ciężko chorych pacjentów będących pod opieką Hospicjum. Część z nas po raz pierwszy w życiu zetknęła się z taką formą opieki.

Zrobiło się nam bardzo miło, gdy z rąk prezesa Fundacji pana doktora Artura Januszańca otrzymaliśmy podziękowanie. Do niektórych z nas dopiero w tym momencie dotarło, że nie wszyscy młodzi ludzie są zdrowi, że nie wszyscy są beztroszczy, mogą bawić się, chodzić do szkoły. Zdaliśmy sobie sprawę, że część dzieci rodzi się z ciężkimi chorobami, których współczesna medycyna nie potrafi leczyć. Jednak nie oznacza to, że osoby z ciężkimi zespołami metabolicznymi czy chorobą nowotworową muszą strasznie cierpieć. Dowiedzieliśmy się, jak trudna jest opieka nad tego rodzaju pacjentami, jak wiele wymaga zaangażowania, jakiego sprzętu i jak ogromnej wiedzy. I pieniędzy, bardzo dużych pieniędzy. Na sprzęt, leki, środki opatrunkowe, telefon, benzynę i wiele, wiele innych rzeczy.

Zdaliśmy sobie sprawę, że w Hospicjum nie marnuje się żadna złotówka. Zrobiliśmy sobie pamiątkowe fotografie i pełni refleksji wrócili do szkoły.

Naszymi spostrzeżeniami podzieliłiśmy się z kolegami i rodzicami. Mamy nadzieję, że część z naszych rodziców przy rozliczaniu podatku przekaze 1% właśnie dla Hospicjum. Liczymy na to, że dobrą tradycją Primusa będą Mikołajkowe Dary Serca w kolejnych latach, że następnego pokolenia gimnazjalistów przekazażą nie mniejszą kwotę

tym, którym bardziej niż pluszowy miś, przydadzą się pampersy czy pompa infuzyjna.

Delegacja, która gościła w Hospicjum składała się z uczniów klas trzecich, którzy niebawem pójdą do liceum. Chcemy propagować tę ideę wśród innych. Pragnęlibyśmy, aby nasz pomysł podchwycili uczniowie wielu szkół, bo przecież nikt nie może mieć wątpliwości, że „hospicjum to też życie”.

Adam Zieliński kl. IIIc



Z rąk prezesa Fundacji pana doktora Artura Januszańca (drugi z lewej) otrzymaliśmy podziękowanie.



lek. med. **Artur Januszaniec**
Prezes Fundacji WHD

EGZAMIN Z ZAUFANIA

Od trzech lat wiosna to czas egzaminów nie tylko dla maturzystów, ale także dla organizacji pożytku publicznego. Przedmioty, z których zdają one w tym czasie swój wielki sprawdzian to WIARYGODNOŚĆ i ZAUFANIE.

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, jako organizacja pożytku publicznego, zdała ten egzamin na szóstkę z plusem. Świadczy o tym kwota 2 777 344,10 zł, jaka wpłynęła do dnia 15.05.2007 na konto Fundacji od osób, które w dowód zaufania jakim nas darzą wydały dyspozycję przekazania 1% swojego podatku dochodowego za rok 2006 na rzecz nieuleczalnie chorych dzieci, którymi się opiekujemy. Łącznie z innymi darowiznami na konto Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wpłynęła od 1.01.2007 do 15.05.2007 r. niebagatelna kwota 3 901 572 zł.

Dzięki pieniądзом, które przez cały rok wpływają od hojnych ofiarodawców oraz dzięki kwocie uzyskanej z 1% podatku dochodowego, jesteśmy w stanie zapewnić ciężko chorym dzieciom opiekę na najwyższym poziomie. Opieką, w tym jakże trudnym okresie, obejmujemy także najbliższą rodzinę dziecka, a po jego śmierci służymy wsparciem w żałobie zarówno rodzicom jak i rodzeństwu.

Dzięki szczodrości wszystkich pragnących pomóc, mogliśmy w 2006 roku uruchomić programy pomocowe dla trzech nowopowstających hospicjów domowych dla dzieci. Są to hospicja w Szczecinie, w Krakowie i w Opolu.* Znając sumę wpłat z 1% podatku dochodowego za 2006 rok, Rada Fundacji podjęła decyzję o uruchomieniu kolejnego programu pomocy finansowej dla hospicjum domowego dla dzieci w Rzeszowie. Nasza pomoc dla tych placówek polega głównie na finansowaniu: dwóch etatów lekarskich, czterech etatów pielęgniarskich i jednego etatu dla pracownika socjalnego. Pomagamy także w zorganizowaniu taboru samochodowego i, jeśli trzeba, wypożyczamy bezpłatnie niezbędny sprzęt medyczny. Pomoc udzielana jest przez okres ustalony w podpisanej przez strony umowie.

Jak wynika z powyższych faktów, każdy, kto zdecydował się wesprzeć Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, ma swój udział w propagowaniu idei domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w różnych zakątkach naszego kraju.

Na zakończenie, chciałbym, w imieniu wszystkich, do których już dotarła lub dotrze Państwa pomoc oraz w imieniu całego zespołu pracowników Fundacji WHD, serdecznie podziękować za zaufanie i wsparcie jakim nas Państwo do tej pory obdarzyliście.

Dziękujemy i nie zapominajcie o nas.

lek. med. Artur Januszaniec

Prezes Fundacji WHD.

* Sprawozdania z działalności Fundacji WHD za rok 2006 i lata ubiegłe dostępne są w Internecie na stronie www.hospicjum.waw.pl w dziale >>Fundacja<<

Krzyś

SYNKU

Chcę Ci powiedzieć,
 Że w kwietniu skończyłeś osiem lat.
 Chcę Ci powiedzieć, że kocham Cię od ośmiu lat.
 Kocham twoje oczy, twoje ręce i włosy.
 Kocham, gdy to ja do Ciebie się przytulam,
 gdy to ja czuję Twoją ciepło.
 Wtedy to ja uspokajam się i koję swoje nerwy.
 Wtedy ja czuję się bezpiecznie.
 – Chciałam Ci powiedzieć o mojej ogromnej miłości do Ciebie.
 – Chciałam się dowiedzieć, jak Ty znasz ten świat,
 Co w tym świecie jest istotne, co jest ważne?
 Ty mi nie powiesz Kocham Cię,
 Ja tobie to mówię.
 Ty mi nie wejdiesz na kolana,
 Ja Ciebie mogę wziąć.
 Ty mi nie dasz całusa,
 Ja tobie mogę dać.
 Ty mnie nigdy nie zawołasz Mamo,
 Choć to moje marzenie.
 Wciąż myślę, czy Ty nie chciałbyś czegoś innego,
 Co mogłabym Ci dać.
 Nigdy się nie kłócisz, nie mówisz Nie,
 Nie płaczesz, nie krzyczysz, nie masz dość odsysania, oklepywania.
 Jesteś cierpliwy, czego mnie czasem brak.
 Jesteś spokojny, pokorny, tego też mi brak.
 Jesteś taki cichutki, nigdy się nie skarżysz.
 Nie pójdziesz do szkoły się uczyć.
 Nie będziesz miał przyjaciół, dziewczyn.
 Nigdy nie zatańczysz, nigdy sam nie wyjdiesz z domu.
 To wszystko Cię ominie.
 Cóż Ci mogę dać, ofiarować?
 Tyle tylko: miłość...

18 kwietnia mój syn skończył osiem lat. Kiedy pojawił się na świecie nie przypuszczałam jak bardzo zmieni się życie moje i mojej rodziny. W czwartym miesiącu jego życia pojawiły się pierwsze symptomy choroby: płacz, niepokój, sinienie. Po wizytach u lekarzy pediatrów dostaliśmy skierowania do szpitala. Dziewięć miesięcy pobytu: ból, cierpienie, operacje i diagnoza, z którą nie mogłam się pogodzić. Diagnoza: mój syn nie będzie samodzielny, nie będzie widział, słyszał, nie pójdzie do szkoły – niedowierzanie i walka o inną prawdę. To wszystko działo się wokół mnie. Pytałam: dlaczego? Do tej pory nie mam odpowiedzi.

Lekarze w szpitalu stwierdzili, że nie mogą nam pomóc i nie ma nadziei na poprawę. Trafiliśmy pod opiekę WHD. Na początku nie wiedzieliśmy co nas czeka. Męczyła nas ciągle myśl, że to już koniec. Kiedy i dlaczego? Minęło trochę czasu, trudnego czasu, buntu i wielu pytań. Opieka, jaką otrzymaliśmy, ogromne wsparcie moralne, psychiczne i, co najważ-

niejsze bezpieczeństwo, dały nam ukojenie i nauczyły żyć z chorobą. Chcemy normalnie żyć, realizować nasze zamiary i cele. Wiemy, że Krzysiułek nie będzie stać na naszej drodze, ale będzie naszą motywacją i siłą do pracy. My, mamy naszych dzieci, wiemy ile chore dziecko wymaga pracy, miłości, troski i psychicznej wytrwałości. Dzięki istnieniu Hospicjum nie czujemy się osamotnieni, odrzuceni, inni. Chcielibyśmy w dalszym ciągu tworzyć szczęśliwą rodzinę. Dzięki wsparciu Hospicjum zdecydowaliśmy się na powiększenie rodziny. Teraz jest nas pięcioro: tata Tomek, mama Dorota, Kasia lat 12, Krzysiułek lat 8 i Karolinka lat 1,5.

Mimo, że mój syn jest dzieckiem leżącym, uzależnionym całkowicie od nas, jego piękne brązowe oczy wyrażają miłość, radość i dają mi, jego mamie, dużą siłę i pogodę ducha. Oczywiście są chwile trudne, ale myśl, że blisko są osoby, które pomogą, daje nam ogromne wsparcie i siłę do życia. Nie mam rodzeństwa i rodziców, a będąc pod opieką Hospicjum, czuję jakbym tę rodzinę odzyskała.

Są chwile, kiedy z Krzysiem jest źle, kiedy spada saturacja – wtedy dostajemy sprzęt i fachową pomoc. Pamiętam sytuację, kiedy Krzyś wymagał koncentratora tlenu i była awaria prądu, wtedy w ciągu piętnastu minut pracownicy Hospicjum dostarczyli nam agregat prądotwórczy i znów poczuliśmy się bezpiecznie.

Krzyś wielokrotnie korzystał z kliniki stomatologicznej „Uśmiech Malucha”, miał usuwany kamień i leczone ząbki. Z Hospicjum dostaliśmy sprzęt: ssak, materac przeciwoleżynowy, sprzęt do fizykoterapii, a przede wszystkim ludzi o wielkim sercu, dla których istotną rzeczą jest pomoc. Krzyś nie może podziękować osobiście, ale ja w jego imieniu jestem wdzięczna i chcę podziękować za cierpliwość i zaangażowanie. W naszym życiu pojawiło się wiele wspaniałych osób, którym chcę podziękować, mianowicie wolontariuszkom: Pani Marii z Wołomina i cudownej Pani Cecylii. Dziękuję wszystkim pracownikom Hospicjum, na których mogę liczyć.

Wiem, że to wszystko co nas spotkało ma sens i że Ktoś nad tym wszystkim czuwa i zna wszystkie nurtujące nas pytania...

Dorota Kłosiewicz
 mama Krzysia

„Idę spać, nie muszę się niczego bać...”

Nazywam się Ania. Jestem mamą Kamila. Mój Kamil od 2000 roku był pod opieką poradni alergologicznej w CZD w Międzylesiu z powodu astmy oskrzelowej oraz w poradni gastrologicznej z powodu choroby Leśniowskiego-Crona. Od sześciu lat jeździliśmy do poradni na badania kontrolne oraz przeciętnie dwa razy w roku na oddział gastrologii na wykonanie badań gastroskopii i kolonoskopii w znieczuleniu ogólnym. Kamil miał też robione licznie badania laboratoryjne. Obie choroby były dobrze kontrolowane lekami. Od 2003 roku nasiliły się bóle stawowe.

We wrześniu 2005 Kamil miał silne bóle w okolicy lędźwiowej. Na wrześniowej kontroli prosiłam lekarza o powtórzenie badań ponieważ Kamil nocami źle sypiał i ciągle bolały go nogi. Nikt nie chciał uwierzyć, że Kamil jest chory, bo w ciągu dnia hasał za piłką jak szalony. Na oddział trafiliśmy 3.11.2005 roku. Zrobiono gastroskopię, kolonoskopię, USG oraz badanie gęstości kości, ponieważ długotrwale przyjmował sterydy. Pani radiolog wyszła do mnie wtedy i spytała, czy Kamil był operowany, bo według niej jest metal w kręgosłupie. Odpowiedziałam, że nie. Doktor prowadzący zlecił jeszcze rtg kręgosłupa. W karcie informacyjnej wyczytałam wynik rtg – cień tabletki padający na 3 i 4 krąg lędźwiowy. Po kilku dniach wróciliśmy do domu. Kamil w ciągu dnia nie zgłaszał, że coś go boli, ale nocami pisał z bólu. Od doktora rodzinnego dostaliśmy skierowanie do szpitala powiatowego. Tam Kamil był leczony przeciwbólowo. Z leków dożylnych przeszli na doustne leki przeciwbólowe i wypisano nas do domu około 25 listopada. 28 listopada Kamil nie dał rady już chodzić, wniosłam go na rękach do lekarza rodzinnego trzymając w ręku dwie karty informacyjne i zadając pytanie – co dalej robić? Doktor rodzinny skierował nas do dawnego szpitala wojewódzkiego w Siedlcach. Ordynator oddziału dziecięcego stwierdził, że nie ma co leczyć bólu, ale jego przyczyny. Zadzwonił do CZD, załatwił transport i znów wróciliśmy na oddział gastrologiczny CZD.

Doktor prowadząca powiedziała, że nie będziemy powtarzać badań gastrologicznych, tylko wezwiemy na konsultację neurologa oraz reumatologa, bo od strony gastrologicznej jest wszystko w porządku. Pierwszy na konsultację przyszedł



neurolog. Wtedy podniósł alarm. Zlecił na cito MR kręgosłupa i zalecił z wynikiem badań zgłosić się do neurochirurga. Kamil przestał sikać, prawej nogi w ogóle nie podnosił do góry. Operowany był w trybie pilnym. Doktor neurochirurg przed operacją powiedział mi, że to może być ropień, naciek gruczliczy, a równie dobrze nowotwór – powie mi to po skończonej operacji. Pokazał mi kliszę i powiedział, że w całości guza nie da się usunąć. Po skończonej operacji padł wyrok – nowotwór i to bardzo złośliwy, a jaki rodzaj – pokaże wynik biopsji. Po tygodniowym pobycie na neurochirurgii prześle nas na onkologię.

To był czas koszmarny, jeden tylko płacz. Wszystko, o czym Kamil marzył, przysło jak bańka mydlana. Kamil trzymał się bardzo dzielnie, podtrzymywał mnie na duchu. Wierzył, że z chorobą nowotworową można wygrać. Pierwszą chemię dostał 10.12.2005 roku. Boże Narodzenie spędziliśmy z całą rodziną w szpitalu. Na pytanie, co by chciał dostać od św. Mikołaja, odpowiedział, że jutro mógłby umrzeć, aby dziś jeszcze pochodzić. Dostał sześć chemii Vide. Między chemiami miał powikłania. Prawie w ogóle nie jeździliśmy do domu.

Po pomyślnie przebytej kuracji chemicznej od maja zaczęliśmy radioterapię. Kamil już wtedy siedział. Pierwszy raz, jak usiadł na wózek inwalidzki, to powiedział do mnie tak: „Wiesz, mamo, może być też życie na wózku”. Po zakończonej radioterapii Kamil znów zaczął chodzić. Pierwszy raz, jak stanął na nogi, powiedział: „Jednak, mamo, ten świat jest piękniejszy jak patrzę stojąc”. Uwierzyliśmy w cud. Kamil czuł się lepiej, zaczął chodzić. Dzięki pomocy siostry oddziałowej z oddziału dziennej chemioterapii załatwiliśmy mu wózek inwalidzki o napędzie elektrycznym. Był taki szczęśliwy, gdy na nim jeździł. Po dwutygodniowym pobycie w domu wróciliśmy do CZD na kolejną kurację chemiczną. Kamil miał dostać 8 chemii podtrzymujących, w odstępie trzytygodniowym. Sześć przeszedł pomyślnie, mając powikłania między chemiami. Przy podawaniu siódmej chemii Kamil zaczął tracić przytomność. Chemia była monitorowana. Prześwietlono dojskie centralne, założono Holtera, wykonano EEG głowy, wykluczono wszystkie przyczyny utraty przytomności. Na końcu zrobiono tomografię zmiany wyjściowej oraz tomografię płuc. Okazało się, że guz



W ramionach mamy

znów rośnie i Kamil ma przerzuty do płuc. Zakończyliśmy leczenie przeciwnowotworowe.

Kamil dostał skierowanie do Hospicjum i znów płacz. Następny, tym razem jeszcze boleśniejszy wyrok. Pamiętam, że strasznie się bałam. Nie umiałam sobie wyobrazić, jak ja sobie poradzę w domu. To chyba normalne, że człowiek boi się nieznanego. Nic nie wiedziałam o opiece paliatywnej. Na oddział onkologii przyjechał doktor Piotr Zieliński z pielęgniarką. Na pytanie doktora, czego najbardziej się obawiam – powiedziałam, że boję się, że nie opanuję bólu i co wtedy zrobię, skoro do Warszawy mam 120 km. Przyjechaliśmy do domu 20.11.2006 r. Kamil chodził, nie mógł się nacieszyć domem. Całą prawdę, że jego czas jest policzony, ukrywałam. Dostał od Fundacji „Mam Marzenie” komputer, a od Fundacji „Dziecięca Fantazja” – telewizor z DVD oraz antenę satelitarną do oglądania wszystkich kanałów sportowych. Był taki szczęśliwy, że skończył leczenie. Prosiłam naszą pielęgniarkę Gosię, żeby nic nie mówiła, że jest z Hospicjum, tylko z poradni leczenia bólu. Na drugi dzień Kamil jednak spytał o Hospicjum i wtedy powiedziałam mu, że ciocia Gosia jest z Hospicjum i będzie do nas przyjeżdżać. Mieliśmy w domu wszystko: tlen, ssak, agregat prądotwórczy, pompy infuzyjne. Dziś, z perspektywy czasu, dziękuję Bogu za opiekę hospicyjną nad moim synem. Pielęgniarki przyjeżdżały do nas codziennie, mimo tylu kilometrów. Miałam stały kontakt z pielęgniarką dyżurną. Lekarze z WHD tak ustawili leki przeciwbólowe, żeby Kamil nie cierpiał. Ojciec Benek podążał ze wsparciem duchowym dla mojego syna i dla mnie. Otrzymaliśmy także dużą pomoc materialną z Hospicjum. Kamil żył pełnią życia.

Tydzień przed śmiercią mój syn spytał: „Mamo, czy ja umrę?”. „Umrzesz, synku” – odpowiedziałam. „Mamo, a dla-

czego Pan Bóg dał mi tylko 15 lat życia?”. „Nie wiem” – odpowiedziałam. „Mamo, a dlaczego ja pierwszy od Ciebie?”. „Nie wiem”. „Mamo, a kto się będzie mną opiekował w niebie, jak Ciebie tam nie będzie?”. „Babcia Hela” – odpowiedziałam. Za cztery dni babcia zmarła. W nocy Kamil mnie zawołał i spytał, dlaczego nie chcę otworzyć mu drzwi, bo on chce iść TAM. Spytałam, gdzie TAM? No, TAM – odpowiedział. Rano Kamil mówił, że przyśnił mu się Pan Bóg i powiedział, że przyczepi mu dzban do pleców i będzie zbierał tam moje łzy i nie da rady fruwać po niebie i nie nadąży za babcią Helą. „Synku, ty już masz omamy od tej morfiny”. „Powtarzam ci – ja jestem chory, a nie głupi”. „Mamo – pyta dalej – co zrobisz, jak ja umrę?” „Nie wiem, synku”. „Tylko nie mów, że się powieszysz, bo nie chcę słuchać głupiego gadania! Musisz żyć dla tych gnojków (tak czasami nazywał troje swojego rodzeństwa)”.

Mijał kolejny tydzień. Kamil już był na „końskich” dawkach morfiny i leków anestetycznych. 31.01.2007 rano widziałam, że ma płytkie oddechy. Podłączony do tlenu prosił mnie: „Mamo, pomóż mi oddychać!” Dzwoniłam do pielęgniarki po porannym zdaniu raportu i porosiłam, żeby się pośpieszyła, bo bałam się, że zabraknie mi leków. Kamil był już wyciszony – spokojny. Zaczęłam robić młodszym dzieciom śniadanie, kiedy Kamil zawołał: „Mamo, chodź, bo ja już idę. Mogę iść już, mamo, mogę? Mamo, ty przyjdiesz? Przyjdiesz, mamo?” Obudziłam córkę. Uklękliśmy do modlitwy, zapaliliśmy gromnicę. Pomagałam mu trzymać świecę, najpierw osunęła się ręka, potem głowa. Kamil odszedł od nas o godzinie 10:08. Dzieci klęczały wraz ze mną jeszcze kilka minut, po skończonej koronce do Miłosierdzia Bożego. Kamil odszedł i powiększył grono aniołów. Mocno w to wierzę, że mój syn jest w niebie, bo piekło przeszedł na ziemi. I najbardziej do jego życia pasuje mi ten wiersz:

*Jak człowiek cierpiełeś
Jak anioł wszystko znosiłeś
Tak szybko odszedłeś
Tak wiele pozostawiłeś*

Co wieczór na jego ustach słyszałam modlitwę:

*Idę spać,
nie muszę się niczego bać,
bo Pan Jezus w swojej mocy
będzie czuwał do północy,
a Maryja do świtania,
Anioł Stróż do skonań.*

Jeszcze na końcu, chciałabym serdecznie podziękować całemu Zespołowi WHD za opiekę nad moim synem. Za te ostatnie chwile spędzone razem w trosce i opiece.

Ania – Mama Kamila

Nazywał mnie ciocią Gośką

Młodość – to radość z życia, plany na przyszłość, a także bunt wieku młodzieńczego. Czasem jednak się zdarza, że trzeba zmierzyć się z chorobą. Czasem jest to ciężka choroba nowotworowa. Czasem choroba wygrywa.

Widok pogodnego, 14-letniego chłopca – pacjenta Kliniki Onkologii w Centrum Zdrowia Dziecka – to wzruszający obraz. Tak właśnie zapamiętałam Kamila z naszego pierwszego spotkania.

Kamil chorował na nowotwór złośliwy kręgosłupa (Sarcoma Ewing).

Już pierwszego dnia naszej znajomości, chłopiec zrobił na mnie ogromne wrażenie. Pomimo swojej choroby, był uśmiechnięty, pogodny i bardzo ufny. Tęsknił za rodzeństwem, domem, najbliższymi i dlatego informacja o powrocie do domu była dla niego miłą wiadomością. Przed wypisaniem ze szpitala Kamil otrzymał Sakrament Bierzmowania, który był dla niego bardzo ważnym wydarzeniem.

Kamil, nazywał mnie ciocią Gośką i zawsze czekał na moje wizyty, które, pomimo dużej odległości (ponad 100 km), były bardzo częste, a w miarę postępu choroby nawet codzienne. Chłopiec dbał o to, by jak najlepiej wykorzystać każdą chwilę, był bardzo ufny, cierpliwy i pełen humoru.



Zdjęcie zrobione telefonem komórkowym w drodze do domu Kamila

W miarę upływu czasu, gdy nowotwór siał coraz większe zniszczenia w jego organizmie, konieczne stało się wprowadzanie nowych leków i nowych metod leczenia. Kamil każdą naszą propozycję zmiany akceptował w nadziei na skuteczne leczenie dokuczliwych objawów bólowych. Po raz pierwszy w swojej praktyce opieki hospicyjnej spotkałam się z chorym, który tak słabo reagował silne przeciwbólowe leki – metadon, morfinę, ketaminę, fentanyl, które otrzymywał w bardzo dużych dawkach. Pomimo przyjmowania bardzo dużych dawek silnie działających leków, z chłopcem zawsze był kontakt logiczny i potrafił trafnie ocenić każdą sytuację.

Kamil miał bardzo dobry, wręcz partnerski, kontakt ze swoją matką. Wspólnie podejmowali wszelkie decyzje dotyczące kolejnych etapów leczenia. Potrafil razem płakać i śmiać się, często żartowali. Umieli rozmawiać o chorobie, cierpieniu



Kamil przyjmował ogromne ilości leków przeciwbólowych - na zdjęciu ampułki przygotowane do jednorazowego załadowania pompy

i bólu. Nie bali się mówić o zbliżającej się śmierci Kamila. To dzięki temu kontaktowi oraz swojej ogromnej dojrzałości i miłości do syna, mama potrafiła przygotować chłopca na wszystko co go czekało i to właśnie ona przeprowadziła go na drugą stronę – do Nieba, towarzysząc mu w ostatnich chwilach życia. Szkoda, że tak mało rodzin, w obliczu choroby i zbliżającej się śmierci potrafi otwarcie o tym rozmawiać.

Podczas jednego z naszych ostatnich spotkań Kamil powiedział: „Aby Cię nie zasmucić, odejdę do Nieba, kiedy Ty ciociu pojedziesz z dziećmi na zimowisko”. I tak zrobił. Odszedł do Nieba w dniu 31 stycznia 2007 roku, kiedy ja byłam z dziećmi z Grupy Wsparcia w Żałobie na zimowisku z Białce Tatrzańskiej. Umarł po 76 dniach naszej bardzo zażyłej znajomości.

Małgorzata Murawska
pielęgniarka WHD



*Fundacja
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.*

3 lutego 2007 roku odszedł od nas do aniołków nasz Kochany Syn Mateusz. Pan wziął go do siebie nad ranem, cichutko, spokojnie. Czuwaliśmy przy Nim tę ostatnią noc, byliśmy z naszym Synkiem w Jego ostatnich chwilach.

To dzięki Państwu nie musieliśmy krążyć między szpitalem a domem, a nasz Syn mógł do końca być wśród najbliższych, a nie umierać samotnie w ciemnej szpitalnej sali.

Serdecznie Państwu dziękujemy za prawie dwuletnią opiekę nad Mateuszką. Stworzyliście mu bardzo dobre warunki. Zrobiliście wszystko, by zminimalizować Jego cierpienie, a nam ułatwić opiekę nad naszym Synem.

Dziękujemy bardzo za opiekę lekarską, pielęgniarczą (za wspanią opiekę naszej Pielęgniarki- Kasi Piasecznej), pomoc psychologiczną, za przygotowanie nas do tych bolesnych, trudnych dni, za otrzymaną pomoc socjalną, za serdeczność, ciepło, współczucie.

Serdecznie dziękujemy naszym wspaniąym Wolontariuszkom, a szczególnie Madzi Wypych, która okazała nam tak wiele pomocy, serca i życzliwości.

Każdy z pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci miał swój udział w opiece nad Mateuszką.

Wszystkim serdecznie dziękujemy.

Jadwiga i Włodzimierz Członka

Mateuszek z tatą podczas swoich piątych urodzin



Nasz Mateuszek

Mateuszek był dzieckiem bardzo upragnionym, oczekiwany. Niestety, urodził się dużo za wcześnie. Ważył tylko 1200 g, a jego płuca były jeszcze słabo

rozwinęte, co spowodowało cały łańcuch chorób i problemów (niedotlenienie, reanimacje, krwiak w mózgu, wodogłowie, sepsa, infekcje itd.).

Do domu wrócił po kilku miesiącach od urodzenia, żeby po dwóch tygodniach znów trafić do szpitala. I tak przez pięć pierwszych lat jego życia powtarzało się to cyklicznie (kilkanaście zabiegów zakładania i poprawiania zastawek).

W tym czasie dużo modliłam się do Ojca Pio. Chyba po 15-tej operacji prosiłam Go o wstawiennictwo, żeby Mateuszek już nie musiał tak ciągle być operowany. Żeby ta zastawka już działała dobrze. I chyba moje prośby zostały wysłuchane, bo operacje nie były już więcej potrzebne.

Mateuszek był ślicznym dzieckiem. Często, jak byliśmy na spacerze, słyszałam jak inni mówili, że takie ładne dziecko. Miał piękne, brązowe, duże oczy. Ciemne, długie rzęsy oraz śliczną buzię.

Po tej ostatniej operacji założenia zastawki mieliśmy około 10 lat względnego spokoju. Mateusz miał niedowład czterokończynowy, nie widział, nie mówił, miał ataki epilepsji. Mógł tylko leżeć, ale nie miał infekcji.

Nauczyliśmy się żyć z Jego chorobą. Ból zamieniliśmy w walkę o życie Mateuszka (ciągła rehabilitacja, wizyty u różnych bioenergoterapeutów i specjalistów różnego typu). Nauczyliśmy się także pokory.

Gdzieś tak w 14-15 roku życia znów zaczęły się infekcje i nasiliły się ataki padaczkowe. Znów ciągle pobyty w szpitalu. Stan Mateuszka był bardzo ciężki. Założono mu rurkę tracheostomijną. Ciągłe kursowaliśmy między szpitalem a domem.

Do WHD Mateusz trafił 7 kwietnia 2005 r. na miesiąc. Później był kilkumiesięczny pobyt w szpitalu i od 23 sierpnia 2005 r. już do końca swego życia był w domu, pod opieką lekarzy i pielęgniarek z Hospicjum.

Z WHD dostaliśmy dla syna potrzebny sprzęt (ssak, koncentrator tlenu, asystor kaszlu, pompę do podawania posiłków, pompę do podawania leków, materac przeciwoleżynowy, łóżko).

Wcześniej myślałam, że opieka Hospicjum to tylko uśmierzanie bólu. Przekonałam się, że Mateuszek był troskliwie leczony (po powrocie ze szpitala miał dużo odleżyn, które zostały wyleczone, także każda infekcja była leczona, podjęto też walkę z jego wychudzeniem - dzięki diecie ketogennej Mateuszek przybrał dużo na wadze).

Bardzo nam pomogły rozmowy z psychologiem, panią Agnieszką Chmiel-Baranowską, i Ojcem Benkiem. Zostaliśmy stopniowo przygotowani do tego, że nasz Syn odejdzie.

Bóg wziął Mateuszka do siebie 2 marca 2007 o godz. 4:15. Odszedł spokojnie, nie cierpiał. Jak żegnaliśmy się z nim w ostatnich godzinach, miałam wrażenie, że jest szczęśliwy.

Bardzo nam go brakuje. W domu jest tak pusto i cicho. Jak to powiedział Ojciec Benek, Mateuszek teraz jest takim bardzo bliskim naszym Aniołem Stróżem. To on teraz czuwa nad nami.

Z Mateuszkiem spędzałam dużo czasu. Często rozmawiałam z nim, gładziłam Jego policzki, przytulałam się do niego. Wtedy miał takie uśmiechnięte oczka, buzię, był taki szczęśliwy i radosny.

I teraz myśląc o Mateuszu, właśnie takim go widzę.

Mama Mateuszka



18 urodziny Mateuszka
Na zdjęciu mama, Mateusz,
jego brat i tata

MOJA MAŁA WIELKA NAUCZYCIELKA

To już trzy miesiące, a może aż trzy, jak odeszła od nas Ania. Wiele można byłoby pisać, co teraz czuję. Ale czy można opisać to słowami? Chyba nie. Myślę, że pisanie o jej chorobie też nie ma sensu, bo wszyscy, którzy ją znali, wiedzą, jak ta choroba wyglądała. Chcę napisać kim Ania była dla mnie. Jak to kim? – może ktoś powiedzieć – przecież to jasne, że córką. Otóż nie tylko. **Ania to moja MAŁA WIELKA NAUCZYCIELKA.**

Każda mała dziewczynka chce zostać kimś, kim jest jej mama. Ania też miała takie marzenie. Pamiętam, jak bardzo chciała chodzić do szkoły, wręcz nie mogła się doczekać. Gdy zachorowała, ciągle powtarzałam jej, że teraz ona jest moją nauczycielką, bo uczy mnie tylu różnych rzeczy, o których bez niej bym nie wiedziała. Widziałam, jak ona na te słowa reagowała, jaka była szczęśliwa...

Rzeczywiście ,była moją nauczycielką. Dzięki niej nauczyłam się żyć inaczej. Zrozumiałam, że „co nas nie zabije, to nas wzmocni”.

I jeszcze jedno, Ania wyznaczyła mi nowy cel w życiu. Gdy szkoła skierowała mnie do prowadzenia zajęć rewalidacyjnych, nie miałam o nich zielonego pojęcia.

Intuicja i Ania podpowiedziały mi, co mam robić. Zapisalam się na kurs z oligofrenopedagogiki, którego termin

rozpoczęcia wciąż się ode mnie oddalał.

Trwało to półtora roku, a zajęcia musiały być prowadzić, bo kto zrobi to lepiej jak nie matka chorego dziecka (nikt w mojej szkole nie miał takich kwalifikacji). Kiedy mogłam wreszcie rozpocząć kurs, stan Ani nagle się pogorszył. I powstał nowy problem. Być przy niej, czy rozpocząć zdobywanie nowych kwalifikacji? Ten mój dylemat rozwiązała właśnie Anulka. Postanowiła odejść, żebym mogła rozpocząć naukę. W ten sposób dała mi

nowy cel do realizacji – pracę z dziećmi niepełnosprawnymi.

Teraz już wiem, że to, co robiłam z Anią, robiłam tak jak

uczę mnie na metodyce, robiłam dobrze, fachowo. Byłam po prostu dobrą uczennicą, a ona wspaniałą nauczycielką.

Mama Ani – Alina Góral



Dzięki niej nauczyłam się żyć inaczej.
Zrozumiałam, że „co nas nie zabije, to nas wzmocni”.



Ania z siostrą



Ania z mamą



Ania z rodzeństwem



Ania z siostrami

Chora na ceroidolipofuscynozę sześciolatnia Ania została przyjęta pod opiekę WHD 20.09.2005 r.

Dziewczynka była przytomna, ale bez kontaktu słownego. Reagowała na głos i ból, miała znaczną niedowagę, silne przykurcze mięśni całego ciała i liczne ruchy mimowolne.

Na zlecenie lekarzy z Hospicjum dziewczynce założono w szpitalu gastrostomię i wprowadzono dietę ketogenną, dzięki czemu szybko osiągnęła należną masę ciała, a jej stan neurologiczny się ustabilizował. Napięte mięśnie zostały ostryknięte botuliną, co zaowocowało zmniejszeniem bolesnych przykurczów i zwiększeniem zakresu ruchów dziecka. Podczas opieki kilkakrotnie pojawiały się infekcje górnych dróg oddechowych. Pomocny był wówczas sprzęt medyczny udostępniony przez Hospicjum tj. koncentrator tlenu, ssak, asystor kaszlu, inhalator.

Anię i jej rodzinę odwiedzałam przez półtora roku, kilka razy w tygodniu.

Dzięki nim poznałam wartość cierpienia, które uczy czerpania radości z życia, nawet w bólu i tragedii, jaką jest śmiertelna choroba dziecka.

Ania odeszła bardzo spokojnie 22.01.2007, pozostawiając mi po sobie wiele miłych wspomnień.

Kasia Piaseczna
Pielęgniarka WHD



Tyle dla Was zebraliśmy!

*Uczniowie American School of Warsaw
dzieciom z
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci*

Po raz kolejny zostaliśmy zaproszeni do American School of Warsaw na uroczyste wręczenie czeku z pieniędzmi zebranymi podczas corocznej akcji charytatywnej organizowanej przez szkołę. W tym roku dzieci zbierały pieniądze przez sprzedaż starych książek, waty cukrowej oraz najprzeróżniejszych słodyczy. Akcja odbywała się na terenie szkoły.

Wręczenie czeku odbyło się w głównej auli American School of Warsaw i zostało poprzedzone prezentacją pracy naszego Hospicjum oraz występami. Dzieci pokazywały kolejno metody jakimi posłużyły się do zbiórki pieniężnej. Na koniec przedstawienia uczniowie szkoły biorący udział w akcji ułożyli olbrzymią liczbę przedstawiającą zebraną kwotę pieniędzy. Następnie jedna z uczennic uroczyście przekazała czek pracownikowi Hospicjum.

Jesteśmy ogromnie wdzięczni wszystkim dzieciom z American School of Warsaw za organizację akcji oraz poświęcony czas. Dziękujemy za pamięć o naszych małych podopiecznych.

Best regards.

Marek Domowicz
Pracownik WHD



Dyrektor szkoły Pani Donna Swagers dziękuje wszystkim uczniom szkoły biorącym udział w akcji



Kilka słów podziękowania od przedstawiciela Hospicjum - Marka Domowicza



Wręczenie podziękowania przedstawicielce uczniów, którzy uczestniczyli w zbiórce pieniędzy



Pielgrzymka do Lichenia

W drodze do Lichenia zatrzymaliśmy się w Żelazowej Woli. W trakcie wiosennego spaceru zwiedziliśmy ogród, w którym przepięknie kwitły magnolie i w którym podziwiali-



Żelazowa Wola – pomnik Fryderyka Chopina

śmy ogromne, dostojne świerki. Naszym przewodnikiem była jedna z mam – Jola. Po obiedzie wyruszyliśmy w dalszą drogę. Niesamowite wrażenie zrobiły na nas błyszcząca w słońcu kopuła bazyliki i wznosząca się obok niej wieża, które widać było nad lasami już z bardzo daleka. Od momentu, gdy je ujrzeliśmy, czuliśmy się prowadzeni niewidzialną ręką do domu Matki. W autokarze wysłuchaliśmy historii licheńskiego sanktuarium i tak przygotowani dojechaliśmy na miejsce. Miłą niespodzianką był dla wszystkich wyjątkowo komfortowy dom pielgrzyma „Arka”, w którym mieliśmy nocować. Po zakwaterowaniu udaliśmy się na spotkanie z Matką Bolesną. Każdy z nas wybrał inną jego formę: niektórzy uczestniczyli we Mszy św., inni przeszli drogę na Golgotę, jeszcze inni wybrali modlitwę w starym kościele. Większość uczestniczyła w wieczornym Apelu Jasnogórskim.

Następnego dnia, po śniadaniu, udaliśmy się do bazyliki na Mszę św., którą koncelebrował, w intencji Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie, kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci o. Benedykt Mika. Złożyliśmy też wspólną ofiarę,



Zwiedzając Licheń

dzięki której zostaliśmy wliczeni w poczet darczyńców, za których odbywają się msze wieczyste.

Po obiedzie udaliśmy się w drogę powrotną do Warszawy. Po drodze zatrzymaliśmy się jeszcze w Lasku Grąblińskim – miejscu, w którym w 1850 roku pasterzowi Mikołajowi objawiła się Maryja. Jest tam droga krzyżowa oraz kapliczka, a w niej odcisnęte w kamieniu ślady stóp Matki Bożej.

Podczas tego wyjazdu mieliśmy czas na dzielenie się swoimi przemyśleniami, wymianę poglądów i po prostu po- bycie razem. W sanktuarium zaś znaleźliśmy czas na zadumę, modlitwę i rozważanie swojego życia.

Bardzo dziękujemy za te niezapomniane przeżycia

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żałobie

Dzieci w Warszawie



Spacer po Starym Mieście

Spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie odbyło się w Warszawie w marcu bieżącego roku.

Przy słonecznej i bardzo wietrznej pogodzie po ogrodzie i pałacu w Łazienkach oprowadzała naszą dwudziestoseściuosobową grupę dzieci (pod opieką trojga opiekunów) p. Jolanta Błaszczuk – jedna z mam, uczestniczek Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie, której bardzo dziękujemy za wspólnie spędzony czas i interesujące opowieści.

Popołudnie spędziliśmy spacerując po warszawskiej Starówce.

Po powrocie do Hospicjum wspólnie obejrzelśmy film reż. M. Piwowskiego pt. „Oskar”, po którym dzieci dzieliły się swoimi przeżyciami po starcie ro-

dzeństwa. Po kolacji zmęczeni, ale zadowoleni z minionego dnia poszliśmy spać. Nocowaliśmy w zaprzyjaźnionym Hotelu „Arkadia”.

Niedziela była szczególnym dniem dla naszej grupy – był to dzień spędzony wspólnie z rodzicami. Po Mszy św., w której dzieci brały czynny udział (czytania liturgiczne i śpiew), rozmawialiśmy o zasadach działania grupy, a z rodzicami o problemach ich pociech. Planowaliśmy też kolejne spotkania w tym roku.

Wspólny obiad zakończył nasze weekendowe spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie.

Małgorzata Murawska
pielęgniarka WHD



Niedziela to szczególny dzień



Dzieci brały czynny udział we Mszy św.



Szczepan Obarski
Prezes firmy DRUKOBA

Pomagamy tak jak umiemy

Rozmowa z panem Szczepanem Obarskim
właścicielem i prezesem firmy DRUKOBA

Od połowy 2001 roku Firma DRUKOBA pomaga Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Proszę opowiedzieć Czytelnikom, jak wspomina Pan początki tej współpracy i co Państwa skłoniło do jej podjęcia?

Jak już Pan wspomniał, początki naszej współpracy z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci sięgają 2001 roku. Wszystko zaczęło się w bardzo prosty sposób – pracownicy jednej z firm, z którą współpracowaliśmy, zwrócili się do nas z prośbą o pomoc Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci, w którym pracowali jako wolontariusze. Zgodziliśmy się wtedy na wydrukowanie pewnych materiałów poligraficznych. Nie mogliśmy zaangażować się w pomoc finansową, ponieważ byliśmy na etapie rozbudowy zakładu, a właściwie budowy nowej jego siedziby i zakupu nowych maszyn. Pomoc w postaci druku była w zasięgu naszych możliwości. Z biegiem czasu ilość wykonanych dla Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci prac rosła, pojawiły się kolejne rodzaje publikacji.



Wiele osób pyta o koszty druku naszych informatorów. To dzięki Państwa pomocy możemy propagować ideę domowej opieki paliatywnej nad dziećmi, docierając do ogromnej rzeszy naszych ofiarodawców. Udzielona przez DRUKOBĘ pomoc liczy się już w setkach tysięcy złotych. W samym 2006 roku Państwa pomoc wyniosła ok. 40 000 zł. Proszę wyjaśnić naszym Czytelnikom, na czym polega Państwa pomoc.

Nasza pomoc polega na pełnej obsłudze poligraficznej i na przekazaniu swojego zarobku w formie darowizny. Państwo płacicie za roboczną pracowniczą i papier, a często tylko za sam papier. Czyli płacicie za to, czego my nie produkujemy, a co sami musimy kupić, zaś nasz zarobek jest naszą darowizną dla Hospicjum czy też dla innych instytucji charytatywnych, którym pomagamy.

Wspomniane przez Pana w pierwszej części pytania sumy są kwotami, na które stać nas, pomimo ciągłego doinwestowywania drukarni, która dzięki tym inwestycjom jest przedsiębiorstwem na przyzwoitym europejskim poziomie – pracujemy na nowych maszynach, które mają od roku do pięciu lat.





Wszystkie nasze zamówienia realizowane są zawsze w ekspresowym tempie. Jak to możliwe? Za każdym razem, gdy tu jestem, praca w drukarni wre, więc na brak zamówień na pewno nie narzekacie.

Jak już wcześniej wspomniałem, trzon naszej załogi stanowią wieloletni i doświadczeni pracownicy, którzy pracują na maszynach nowej generacji. Niebagatelne znaczenie ma też dobra logistyka i dobre zarządzanie drukarnią przez jej dyrektora, pana Zbigniewa Auguścińskiego, który mówiąc krótko jest najlepszy w tym, co robi i naprawdę ze świecą szukać drugiego takiego dyrektora. Dzięki jego zaangażowaniu w pracę, znajomości tematu i dobremu zarządzaniu jesteśmy w stanie zrealizować szybko każde zamówienie. Poza tym ważny jest odpowiedni dobór ludzi nadzorujących, którzy nie stoją nad pracownikami z batem. Przecież zarządzanie nie polega na poganianiu, ale na tym, żeby każdy rozumiał, po co pracuje.

Państwa drukarnia drukuje dla nas Informator „Hospicjum”, coroczne sprawozdania z działalności naszej Fundacji, druki przelewów bankowych i ulotki. Proszę opowiedzieć, ale tak w maksymalnym skrócie i językiem zrozumiałym dla laików, jak wygląda proces drukowania np. Informatora.

Lapidarnie ujmując – jest to dość proste: dostajemy z redakcji materiały, które są opracowywane w naszym studio graficznym i z których naświetlane są filmy. Te filmy są później kopiowane na blachy, czyli robione są z nich matryce. W następnym etapie produkcji Informatora matryce nakładane są na maszynę drukarską, która drukuje publikację. Maszyny w tej chwili są tak wyposażone i skomputeryzowane, że same przygotowują się do druku, a do maszynisty należy tylko wykonanie drobnych korekt wizualnych. Po zadrukowaniu arkusz papieru jest odpowiednio łamany, szyty i obcinany, a na koniec gotowy Informator pakowany jest w paczki. Tak w skrócie wygląda jego druk.

Czy na koniec chciałby Pan przekazać coś jeszcze Czytelnikom naszego Informatora?

Jesteśmy bardzo zadowoleni i mamy naprawdę ogromną satysfakcję z tego, że siedem lat temu rozpoczęliśmy pomoc Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Uważam, że trzeba umieć patrzeć nie tylko przed siebie, gdzie często widać wyłącznie wyścig szczurów, ale trzeba umieć też spojrzeć trochę w bok, trochę do tyłu, bo jest jeszcze wielu ludzi, którym trzeba pomóc. A my pomagamy tak, jak umiemy i tak, jak nas na to stać.



Ile osób zatrudnia DRUKOBA i czym się głównie zajmuje?

DRUKOBA zatrudnia ok. 50 osób. Trzon załogi stanowią doświadczeni, wieloletni pracownicy. Dzięki takiej załodze możemy podejmować się najtrudniejszych zamówień, jakimi są druki ścisłego zarachowania, druki numerowane kodem paskowym czy druki personalizowane – takie zamówienia nie są łatwe. Generalnie robimy tradycyjną poligrafię, czyli foldery, albumy o wysokiej jakości, sprawozdania finansowe, czasopisma. Naszą specjalnością są wspomniane już wcześniej druki numerowane i ścisłego zarachowania dla firm ubezpieczeniowych i banków.



Dziękujemy za rozmowę.

Z właścicielem i prezesem firmy DRUKOBA Panem Szczepanem Obarskim rozmawiali Wojciech Marciniak i Marek Domowicz – pracownicy WHD

Po drukarni oprowadzał i o swojej pracy opowiadał Pan Zbigniew Auguściński – Dyrektor Drukarni (na zdjęciach zawsze z prawej).
Uważnie słuchał Marek Domowicz – pracownik WHD.

Wspomnienia w Wilanowskim parku

Kwieśniowe spotkanie naszej Grupy Wsparcia w Żalobie dla dorosłej młodzieży tym razem odbyło się w kameralnym gronie w Warszawie. Znaczna część naszych członków grupy, ze względu na zbliżające się coraz większymi krokami terminy matur, wolała bowiem oddać się lekturze podręczników by rzetelnie podjąć do egzaminu dojrzałości. Z nielicznymi uczestnikami, dla których matura to już historia, udaliśmy się do pałacu w Wilanowie.

Długi spacer po alejkach pałacowego ogrodu, który wita nas wiosenną świeżością i odgłosami cieszących się wiosną ptaków, pozwala na wyciszenie emocji, oderwanie się od miejskiego huku i codziennych spraw. Kielkujące wszędzie kwiaty i przebijająca się do słońca roślinność wprawia nas w lekko melancholijny nastrój, powoli skłaniając do refleksji nad minionym czasem oraz planami na nadchodzące lato. Odurzeni słońcem i świeżym powietrzem, goszczeni przez pałacowy taras powoli zaczynamy wspominać naszych bliskich. Nasz nowy kolega, który dzisiaj jest z nami pierwszy raz, dużo opowiadał o swojej siostrze, ostatnich wspólnych rozmowach, minionym czasie spędzonym z rodzicami i rodzeństwem, o nadziei i jej przemijaniu, o jej nagłych powrotach po kolejnej konsultacji i wreszcie utracie jej na zawsze... Inni słuchają i dzielą się wspomnieniami o swoim rodzeństwie i związanymi

z tym okresem emocjami, długimi rozmowami i wewnętrznym cierpieniem. Czasem to właśnie bliskość osoby, która wie czym jest tak wielka i nieopisana strata, powoduje poczucie całkowitego zrozumienia. Te nasze rozmowy to czas gdzie można zdjąć wszystkie maski i opowiedzieć swą własną historię.

Ciepłe przyjęcie Grzeška do naszej grupy było dla mnie osobiście ważnym elementem tego spotkania. Myślę że spotkanie ludzi, którzy przeszli podobną drogę pozwala innymi oczami spojrzeć na miniony czas.

Słońce powoli zaczyna wydłużać cienie otańczających nas drzew, czas zaczyna przyspieszać swój bieg, a nasze spotkanie dobiega końca.

Marek Domowicz
Pracownik WHD





O najpiękniejszej na świecie dziewczynce

Historia naszej ukochanej Klaudusi rozpoczęła się w 2003 roku, w którym mała przysłała na świat. Termin porodu był ustalony na 21 października. Cały okres poprzedzający tę datę w niczym nie odbiegał od ciąży statystycznej Polki. Cały czas byłam pod opieką lekarza, ciąża przebiegała prawidłowo, a badania USG nie wykazywały podstaw do jakichkolwiek podejrzeń i zastrzeżeń co do stanu zdrowia dziecka. Ze względu na to, że Klaudia jest naszym pierwszym dzieckiem, przed jej urodzeniem starałam się przyswoić jak największą ilość wiedzy na temat wychowania dziecka. Tak więc studiowałam wszelkie czasopisma dla matek i książki dla świeżo upieczonych rodziców. Obowiązkowo, razem z mężem, zapisaliśmy się i sumiennie braliśmy udział w zajęciach szkoły rodzenia. Cały ten okres wspominamy bardzo miło, jako czas wielkiego spokoju i wyczekiwania na coś niesamowitego, czego jeszcze nigdy nie przeżywaliśmy. Generalnie wszystkie zabiegi i działania, mające przygotować rodziców na narodziny dziecka, są z pewnością szalenie istotne i pomocne. Jednak musi być spełniony jeden podstawowy warunek w postaci zdrowia wyczekiwanego malucha. Przez cały ten okres w umysłach rodziców budowany jest idealny obraz tego, co ma nastąpić i co będzie później. Wiedza zdobyta przez dziewięć miesięcy wydaje się być wystarczająca na sprostanie każdej sytuacji i pokonanie każdej przeszkody. Problem pojawia się w chwili kiedy rzeczywistość zaczyna istotnie odbiegać od wcześniejszych wyobrażeń. Niestety w większości przypadków rodzice nie są przygotowani na zetknięcie się z chorobą dziecka, tym bardziej tuż po jego urodzeniu.



Wszystko toczyło się pomyślnie do dnia 16 października 2003 roku, kiedy to w godzinach porannych rozpoczął się poród. Kilka dni wcześniej, niż było wyznaczone, pojechaliśmy do szpitala położniczego przy ul. Inflanckiej w Warszawie. Poród przebiegał prawidłowo i bez komplikacji. O godzinie 14:45 piękna, malutka dziewczynka – nasza córeczka Klaudia – przysłała na świat. Ważyła 3,075 kg i mierzyła 54 cm. Od tamtej chwili nasze losy miały coraz mniej wspólnego z tym na co byliśmy przygotowani. Pomimo 8 (później 9) punktów w skali Apgar, Klaudunia została umieszczona w inkubatorze i przewieziona na oddział z noworodkami. Tuż po porodzie nie było słycać płaczu. Jak się później okazało, mała płakała, ale nie mogła z siebie wydobyć żadnego dźwięku. Tak istotny bliski kontakt matki z dzieckiem tuż po urodzeniu, pierwsze próby karmienia piersią stały się dla mnie nieosiągalne z powodu natychmiastowej rozłąki z córeczką. Po raz kolejny zobaczyłam ją dopiero o godz. 22:30. Klaudia znajdowała się wtedy w inkubatorze i była podłączona do monitora tętna i oddechu. Okazało się, że wystąpiły drgawki i bezdech. Kilka godzin później, gdy sytuacja nie poprawiała się, zapadła decyzja o przetransportowaniu małej do szpitala dziecięcego na ul. Działdowskiej. Dla mnie późniejszy pobyt w szpitalu położniczym bez mojego dziecka był czymś nie do zniesienia, dlatego dzień po porodzie na własną prośbę wyszłam do domu. W drodze do niego, razem z mężem, na krótką chwileczkę odwiedziliśmy nasze maleństwo. Klaudunia spała sobie cichutko i bardzo spokojnie, będąc ciągle w inkubatorze. Była przepiękna. Dwa tygodnie hospitalizacji na Działdowskiej dały nam wstępny obraz stanu zdrowia naszej córeczki. Stwierdzono u niej dekstrokardię (jest to anomalia pozycji serca, leży ono po prawej stronie klatki piersiowej). Martwiliśmy się, że takie problemy na samym początku nie wróżą nic dobrego. Lekarze opiekujący się Klaudią byli jednak dobrej myśli. Po wypisaniu do domu, cały czas wzrastał się w nas wewnętrzny niepokój o stan zdrowia małej. Klaudia mocno się napinała, miała nieregularny przyspieszony oddech, dziwnie operowała językiem i praktycznie nie otwierała oczu (pojawiały się jedynie wąskie szparki). W połowie grudnia 2003 roku, jako pierwsza, zaalarmowała nas neurolog ze szpitala w Dziekanowie Leśnym, stwierdzając, że Klaudia jak na swoje 2,5 miesiąca jest znacznie opóźniona psychoruchowo. Szybka hospitalizacja potwierdziła tę diagnozę, jednak brak specjalistycznego sprzętu, niezbędnego do przeprowadzenia kompleksowej diagnostyki mózgu dziecka, uniemożliwił znalezienie przyczyny problemu. W tym celu skierowano nas do Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu. Miesiąc oczekiwania na wolne miejsce był dla nas okresem wielkiego niepokoju i wyczekiwania na ostateczną diagnozę. W połowie stycznia 2004 r. badanie rezonansem magnetycznym daje odpowiedź. U Klaudii stwierdzono zespół wad w budowie mózgu określany jako zespół Jouberta. Poza cechami charakterystycznymi dla tego niezwykle rzadkiego zespołu, lekarze nie byli w stanie przekazać

nam jakichkolwiek informacji dotyczących przyszłości naszej córki. Wiedzieliśmy jedynie, że jest bardzo źle i na normalne życie małej raczej nie mamy co liczyć. W tym stanie naszej świadomości dodatkowo przynębiające było to, że pomimo iż Klaudia miała już 3 miesiące, nie mieliśmy z nią kompletnie żadnego kontaktu. Wątpliwości dotyczyły jej słuchu i wzroku. Wyniki badań tych narządów wychodziły w miarę poprawnie, jednak, biorąc pod uwagę brak widocznej reakcji na bodźce, trudno było określić, w jaki sposób mózg je odbiera. Pomimo przeprowadzenia kompleksowej diagnostyki, naszą fatalną kondycję psychiczną dodatkowo pogłębił sposób przekazywania informacji i udzielania odpowiedzi na pytania przez personel medyczny (nie cały). Zaczęliśmy zastanawiać się, czy pojęcia takie, jak etyka zawodowa i szczególnie opieka nad chorymi i rodzinami, dowiadującymi się o ciężkich nieuleczalnych schorzeniach, w ogóle w polskiej służbie zdrowia funkcjonują. Bo przecież w takich chwilach na zapytanie, co dalej robić z naszą córeczką i jak jej pomóc, odpowiedź lekarza, że należy ją karmić i patrzeć jak rośnie, jest, delikatnie mówiąc, niestosowna. Takie odpowiedzi jednak padały, co też nie ułatwiało nam przebrnięcia przez trudny okres bezpośrednio po diagnozie, spędzony już w domu. Był to czas gromadzenia na własną rękę informacji o chorobie, szukania najlepszej spośród dostępnych poradni wczesnej interwencji. Prawdopodobnie przez to samo przechodziła większość rodziców dzieci niepełnosprawnych. Takie działania mają jednak dwie zalety. Pierwsza, nie mówiąc oczywiście o pomocy dziecku (bo to przecież priorytet), polega na wzroście samodzielności i zaradności rodziców. Drugą jest stopniowe wyszukiwanie osób, dla których praca z ludźmi chorymi jest nie tylko pracą, ale pewną misją, związaną z wewnętrzną potrzebą niesienia pomocy innym. Takie osoby, jak się później okazało, są i nie jest ich wcale mało.

Przełom w życiu naszej Klau-dusi i naszym nastąpił w maju 2004 roku. Miesiąc ten przyniósł zarówno pozytywne, jak i negatywne wydarzenia. Tym złym było pojawienie się kolejnego problemu – uaktywniła się epilepsja. Sposób występowania napadów przybrał u Klau-dii formę bezdechów. Dziecko przestaje oddychać i niezbędna jest nasza natychmiastowa reakcja (podanie leku przeciwdrgawkowego, tlenu). Całe szczęście, że po raz pierwszy nastąpiło to, kiedy byliśmy w szpitalu.

Pozytywnym wydarzeniem, co nas strasznie ucieszyło, stały się pierwsze wyraźne oznaki świadczące o tym, że Klaudia ma kontakt z nami i z otoczeniem. Mała zaczęła reagować na niektóre zabawki (zaczęła wodzić za nimi oczami), a także na

mój uśmiech odpowiadała swoim prześlicznym uśmieszkiem (co pozostało jej do dzisiaj). Dla mnie, jako matki, miało to znaczenie kolosalne, ponieważ był to znak, że w mojej obecności dziecko czuje się bezpieczniej i lepiej. Nie byłam już jedną z wielu osób ją otaczających, lecz stałam się dla niej kimś szczególnym.

Napady bezdechów pozostały do dziś, jednak udało się je farmakologicznie ograniczyć. Istotny jest również sposób postępowania z Klau-dią. Bezdech jest zawsze kontynuacją płaczu w chwilach, kiedy czuje się ona niekomfortowo, lub, czego nauczyła się sama później, w sytuacjach, kiedy próbuje coś od nas wyegzekwować (np. chce na ręce). Mała wymaga przez to ciągłej opieki i uwielbia być

w centrum uwagi. Jej rozwój psychoruchowy, pomimo że opóźniony, jest dla nas zadowalający. W wieku 1,5 roku zaczęła siedzieć, rozumie bardzo wiele rzeczy i bacznie obserwuje otoczenie w poszukiwaniu obiektów ją interesujących. Co prawda nie mówi i nie chodzi, ale jest kochana i, co najważniejsze, potrafi tę miłość odwzajemnić.

Pod względem motorycznym byłoby z pewnością zdecydowanie lepiej, gdyby nie fakt, że od około 9 miesięcy życia Klau-dię zaczęły nękać poranne gorączki (nawet do 40 stopni) ustępujące z biegiem dnia i nawracające nazajutrz. Źródło tego problemu próbowano zdiagnozować w wielu szpitalach, niestety bezskutecznie. Sytuacja została opanowana dopiero latem 2006 roku w CZD, kiedy było już naprawdę niedobrze. Mała była już mocno wymęczona ciągłą gorączką, która dodatkowo się nasiliła i przestała reagować na leki. Po dwóch miesiącach kompleksowej diagnostyki postanowiono założyć gastrostomię i intensywnie poić dziecko (było to niemożliwe doustnie).

To pomogło. Jako przyczynę uznano zaburzenia w pracy ośrodka termoregulacji powodujące szybkie odwadnianie się organizmu. Na tym rola szpitala się nie skończyła. Tym razem trafiłszy na wspaniałą osobę, której późniejsze losy pacjenta



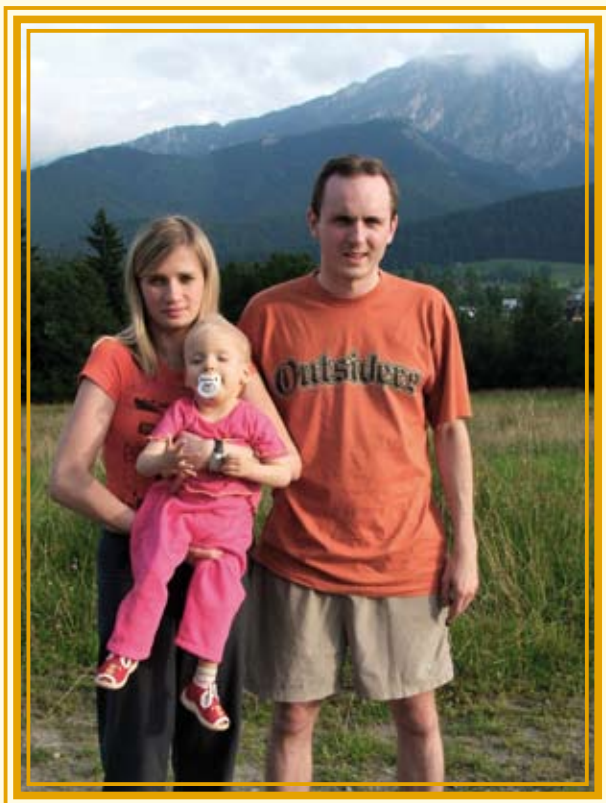
nie były obojętne. Zostaliśmy skontaktowani z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci i od lipca 2006 roku do dnia dzisiejszego Klaudia jest jego podopieczną. Od tego czasu nad zdrowiem małej czuwa grupa fantastycznych ludzi, którzy w razie naszych wątpliwości służą fachową pomocą. Istotne jest to, że każde prozaiczne przeziębienie nie oznacza dla Klaudii wycieczki do przychodni. Wszystko odbywa się w domu, nie narażając małej na stres i inne niebezpieczeństwa. My, jako rodzice, w pewnym sensie odpoczywamy psychicznie mając świadomość, że nie jesteśmy sami w walce o zdrowie i dobre samopoczucie naszej córeczki.

Obecnie stan Klaudusi jest stosunkowo dobry, aczkolwiek bywały okresy jej lepszego samopoczucia. Razem z mężem i osobami nas otaczającymi staramy się przekazać małej jak najwięcej miłości, uwagi i opieki. Ten mały człowieczek w swoim, jak na razie, króciutkim życiu już przeszedł heroiczną walkę z przeciwnościami losu, dlatego też zasługuje na wyjątkowo szczególną opiekę i poświęcenie z naszej strony.

Zdajemy sobie sprawę, że nasze życie nie jest i nie będzie takie jak życie ludzi nie mających podobnych problemów. Z naszego punktu widzenia nie jest to jednak istotne. My, jako rodzice, powoli, ale systematycznie uczymy się normalnie żyć z chorobą naszego dziecka, pracować, spędzać wolny czas, jeździć na wakacje itp. Priorytet stanowi jednak dobro Klauduni. Dzieci takie jak ona, poza wieloma troskami i zmartwieniami, uczą nas pozytywnego patrzenia na wiele zjawisk.

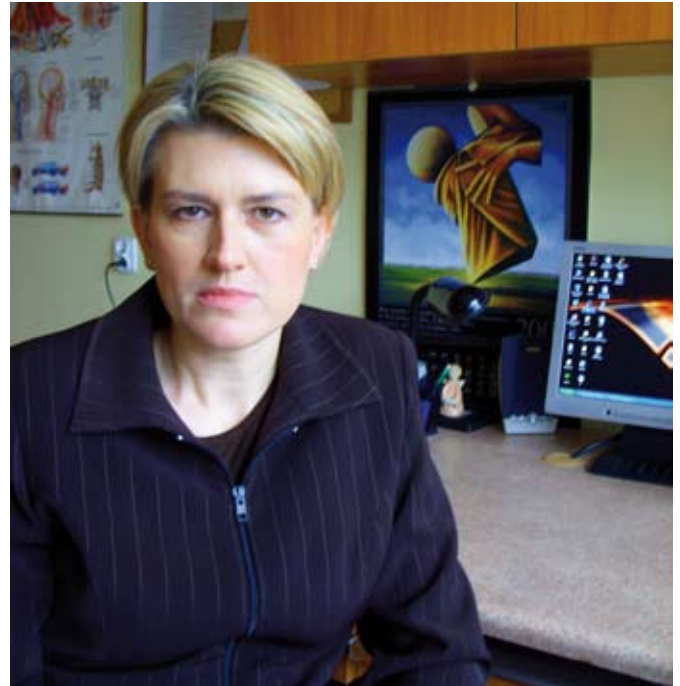
Najważniejsze jest to, że zmieniają ludzi, sprawiając że osoby w ich otoczeniu stają się lepsze, zauważając pewne rzeczy, na które wcześniej nie zwracały uwagi. I dlatego o dzieci, takie jak Klaudia, trzeba dbać, by były z nami jak najdłużej.

mama Klaudii – Magda



Rodzice z Klaudią

Wywiad z dr Martą Kwiatkowską lekarzem nowego hospicjum dla dzieci w Rzeszowie



Marek Domowicz: Jest Pani członkiem Zarządu Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie, a także lekarzem tego nowego hospicjum dla dzieci i kierownikiem NZOZ, który rozpoczął działalność 14 listopada 2006 r. Proszę wyjaśnić, co skłoniło Panią do podjęcia pracy w tym Hospicjum?

Dr Marta Kwiatkowska: Potrzeba serca. Przez kilkanaście lat pracowałam jako anestezjolog mając kontakt z bardzo ciężko chorymi na oddziale intensywnej terapii. Od kilku lat pracuję w opiece paliatywnej, najpierw z dorosłymi, a od niedawna z dziećmi. Zawsze interesowało mnie całościowe podejście do pacjenta, nie tylko jego dolegliwości fizyczne, ale również to co przeżywa w związku ze swoją chorobą. W obecnych czasach, z powodu postępu medycyny i jej tzw. technicyzacji, zatracamy się w walce o życie chorego, stosując niejednokrotnie uporczywą terapię. Traktując śmierć jako porażkę, nie potrafimy choremu pozwolić godnie umrzeć. Pacjent – otoczony dużą ilością różnych przewodów, rurek, monitorów, respiratorem – umiera w samotności. Natomiast praca w hospicjum pozwala na objęcie pacjenta całościową opieką, na poświęcenie mu czasu, na wysłuchanie go, na wsparcie psychiczne, na pomoc przy godnym umieraniu, które stanowi o naszym człowieczeństwie. Praca z ciężko chorymi dziećmi to bardzo duże wyzwanie dla lekarza, mam nadzieję, że mu sprostim.

M.D.: Założycielką Hospicjum jest p. Janina Jaroń. Proszę nam o niej opowiedzieć.

M. K.: Pani Jaroń przez wiele lat pracowała jako pielęgniarka środowiskowa, pracowała więc z pacjentami w ich domach, miała potrzebę pomagania ludziom. Jest człowiekiem otwartym, dobrego serca. Hospicjum założyła na pewno z potrzeby serca. Pacjenci wyczuwają jej dobroć, chęć pomocy, łagodność. Znalazła do współpracy ludzi, którzy ją wspierają i rozumieją potrzebę pracy hospicyjnej.

M.D.: Jak dotychczas przebiegała realizacja projektu? Jakie problemy okazały się najtrudniejsze i jak udało się je rozwiązać?

M. K.: W dniu 4.10.2006 została zarejestrowana fundacja pod nazwą „Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci” z siedzibą w Rzeszowie. Fundacja ta utworzyła i zarejestrowała NZOZ Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci 14.11.2006 i podpisała kontrakt z Podkarpackim Odziałem Wojewódzkim NFZ na świadczenie usług z zakresu hospicjum domowego dla dzieci. Wcześniej (od 01.06.2006 do 15.02.2007) działaliśmy jako NZOZ „Nadzieja”. Przed rozpoczęciem naszych działań województwo podkarpackie było białą plamą na mapie Polski, jeśli chodzi o domową opiekę paliatywną nad dziećmi. Najtrudniejszym problemem były negocjacje z NFZ, który ogranicza ogólną liczbę dzieci w opiece hospicyjnej i utrudnia dodatkową refundację dla dzieci ze schorzeniami nienowotworowymi.

M.D.: Jak wyglądało dotychczas finansowanie Hospicjum? Jaki jest udział Narodowego Funduszu Zdrowia? Czy możecie liczyć na inne źródła finansowania w swoim regionie?

M. K.: Dotychczasowe finansowanie Hospicjum to głównie kontrakt z NFZ. W chwili obecnej dzięki, założonej Fundacji, zaczęliśmy pozyskiwać sponsorów. Mam nadzieję, że potrzeby Podkarpackiego Hospicjum dla Dzieci spotkają się ze zrozumieniem i dobrym sercem ludzi dobrej woli.

M.D.: W dniu 7 maja 2007 r. Rada Fundacji WHD podjęła decyzję o pomocy finansowej dla Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie. Na co ta pomoc będzie przeznaczona?

M. K.: Głównie na wynagrodzenia dla pracowników medycznych Hospicjum, liczymy również na wsparcie finansowe Fundacji WHD przyszłorocznej kampanii reklamowej. Bardzo serdecznie dziękujemy Fundacji i Zarządowi WHD za pomoc i wsparcie finansowe oraz kredyt zaufania nam udzielony. Postaramy się z całej mocy, aby opieka hospicyjna dla dzieci w województwie podkarpackim była na jak najlepszym poziomie.

M.D.: Jacy pracownicy wchodzi w skład zespołu Hospicjum?

M. K.: W skład zespołu wchodzi trzech lekarzy, w tym jeden anestezjolog, dwóch pediatrów, cztery pielęgniarki oraz jeden rehabilitant.

M.D.: Ile dzieci było przez Was dotychczas leczonych? Ile obecnie znajduje się pod opieką?

M. K.: W tamtym roku leczonych było 17 dzieci. Obecnie mamy pod opieką 15 dzieci, w tym 5 z chorobą nowotworową. Jedno dziecko niedawno zmarło.

M.D.: Jaki rejon obejmujecie swoją działalnością?

M. K.: Umowa kontraktowa z NFZ na 2007 r. zakłada, że nasze Hospicjum może objąć opieką 9 dzieci z 14 powiatów województwa podkarpackiego. Jest to środkowa i północna część Podkarpacia.

M.D.: Jakie są obecnie najważniejsze potrzeby Hospicjum oraz problemy utrudniające Wam pracę?

M. K.: W chwili obecnej najważniejszą potrzebą jest pozyskanie większego lokalu. Nasza obecna siedziba to pomieszczenie o powierzchni 20 m², które służy jako biuro i magazyn. Odczuwamy również brak samochodów służbowych, musimy dojeżdżać do pacjentów własnym środkiem transportu. Problemem są ciągłe pertraktacje z NFZ o zwiększenie liczby dzieci ze schorzeniami nienowotworowymi.

M.D.: Obecnie odbywa Pani staż w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Jakie są Pani wrażenia? Jak ocenia Pani wartość tego szkolenia?

M. K.: Możliwość poznania pracy wzorcowego ośrodka opieki hospicyjnej nad dziećmi w Polsce, jakim jest WHD, jest bardzo ważna, pozwala czerpać wzorce do pracy u siebie. Najbardziej podobały mi się profesjonalizm i bardzo dobra organizacja pracy oraz ciepłe relacje między wszystkimi Paniąmi pielęgniarkami a pacjentami i ich rodzinami. Dużym przeżyciem był dla mnie udział w spotkaniach grupy wsparcia w żałobie dla rodziców, bardzo dobrze prowadzonych przez Panią psycholog Agnieszkę Chmiel-Baranowską.

M.D.: Co jeszcze chciałaby Pani przekazać naszym Czytelnikom?

M. K.: Życzę wszystkim Czytelnikom dużo zdrowia i pogody ducha na co dzień.

M.D.: Dziękuję za rozmowę.

Rozmawiał Marek Domowicz pracownik WHD

Relacja ze zbiórki pieniędzy w Oddziale Wola, Pramerica Życie

W zimowej akcji dobroczynnej zorganizowanej w jednym z warszawskich oddziałów Pramerica Życie, firmy oferującej ubezpieczenia na życie, Oddziale Wola, zebrano pieniądze na pomoc Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Pramerica, często udzielająca się dobroczynnie, dołożyła na ten cel podwójną kwotę, w ramach tak zwanego Komitetu ds. Dofinansowania i Sponsoringu, który od półtora roku działa w firmie.

Na jednym z zebrań, w jednym z warszawskich oddziałów Pramerica Życie, Oddziale Wola, zapropozowano zbiórkę pieniędzy dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pomysł zrodził się po obejrzeniu w TV programu o kłopotach z dofinansowaniem przez NFZ działalności placówki. Obraz nieuleczalnie chorych dzieci, bez możliwości zapewnienia im właściwej opieki, poruszył każdego. Fundacja zajmuje się codzienną opieką nad śmiertelnie chorymi dziećmi i ich rodzinami. Jednym z podstawowych założeń Hospicjum jest opieka paliatywna w domu pacjenta, w środowisku najbardziej dla niego przyjaznym. Na tę opiekę składa się przede wszystkim walka z bólem i wsparcie duchowe dla dziecka i jego najbliższych. Dzieci są pod stałą opieką lekarzy, pielęgniarek, rehabilitantów i wolontariuszy.

Przez dwa tygodnie w Oddziale Wola można było wrzucać pieniądze do specjalnie na ten cel przygotowanej skarbonki: woreczka z misiem-mikołajem. Z dnia na dzień przybywało pieniędzy.

Ogromny wkład w akcję miał jeden z agentów ubezpieczeniowych, Janusz Grzelak, który zorganizował zbiórkę pieniędzy wśród swoich sąsiadów. Jeden weekend spędził na odwiedzinach znajomych ze swojego sąsiedztwa. Pieniądze dawali rodzice, babcie, dziadkowie i dzieci, które wysuptywały grosiki ze swojego kieszonkowego. Niektórzy tak bardzo zaangażowali się w pomoc chorym dzieciom, że już zgłosili swoją gotowość do następnej zbiórki. Kwota zebrana przez Janusza rzeczywiście była imponująca!!!

Pieniądze zostały przekazane przez Hospicjum osobom najbardziej potrzebującym oraz przeznaczone na zakup dwóch koncentratorów tlenu – urządzeń niezbędnych do oddychania dzieciom.

Wiceprezes Fundacji, pan Ireneusz Kalisiak, i pani Dorota Licau przekazali na ręce przedstawicieli Oddziału Wola podziękowania od małych pacjentów i Zarządu Fundacji.

Beata Hoffmann
Oddział Warszawa Wola



Od lewej: Dorota Licau (WHD), Ireneusz Kalisiak (WHD), Monika Kalenik-Krajewska (Pramerica), Beata Hoffmann (Pramerica)

Jak oni śpiewali!

5 maja 2007 r. razem z Łukaszem, który choruje na zanik mięśni i jego mamą pojechaliśmy zobaczyć jak powstaje program „Jak Oni Śpiewają”. Na miejscu zostaliśmy przyjęci bardzo serdecznie, a Remigiusz, nasz opiekun i przewodnik oprowadził nas po planie i opowiedział na czym polega praca przy realizacji programu. Dowiedzieliśmy się gdzie znajdują się miejsca pracy poszczególnych ekip i jak rozmieszczone są samochody ze sprzętem, bez którego nie byłaby możliwa realizacja widowiska. Początkowy rozgardiasz, jaki chyba towarzyszy wszystkim takim przedsięwzięciom, przekształcił się nagle w sprawnie działający organizm – miejsce pracy wielu ekip, które mają jeden wspólny cel – stworzyć wspaniałe show. Będąc tam czuliśmy się już nie tylko widzami, ale i częścią widowiska. Wszystko przez to, że byliśmy w samym centrum wydarzeń i widzieliśmy to, czego siedząc przed telewizorem nigdy byśmy nie mieli szansy ujrzeć, czyli ostatecznie przygotowania do programu, gwiazdy nuczące swoje utwory lub powtarzające tekst. W pewnym momencie Łukasza zaproszono do znajdującego się na zewnątrz warsztatu pracy operatorów dźwięku. Klimatyzowane, wygłuszone i wypełnione konsolami z wieloma szeregami suwaków pomieszczenie, cały ten ogrom sprzętu, ilość ludzi zaangażowanych w realizację dźwięku i obrazu, praca światła, przygotowanie występów - wszystko to zrobiło na nas ogromne wrażenie.

Co chwilę ktoś nas witał i nie ważne czy byli to prezynterzy czy też gwiazdy programu, wszyscy byli dla nas bardzo mili. Podczas nagrania programu byliśmy w centrum show, w pierwszym rzędzie bawiącej się publiczności, na wyciągnięcie ręki od orkiestry, sceny i występów. Mogliśmy zajrzeć przez ramię oceniającemu jury. Wreszcie usłyszeliśmy i zobaczyliśmy „Jak Oni Śpiewają” na żywo. Bez pośrednictwa telewizora widzieliśmy występy

gwiazd, reakcje publiczności i jury. Podczas przerwy reklamowej też było co oglądać – widzieliśmy sprawdzających nuty i rozmawiających między sobą muzyków, sędziów wymieniających uwagi, dokonywane w pośpiechu poprawki makijażu, podziękowania za wspaniałe oklaski dla widzów. Gdy szef planu zaczął odliczać sekundy do powrotu na wizję, wszyscy, jakby z nikąd, pojawili się na swoich miejscach i zabawa ruszyła od nowa. Pojawił się kolejny uczestnik gotowy do śpiewu. Światła tworzyły nastrój piosenki. Każdy dawał z siebie wszystko.

Koniec programu, schodzimy z wizji. Nie ochłonęliśmy jeszcze po występach gwiazd, owacji publiczności, grze światła, a już zaczęła się nasza prywatna sesja zdjęciowa, dzięki której mamy mnóstwo pamiątkowych zdjęć, zarówno z gwiazdami programu jak i z członkami jury. Bracia Golec, goście specjalni (kibicowali swojej piosence Słodczyce), zatrzymali się by porozmawiać dłużej z Łukaszem.

Bardzo dziękujemy za zaproszenie do studia, za opiekę, za pokazanie nam mechanizmu powstawania widowiska, za dobrą zabawę i fajną przygodę.

Jerzy Lewaszow
wolontariusz WHD





Kochani,
Po raz kolejny mieliśmy okazję uczestniczyć w ciekawym wydarzeniu dzięki Hospicjum. Zostaliśmy zaproszeni na nagranie programu „Jak oni Śpiewają”. W sobotę, 12 maja o godz. 19 przyjechaliśmy do Studia Polsat. Przywitali nas p. Olga Czernowiecka i p. Remigiusz Babiracki – pracownicy Polsatu. Pan Remek oprowadził nas po studio, opowiedział o tym jak od „kuchni” powstaje program, pokazał jak rozmieszczone są kamery, sprzęt do nagrywania dźwięku, oświetlenie. Ilość urządzeń była oszałamiająca.

Łukaszek:

Wyobrażałem sobie, że scena będzie o wiele większa i bardziej błyszcząca.

Mama Łukaszka:

Tak, a w rzeczywistości blasku dodawała folia aluminiowa, a cały przepiękny efekt stwarzały światła.

Łukaszek:

Widziałem garderoby Gwiazd programu, pomieszczenia do charakteryzacji i Green Room – tam Gwiazdy czekają na swój występ i tam Kasia Cichopek przeprowadza z nimi rozmowy przed występem. Wszystko to dzieje się za kulisami.

Mama Łukaszka:

Program rozpoczął się od krótkiego przeszkolenia publiczności, w międzyczasie Jury i prezenterzy pojawili się na swoich miejscach i ... zaczęło się.

Łukaszek:

Było bardzo głośno, ale to mi wcale nie przeszkadzało.

Mama Łukaszka:

Ja tego nawet nie zauważyłam. Występ na żywo to zupełnie inne wrażenie. Widać wszystko przez cały czas – również pojawiające się i znikające kamery.

Łukaszek:

Podczas reklam robiło się duże zamieszanie na scenie – pojawiały się panie poprawiające makijaż, wszyscy gdzieś biegali.

Cały czas ktoś mnie pytał czy nie chcę się czegoś napić i czy nie jestem już zmęczony. To było bardzo miłe. Czułem się tam naprawdę dobrze.

Mama Łukaszka:

Tak. Jesteśmy wdzięczni p. Remkowi za niezwykle ciepłą opiekę podczas programu.

Po programie poszliśmy do Green Roomu, gdzie zrobiliśmy sobie zdjęcia ze wszystkimi uczestnikami programu: Edytą Herbuś, Agnieszką Włodarczyk, Nataszą Urbańską, Robertem Moskwą, Edytą Górniak, Kasią Cichopek, Krzysztofem Ibiszem, Marzeną Sztuką.

Łukaszek:

Moją faworytką jest Agnieszka Włodarczyk. Gościem Specjalnym był nasz Mistrz Świata w boksie – Krzysztof Diabło Włodarczyk. Mieliśmy okazję zrobić z nim zdjęcie. Mam też autografy wszystkich Gwiazd.

Przesyłamy Wam zdjęcia Łukaszka z Agnieszką Włodarczyk, Krzysztofem Diabło Włodarczykiem i prowadzącymi program: Kasią Cichopek i Krzysztofem Ibiszem.

Jesteśmy bardzo wdzięczni p. Oldze i p. Remkowi za zaproszenie i wspaniałą przygodę.

Pozdrawiamy serdecznie
Łukaszek Nowak z rodzicami.

Większość czasu spędzam w domu

Mam na imię Gabriel i w tym roku skończyłem 17 lat. Choruję na dystrofię mięśniową Duchenne'a, ale mimo choroby nadal się uczę – mam nauczanie indywidualne. Najchętniej uczę się języka angielskiego i informatyki. Większość czasu spędzam w domu przed komputerem, grając i przeglądając Internet. Najbardziej lubię gry wyścigowe oraz zręcznościowe. Dostyc często przyjeżdżają do mnie różne osoby z Hospicjum, moja pielęgniarka Mirka, rehabilitant Darek, wolontariusz Łukasz, lekarz i inni. W moim codziennym życiu dotrzymują mi towarzystwa zwierząt. Mam psa, dwa koty i świnkę morską. Nieraz mam z nich niezły ubaw. Rzadko wychodzę gdziekolwiek, więc dużo czasu spędzam w domu. Wolontariusz Łukasz, który do mnie często przyjeżdża, wpadł któregoś razu na pomysł zrobienia grilla i zaproszenia kilku osób. Chciał w ten sposób wyciągnąć mnie na świeże powietrze.

I tak, w niedzielę 22 kwietnia odwiedziło mnie wielu gości, byli to wolontariusze z Hospicjum. Przygotowaliśmy dla nich co nieco z grilla. Moi goście zasiedli przy stole na świeżym powietrzu, ale ja dojechałem do nich trochę później, bo nie czułem się tego dnia najlepiej i myślę, że stresowało mnie tyle osób. Okazało się, że było bardzo miło, każdy opowiedział trochę o sobie i stres minął. Bardzo się cieszę, że do mnie przyjechali. Umówiliśmy się na następnego grilla.



Gabrys



... z pielęgniarką WHD - Mirką



... podczas grillowej uczty



... z Łukaszem - wolontariuszem WHD

Przyłącz się

Zdobywać szczyt samotnie – marna rzecz. Zdobywać szczyt z bliźnim u boku – niesamowita to sprawa. Mało to odkrywczą myśl, prawda? Ale jakże piękna dzięki swej prostocie.

Szczytów w życiu zdobyłem już wiele. I nie piszę tu wcale o złudnych szczytach kariery czy sztucznego samozadowolenia wynikającego z nagromadzenia dóbr materialnych. Piszę tu o szczytach, na których miłość rozumie głęboką tajemnicę życia: „innych obdarować i samemu przy tym stawać się bogatym”. Tajemnica ta jest piękna już u swej podstawy, gdyż wyklucza samotne podróżowanie.

Z Gabrysiem zdobyliśmy już niejedną górę i niejedną jeszcze zdobędziemy ...

Kim jest Gabrys? spytasz? To mój kumpel, którego poznałem dzięki Fundacji WHD. Nie będę pisał o jego chorobie i trudnościach z nią związanych, bo to nie jest istotne w odniesieniu do tego jakim jest człowiekiem.

Skromność, cierpliwość, poczucie humoru, wrażliwość, wyrozumiałość, autentyczność, gościnność, zaraźliwa pasja do gier komputerowych – to tylko niektóre cechy jego osobowości, dzięki którym przekraczając próg domu w Serocku stajesz się bogaczem. Nie wierzysz? Przyjedź i sprawdź.

Gabrys, podobnie jak jego mama i babcia kocha zwierzęta, dlatego też już przy furtce napotkamy na dwa przyjaźnie nastawione psy, a wchodząc głębiej do domu na koty, które ciężko jest zliczyć. W kuchni, w akwarium buszuje sobie świnka morska, która – podobnie jak wielu z nas – najszcześniejsza jest wówczas, gdy porządnie sobie podje, a następnie ułoży się do głębokiego snu.

Wiesz, że Gabrys ostatnio zorganizował grilla? Było bardzo miło, dzięki niemu do naszej wędrownki mogliśmy zaprosić wiele wspaniałych osób. Niestety on sam ze względów zdrowotnych mógł posiedzieć z nami na zewnątrz tylko godzinę, ale to w zupełności wystarczyło by wygenerować ogromy radosnych chwil. Zresztą „co nas nie zabije to nas wzmocni”, a więc imprezę dokończyliśmy w domu, gdzie było równie miło jak na zewnątrz.

Zdecydowanie jednym z fajniejszych dzieł Pana Boga są osoby, które wymyśliły komunikatory internetowe. Dzięki nim bowiem mam z Gabrysiem zdalny kontakt przez cały tydzień. Możemy w „dowolnej chwili” porozmawiać sobie o sprawach bardziej lub mniej ważnych, wyrazić to co w nas siedzi niewypowiedziane, pośmiać się, powspominać oraz umówić na kolejne spotkanie weekendowe.

Dzisiaj jest sobota, właśnie wyruszam do Serocka, by wraz z mym kumpel, jego mamą, babcią i zwierzakami zdobyć kolejny życiowy szczyt, inny szczyt, za każdym razem nowy, piękny i zaskakujący. Przyłączysz się?

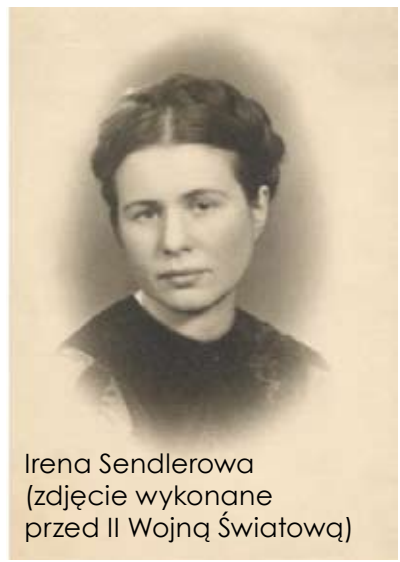
Łukasz Strojnowski
Wolontariusz WHD



Gabrys w otoczeniu nowych znajomych

Budujmy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci

Wywiad z Ireną Sendlerową



Irena Sendlerowa
(zdjęcie wykonane
przed II Wojną Światową)

Irena Sendler (ur. 1910), polska działaczka społeczna. Studiowała polonistykę. Związana z PPS. 1932–1935 współpracowała ze Studium Pracy Społeczno-Oświatowej przy Wolnej Wszechnicy Polskiej, pracowała w Ośrodku Opieki nad Matką i Dzieckiem. W czasie II wojny światowej, jako opiekunka środowiskowa w Wydziale Opieki Społecznej Zarządu Miasta Warszawy i kierowniczka referatu dziecięcego Rady Pomocy Żydom „Żegota”, udzielała pomocy mieszkańcom Getta Warszawskiego, a po decyzji Niemców o likwidacji getta rozpoczęła wraz ze współpracownikami akcję ratowania dzieci żydowskich, uratowała ich ok. 2,5 tysiąca. W 1943 aresztowana i skazana na śmierć przez gestapo, w 1944 ocalona z egzekucji. W 1949 przestuchiwana przez UB. Po wojnie prowadziła intensywną działalność społeczną, pracowała w opiece społecznej, szkole medycznej i ministerstwie zdrowia. Organizowała Dom Pomocy w Henrykowie dla dziewcząt zajmujących się prostytutką, współtworzyła domy dla sierot i starców, pogotowia dla dzieci i poradnie życia rodzinnego.

Uhonorowana: tytułem Sprawiedliwy Wśród Narodów Świata (1965), Krzyżem Komandorskim z Gwiazdą Orderu Odrodzenia Polski, Nagrodą im. Jana Karłowicza „Za Odwagę i Serce” (2003), Orderem Orła Białego (2003).

Redakcja: W dniu 6 sierpnia 1942 roku stała Pani na rogu ulic Żelaznej i Leszna, gdy Janusz Korczak przechodził z grupą dzieci ze swojego Domu Sierot na Umschlagplatz.

Irena Sendlerowa: Pochód szedł czwórkami. Dzieci były w odświętnych ubraniach, jeżeli tak można je określić. Korczak sam miał jakieś zakażenie nogi i dlatego kulął. Na rękę niósł najmłodsze dziecko. Drugie prowadził za rączkę. Dzieci niosły w rękach laleczki z plasteliny zrobione przez prof. Witwickiego i przemycone do Getta. Marsz trwał bardzo długo. Był wtedy okropny upał, a Korczak co jakiś czas musiał się zatrzymywać bo był bardzo chory.

Pamiętam, że poprzedniego dnia podczas przedstawienia teatralnego siedział skulony w kącie z bardzo zmartwioną twarzą bo wiedział co te dzieci czeka.

Na Umschlagplatz jakiś Niemiec podszedł do Korczaka i powiedział, że jest nakaz, żeby go zwolnić. A Korczak zapytał: „A dzieci?” Niemiec odpowiedział: „A dzieci to nie.” Na to Korczak odwrócił się plecami do Niemca i powiedział, że mowy nie ma.

Red.: Napisała Pani „Z wszystkich moich najbardziej dramatycznych przeżyć wojennych, jak tortury na Pawiaku, w gestapo w alei Szucha, umierająca młodość w szpitalu powstańczym, w którym byłam pielęgniarką, nie zrobiły na mnie takiego wrażenia, jak widok tego pochodu Korczaka z dziećmi idącymi

spokojnie na spotkanie śmierci.”

I.S.: Jak przyszedłam do domu po tym pochodzie, to matka, mimo że sama ciężko chora, wzywała do mnie pogotowie. Takie to zrobiło na mnie silne wrażenie.

Red.: Czy udało się Pani wyprowadzić z Getta jakieś dzieci z Domu Sierot prowadzonego przez Janusza Korczaka?

I.S.: Nie. Korczak był temu przeciwny. Uważał, że albo wszyscy, albo nikt.



Dzieci w Getcie Warszawskim

Red.: Czy uważa Pani, że zasada Korczaka „albo wszyscy, albo nikt” była w tamtych warunkach moralnie uzasadniona?

I.S.: Uzasadniona. Jak Pan myśli, które dzieci miałyby wybrać?

Red.: Dlaczego Korczak zgłosił się w lutym 1942 roku do pracy w Głównym Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39, gdzie masowo umierały dzieci?

I.S.: On zawsze był tam gdzie było najgorzej. To była jego idea.

Kiedyś dziennikarka w Jerozolimie zapytała mnie dlaczego wybrała Pani sobie taką niebezpieczną robotę. A ja jej powiedziałam to samo, że zawsze jestem tam gdzie najbardziej potrzeba. A nauczył mnie tego ojciec, lekarz. Ojciec zmarł podczas epidemii tyfusu, którym zaraził się odwiedzając chorych. Żaden inny lekarz nie chciał do nich jeździć.

Wie Pan, jak ktoś mnie nazywa bohaterką to dostaję szału (śmiech).

Red.: Proszę opisać jak wyglądał Główny Dom Schronienia przy ul. Dzielnej 39.

I.S.: Był zaniedbany, brudny. Brakowało personelu. Przebywało tam ok. 100 dzieci, zarówno chorych jak i zdrowych. Pamiętam, że kiedyś zaniostałam im choinkę. Połamałam gałęzie i przeniosłam je do

Getta pod ubraniem. Dla dzieci była to sensacja i radość, że mają choinkę.

Red.: Korczak pisał: „Jeżeli nie możemy ich przywrócić do życia (chodzi o dzieci, które są praktycznie już nie do uratowania), to przynajmniej zapewnijmy im ludzką i porządną śmierć”. Zaproponował zorganizowanie specjalnego pomieszczenia dla dzieci: „Coś w rodzaju wielkiego pokoju z półkami jak w sklepie... To nie wymaga dużo miejsca ani kosztów”. Czy udało mu się to zrealizować?

I.S.: Tak, udało. Warunki w tym domu uległy pewnej poprawie. Część dzieci z Głównego Domu Schronienia przy ul. Dzielnej 39 zabrali do swojego Domu Sierot.

Red.: Korczak w marcu 1942 r. napisał: „Zgłaszam kandydaturę na ordynatora oddziału konających dzieci”. Czy nie uważa Pani, że było to pierwsze hospicjum dla dzieci, gdzie Korczak starał się zapewnić im godne umieranie?

I.S.: Na pewno tak. Mimo, że słowo hospicjum nie było wtedy używane.

Red.: Co się stało z dziećmi z domu przy ul. Dzielnej w sierpniu 1942 roku?

I.S.: Niestety tego nie wiem.

Red.: Korczak napisał: „Kiedy w ciężkich godzinach ważyłem projekt uśmiercania, usypiania skazanych na zagładę niemowląt i starców żydowskiego Getta, rozumiałem to jako morderstwo w stosunku do chorych i słabych, jako skrytobójstwo odnośnie do nieświadomych”. Czy Korczak był przeciwnikiem eutanazji?

I.S.: Tak, był przeciwnikiem eutanazji.

Red.: Czy znane były Pani przypadki eutanazji w Getcie Warszawskim?

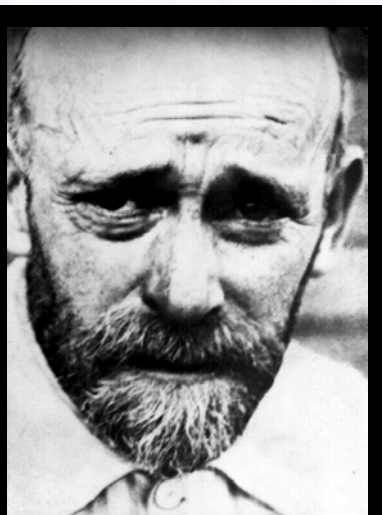
I.S.: Nie.

Red.: Czy była Pani świadkiem śmierci dzieci w Getcie?

I.S.: Ponieważ w Getcie byłam codziennie, często widywałam zmarłe dzieci leżące na ulicy.



Irena Sendlerowa (zdj. z 1945 r.)



Janusz Korczak



Pamiętam szczególnie jedno dziecko umierająca na ulicy i przykryte gazetami.

Red.: Dwoje Pani dzieci zmarło. Czy jako ich matka chciałaby Pani coś przekazać rodzicom naszych pacjentów?

I.S.: Ogólny pogląd jest taki, że im dalej od tej tragedii, po upływie 10, czy 15 lat, to z biegiem czasu ból maleje. U mnie jest odwrotnie – co roku bardziej boleję nad brakiem syna, który zmarł w wieku 39 lat. Teraz dużo bardziej cierpię.

Red.: W swoim wystąpieniu w Senacie 14.03.2007 napisała Pani „Budujmy cywilizację dobra, cywilizację życia, nie śmierci”. Jak Pani to rozumie?

I.S.: Po prostu należy aktywniej pracować. Dawać z siebie to co można dać – czy to w swoim zawodzie, czy to w swoim umiłowaniu pracy społecznej. Wszelkimi sposobami starać się zawsze, żeby każdy człowiek miał chociaż minimum szans na przeżycie. Przejawiać więcej zainteresowania otoczeniem – przecież ludzie żyjący w złych warunkach są tak blisko nas. Nawet w najgorszych czasach, w najbardziej niebezpiecznych można czynić dobro.

Red.: Została Pani zgłoszona przez Prezydenta do Nagrody Nobla.

I.S.: Ja się śmieję, że jestem jedynym człowiekiem na świecie, który ma już dwa „Noble”. Jeżeli 28 tysięcy ludzi, którzy mnie nie znali, podpisało się pod tym wnioskiem – to już jest jeden „Nobel”. A drugi „Nobel” to fakt, że Niemcy moim imieniem nazwali 3 szkoły i jedno przedszkole.

Red.: Jesteśmy Pani bardzo wdzięczni za zainteresowanie działalnością Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i zachęcenie swoich przyjaciół do wspierania naszej Fundacji. Dziękujemy za rozmowę.

(Wywiad autoryzowany przez p. Irenę Sendlerową)



Rozmawiali: Tomasz Dangel i Mirosława Ślęzak

10 maja 2007



Irena Sendlerowa podczas wywiadu

Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce (2006)

Tomasz Dangel

Poniżej przedstawiamy skrót raportu, który jest dostępny w Internecie na stronie www.hospicjum.waw.pl w zakładce „biblioteka” w „dziale artykuły”.

W okresie 1999-2006 nastąpił w Polsce rozwój systemu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Proces ten zachodził mimo braku odpowiednich regulacji ze strony Ministerstwa Zdrowia oraz bardzo niskiego poziomu refundacji świadczeń ze strony Narodowego Funduszu Zdrowia.

Łączna liczba dzieci objętych opieką w 2006 roku, w porównaniu z 2005 rokiem, zwiększyła się z 442 do 568 (wzrost o 29%). Liczba dzieci z chorobami nowotworowymi zwiększyła się ze 100 do 134 (wzrost o 34%), a liczba dzieci z innymi schorzeniami – z 342 do 434 (wzrost o 27%). Liczba zgonów zmniejszyła się ze 150 do 135 (spadek o 10%). Zmarło 24% wszystkich leczonych dzieci.

Wskaźnik określający roczną liczbę pacjentów w przeliczeniu na milion mieszkańców w 2006 r. był najwyższy w województwach zachodnio-pomorskim (29,5) i lubelskim (29). Natomiast najniższą wartość tego wskaźnika odnotowano w województwach świętokrzyskim (3,1) i lubuskim (6,9).

Porównanie wyników uzyskanych z 8 kolejnych badań przeprowadzonych w hospicjach zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi (1999-2006)

| Rok | 1999 | 2000 | 2001 | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 |
|-------------------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| Liczba badanych hospicjów | 37 | 33 | 29 | 29 | 31 | 31 | 37 | 36 |
| Liczba wszystkich dzieci pod opieką | 171 | 186 | 214 | 252 | 329 | 373 | 442 | 568 |
| Liczba dzieci z ch. nowotworowymi | 99 | 92 | 85 | 90 | 111 | 103 | 100 | 134 |
| Liczba dzieci z innymi chorobami | 72 | 94 | 129 | 162 | 218 | 270 | 342 | 434 |
| Liczba zgonów | 83 | 80 | 83 | 82 | 102 | 104 | 150 | 135 |

W 2006 r. pod opiekę hospicjów domowych trafiły głównie dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego (38%), nowotworami (23%) oraz wadami wrodzonymi i aberracjami chromosomowymi (20%).

Czas przeżycia dzieci z nowotworami jest wielokrotnie krótszy niż dzieci z innymi schorzeniami ograniczającymi życie. Średni czas przeżycia dziecka z nowotworem w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci wynosi 51 dni, dziecka z zespołem Edwardsa lub Patau 139 dni, z zespołem wad rozwojowych 260 dni, z dystrofią mięśniową Duchenne'a 390 dni, z wadą wrodzoną układu nerwowego 412 dni, wadą wrodzoną serca 419 dni, z chorobą metaboliczną 582 dni, z dziecięcym porażeniem mózgowym 912 dni.

Dobrze prowadzone leczenie w warunkach domowych (właściwe żywienie, rehabilitacja, tlenoterapia, leczenie infekcji, padaczki, spastyczności, refluksu żołądkowo-przełykowego itd.) nie tylko poprawia jakość życia, ale istotnie przedłuża życie u dzieci z przewlekłymi chorobami układu nerwowego.

Dzieci leczone przez hospicja domowe w latach 2005 i 2006 wg głównych grup rozpoznania

| Główne grupy rozpoznania | Liczba pacjentów 2005 | Liczba pacjentów 2006 |
|---|-----------------------|-----------------------|
| Nowotwory | 100 (22%) | 134 (23%) |
| Choroby metaboliczne | 38 (8%) | 62 (11%) |
| Choroby układu nerwowego | 185 (42%) | 217 (38%) |
| Stany rozpoczynające się w okresie okołoporodowym | 16 (4%) | 15 (3%) |
| Wady rozwojowe wrodzone, zniekształcenia i aberracje chromosomowe | 83 (19%) | 110 (20%) |
| Inne | 20 (5%) | 30 (5%) |
| Razem | 442 | 568 |

Ciągle wzrastająca w hospicjach domowych liczba dzieci z chorobami neurologicznymi wskazuje na dotychczasowy brak innego, równie skutecznego systemu wsparcia dla rodzin tych dzieci. Ponieważ fakt ten nie został w należyty sposób rozpoznany i zaakceptowany przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia, wytworzyła się obecnie sytuacja polegająca na administracyjnym ograniczaniu tym pacjentom dostępu do domowej opieki paliatywnej. Problem ten ma charakter społeczny i jako taki nie może być rozwiązany wyłącznie przez hospicja. Konieczne staje się wprowadzenie jasnych zasad kwalifikowania i refundowania opieki paliatywnej dla tej grupy pacjentów. Stanowisko w tej sprawie powinien zająć minister zdrowia.

Aktualna polityka Narodowego Funduszu Zdrowia (popierana przez Ministerstwo Zdrowia) opiera się na błędnym założeniu, że hospicja domowe dla dzieci powinny zajmować się przede wszystkim pacjentami onkologicznymi. Natomiast liczba dzieci ze schorzeniami innymi niż nowotwory nie powinna przekraczać 40% leczonych pacjentów. Należy podkreślić, że w grupie 36 badanych hospicjów tylko jedno – hospicjum w Mysłowicach – spełniało ten warunek.

W Polsce umiera rocznie zaledwie ok. 300 dzieci z chorobami nowotworowymi. Do hospicjów domowych w 2006 r. skierowano ich 134 (ok. 45%); można przyjąć, że pozostałe zmarły w szpitalu. Do hospicjów zgłaszano średnio ok. 4 dzieci z nowotworami na milion mieszkańców. Jeżeli 134 pacjentów onkologicznych miałyby stanowić 60% wszystkich leczonych – jak oczekuje NFZ – to można by dodatkowo przyjąć tylko 89 pacjentów z innymi schorzeniami (40%). Mielibyśmy w ten sposób łącznie 223 miejsca w hospicjach domowych dla dzieci. Dawałoby to średnio 6 miejsc w każdym z 37 hospicjów. Tak mała liczba pacjentów nie uzasadnia oczywiście potrzeby istnienia hospicjum. Zdaniem autora, hospicjum domowe dla dzieci, aby mogło właściwie funkcjonować, powinno mieć w tym samym czasie od 12 do 30 pacjentów.

Wzrastająca liczba pacjentów z przewlekłymi chorobami neurologicznymi powoduje określone skutki w organizacji i specjalizacji hospicjów domowych dla dzieci. W ten sposób kształtuje się zupełnie nowa forma leczenia tych pacjentów w warunkach domowych. Proces ten wymaga zainteresowania i nadzoru specjalistycznego ze strony odpowiednich konsultantów wojewódzkich (np. pediatrii i neurologii dziecięcej). Ustalenie, którzy konsultanci powinni sprawować nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi leczącymi dzieci jest obecnie bardzo potrzebne, m. in. z powodu konieczności weryfikowania wskazań do tej formy leczenia, w przypadkach kwestionowanych przez NFZ. Ponieważ większość hospicjów zatrudnia lekarzy pediatrów, a znaczny odsetek pacjentów to dzieci z bardzo rzadkimi schorzeniami pediatrycznymi, wydaje się właściwe, aby nadzór ten powierzyć konsultantom w dziedzinie pediatrii.

Hospicja domowe dla dorosłych (przyjmujące dzieci) powinny oczywiście pozostawać pod nadzorem konsultantów wojewódzkich w dziedzinie medycyny paliatywnej. Jednak specjalistyczne opinie w sprawie leczonych tam dzieci (np. dla NFZ) powinni wydawać konsultanci w dziedzinie pediatrii (lub innych specjalności pediatrycznych).

Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi stanowią niewielką grupę (ok. 70 osób). Ponieważ zajmują się nową i bardzo specyficzną dziedziną medycyny, powinni uczestniczyć w specjalnie dla nich opracowanym systemie kształcenia podyplomowego. Kształcenie w tej dziedzinie oferuje Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Składa się ono z miesięcznych indywidualnych staży (praktyka kliniczna) i corocznej kilkudniowej konferencji szkoleniowej. Również raz w roku wydawana jest monografia „Opieka paliatywna nad dziećmi” zawierająca zbiór aktualnych artykułów. Zdaniem autora, lekarze powinni przynajmniej raz na 2 lata uczestniczyć w konferencji szkoleniowej i raz na 3 lata odbywać staż. W ten sposób wypełnialiby obowiązek kształcenia ustawicznego.

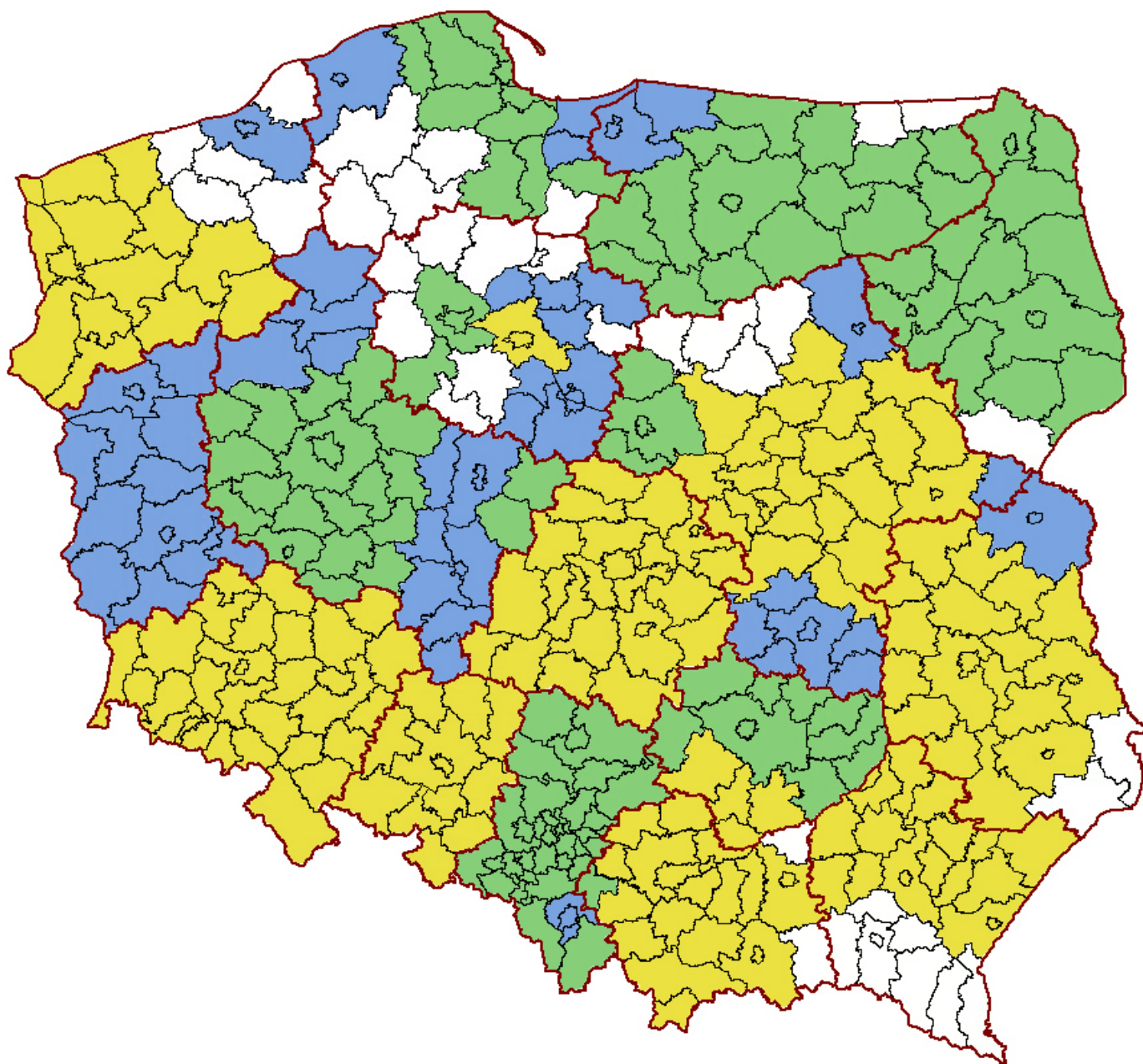
Ludność ($n=34612166$), zamieszkująca we wszystkich rejonach objętych domową opieką paliatywną dla dzieci w 2006 r., stanowiła 91% populacji kraju. Nastąpiło rozszerzenie obszaru i wzrost liczby ludności w porównaniu z rokiem 2005 ($n=31742121$, 83% populacji).





Samodzielne hospicja domowe dla dzieci obejmowały największe rejony (średnio ok. 2 mln mieszkańców). Hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych obejmowały dwukrotnie mniejsze rejony (średnio ok. 1 mln mieszkańców), a hospicja domowe dla dorosłych najmniejsze rejony (średnio ok. 350 tys. mieszkańców).

Wnioski i postulaty:

1. Istnieje potrzeba wprowadzenia standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi przez ministra zdrowia.
2. Istnieje potrzeba zmiany rozporządzenia prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, które określa limit 60% dla dzieci z nowotworami i 40% dla dzieci z innymi schorzeniami.
3. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Kielcach, Zielonej Górze i okręgu katowickim.
4. Hospicja domowe dla dzieci powinny zostać objęte nadzorem specjalistycznym przez konsultantów wojewódzkich w dziedzinie pediatrii.
5. Lekarze zajmujący się domową opieką paliatywną nad dziećmi powinni zostać zobligowani do kształcenia ustawicznego w ramach programu szkoleniowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Rejony objęte domową opieką paliatywną nad dziećmi – Polska 2007



-  – samodzielne hospicja domowe dla dzieci
-  – hospicja domowe dla dzieci, pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
-  – hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci
-  – brak opieki

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. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11 (pn - pt w godz. 8 - 16) lub z pielęgniarkami WHD:

Małgorzatą Morawską – tel. kom. 502 179 293 (pn - pt w godz. 8-17),

Katarzyną Piaseczną – tel. kom. 505 045 672 (pn - pt w godz. 8-17).

UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



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



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.

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, email: poczta.hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: (022) 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

Organizacja Pożytku Publicznego

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: poczta@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
Marek Domowicz
Hanna Wachnowska

Skład:

Marek Domowicz
Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1428-5630

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