

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (43) marzec 2008 r.



Majeczka –  
„Wiara jest naszą siłą”, str. 8



Od lewej: Ireneusz Kalisiak (WHD),  
Barbara Łubkowska,  
Ignacy Pokorski, Anna Urbańska,  
Krzysztof Adamowicz

## Mikołaje 2007

Kiedy zbliżał się grudzień, wszyscy pomyśleli o nadchodzącym Bożym Narodzeniu: czasie radości, miłości i dzielenia się tym wszystkim z innymi. Wcześniej jednak był 6 grudnia – mikołajki. Każdy lubi dostawać prezenty, ale przekonaliśmy się wielokrotnie, że jeszcze przyjemniej jest dawać.

W zeszłym roku Samorząd 9 Niepublicznego Gimnazjum Fundacji Primus przeprowadził zbiórkę pieniędzy na Mikołajkowy Dar Serca, zamiast tradycyjnego obdarowywania się zabawkami czy książkami. W tym roku stwierdziliśmy, że tradycję trzeba szanować – przekazemy pieniądze na dofinansowanie Warszawskiego Hospicjum Dziecięcego. Każdy dał tyle, ile mógł. Fundusze pochodziły z oszczędności uczniów. Wszyscy stanęli na wysokości zadania. Zebraliśmy 4000 zł, które postanowiliśmy przekazać osobiście.

Wśród osób, które odwiedziły Hospicjum znaleźli się przedstawiciele Samorządu Uczniowskiego: Anna Urbańska i Ignacy Pokorski, pod opieką Dyrektora Gimnazjum Krzysztofa Adamowicza i opiekuna Samorządu, Barbary Łubkowskiej.

*„Jedziemy do Hospicjum. Jest zimny, deszczowy dzień. Za oknem warszawski, poranny tłok. Nasuwa się pytanie. Kto z tych ludzi pamięta o innych? Dojeżdżamy na miejsce*

*– budynek jak każdy inny. Uwagę zwracają czerwone samochody pielęgniarek, którymi jeżdżą do chorych. Spotykamy się z wiceprezesem Fundacji WHD. Przyjęcie jest ciepłe, poznajemy innych pracowników i oglądamy pomieszczenia Hospicjum. Słuchamy o poświęceniu, bólu, cierpieniu, ale również o nadziei. Następuje przekazanie zebranej sumy. To miła chwila dla nas. Pojawiają się łzy wzruszenia i poczucie, że nasze szkolne mikołajki nabierają zupełnie innego znaczenia. Podarowane pieniądze ułatwią życie jakiemuś dziecku, a to bardzo ważne. Po podziękowaniach opuszczamy Hospicjum. W drodze powrotnej deszcz i zimno nie było już takie dokuczliwe, a ludzie tak obcy...”*

W szkole podzieliliśmy się naszymi refleksjami z kolegami i rodzicami. Mamy nadzieję, że przy rozliczaniu podatku, przynajmniej część naszych rodziców przekaże 1% dla Hospicjum. A my wierzymy, że Mikołajkowy Dar Serca to już tradycja w naszej szkole, bo „przyjemnie jest dostawać, ale jeszcze przyjemniej dawać”.

**bo przyjemnie  
jest dostawać,  
ale jeszcze  
przyjemniej  
dawać**

Anna Urbańska kl. I a  
Ignacy Pokorski kl. II c



Artur Januszaniec  
Prezes Fundacji WHD

# Prosta decyzja

Już 3-krotnie wiele osób, a wśród nich Czytelnicy naszego Informatora, podejmowało decyzję o przekazaniu 1% podatku dochodowego Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. W tym roku procedura mająca na celu udzielenie wsparcia jest wyjątkowo prosta – wypełniając formularz PIT w odpowiednich rubrykach należy wpisać nazwę organizacji pożytku publicznego, której chcemy pomóc, jej numer KRS i kwotę stanowiącą 1% naszego podatku dochodowego. Nie trzeba już, tak jak w latach ubiegłych, przelewać żadnych pieniędzy – zrobi to za nas Urząd Skarbowy. Do nas należy tylko decyzja, którą organizację chcemy wesprzeć.


Oddając w Państwa ręce kolejny numer Informatora chciałbym zachęcić wszystkich do przekazania części swojego podatku naszej Fundacji. Gwarantuję, że zebrane pieniądze, zostaną spożytkowane we właściwy sposób i że żadna z podarowanych złotówek nie zostanie zmarnotrawiona.\*

Dzięki dotychczasowej hojności tych, którym nieobojętny jest los ciężko chorych dzieci, Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci może oferować swoim podopiecznym i ich rodzinom opiekę i pomoc na najwyższym poziomie oraz wspierać finansowo inne domowe hospicja dla dzieci na terenie naszego kraju.

Bezpłatna opieka nad ciężko chorymi dziećmi w ich domach, wsparcie w żałobie rodzin zmarłych dzieci, propagowanie idei domowej opieki paliatywnej nad dziećmi – to cele statutowe Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. To właśnie do realizacji tych celów przyczynią się środki finansowe zgromadzone zarówno dzięki akcji „1% podatku”, jak i dzięki finansowemu wsparciu, jakie nasza Fundacja otrzymuje przez cały rok.

Życząc wszystkim Państwu zdrowych, radosnych i pełnych wiosennego słońca Świąt Wielkiej Nocy zapraszam do lektury pierwszego, w 2008 roku, numeru Informatora „Hospicjum”.

Lek. med. Artur Januszaniec

  
Prezes Fundacji  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

\* Sprawozdania z działalności Fundacji WHD dostępne są w Internecie na stronie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale > Fundacja <, oraz w internetowej bazie sprawozdań finansowych organizacji pożytku publicznego – <http://bopp.pozYTEK.gov.pl/>



Kubuś z mamą

**KUBUSIU**

Tak bym chciała  
 móc Cię przytulić  
 Poczuć Twój zapach  
 usłyszeć płacz  
 Moje serce rozdziera  
 ogromny ból i żal  
 Dlaczego? Dlaczego  
 tak się stało  
 Przecież byłeś  
 Kubusiu częścią mnie  
 Mam nadzieję, że czas  
 szybko będzie płynął  
 Każdy dzień za dniem  
 i już niedługo zobaczę Cię  
 Gdziekolwiek jesteś  
**ZAWSZE BĘDĘ KOCHAĆ CIĘ!**

**Jest to historia chłopca o niebieskich oczach**

# Kubuś

**Bardzo trudno jest pisać o kimś, kogo się bardzo kocha, a kogo nie można już przytulić, pogłaskać**

Kubuś urodził się 24 maja 2006 r., był drobnutki i, jak się później okazało, bardzo chory. Mój malutki synek miał zespół Edwardsa – jest to wada genetyczna źle rokująca. Tylko 10% dzieci dożywa pierwszego roku życia – tak nam powiedzieli lekarze. Od tamtego czasu zaczęła się walka o życie Kubuś, o każdy dzień... minutę...

Po powrocie ze szpitala przeszliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Spotkaliśmy na swojej drodze wielu życzliwych ludzi.

Kubuś ciągle chorował, nie miał odporności, ale dzielnie walczył. Każdy jego uśmiech potęgował we mnie siłę do walki, wierzyłam, że pokona chorobę i będzie długo żył, mimo tego, iż taki usłyszał wyrok.

Czasami miałam chwile zwątpienia, żal do Boga, że skrzywdził moje dziecko, ale ksiądz Benek powiedział, że to nie On, że tak naprawdę nikt nie wie, dlaczego się tak dzieje.

Mijał dzień za dniem, Kubuś zaczął czynić duże postępy, przestał zaciskać mocno piąstki, zaczął gryźć paluszki, raz w życiu widziałam, jak śmiał się w głos, pamiętam to do dziś, a to dzięki pielęgniarce Gosi. Gosiu, dziękuję Ci, że choć raz dane było mi to zobaczyć i usłyszeć.

W kwietniu z Kubusiem było bardzo źle, przeszedł dwa ciężkie zapalenia płuc. Coraz częściej źle mu się oddychało, ale wierzyłam, że jest silny i wszystko pokona. Zbliżał się dzień urodzin 24 maja 2007 r., bardzo bałam się, bo znałam statystyki. Kubuś od poniedziałku zaczął trochę chorować, pojawiła się wydzielina, gorzej oddychał. Kryzys nastąpił w środę, dużo spał, był bardzo słaby. Ale wierzyłam, że wy-

dzie z tego. W nocy był bardzo blady, nadal trudno mu się oddychało, już wtedy miałam złe przeczucie. W czwartek 24 maja mieliśmy pojechać do hospicjum z tortem, chcieliśmy zrobić niespodziankę, żeby wszyscy, którzy byli mu bliscy tak jak rodzina, mogli w tym dniu być z nim. Ale Kubuś miał inny plan, o godz. 9.00 pojawił się pierwszy napad, postanowiłam powiadomić pielęgniarkę Basię, że Kubuś odchodzi. Dopóki byliśmy sami, panikowałam, krzyczałam, płakałam, ale kiedy pojawiła się pielęgniarka Basia, doktor Piotr – ulubieniec Kubusia – i ksiądz Benek, wprowadzili spokój i ciszę. My, jako rodzice, już wiedzieliśmy, że jest źle, mieliśmy dużo odwagi żeby pozwolić Kubusiowi odejść. Pozwoliliśmy mu zrobić to, co dla niego jest najlepsze i chcieliśmy, jeśli jest mu źle, żeby już dla nas nie walczył. Wiem, że rozumiał, co do



niego mówimy. Kubusiowi spłynęły z oka dwie łzy i odszedł w lepszy dla niego świat, bez cierpienia i bólu.

Nie ma Kubusia z nami już tyle miesięcy, ból po stracie dziecka jest nie do zniesienia, tęsknota czyni wkoło pustkę, żal rozdziera duszę.

Dziękuję Kubusiowi za nieprzespane noce, za ból pleców, za to, że był i dawał mi tyle szczęścia, za każdy jego uśmiech i płacz.

Chcę podziękować Panu dr. Tomaszowi Danglowi za to, że stworzył tu, na ziemi, raj dla małych aniołków – gdyby nie Pan, doktorze, nie byłoby tego wszystkiego. Wiem, że wszystkie aniołki tu na ziemi i te już w niebie opiekują się Panem i dają siłę.

Dziękuję Agnieszce, psycholog, za siłę w wytrwaniu, doktorowi Piotrowi za troskliwość i uczucie, Basi, Gosi, Mirce, Madzi, Darkowi, pani Dorocie i panu Andrzejowi – wszystkim osobom, które pracują w hospicjum i nie jest im obojętny los dzieci. Dzięki Wam zapomniałam o chorobie synka, uczyliśmy się z nią żyć, chwytaliśmy każdy dzień, minutę... tak, jak się chwyta powietrze. Nigdy Was nie zapomnę.

Dzięki hospicjum żyję, oddycham i wciąż przypominam sobie słowa księdza Benka – że tam jest życie... Tu na ziemi tylko ciało, symbol naszej wiary, wiadomo, tęsknimy za ciałem, przecież duszy nie widzimy. To, co ksiądz powiedział o Kubusiu podczas mszy, było piękne, płynęło z głębi serca, dziękuję księdzu, że był, jego obecność dawała nam poczucie bezpieczeństwa. Dziękuję Agnieszce i Basi – Wasza obecność dodała mi siłę. Wiem, że pozostali, którzy nie mogli być fizycznie, uczestniczyli z nami podczas pogrzebu duchowo.

Kubuś był i jest dla mnie najpiękniejszym darem, tak mały człowiek, a tyle mnie nauczył. Dla Was też był wyjątkowym, a nie kolejnym pacjentem.

Moja wdzięczność dla pracowników hospicjum za szczęście mojego dziecka nigdy nie będzie miała końca. To, co robicie, jest darem, a Wy aniołami od Boga. Wiem, że anioły żywią się naszą nadzieją, wiarą, im nasza wiara jest silniejsza – ich skrzydła stają się jaśniejsze. Bije od nich światło, ciepło i dobroć. Wiem też, że Kubuś jest szczęśliwy, może biegać, siedzieć, jest wolny od cierpienia. Dla nas czas biegnie powoli, dla aniołków bardzo szybko. Wiem również, że mój ból skończy się wtedy, kiedy będzie dane mi spotkać się z moim synkiem. Teraz poprzez swoje doświadczenie staram się pomagać kobietom, które mają problemy z ciążą, opowiadam im o Was, o gabinecie USG, z którego chętnie korzystają.



Nie wiedziały, że są ludzie, którzy mogą i chcą pomóc. Te osoby są nieświadome zagrożeń, tak jak ja kiedyś byłam.

Zwykle słowo „dziękuję” nie odzwierciedli tego, co robicie i kim jesteście. Wiem jedno, już na zawsze zostanieie w moim sercu tak jak Kubuś w Waszych. Kubuś – chłopiec o niebieskich oczach.

**Ewa Pawłowska**

*Kubuś zmarł 24.05.2007 r. w dniu swoich pierwszych urodzin, pod opieką hospicjum był przez 350 dni.*

*Kubuś z bratem Kacprem*





Hubercik

**Wszystkim wokół,  
a przede wszystkim  
mamie, nie pozwalał  
płakać i smucić się,  
zawsze powtarzał:  
„Mama, uśmiechaj się”.**

# WSPOMNIENIE O HUBERCIE

Hubercik mimo swojej poważnej i ciężkiej choroby nowotworowej był bardzo dzielny i pogodny dzieckiem. Nigdy nie płakał i nie narzekał z powodu bólu, jaki choroba powodowała. Wszystkim wokół, a przede wszystkim mamie, nie pozwalał płakać i smucić się, zawsze powtarzał: „Mama, uśmiechaj się”. Po roku leczenia chemioterapią i radioterapią choroba pozwoliła mu na trzy miesiące swobody i radości. Było lato 2007 r., Hubercik biegał za piłką, za motylkami, karmił wiewiórki w parku, zrywał kwiatki, zbierał grzybki. Był bardzo szczęśliwy, swoim szczerym uśmiechem i uściskami obdarzał wszystko i wszystkich wokół siebie. Tego lata spełniło się jego wielkie marzenie, tzn. wyjazd z całą rodziną nad morze do Kołobrzegu. Całe dni spędzał na plaży budując zamki z piasku, biegając po falach, zbierając kamyczki i muszki, pływając pontonem. Było super. Hubert był w swoim żywiole. Wszyscy zapomnieliśmy choć na chwilę o poważnej chorobie dziecka.

Po powrocie do Warszawy poszedł również do przedszkola, bo to było kolejne jego wielkie marzenie. Jednak nawrót choroby nie pozwolił mu długo

nacieszyć się wspólną zabawą z rówieśnikami. Od połowy września stan Huberta zaczął się pogarszać. Znowu zaczęły się długie pobyty w szpitalu, wielogodzinne podłączenia do kroplówek z chemią, badania w znieczuleniu ogólnym. Tego wszystkiego Hubercik po prostu nie znośił. Na sam widok budynku szpitalnego zaczynał płakać i krzyczeć: „Ja

nie chcę tu więcej przyjeżdżać, nie chcę podłączenia”, albo „Jestem obrażony na cały świat”. Każdego ranka budząc się w szpitalnym łóżeczku pytał smutnym głosem, kiedy wreszcie pojedzie do domu, do brata Michałka. Mimo zastosowanego leczenia, Hubercik pod koniec listopada przestał samodzielnie chodzić.



... nad morzem



... z bratem Michałem (z prawej)

W tej sytuacji, kiedy chemioterapia nie przynosiła pożądanych efektów, a choroba niszczyła dziecko w zastraszającym tempie, w połowie grudnia zdecydowaliśmy o przeniesieniu Huberta pod opiekę hospicjum. Na początku trochę obawialiśmy się, czy damy radę opiekować się nim w warunkach domowych, a przede wszystkim, jak Hubert będzie reagował na wizyty lekarzy i pielęgniarek. Okazało się, że Hubercik zaskoczył nas wszystkich, bo mimo tego, że nie mógł już chodzić i dobrze mówić, to zawsze pierwszy witał gości i z zaciekawieniem obserwował, co się będzie działo. Nigdy nie protestował, tylko posłusznie poddawał się badaniom i zabiegom.

Zbliżyły się Święta Bożego Narodzenia i Hubercik z utęsknieniem czekał na św. Mikołaja. Panie z przedszkola, do którego Hubercik chodził, zorganizowały dla niego niespodziankę i w przebraniu Mikołaja odwiedziły Huberta w domu przynosząc mnóstwo prezentów. Hubert był bardzo przejęty tym faktem. Nasz synek był strasznym pieśczochem i przytulanką. Kilka dni przed śmiercią chciał chyba nacieszyć się nami na zapas, tzn. byliśmy przez

niego wciąż obściskiwani i obcałowywani do tego stopnia, że całymi dniami siedział na zmianę na kolanach, albo u mamy, albo na rękach u taty, i cały czas przytulał się trzymając mocno za szyję. Wieczorami zasypiał w ramionach mamy szepcząc słodko: „moja kochana mamka”, albo „moja ty ślicznotko”.

W piątek, przed poniedziałkową Wigilią, nasz kochany synek strasznie uparł się, żeby ubrać choinkę. Ulegliśmy mu i Hubert cały szczęśliwy uczestniczył w tej ceremonii podając bombki tylko jedną, lewą rączką. Robił to naprawdę resztkami sił, ale z uśmiechem na sparaliżowanej częściowo twarzy i błyskiem w oku.

W przeddzień śmierci odwiedziła Huberta jego mama chrzestna, Asia, która przywiozła mu ogromne pudło z niespodzianką. Hubcio zdołał jeszcze otworzyć swoje śliczne, niebieskie oczka, aby obejrzeć prezent, a w podziękowaniu uśmiechnął się do Asi. Kosztowało go to wiele trudu. Po południu tego dnia Hubert zapadł w śpiączkę i już się nie obudził. Tuż przed śmiercią, w chwili naszej walki o każdy jego oddech, otworzył na chwilę oczy, jakby chciał się z nami pożegnać. Zmarł w niedzielę

23 grudnia 2007 r. o godz. 17.30 w wieku 4 lat. Tego wieczoru przy ciele Hubercika została odprawiona Msza św., która naszym zdaniem była pomostem umożliwiającym przejście Huberta na tamten świat pełen miłości, radości i wiecznego szczęścia. Wyrazem tego był uśmiech na jego słodkiej buzi, który pojawił się po zakończonym nabożeństwie. Wierzmy, że nasz synek jest teraz szczęśliwym aniołkiem i naszym patronem w Niebie.

Myślmy, a nawet jesteśmy pewni, że Hubercik był naprawdę bardzo, bardzo szczęśliwy, iż te ostatnie chwile swojego krótkiego, a zarazem ciężkiego życia, mógł spędzić w domu z rodziną, z bratem Michałkiem, którego bardzo kochał, wśród swoich ulubionych zabawek, a przede wszystkim w swoim, a nie szpitalnym, łóżeczku.

Pamiętający i kochający  
rodzice z bratem Michałem

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Hubertem przez 10 dni.



## WIARA JEST NASZĄ SIŁĄ

**Majeczka miała piękne, duże, niebieskie oczy. Kiedy na mnie patrzyła, czułam, że widzi całe moje wnętrze, że wie, jak bardzo ją kocham.**

28 kwietnia urodziła się nasza wspaniała, malutka księżniczka, której daliśmy na imię Majeczka. Pragnęliśmy jej z całego serca i nie mogliśmy doczekać się chwili, kiedy będziemy mogli ją powitać na tym świecie.

Wszystko miało być takie cudowne, piękne, miałam urodzić nasze pierwsze dziecko. Ciąża przebiegała prawidłowo, bez żadnych komplikacji. Całe dziewięć miesięcy wskazywało na to, że dziecko będzie zdrowe. Jednak czasami czułam taki dziwny lęk, obawiałam się, że coś jest nie tak, jak powinno być. Słabo przybierałam na wadze, a brzuch miałam dosłownie jak piłeczka.

Kiedy podczas wizyty pytałam lekarza, czy to normalne, odpowiadał, że czasami tak bywa i przesunął termin porodu. Pierwszy miałam na 18 IV, a ostatni na 20 V. Ponad miesiąc różnicy,



Maja z mamą



ale lekarz tłumaczył, że wszystko jest dobrze. Wierzyłam jego słowom, bo komu miałam zaufać, jeśli nie lekarzowi?

22 kwietnia miałam robione ostatnie USG, wtedy lekarz powiedział mi, że dziecko jest małe i że podejrzewa hipotrofię wewnątrzmaciczną. 23 kwietnia trafiłam do szpitala na oddział patologii ciąży. Dzień później wywołano poród. Rodziłam razem z mężem, który bardzo mi pomagał i razem ze mną czekał na chwilę, kiedy zobaczymy naszą córeczkę. Do końca wierzyliśmy, że będzie dobrze. Jednak nie było! Już pięć minut po porodzie dowiedzieliśmy się, że coś jest nie tak. Nie zapomnę tych chwil do końca moich dni. Dziękuję mężowi, za to, że tak bardzo mnie wspierał. Razem było nam łatwiej. Pani doktor, która badała Majeczkę, podejrzewała trisomię 18-ego chromosomu. Diagnoza ta potwierdziła się kilka dni później.

Dowiedzieliśmy się, że ta choroba jest letalna, że nasze dziecko ma kilka tygodni, może miesięcy życia. Nasz świat się zawalił, baliśmy się i nie wiedzieliśmy, czy sobie poradzimy. Nasza córeczka spędziła prawie miesiąc w szpitalu, podłączona do okropnej aparatury. Pragnęliśmy jak najszybciej zabrać ją do domu, by mogła być razem z nami, wśród najbliższych. Udało się, trafiliśmy pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wszystko się zmieniło. Zabraliśmy naszą Majeczkę do domu. Zaczął się cudowny czas dla całej naszej rodziny. Dzięki WHD, mogliśmy cieszyć się naszą córeczką, całować ją, przytulać, opiekować się



nią tak, jakby była zdrowa. Byliśmy pod fachową opieką przez całą dobę.

Majeczka miała piękne, duże, niebieskie oczy. Kiedy na mnie patrzyła, czułam, że widzi całe moje wnętrze, że wie, jak bardzo ją kocham. Zmieniła całe nasze życie, pokazała nam, czym jest miłość. Nauczyła nas kochać.

Sprawiła, że cieszyliśmy się każdą minutą, którą razem spędzaliśmy.

Tuliłam ją i nie wyobrażałam sobie życia bez niej. Stała się całym moim światem, moim życiem. Staraliśmy się nie myśleć o tym, że kiedyś odejdzie, i żyć, jak normalna rodzina. Czasami jednak dopadała nas świadomość, że nasza Majeczka jest chora, że od nas odejdzie.

Dzięki pracownikom WHD, a szczególnie pielęgniarce Basi Ważny, która opiekowała się Majeczką, wszystko wydawało się łatwiejsze. Wiedzieliśmy, że mamy przy sobie osoby, które pomogą nam w każdej sytuacji. Tak było.

Nasza córeczka nie cierpiała, cieszyła się nami, a my Nią. Nie byliśmy sami, mieliśmy rodzinę, przyjaciół oraz pracowników WHD, na których zawsze mogliśmy polegać. Nigdy nie zapomnimy Waszej pomocy i dobroci płynącej prosto z serca. Basiu – Tobie szczególnie! Byłaś i jesteś dla nas kimś więcej niż pielęgniarką Majeczki. Byłaś i zawsze będziesz naszą przyjaciółką. Dzieliliś z nami radości i smutki.

Majeczka była karmiona sondą, której bardzo nie lubiła. Czasami potrafiła wyjąć ją z buzi podczas karmienia. Miała wtedy taki zabawny wyraz twarzy, jakby cieszyła się, że jej się to udało. Była bardzo pogodną dziewczynką, a jej minki były takie zabawne.

Spędziliśmy razem Święta Bożego Narodzenia, ubieraliśmy choinkę. Majeczce najbardziej podobały się lampki, mogła na nie patrzeć bez końca. Były to nasze pierwsze wspólne Święta i jednocześnie ostatnie. Nigdy już nie będą takie cudowne. To był nasz czas, święty czas. Majeczka przeżyła także swój pierwszy Dzień Babci i Dzień Dziadka.

Odeszła 24 stycznia 2008 r. o godzinie 5.30, cichutko, spokojnie, w objęciach swojej mamy. Nie cierpiała, jej serduszko przestało bić. Była z nami prawie dziewięć miesięcy i to był





najcudowniejszy czas w naszym życiu. Teraz jest Aniołkiem, który czuwa nad całą naszą rodziną. Ktoś powiedział nam, że Majeczka przez te krótkie dziewięć miesięcy miała więcej miłości niż niektóre dzieci przez całe życie. Mocno wierzymy, że tak było.

Kochali ją wszyscy: rodzice, dziadkowie, chrzestny Krzysio z żoną, znajomi oraz Kacperek, jej mały przyjaciel. Dziękujemy Wam wszystkim za tę miłość i wsparcie w trudnych chwilach.

### **Babciu Bożeno i dziadku Leszku!**

Wam dziękujemy za to, że przez pierwsze cztery miesiące mieszkaliśmy razem z Majeczką w Waszym domu. Pomagaliście nam, podtrzymywaliście na duchu, wspieraliście i tłumaczyliście, że wszystko się ułoży. Za waszą bliskość dziękujemy.

Dziękujemy również babci Joasi i dziadkowi Zdziśkowi, wszystkim leka-

rzom i pielęgniarkom WHD: Basi Ważny, Basi Tokarz, Małgosi, Mirce, Agnieszce, psycholog Agnieszce, rehabilitantowi Darkowi, pracownikowi socjalnemu Dorotce za pomoc w organizacji pogrzebu oraz księdzu Robertowi za odprowadzenie naszej córeczki do domu Boga. Za Wasze wielkie serca w imieniu naszego Aniołka dziękujemy.

**Marta i Piotr Wróblewscy**  
rodzice Majeczki

### **KOCHANA CÓRECZKO!**

*Byłaś, jesteś i zawsze będziesz moim Słońcem, moją Gwiazdką, moim Sercem.*

*Najcudowniejszym darem, jaki dostałam od Boga. Nauczyłaś mnie cieszyć się każdą chwilą, każdym drobiazgiem, nauczyłaś mnie pokory wobec życia. Dzięki Tobie uświadomiłam sobie cud, którego doświadczyłam.*

*Dziękuję Ci za to, że byłaś ze mną, że mnie potrzebowałaś. Tak wiele, Majeczko, Ci zawdzięczam. Wiem, że już nigdy nie będę samotna, bo będziesz przy mnie w każdej minucie mojego życia. Teraz jesteś wolna, biegasz, bawisz się z innymi Aniołkami. Wierzę, że jesteś szczęśliwa.*

*Nie złość się na mnie, gdy płaczę, wiem, że to egoistyczne, bo wtedy myślę o sobie, o tym, że już Cię nigdy nie przytulę, nie pocałuję, nie będę czuła Twojego zapachu, że już nic nie będzie takie piękne. Tęsknię za Tobą, jednak wiem, że jesteś obok Boga, że teraz On się Tobą opiekuje, że jest Ci lepiej.*

*Teraz możesz robić wszystko to, czego na tym świecie nigdy byś nie doświadczyła.*

*Do zobaczenia, córeczko  
Twoja kochająca Cię mamusia*

# Oświadze Benedykta XVI na Światowy Dzień Chorego 2008

*Drodzy Bracia i Siostry!*

*1. Jedynego lutego, w liturgiczne wspomnienie Najświętszej Maryi Panny z Lourdes, obchodzimy Światowy Dzień Chorego, który stanowi okazję sprzyjającą refleksji nad sensem bólu i nad chrześcijańskim obowiązkiem nakazującym, by poczuwać się do odpowiedzialności w każdej sytuacji, w jakiej on występuje. W tym roku te znaczące obchody łączą się z dwoma wydarzeniami, ważnymi dla życia Kościoła, na co wskazuje wybrany temat «Eucharystia, Lourdes i duszpasterstwo chorych» – 150. rocznica objawień Niepokalanej w Lourdes i Międzynarodowy Kongres Eucharystyczny w Quebecu w Kanadzie. Jest to szczególna sposobność do rozważenia ścisłej więzi istniejącej między tajemnicą eucharystyczną, rolą Maryi w planie zbawienia i rzeczywistością bólu i cierpienia człowieka.*

*150. rocznica objawień w Lourdes kieruje nasze spojrzenia ku Najświętszej Dziewicy, której Niepokalane Poczęcie stanowi wspa-  
niały, bezinteresowny dar dany przez Boga kobiecie, aby mogła w pełni włączyć się w Boży plan, z wytrwałą i niezłomną wiarą, pomimo czekających Ją prób i cierpień. Dlatego Maryja jest wzorem całkowitego zdania się na wolę Bożą: przyjęła odwieczne Słowo w sercu i poczęła Je w swoim dziewiczym łonie; zaufała Bogu i, z sercem przebitym mieczem bólu (por. Łk 2,35), bez wahania dzieliła mękę swego Syna, odnawiając u stóp krzyża na Kalwarii swoje «tak», wypowiedziane podczas zwiastowania. Medytować nad Niepokalanym Poczęciem Maryi znaczy ulec fascynacji «tak», które w przedziwny sposób związało Ją z misją Chrystusa, Odkupiciela ludzkości; pozwolić, by wzięła nas za rękę i nami pokierowała, abysmy sami z kolei powiedzieli fiat woli Bożej całym życiem, na które składają się radości i smutki, nadzieje i rozczarowania, ze świadomością, że próby, ból i cierpienie wzbogacają sens naszego pielgrzymowania na ziemi.*

*2. Nie sposób kontemplować Maryi i nie ulec fascynacji Chrystusem; nie można też patrząc na Chrystusa nie odczuwać obecności Maryi. Istnieje nierozzerwalna więź między Matką i Synem poczętym w Jej łonie za sprawą Ducha Świętego, a więź tę uświadamiamy sobie w tajemniczy sposób w sakramencie Eucharystii, na co zwracali uwagę już w pierwszych wiekach Ojcowie Kościoła i teologowie. «Ciało zrodzone z Maryi, pochodzące z Ducha Świętego, jest chlebem, który zstąpił z nieba», stwierdza św. Hilary z Poitiers, a w Sacramentarium Bergomense (Sakramentarzu z Bergamo) z IX w. czytamy: «Jej łono zakwitło i wydało owoc, chleb, który nappełnił nas darem anielskim. Maryja przywróciła zbawieniu to, co Ewa zniszczyła swoją winą». Mówi też św. Piotr Damiani: «Ciało, które Najświętsza Dziewica poczęła i żywiła w swoim łonie z macierzyńską troską, to ciało – jak mówię – a nie żadne inne, ponad wszelką wątpliwość otrzymujemy teraz na świętym ołtarzu i pijemy Jego krew jako sakrament naszego zbawienia. To głosi wiara katolicka, tego wiernie naucza Kościół święty». Wiąż Najświętszej Panny z Synem, Barankiem złożonym w ofierze, który gładzi grzechy świata, obejmuje Kościół mistyczne Ciało Chrystusa. Maryja – pisze sługa Boży Jan Paweł II – jest „niewiastą Eucharystii” całym swoim życiem, i dlatego Kościół, patrząc na Nią jako na swój wzór, «jest wezwany do Jej naśladowania także w odniesieniu do Najświętszej Tajemnicy» (Ecclesia de Eucharistia, 53). W takim ujęciu łatwiej zrozumieć dlaczego w Lourdes z kultem Błogosławionej Dziewicy Maryi łączy się nieustannie wyraźne nawiązywanie do Eucharystii*

poprzez codzienne Liturgie eucharystyczne, adorację Najświętszego Sakramentu i błogosławieństwo chorych, które jest jednym z najbardziej poruszających momentów dla pielgrzymujących do Groty Massabielskiej.

Obecność w Lourdes licznych pielgrzymujących chorych oraz wolontariuszy, którzy im towarzyszą, skłania do refleksji nad czułą macierzyńską troską, z jaką Najświętsza Maryja Panna pochyla się nad bólem i cierpieniem człowieka. Zjednoczona z Ofiarą Chrystusa, Maryja, Mater Dolorosa, która u stóp krzyża cierpi ze swoim boskim Synem, jest szczególnie bliska wspólnotie chrześcijańskiej, otaczającej opieką swoich cierpiących członków, którzy noszą znaki męki Pańskiej. Maryja cierpi z tymi, którzy przechodzą próbę, razem z nimi żywi nadzieję i daje im pociechę przez swoje macierzyńskie wsparcie. A czyż nie jest prawdą, że duchowe doświadczenie tak wielu chorych pozwala coraz lepiej zrozumieć, że «Boski Odkupiciel pragnie dotrzeć do serca każdego cierpiącego człowieka poprzez serce swojej Najświętszej Matki, pierwszej i najdoskonalszej wśród wszystkich odkupionych» (Jan Paweł II, *Salvifici doloris*, 26)?

3. O ile Lourdes sprzyja medytacji nad macierzyńską miłością Niepokalanej Dziewicy do Jej chorych i cierpiących dzieci, o tyle najbliższy Międzynarodowy Kongres Eucharystyczny będzie sposobnością, by wielbić Jezusa Chrystusa obecnego w Sakramencie ołtarza, Jemu zawierzyć, jako niezawodnej nadziei, przyjąć Go jako lek nieśmiertelności, który uzdrawia ciało i ducha. Jezus Chrystus odkupił świat swoim cierpieniem, swoją śmiercią i swoim zmartwychwstaniem i zechciał pozostać z nami jako «chleb życia» na naszą ziemską pielgrzymkę. „Eucharystia – dar Boży, aby świat miał życie”: tak brzmi temat Kongresu Eucharystycznego; podkreśla on, że Eucharystia jest darem, w którym Ojciec ofiaruje światu swego jedyne Syna, wcielonego i ukrzyżowanego. To On gromadzi nas wokół eucharystycznego stołu, budząc w swoich uczniach troskliwą miłość do cierpiących i chorych, w których wspólnota chrześcijańska rozpoznaje oblicze swojego Pana. Jak podkreśliłem w Posynodalnej adhortacji apostoelskiej *Sacramentum caritatis*, „nasze wspólnoty, gdy celebryją Eucharystię, powinny być coraz bardziej świadome, że ofiara Chrystusa jest dla wszystkich i dlatego Eucharystia przynagla każdego weń wierzącego, by stawał się ‘chlebem łamanym’ dla innych” (n.88). A zatem mamy bezpośrednio angażować się w posługę braciom, zwłaszcza tym, którzy borykają się z trudnościami, ponieważ powołaniem każdego chrześcijanina jest być naprawdę – razem z Jezusem – chlebem łamanym, aby świat miał życie.

4. Jest zatem jasne, że duszpasterstwo służby zdrowia i chorych powinno czerpać właśnie z Eucharystii duchową siłę, potrzebną, by skutecznie nieść pomoc człowiekowi i pomagać mu zrozumieć zbawczą wartość jego cierpienia. Jak napisał sługa Boży Jan Paweł II w cytowanym już *Liście apostoelskim Salvifici doloris*, Kościół widzi w cierpiących braciach i siostrach jakby „wieloraki podmiot nadprzyrodzonej siły” Chrystusa (por. n.27). W tajemniczy sposób zjednoczony z Chrystusem człowiek, który cierpi z miłością i ulegle zdaje się na wolę Bożą, staje się żywą ofiarą za zbawienie świata. Mój umiłowany poprzednik napisał także, że „im bardziej człowiek jest zagrożony grzechem, im cięższe struktury grzechu dźwiga w sobie współczesny świat, tym większą wymowę posiada w sobie ludzkie cierpienie. I tym bardziej Kościół czuje potrzebę odwoływania się do ludzkich cierpień dla ocalenia świata” (tamże). A zatem gdy w Quebecu rozważana jest tajemnica Eucharystii jako daru Boga, aby świat miał życie, podczas Światowego Dnia Chorego – w idealnej duchowej symetrii – nie tylko uwydatnia się rzeczywisty udział ludzkiego cierpienia w zbawczym dziele Boga, ale można też w pewnym sensie zakosztować jego cennych owoców, obiecanych tym, którzy wierzą. I tak ból, przyjęty z wiarą, staje się bramą do tajemnicy odkupieńczego cierpienia Jezusa oraz do osiągnięcia z Nim pokoju i szczęśliwości Jego zmartwychwstania.

5. Serdecznie pozdrawiam wszystkich chorych i osoby, które się nimi na różne sposoby opiekują, i zachęcam wspólnoty diecezjalne i parafialne, aby obchodząc bliski już Światowy Dzień Chorego, w pełni wykorzystały szczęśliwą zbieżność 150. rocznicy objawień Matki Bożej w Lourdes oraz Międzynarodowego Kongresu Eucharystycznego. Niech to będzie okazja, by uwydatnić znaczenie Mszy św., adoracji eucharystycznej oraz kultu Eucharystii, tak aby kaplice w placówkach leczniczych stały się pulsującym sercem, w którym Jezus nieustannie ofiaruje się Ojcu za życie ludzkości. Również Eucharystia roznoszona chorym we właściwy sposób i w duchu modlitwy jest prawdziwym pokrzepieniem dla cierpiących na wszelkiego rodzaju schorzenia.

Niech zbliżający się Światowy Dzień Chorego będzie także okazją sprzyjającą szczególnej modlitwie do Maryi o macierzyńską opiekę nad złożonymi niemocą, nad personelem medycznym i nad osobami zaangażowanymi w duszpasterstwo chorych i pracowników służby zdrowia. Myślę zwłaszcza o kapłanach pracujących na tym polu, o zakonnicach i zakonnikach, o wolontariuszach i o wszystkich osobach, które z prawdziwym poświęceniem służą chorym i potrzebującym, wspierając ich na ciele i na duchu. Zawierzam wszystkim Maryi, Bożej i naszej Matce, Niepokalanemu Poczęciu. Niech Ona pomaga każdemu dawać świadectwo, że jedyną właściwą odpowiedzią na ból i ludzkie cierpienie jest Chrystus, który zmartwychwstając zwyciężył śmierć i obdarzył nas życiem bez kresu. W tym duchu z serca udzielam wszystkim specjalnego Błogosławieństwa Apostoelskiego.

BENEDYKT XVI  
Watykan, 11 stycznia 2008 r.



Nennolina - Antonietta Meo

# Nennolina – jak otwarta Księga Ewangelii

18 grudnia 2007 Ojciec Święty Benedykt XVI podpisał edykt o heroicznosci cnót Antonietty Meo, którą Rzymianie nazywają „Nennolina”. Będzie Ona najmłodszą beatyfikowaną.

Dane Jej było przeżyć jedynie niespełna siedem lat. Mieszkała w Rzymie w latach trzydziestych dwudziestego wieku. Zachorowała na raka kości, który doprowadził do jej śmierci 3 lipca 1937 r. Spokojnie przyjmowała bóle nowotworowe (w tym czasie, leczenie bólu nie było tak rozwinięte jak teraz), ofiarowując je Jezusowi.

Jej ciało spoczywa w kościele Santa Croce di Gerusalemme w Rzymie. Za jej wstawiennictwem została uzdrowiona z marskości wątroby kobieta z Indiany.

To właśnie młody wiek sprawił, że Nennolina tak długo oczekiwała wyniesienia na ołtarze (proces rozpoczął się w latach 40-tych) – do chwili beatyfikacji dzieci z Fatimy, istniał niepisany zakaz wynoszenia na ołtarze niepełnoletnich.

Święci są szczególnym darem dla Kościoła, a w nim dla wszystkich ludzi wierzących. Rozumiemy, że przez każdą kanonizację czy beatyfikację dowiadujemy się, że mamy orędowników w niebie. Są to ludzie, którzy przebyli w swym życiu drogę podobną do naszej i przeszli ją pięknie. Spotkali na tej drodze Jezusa Chrystusa, a On swą łaską ich umocnił i przemienił. W ten sposób nie tylko przeciwności ich nie przygniotły, ale mimo nich, a może właśnie dzięki nim, mogli przede wszystkim zrealizować swoje życie w pełni. To zaś zawsze oznacza pokój i szczęście.

Skoro znaleźli Jezusa tutaj, pośród przeciwności podobnych do naszych, to są z Nim w pełni w niebie. Mogą więc wypraszać dla nas tę łaskę spotkania z Bogiem, dar pokoju i szczęścia.

W tym wymiarze Nennolina jest szczególnym darem dla naszej hospicyjnej wspólnoty. Przecież tak dobrze nas rozumie.

Warto jednak zwrócić uwagę na coś jeszcze. Święci mogą się stać także przewodnikami dla tych, którzy szukają drogi. Drogi przez życie i drogi przez Ewangelię. Dla tych

którzy szukają drogi przez życie według Ewangelii. Ewangelii bowiem często nie rozumiemy. Może nawet wtedy, gdy przeciwności życiowe ją przesłaniają, gotowi jesteśmy ją odrzucić, zakwestionować. Wówczas jednak kwestionujemy jedynie karykaturę prawdziwej Ewangelii, a przy tym wcale nie przybliżamy się do zrozumienia życia.

Dlatego właśnie potrzebujemy przewodników, którzy pomogą nam dwie rzeczywistości, wydawać by się mogło odrębne, ziemską i nadprzyrodzoną, do siebie nawzajem zbliżyć. Mieliśmy tego namacalny przykład, gdy wiatr przewracał karty leżącej na trumnie Jana Pawła II Ewangelii, jakby otwierając przed nami poszczególne jej fragmenty. Patrząc, uświadamialiśmy sobie, że on – Papież, rzeczywiście nam tę Ewangelię otworzył i przybliżył własnym życiem, życiem świętego naszych czasów. A ludzie zgromadzeni w Rzymie wołali SANTO SUBITO.

Życie Nennoliny też może stać się dla nas drogowskazem, zwłaszcza w chorobie, ciężkiej i nieuleczalnej.

Choć dostępny jest jedynie krótki życiorys tego dziecka, niektóre jego fragmenty same narzucają się jako swoiste znaki.

Przed wszystkim zwraca uwagę fakt, że choć była małym dzieckiem, traktowała Jezusa i Jego Ewangelię bardzo poważnie, po prostu na serio. „Przejmowały ją cierpienia Pana Jezusa” i starała się Go w swym sercu i w swych słowach pocieszać. Kiedy miała zaledwie trzy lata, powiedziała do Niego: „Jezu, spraw, abym umarła, niż miałabym popełnić grzech śmiertelny”. W ten sposób budowała swoistą hierarchię wartości, według której to, co łatwe i emocjonalne nie zajmowało pierwszego miejsca. Gdy więc po pojawieniu się nowotworu i amputacji lewej nóżki, w wieku pięciu lat musiała używać protezy, prosiła Jezusa: „Pomóż mi, daj mi tę łaskę, zwróć mi moją nóżkę, jeżeli tego chcesz. Jeżeli nie chcesz, fiat voluntas tua” (co oznacza „niech się dzieje Twoja wola”).

Taka hierarchia wartości jest pierwszym drogowskazem Nennoliny. Bez tego drogowskazu i kierowania się nim, człowiek nie potrafi podejść do różnych trudności małych i wielkich, inaczej, jak tylko emocjonalnie.

Dla Antonietty Pan Jezus był Osobą, a nie ideą. Mówiła o Nim, jak o przyjacielu i zwracała się do Niego, jak do przyjaciela. Jako bardzo zdolne dziecko szybko nauczyła się pisać i czytać. Od razu także zaczęła układać wierszyki dla mamy, taty i starszej siostry Małgorzaty. Kiedy zaś rozpoczęła przygotowanie do I Komunii Świętej, zaczęła także pisać listy do samego Jezusa i Jego Matki. Kładła je pod figurką Dzieciątka Jezus, by Adresat mógł przyjść nocą i je przeczytać. To wskazuje na intensywność i szczerłość jej modlitwy. Choć była jedynie małym dzieckiem, rozumiała, że można i trzeba z Jezusem rozmawiać: prosić, dziękować, przepraszać, słuchać.

To kolejny drogowskaz, który uświadamia nam, że bez modlitwy wiara jest tylko teorią. Modlitwa natomiast, nawet gdy zawiera więcej pytań i skarg, wyraża relację do Boga i rzeczywiście umożliwia rozwój więzi z Tym, który jest Osobą, kocha, rozumie, chce naszego szczęścia.

Jeszcze innym drogowskazem jest wiara w sakramenty i intensywne życie sakramentalne Nennoliny. W ciągu ostatniego roku swego pobytu na ziemi, przeżyła pierwszą spowiedź, przyjęła I Komunię, bierzmowanie oraz sakrament namaszczenia chorych. Do każdego przygotowywała się szczerze. Prosiła o dobrego spowiednika, a także o to, by w Komunii rzeczywiście spotkać Jezusa. Ufała, że każdy sakrament jest bramą łaski i prawdziwego umocnienia, rzeczywistym spotkaniem z Bogiem.

Jezus odpowiadał na wiarę i starania dziecka. W dniu I Komunii miała pierwszą mistyczną wizję. Otrzymała też w ks. Dottarellim spowiednika i przyjaciela, który do końca jej towarzyszył i wspierał.

Życie łaską owocowało u Nennoliny wewnętrznym pokojem i brakiem lęku (przewidziała np. co do godziny czas swojej śmierci). To zaś pozwoliło pogłębiać prawdziwe relacje ze wszystkimi, którzy ją otaczali: rodzicami, siostrą, lekarzami, księdzem. Dla każdego była darem.

Nennolina może także dzisiaj być darem i drogowskazem dla nas. Może być kimś, kto otwiera księgę Ewangelii. Może być kimś, kto pomaga nazwać i szukać odpowiedzi na podstawowe pytania.

Czy Ewangelia jest taka prosta i trudna zarazem?

Czy hierarchia wartości płynąca z otwartej Ewangelii, modlitwa i sakramenty dają prawdziwe szczęście? Nennolinie – dziecku, które w wieku siedmiu lat zmarło na raka kości, dały.

Antonietto Meo – módl się za nami!

ks. Robert Szewczyk  
Kapelan Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci



# MOJE

## Hospicjum

Mój Kubuś jest pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci od 17 listopada 2004 roku. Pamiętam dokładnie ten dzień... Bałam się bardzo tego spotkania... Nie wiedzieliśmy, czy to już ten czas, ten moment, żeby zgłosić się do hospicjum. Do hospicjum, które kojarzy się z miejscem smutnym, miejscem, gdzie jest tylko ból, cierpienie, rozpacz i śmierć, i to najmłodszych, najbardziej niewinnych – dzieci.



# SPOTKANIA

**...dzięki tym wszystkim nowo poznanym ludziom mam siłę na kolejne dni**

Obawy przed spotkaniem prysły już w pierwszym momencie, gdy do naszego domu weszło troje młodych, uśmiechniętych ludzi, fachowo objaśniających, na czym polega opieka paliatywna hospicjum, czego możemy oczekiwać, jak może przebiegać dalej choroba Kubu (bo takie przypadki były już w hospicjum). Od tego właśnie dnia dołączyliśmy do rodziny Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci i jesteśmy z tego powodu szczę-

śliwi, chociaż wiem, że brzmi to dziwnie, biorąc pod uwagę okoliczności. Bez nich: lekarzy, pielęgniarek, psychologa, kapelana, rehabilitanta, pracowników socjalnych, nie wyobrażamy już sobie naszego życia. Z nimi jest dużo łatwiej przechodzić trudne chwile, momenty w których ocieramy się o śmierć, by żyć jeszcze, jak długo? – Bóg tylko wie. Niektórych z nich dziś uważamy za swoich przyjaciół.

Trzy lata to tak krótko (aby żyć), a jednocześnie wystarczająco długo, żeby zapragnąć poznać chociaż kilka osób, które na co dzień borykają się z problemami, takimi samymi, jak nasze. Pracownicy WHD często wspominają na wizytach o tym, że u kogoś byli, albo że gdzieś muszą jechać, bo są potrzebni. Wymieniają imię, które czasami zapada w pamięci (tak jak w naszym przypadku było z Krzysiem – o którym dalej),

ale tak naprawdę nic więcej o sobie – rodzinach objętych opieką paliatywną – nie wiedzieliśmy.

Ostatni, 2007 rok, był dla naszej rodziny trudny, ale i bardzo ważny. Kuba zbliża się nieubłaganie do kresu swojego życia, o czym mieliśmy okazję niemalże namacalnie się przekonać. Zналиśmy diagnozę, ale zakładałam że jeszcze mamy czas. Że jeszcze nie teraz. Ale to nie ja przecież o tym decyduję! Ciągle o tym zapominam i ciągle z tym walczę. Kuba dwukrotnie w tym roku przyjmował sakrament chorych, po którym niemalże cudownie z dnia na dzień następowała poprawa, pomimo że wcześniej było bardzo źle. I jeszcze odejście Izy i Pauli... Obie dziewczynki

te dobre i te złe, za to, że sakrament chorych, jaki przyjął w ostatnich dniach listopada, dał jemu i nam siłę do walki o jeszcze więcej dni życia...

## Eucharystia

I właśnie dlatego w sobotę, 1 grudnia, u nas w domu, ksiądz Robert odprawił Mszę świętą w intencji Kubusia. W chwili tej towarzyszyli nam najbliżsi Kuby: babcie i dziadek oraz dr Tomasz. Właśnie wtedy, już po Eucharystii, zadałam pytanie, czy nie byłoby możliwości zorganizowania dla rodzin objętych opieką WHD Mszy z okazji zbliżających się Świąt Bożego Narodzenia, żebyśmy

*Ksiądz Robert i Bartek- brat Kuby*



jeszcze 3 rodziny, które też odczuwają taką potrzebę. Udało się. Dzwoniłam do wszystkich, nie myliłam się – inne rodziny też chciały się spotkać i okres bożonarodzeniowy był najlepszym z możliwych.

Dnia 5 stycznia 2008 roku o godzinie 15.30 w kaplicy w budynku Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci została odprawiona uroczysta Eucharystia w intencji pacjentów i ich rodzin, oraz wszystkich pracowników i współpracowników WHD. Mszę odprawił kapelan WHD ksiądz Robert Szewczyk, grą na gitarze i śpiewem uświetnili ją klerycy z Wyższego Seminarium Duchownego Diecezji Warszawsko-Praskiej – Maciej i Łukasz. Była to nasza Msza. W wigilię święta Trzech Króli dziewięć obecnych rodzin oddawało w opiekę Dzieciątku Jezus swój największy skarb – swoje dzieci i siebie samych, a ksiądz mówił o nas i dla nas. Było wzruszenie, łzy i jednocześnie wielkie

*Ola z mamą i tatą*



były młodsze od Kubusia i obie chore na tę samą paskudną chorobę metaboliczną, co mój synek. Iza (z którą połączyła nas wspólna pielęgniarka, turnusy rehabilitacyjne i telefoniczne rozmowy z rodzicami – jedyną rodziną będącą pod opieką WHD, którą poznaliśmy wcześniej) odeszła w czerwcu, a Paula (dziewczynka z Wrocławia, z jej mamą – dzięki WHD – jestem w stałym kontakcie telefonicznym od ponad 2 lat) zmarła we wrześniu. W listopadzie Kuba miał, drugie, w minionym roku, załamanie stanu zdrowia. Często odwiedzał nas i ksiądz Robert, i Agnieszka psycholog. Zastanawiałam się, czy dożyjemy świąt? Czy to już czas na pożegnanie? Nie byłam gotowa! Oswojona z myślą i z tym, co nieuniknione, pogodzona, ale nie gotowa. Nie wiedziałam i w dalszym ciągu nie wiem, o co prosić Boga dla Kuby, ale miałam za co dziękować: za wszystkie te dni, które do tej pory przeżyliśmy,

mogli poczuć, że nie jesteśmy sami, że byśmy mogli się poznać. Okazało się, że warunek jest tylko jeden: jeśli znajdą się



*Uczestnicy spotkania w Hospicjum*



poczucie wspólnoty. Ludzie, w gronie rzeczy sobie obcy, czuli się dobrze w swoim towarzystwie i chcieli ze sobą być. Łączyliśmy się w modlitwie z pozostałymi rodzinami, które z różnych powodów nie mogły przyjechać, a które też są z nami związane poprzez WHD. Zechcieli być z nami również zaproszeni pracownicy, za co im wszystkim dziękujemy i co było doskonałą okazją, żeby powiedzieć głośno to, co jest oczywiste dla każdego z rodziców, a o czym na co dzień zapominamy: DZIĘKUJEMY WAM za Waszą pracę, za to, że jesteście z nami i dla nas, za całe serce jakie oddajecie naszym dzieciom, za trwanie przy nas w najtrudniejszym! Po Eucharystii mieliśmy okazję poznać się lepiej i spędzić ze sobą trochę czasu. Nikt się nie śpieszył, nikt nie wytyczał granic tego spotkania, wystarczyło, że byliśmy, rozmawialiśmy ze sobą, obserwowaliśmy. Co z tego wynikało? O to już należałoby zapytać każdego z osobna. Każdy jednak z obecnych wychodząc wyraził chęć uczestnictwa w wielkanocnej eucharystii, myślę, że mamy szansę na nową tradycję: spotkań rodzinnych przynajmniej dwa razy w roku z okazji najważniejszych świąt kościelnych.

Dla mnie są to nowe znajomości, które podejrzewam, z czasem przerodzą się w przyjaźnię. Często rodzice, pomimo całej miłości i wsparcia rodziny, znajomych, Hospicjum, czują się samotni, nie do końca rozumiani przez najbliższych, potrzebują porozmawiać i podzielić się myślami czy odczuciami z kimś, kto przeżywa i odczuwa to, co my – z innymi rodzicami chorych

dzieci. Poza telefonicznymi rozmowami z innymi mamami, poza kontaktem mailowym, udało mi się spotkać i szczerze porozmawiać m.in. z Małgosią i Dorotą. Syn Małgosi – Łukasz, którego dotychczas znałam jedynie z informatorów WHD, a którego obserwowałam bacznie na Mszy i po niej, bardzo mnie zainteresował. Mój Kubuś określany jest jako dziecko bez kontaktu i dotychczas zastanawiałam się, jak by to było, gdyby był z nim kontakt, tak jak z Łukaszem? Pomimo rozmów z Małgosią w dalszym ciągu tego nie wiem. Wiem, że byłoby inaczej, ale czy łatwiej, czy trudniej, tego nie jestem w stanie ocenić, bo przecież każdy z nas jest inny, każdy inaczej reaguje. Małgosia jest spokojna, opanowana, a mną ciągle targają emocje. Dorota wydaje mi się bardziej podobna do mnie. Uwielbia gadać, więc nasze rozmowy mogą trwać i trwać.

## Chłopaki paszczaki

Dorota jest mamą Krzysia. Dowiedziałam się, że Krzysiek jest rówieśnikiem Kubę (niespełna miesiąc różnicy) i, jak Dorota powiedziała, że chłopcy są do siebie podobni, stwierdziłam że musimy poznać Kubę i Krzysia. Odwiedziliśmy Krzysia w piękny, słoneczny, styczniowy dzień. Dla Krzysia, który choruje od urodzenia, Kuba był pierwszym kumplem. Chłopcy zasiedli obok siebie, każdy w swoim wózku. Chłopaki paszczaki – tak ich

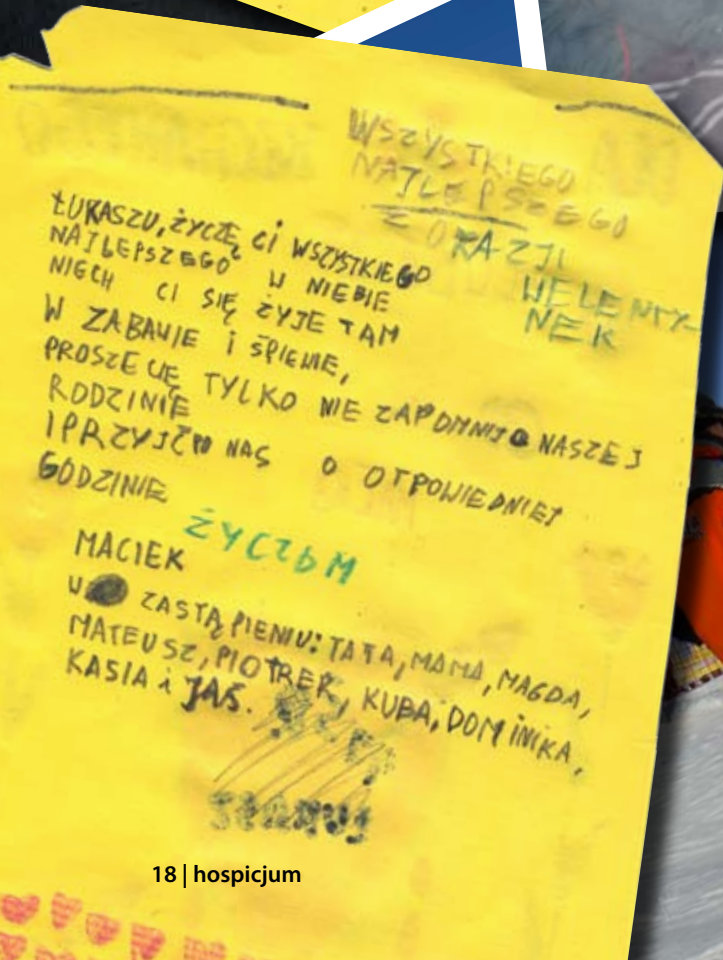
nazwałam. Dwóch blondyneków z pięknymi oczami i otwartymi buźkami. Takich pięknych, kochanych. Kuba który powinien spać – z wrażenia nie zamknął oczu nawet na chwilę. Niby nic się nie działo, dwóch nieruchomych chłopców bez kontaktu, w dwóch wózkach, a jednak my matki wiemy, że nasze dzieci wiedziały, że jest to niezwykła chwila. Może wyczuwały nasze emocje, a może wyczuwały siebie nawzajem (to ich tajemnica). Na razie wiem, że mam do kogo zadzwonić w razie potrzeby: do Doroty, Małgosi, Magdy, Kasi, Grażyny czy do mamy Adasia. Mama Adasia najbardziej lubi, jak się właśnie tak o niej mówi. Jest to kolejna niesamowita kobieta, którą poznałam na razie tylko telefonicznie, bo niestety nie mogła (choć bardzo chciała) przyjechać 5 stycznia. Właśnie dzięki tym wszystkim nowo poznanym ludziom mam siłę na kolejne dni. Styczeń minął mi, nie wiem kiedy, ale już planujemy spotkać się w większym babskim gronie i zobaczymy, co z tego wyniknie – mam nadzieję, że coś dobrego, bo przecież tak dużo możemy nauczyć się od siebie nawzajem, albo po prostu być i słuchać wtedy, kiedy będzie taka potrzeba.

Dziękuję za te ponad 3 lata opieki WHD, za wszystkich ludzi spotkanych, za wszystkie chwile dobre i złe, za 5 stycznia (kolejna data, którą zapamiętam na długo).

Aneta  
mama Kubusia

Chłopaki paszczaki - pierwszy z lewej Kuba, w głębi Krzysiek





# Zimowe ferie

W dniach 9–17.02.08 uczestniczyłem w zimowym wyjeździe Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie do Białki Tatrzańskiej. Był to mój pierwszy wyjazd z Grupą w czasie ferii.

Podczas tego pobytu uczestniczyłem w kursie narciarskim. Moim instruktorem był p. Andrzej Martinczak. Codziennie mieliśmy 2 godziny nauki z instruktorem, a potem jeszcze sami ćwiczyliśmy jazdę. Była to moja pierwsza przygoda z nartami i bardzo mi się to podobało.

Najwięcej czasu spędzaliśmy na nartach, ale mieliśmy także inne atrakcje, jak kulig z ogniskiem i pieczenie kiełbasek, a także wyjazd do Zakopanego, wjazd kolejką linową na Gubałówkę. W drodze powrotnej do Warszawy zwiedziliśmy Jaskinię „Raj”, która bardzo mi się podobała.

Wieczorami mieliśmy spotkania całej Grupy, na których wspominaliśmy swoje zmarłe rodzeństwo. Mogliśmy się wygadać, zrozumieć, że wszyscy mamy podobne problemy. Na jednym ze spotkań rysowaliśmy Walentynki dla naszego zmarłego rodzeństwa. Na następnym spotkaniu mamy je wysłać pocztą dymną.

Naszymi opiekunami byli: Dorotka, Małgosia, Paweł i Łukasz. Byli dla nas bardzo troskliwi, opiekuńczy i mili.

Z pobytu jestem bardzo zadowolony.

Chciałbym podziękować kierownictwu WHD za to, że są takie wyjazdy, oraz moim opiekunom za wspianą opiekę.

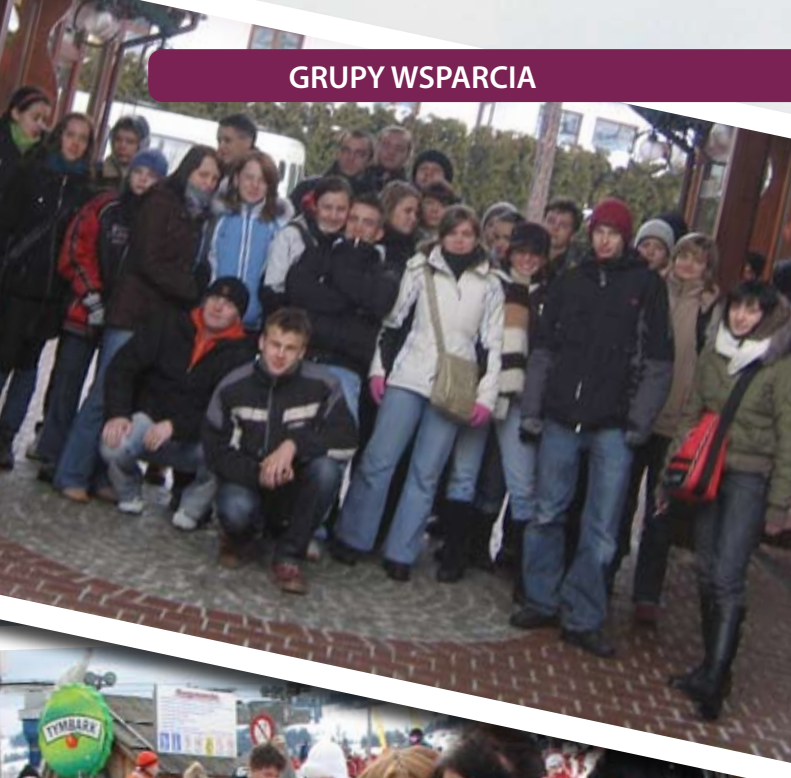
Mateusz Członka

## – Białka 2008

Okres od 9 do 24 lutego 2008 r. pozostanie na długo w mojej pamięci. Czas ten spędziłem wraz z Dziecięcą (pierwsze 7 dni) oraz Młodzieżową (kolejne 7 dni) Grupą Wsparcia w Żalobie przy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Pojechałem w charakterze wolontariusza-opiekuna. Miejscem docelowym naszej wspólnej wyprawy była malowniczo położona Białka Tatrzańska. Mieszkaliśmy w pensjonacie położonym około 10 minut od stoku narciarskiego.

Trudno w kilku zdaniach podsumować ogrom i różnorodność chwil, jakie towarzyszyły naszemu wyjazdowi. Skupię się więc na pewnej krótkiej refleksji, której wnioski rozradowały moje serce.

Byliśmy Grupą, stanowiliśmy monolit, w którym każdy miał stworzone warunki do tego, by czuć się akceptowanym, wysłuchanym i przede wszystkim zrozumianym. Poczulem



się częścią Grupy, w której króluje zaufanie, w której nie ma podziału na lepszych i gorszych, w której panuje atmosfera umożliwiająca realizację podstawowego celu wyjazdów, którym jest pomoc w przeżywaniu żałoby przez dzieci i młodzież. Bardzo ucieszył mnie fakt, że Grupy starają się same skutecznie rozwiązywać własne problemy, wiedząc jednocześnie, że mogą w każdej chwili na nas liczyć.

Serdecznie pragnę podziękować Gosi, Dorotce, Marcie, Grażynce, Mirce, Pawłowi oraz Wojtkowi za to, że wraz z Grupami Wsparcia pomogli mi otworzyć nowy rozdział życia, w którym nie tyle szuka się zrozumienia, co rozumie, nie tyle szuka miłości, co kocha.

Łukasz Strojnowski

wolontariusz w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci

# Lekarz nie jest Panem Bogiem

- z dr. hab. Tomaszem Danglem, przewodniczącym Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, rozmawia Maria Cholewińska

Na czym polega różnica między odstąpieniem od uporczywej terapii a eutanazją?

– Eutanazja oznacza czynność (lub jej zaniechanie), która ze swej natury lub w zamierzeniu działającego powoduje śmierć w celu wyeliminowania wszelkiego cierpienia. Tak zdefiniowany zakres pojęcia „eutanazja” nie obejmuje postępowania określanego jako rezygnacja z „uporczywej terapii”, a także działań, których pierwszorzędnym celem jest złagodzenie cierpienia. „Zaniechanie” – w definicji eutanazji – odnosi się bowiem do rezygnacji ze środków zwyczajnych (proporcjonalnych), tzn. takich, które zawsze powinny być stosowane (np. pojęcia i żywienia). Dlatego rezygnacja ze środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych) w sytuacji nieuleczalnej choroby, np. respiratora lub chemioterapii, nie jest eutanazją. Papież Pius XII, odnosząc się do terapii uporczywej, opracował rozwiązanie, które nie uległo zmianie do dziś. Sam rdeń zasady wartości życia człowieka niewinnego – zakaz intencjonalnego odbierania życia i powiązane z nim potępienie eutanazji – uzupełnił znanym wcześniej podziałem na działanie i zaniechanie oraz wprowadził nowy element: zwyczajne i nadzwyczajne środki lecznicze. W żadnym wypadku nie wolno działać lub zaniechać działania z zamiarem zabicia człowieka, lecz w pewnych warunkach dopuszczalne jest wycofanie się z terapii podtrzymującej wegetację organizmu, jeśli przewidywaną, ale niechcianą konsekwencją będzie śmierć. W tych samych warunkach wolno zrezygnować z nadzwyczajnych środków leczniczych (respirator czy chemioterapia), chociaż należy stosować zwyczajne (uśmierzanie bólu czy odżywianie pacjenta).

Jakie rodzaje leczenia należą do środków nadzwyczajnych (nieproporcjonalnych)?

– Zaliczamy do nich, poza już wymienionymi (respiratorem i chemioterapią), przetaczanie preparatów krwi, żywienie i nawadnianie dożyłne, leczenie chirurgiczne (poza tzw. zabiegami paliatywnymi, mającymi na celu poprawę komfortu życia lub zapewnienie możliwości żywienia), intensywną terapię, resuscytację, przeszczep szpiku oraz inne działania oparte na nowoczesnej technologii.

**Dlaczego w stanie terminalnym zaniechania są dopuszczalne – nie jest to wtedy przyspieszenie śmierci?**

– Kościół katolicki naucza, że „Życie ziemskie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym. Z tego powodu należy określić granice obowiązku podtrzymywania życia ludzkiego”. Decydującym kryterium etycznym w określeniu tych granic jest właśnie rozróżnienie między środkami zwyczajnymi (proporcjonalnymi) a środkami nadzwyczajnymi (nieproporcjonalnymi). Człowiek śmiertelnie chory ma prawo do umierania z godnością. Stosowanie w tym czasie agresywnego leczenia w szpitalu, mającego na celu opóźnienie śmierci, zakłóca ten proces. Odstąpienie od takiego leczenia nie jest przyspieszaniem śmierci, ale jej akceptacją – zgodnie z filozofią chrześcijańską.

**Jakie było stanowisko w tej sprawie Ojca Świętego Jana Pawła II?**

– Naukę o zwyczajnych i nadzwyczajnych środkach leczniczych, proporcjonalności oraz działaniu i zaniechaniu kontynuował Jan Paweł II w wielu dokumentach Urzędu

Nauczycielskiego Kościoła, a w szczególności w Deklaracji o eutanazji, encyklice „Evangelium vitae” oraz w postaci najbardziej czytelnej – w nowym Katechizmie Kościoła Katolickiego. Szczególnie mocno wyraził zasadę świętości życia człowieka niewinnego we fragmencie Katechizmu dotyczącym eutanazji, mówiąc: „Zaprzestanie zabiegów medycznych kosztownych, ryzykownych, nadzwyczajnych lub niewspółmiernych do spodziewanych rezultatów może być uprawnione. Jest to odmowa ‘uporczywej terapii’. Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić” (p.2278). Dalej czytamy, że stosowanie środków przeciwbólowych, by ulżyć cierpieniom umierającego, nawet za cenę skrócenia jego życia, może być moralnie zgodne z ludzką godnością, jeżeli śmierć nie jest zamierzona ani jako cel, ani jako środek, lecz jedynie przewidywana i tolerowana jako nieunikniona. Opieka paliatywna stanowi pierwszorzędną postać bezinteresownej miłości. Z tego tytułu powinna być popierana (p.2279).

**Jeśli lekarz podejmuje decyzję o odłączeniu od respiratora – jest to eutanazja czy rezygnacja z uporczywej terapii?**

– Zgodnie z etyką katolicką takie postępowanie wobec osoby nieuleczalnie chorej należy uznać za rezygnację z uporczywej terapii, ale polskie prawo nie reguluje tej kwestii. Dlatego polscy lekarze unikają takich decyzji. Konieczna jest w tym zakresie zmiana przepisów prawnych. Niestety, nikt z taką inicjatywą nie występuje. W Polsce legalnie można odłączyć respirator tylko po stwierdzeniu śmierci mózgu pacjenta.

**Dlaczego prawo tego nie reguluje? Jak ta regulacja powinna wyglądać?**

– Artykuł 150 § 1 kodeksu karnego mówi: „Kto zabija człowieka na jego żądanie i pod wpływem współczucia dla niego, podlega karze pozbawienia wolności od 3 miesięcy do lat 5”. Zdaniem prawników, np. Małgorzaty Szeroczyńskiej, przepis ten może być zastosowany wobec lekarza, który odłączył chorego od respiratora. Wyobrażam sobie, że przepisy kodeksu karnego powinny być zgodne z artykułem 32 Kodeksu Etyki Lekarskiej, który mówi: „W stanach terminalnych lekarz nie ma obowiązku podejmowania i prowadzenia reanimacji lub uporczywej terapii i stosowania środków nadzwyczajnych. Decyzja o zaprzestaniu reanimacji należy do lekarza i jest związana z oceną szans leczniczych”.

**Jak odłączenie od respiratora może być etyczne i akceptowane przez Kościół katolicki – przecież to jest odebranie życia?**

– Jak już wspominałem, Katechizm Kościoła Katolickiego odpowiada na to pytanie następująco: „Nie zamierza się w ten sposób zadawać śmierci; przyjmuje się, że w tym przypadku nie można jej przeszkodzić”. Mieliśmy kiedyś pod opieką trzyletniego chłopca z zanikiem mięśni, leczonego w domu respiratorem. Rodzice napisali list do Watykanu, pytając, czy sztuczne podtrzymywanie przy życiu dziecka wobec jego cierpienia jest uzasadnione. Oficjalna odpowiedź Stolicy Apostolskiej stwierdzała m.in.: „Sposób leczenia dziecka nosi znamiona tzw. uporczywej terapii, którą zgodnie z nauką Kościoła można przerwać”.

**Jakie „środki lecznicze” mogą być stosowane wobec dzieci, które są nieuleczalnie chore, które żyją w stanie zagrożenia życia? Skąd lekarz w hospicjum wie, że teraz musi pozwolić temu dziecku odejść?**

– Na leczenie, które otrzymują pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, składa się wiele elementów: leki przeciwbólowe, leki przeciwpadaczkowe, leki przeciwłękowe, leki przeciwwymiotne, leki nasenne, botulina wstrzykiwana do nadmiernie kurczących się mięśni, a ponadto leczenie żywieniowe, leczenie stomatologiczne, fizykoterapia oddechowa,

tlenoterapia, czasem antybiotyki. Stosujemy często sprzęt, który nie jest dostępny w polskich szpitalach, np. asystory kaszlu. Te metody i jeszcze wiele innych mają na celu zmniejszenie cierpienia dziecka i poprawę jakości życia, a nie jego przedłużanie. Ten sposób leczenia prowadzony jest do końca życia dziecka, np. przed śmiercią nie odstawiamy leków przeciwbólowych, tlenu itp. Najważniejszą zasadą w hospicjum jest zaakceptowanie, że pacjent umrze w wyniku postępu choroby, a my nie możemy tego zmienić. W przeciwnym razie pacjent powinien być nadal leczony w szpitalu, a nie kierowany do hospicjum. Lekarz, który nie respektuje tej zasady, nie powinien pracować w hospicjum. Lekarz musi zaakceptować, że to nie on decyduje o życiu i śmierci, tzn. nie jest Panem Bogiem.

**Kongregacja Nauki Wiary wydała niedawno dokument dotyczący sztucznego odżywiania i nawadniania osób „w trwałym stanie wegetatywnym”, których powrót do zdrowia jest niemożliwy. Czy sztuczne odżywianie i nawadnianie jest przykładem uporczywej terapii, czy też stosuje się je tak długo, póki pacjent wykazuje jakiegokolwiek oznaki życia?**

– Według Kościoła katolickiego, żywienie przez sondę dożołądkową lub gastrostomię należy do środków zwyczajnych (proporcjonalnych), których nie należy pozbawiać chorych. A więc nie można określać ich mianem uporczywej terapii. W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci u pacjentów w utrwalonym stanie wegetatywnym (ang. permanent vegetative state), jak również z innymi chorobami mózgu, prowadzimy ten rodzaj żywienia. Sam zresztą projektuję dla nich diety. Inaczej postępujemy z dziećmi umierającymi na nowotwory: ich nie żywimy „na siłę”, jeżeli sobie tego nie życzą. Na przykład, kiedy dziecko z nowotworem mózgu zapada w śpiączkę, to uzgadniamy z rodzicami, czy należy zakładać sondę do żołądka i podawać mu płyny i pokarm. Akceptujemy w takich przypadkach zarówno żywienie dożołądkowe, jak i powstrzymanie się od tej metody w obliczu śmierci dziecka. Jak z tego wynika, są w medycynie ogólne zasady i określone od nich wyjątki. Może właśnie dlatego określamy medycynę mianem sztuki.

**Dlaczego jedne dzieci się dożywają, a inne nie? Czy dzieciom chorym na nowotwory, będącym w śpiączce, można dać umrzeć z głodu?**

– O tym decyduje pacjent tak długo, jak jest przytomny. Na przykład Jan Paweł II długo nie zgadzał się na żywienie dożołądkowe; sondę założono mu dopiero na cztery dni przed śmiercią. Gdy dziecko z guzem mózgu traci przytomność, decydują o tym rodzice. My akceptujemy ich decyzję. Przecież dziecko jest w domu pod ich opieką. Jak wyobraża sobie pani karmienie dziecka przez sondę bez ich zgody? Chcę podkreślić, że dziecko w takiej sytuacji umiera z powodu nowotworu mózgu, a nie z głodu. To zasadnicza różnica.

**Jak wygląda opieka hospicyjna nad dziećmi, które są zupełnie bez kontaktu? Co można dla nich zrobić?**

– Nigdy nie wiemy, co one odczuwają – np. czy nas słyszą, ale nie mogą mówić. Dlatego zachowujemy się tak, jakby nas słyszały: witamy się z nimi, żegnamy, nie mówimy o nich w ich obecności w sposób przedmiotowy, nie mówimy też o rzeczach, które mogłyby sprawić im przykrość lub wywołać lęk. Nie nazywamy ich „roślinkami” ani nie myślimy o nich w ten sposób, ale zwracamy się do nich po imieniu lub używamy jakiegoś miłego zwrotu – np. „kochanie”, ewentualnie zdrobnienia używanego przez rodziców. Szczególnie dbamy o to, aby nie odczuwały bólu. Jeżeli mamy wątpliwości, czy ich zachowanie świadczy o bólu, zawsze podajemy na próbę lek przeciwbólowy i obserwujemy dziecko. Zawsze też bierzemy pod uwagę opinie rodziców, gdy twierdzą, że mają kontakt z takim dzieckiem. Co można dla nich zrobić? Bardzo wiele. Przede wszystkim zabrać ze szpitala do domu i tam otoczyć je miłością i troskliwą opieką. Ponadto leczymy im zęby, gdy tego wymagają, a nasz rehabilitant wykonuje z nimi ćwiczenia. Dbamy, żeby nie powstały odleżyny, zapalenie płuc lub inne powikłania.

**Dziękuję za rozmowę.**

„Nasz Dziennik”, 28 listopada 2007, nr 278 (2991)

# To było takie prawdziwe...

**Na długo zapamiętamy dla nas chyba najważniejszą puentę z tego spotkania – że hospicjum nie jest umieralnią, a jest to miejsce, gdzie żyje się godnie do końca.**

**Chętnie opowiem o pracy Hospicjum, ale Wy w zamian pomożecie nam w wysyłce Informatora.**

**Taka była umowa, a efekty przeszły najśmielsze oczekiwania. Studenci z zainteresowaniem słuchali o pracy naszego Hospicjum, a później, jakby w odwecie na to, co usłyszeli, brali się z zapałem do pracy. Dzięki temu, że grupa przybyłych była bardzo liczna, praca szła wyjątkowo szybko i w kilka godzin zostały przygotowane do wysyłki (ostemplowane i oklejone) wszystkie koperty, czyli 14 500 szt. Jeszcze raz bardzo serdecznie dziękuję wszystkim, którzy nam wtedy pomogli.**

Wojciech Marciniak.  
pracownik hospicjum

Na początku grudnia 2007 roku Wyższa Szkoła Finansów i Zarządzania pod przewodnictwem pani Iwony Czumy zorganizowała nam wyjście warsztatowe do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zajęcia miały na celu poznanie i dotknięcie tematu dzieci, którymi opiekuje się Hospicjum. Na samym początku miała być to dla nas niejako „przygoda”, potem jednak okazało się, że jest to spotkanie, które pozostanie w naszej pamięci na długo.

Dzień nie zapowiadał się jakoś wyjątkowo. Było pochmurnie i wręcz nieprzyjemnie, a dojazd z centrum na obrzeża Warszawy nie wróżył nam nic dobrego, a jednak...

Na Agatowej 10 od progu przywitał nas – studentów czwartego roku Psychologii Zdrowia i Psychoterapii – Wojtek Marciniak, od którego biło niesamowite ciepło. Zanim jednak weszliśmy do środka, zaskoczyło nas coś, czego się nie spodziewaliśmy. Na każdym samochodzie stojącym przed świetnie pomalowanym budynkiem Hospicjum napisane było „Warszawskie Hospicjum dla Dzieci”. Do tego momentu pewni byliśmy, że jedziemy do takiego hospicjum, o jakim wie przeciętny człowiek. Okazało się jednak, że to nie jest takie normalne, typowe hospicjum, o jakim można słyszeć.

Czas spędzony w Hospicjum, film, który mieliśmy okazję oglądać, „pogadanka” z panem Wojtkiem i pomoc, jaką mogliśmy zaoferować, przekroczyła nasze najśmielsze oczekiwania. Czuliśmy, że wiele osób nie zdaje sobie sprawy, że jest coś takiego, jak domowe hospicjum, gdzie jeździ się do dzieciaków do domu, gdzie jest wielu oddanych wolontariuszy.

Film był ujmujący, w niektórych momentach przerażająco prawdziwy, i sprawił, że po wyjściu z Agatowej do tej pory analizujemy wypowiedzi chorych osób, które ujrzeliśmy w filmie. Nigdy nie zapomnimy słów młodej dziewczyny na kilka dni przed jej śmiercią, że nie boi się i że się pogodziła. To było takie prawdziwe, niewiarogodne, takie strasznie rozczulające. Nie zdawaliśmy sobie sprawy, jak wiele siły i pogody ducha mają te dzieciaki. Nie zastanawialiśmy się, jak często wielkim problemem jest dla matki – która sama opiekuje się ciężko chorym dzieckiem – wyjście po zakupy czy do fryzjera. Dopiero ten film i rozmowa z panem Wojtkiem uświadomiły nam ogrom obowiązków i wielką potrzebę pomocy wolontariuszy.

Dziękujemy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za to, że mogliśmy pomóc swoją obecnością przy akcji ulotkowej. Dziękujemy, że pozwoliliście nam poznać siebie, swoją historię i mamy nadzieję, że jeszcze nieraz otworzycie nam oczy na rzeczy tak oczywiste, a jednak przez nas – młodych studentów – tak niedostrzegane.

Na długo zapamiętamy dla nas chyba najważniejszą puentę z tego spotkania – że hospicjum nie jest umieralnią, a jest to miejsce, gdzie żyje się godnie do końca.

W imieniu wszystkich studentów:  
Agata Krynicka  
Tomasz Kudlak  
Marta Kwiatkowska

# Kiedy trzeba będzie – wrócimy!

To miał być zwykły grudniowy dzień w szkole. Na dworze szaro, niewiele wskazywało na to, że zbliżają się Święta Bożego Narodzenia. Każdy wewnętrznie pragnął, by zdarzyło się coś niezwykłego, wielkiego, przecież niebawem miał nastąpić bożonarodzeniowy cud. A tu nic. Wszystko odmienił jeden telefon od pana Wojciecha Marciniaka – pracownika Hospicjum. Pan Wojtek poprosił mnie, abym zorganizowała grupę młodzieży do pracy przy pakowaniu informatorów „Hospicjum”. Z chętnymi nie było problemu. Uczniowie klas Ie i II d bardzo ochoczo zadeklarowali pomoc. Dyrektor Gimnazjum nr 141 w Warszawie pani Katarzyna Cienkowska była bardzo zadowolona z faktu, że młodzież szkolna będzie brała udział w wolontariacie. Tak więc z zyczliwą aprobatą Pani Dyrektor następnego dnia wyruszyliśmy na ulicę Agatową 10, do Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Zadaniem uczniów było wkładanie blankietów przekazów pocztowych do informatorów, a następnie umieszczanie ich w zaadresowanych kopertach. Pracy było dużo, ale młodzież wspaniale podzieliła się obowiązkami i po kilkudziesięciu minutach zimowy ogród Hospicjum przypominał zakład pracy z taśmą produkcyjną.

Po paru godzinach pracy sama zaczęłam odczuwać zmęczenie i zaproponowałam uczniom, abyśmy pakowanie dokończyli następnego dnia. Wypowiedziałam te słowa w dobrej wierze, nie chcąc, aby dzieci były przemęczone. Nagle ucichły śmiechy i rozmowy i zapanowało kłopotliwe milczenie. Jeden z moich uczniów powiedział, patrząc mi głęboko w oczy: „Czy jesteśmy zmęczeni? To wstyd tak mówić, przecież dzieciaki czekają na pieniądze. Damy radę zrobić to dzisiaj”. Zrozumiałam wówczas, że coś niezwykłego stało się z tą młodzieżą. Przecież naturalną reakcją ucznia jest robić wszystko, aby nie iść do szkoły. Mieli szansę przyjść na Agatową następnego dnia i dokończyć pracę, a jednak z niej zrezygnowali. Dlaczego? Być może właśnie mieli swoją najważniejszą w życiu lekcję człowieczeństwa i empatii. Obserwując ich przy pracy widziałam, że przeglądali Informator, czytali historie chorych dzieci i byli nimi poruszeni. Niewątpliwie pracując na rzecz chorych dzieci poczuli, jak wiele można zrobić dla innych, jak bardzo można odmienić czyjś los mając zaledwie czternaście, piętnaście lat. Gimnazjaliści



pracowali z wielkim zaangażowaniem przez kilka godzin, a efekt pracy zadziwił ich samych. Uczniowie klasy Ie i IId Gimnazjum nr 141 im. mjr. Henryka Dobrzańskiego „Hubala” w Warszawie przy ul. Trockiej przygotowali do wysyłki, w ciągu jednego dnia, 14,5 tys. informatorów „Hospicjum”. Zmęczeni, ale szczęśliwi spoglądali na piętrzące się przed nimi stopy kopert.

Nie bez znaczenia dla całej sytuacji pozostaje fakt, że w działania dzieci zaangażowani byli rodzice, którzy poparli inicjatywę szkoły, wyrazili zgodę na wolontariat i zmotywowali dzieci do pracy.

Jestem dumna z moich uczniów, bo udowodnili, że są wspaniałymi i życzliwymi ludźmi, gotowymi nieść bezinteresowną pomoc.

### A co o akcji mówią sami gimnazjaliści?

**Marta Rostek klasa IId:**

*„W Hospicjum panowała niezwykła atmosfera, a praca, choć trochę męcząca, sprawiła mi ogromną przyjemność. Wszystko robiłam myśląc, że właśnie pomagam chorym dzieciom.”*

**Eliza Jakubowska klasa IId:**

*„Pobył w Hospicjum dał mi wiele do myślenia. Często zastanawiam się, dlaczego dzieci tak muszą cierpieć? Idąc do Hospicjum cieszyłam się, że chociaż w taki sposób mogę im pomóc.”*

**Anna Fidos klasa IId:**

*„Cieszę się, że mogłam pomóc chorym dzieciom. W mojej rodzinie był podobny przypadek, dlatego wiem, ile mogą znaczyć przekazane pieniądze.”*

**Mateusz Brzozowski klasa IId:**

*„Nigdy nie zapomnę tego doświadczenia.”*

**Joanna Pawlak klasa IId:**

*„Cieszę się, że mogłam pomóc dzieciom. Myślę, że gdybym ja potrzebowała pomocy, też mogłabym na kogoś liczyć. Jednak wolałabym, żeby nie było potrzeby zakładania hospicjów, żeby wszyscy byli zdrowi.”*

**Krzysztof Budyta klasa IId:**

*„Czułem zadowolenie, że mogłem komuś pomóc, ale chciałbym, żeby nigdy więcej żadne dziecko nie chorowało.”*

**Katarzyna Markowska klasa Ie:**

*„Cieszę się, że mogłam pomóc chorym dzieciom, a przy okazji uwierzyć w siebie.”*

**Karolina Oleńska klasa Ie:**

*„Przez chwilę mogłam poczuć się wolontariuszką i zobaczyć na czym polega ta praca. Cieszę się, że tam byłam i zrobiłam coś dobrego z własnej woli.”*

**Olga Kucharczyk klasa Ie:**

*„Obiecaliśmy, że kiedy trzeba będzie – wrócimy.”*

W dowód uznania prezes Fundacji pan Artur Januszaniec przekazał uczniom, opiekunom, młodzieży, a także pani dyrektor Katarzynie Cienkowskiej podziękowania, które wręczył pan Wojciech Marciniak podczas Bożonarodzeniowej Mszy Świętej w kościele p.w. św. Marka Ewangelisty.

Izabela Paterek





# STANDARDY

**Od 9 lat dr hab. Tomasz Dangel z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci stara się o wprowadzenie standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Aby standardy mogły wejść w życie potrzebne jest rozporządzenie ministra zdrowia.**

## Konferencja prasowa u Rzecznika Praw Obywatelskich

29 listopada br. w siedzibie Rzecznika Praw Obywatelskich odbyła się konferencja prasowa na temat problemów związanych z opieką paliatywno-hospicyjną nad dziećmi. Podczas konferencji Rzecznik Praw Obywatelskich – dr Janusz Kochanowski – wprowadził uczestników w zagadnienia związane z problemami opieki nad dziećmi śmiertelnie chorymi oraz zaprezentował ideę i treść Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Następnie głos zabrał Zbigniew Nosowski – Redaktor Naczelny miesięcznika „Więź” – przedstawiając poświęcony duchowości dziecka, listopadowo-grudniowy



numer pisma. Kolejnym mówcą był dr hab. Tomasz Dangel – Przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Opowiedział on zebranym o aktualnych problemach, z jakimi borykają się dziecięce hospicja domowe w Polsce.

Na zakończenie uczestnicy konferencji podpisali się pod Kartą Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Zapraszamy wszystkich zainteresowanych rozwojem domowej opieki paliatywnej nad dziećmi do odwiedzenia strony internetowej Rzecznika Praw Obywatelskich (<http://www.rpo.gov.pl>, zakładka „Działalność”, link „Karta Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu”) i podpisania się pod tą Kartą.

## Komisja Praw Człowieka apeluje do Ministra Zdrowia i Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o zmianę przepisów, stwarzających przeszkody w wykonywaniu szczytnych celów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi śmiertelnie chorymi.

### Pomoc advokatury w zmianie przepisów

Niedługo po konferencji u Rzecznika Praw Obywatelskich Warszawskie Hospicjum dla Dzieci odwiedzili: adwokat Monika Strus-Wołos i adwokat Krzysztof Boszko. Adwokaci zadeklarowali swoją pomoc w zmianie przepisów, które szkodzą ciężko chorym dzieciom i zaprosili przedstawiciela naszego Hospicjum na posiedzenie Komisji Praw Człowieka przy Naczelnej Radzie Adwokackiej.

Spotkanie odbyło się 15 grudnia w siedzibie NRA w Warszawie i poświęcone było zagadnieniom domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Podczas spotkania dr Tomasz Dangel przedstawił zebrany założenia programu domowej opieki paliatywnej nad dziećmi oraz Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Dyskutowano o możliwościach zniesienia biurokratycznych barier, z jakimi od lat borykają się domowe hospicja dla dzieci.

W posiedzeniu uczestniczyło blisko czterdzieści osób: adwokaci – członkowie Komisji Praw Człowieka przy Naczelnej Radzie Adwokackiej, p. Ewa Sowińska – Rzecznik Praw Dziecka, prof. Janusz Szymborski – doradca ds. rodziny Rzecznika Praw Obywatelskich, dr Hanna Machińska – dyrektor Biura Informacji Rady Europy, dr hab. Joanna Szymkiewicz-Dangel – pediatra i kardiolog, dr Paweł Strus – pediatra. Uczestników powitali adw. Piotr Senddecki – Przewodniczący Komisji i adw. Joanna Agacka-Indecka – prezes Naczelnej Rady Adwokackiej i jednocześnie opiekun Komisji.

Na zakończenie posiedzenia przewodniczący Komisji – Piotr Senddecki – odczytał proponowaną treść stanowiska Komisji w sprawie działalności hospicyjnej i Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu. Dokument został przyjęty jednogłośnie.



Od lewej: Ewa Sowińska, Monika Strus-Wołos, Joanna Agacka-Indecka, Piotr Senddecki, Janusz Szymborski

### STANOWISKO KOMISJI PRAW CZŁOWIEKA PRZY NACZELNEJ RADZIE ADWOKACKIEJ

Komisja Praw Człowieka na posiedzeniu 15 grudnia 2007 roku, poświęconym zagadnieniom praw dziecka śmiertelnie chorego w domu, kierując się leżącymi u podstaw praw człowieka ideami humanitaryzmu i godności ludzkiej, mając na względzie zobowiązania Rzeczypospolitej Polskiej, wynikające z ratyfikowanych aktów prawa międzynarodowego, popiera sformułowaną przez Rzecznika Praw Obywatelskich Kartę Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu.

Komisja Praw Człowieka składa wyrazy głębokiego uznania dla działalności Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci oraz dla całego ruchu hospicyjnego na rzecz dzieci. Wspiera walkę o prawo do życia i godnej śmierci, a także dążenie do zniesienia barier biurokratycznych.

Komisja Praw Człowieka apeluje do Ministra Zdrowia i Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia o zmianę

przepisów, stwarzających przeszkody w wykonywaniu szczytnych celów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi śmiertelnie chorymi.

Komisja zwraca się do organów samorządu adwokackiego oraz do adwokatów o wspieranie idei ruchu hospicyjnego oraz udzielania pomocy prawnej pro bono hospicjom oraz ich podopiecznym – dzieciom śmiertelnie chorym i ich rodzinom.

Adw. Piotr Senddecki  
Przewodniczący Komisji

### Poparcie władz advokatury

2 stycznia 2008 r. odbyło się posiedzenie Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej, które jest najwyższą władzą polskiej advokatury. Podjęta przez Prezydium uchwała jest w swojej treści bardzo podobna do uchwały Komisji Praw Człowieka przy Naczelnej Radzie Adwokackiej, jednak w tym przypadku mamy do czynienia z oficjalnym stanowiskiem władz samorządu zawodowego adwokatów.

## UCHWAŁA Nr 9/2008 Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej z dnia 2 stycznia 2008 r.

1. Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej wyraża poparcie dla przedstawionej przez Rzecznika Praw Obywatelskich Karty Praw Dziecka Śmiertelnie Chorego w Domu oraz wszelkich podobnych starań mających na celu ochronę najistotniejszych wartości wyrażanych w prawie wewnętrznym i międzynarodowym, jakimi są humanitaryzm i ochrona ludzkiej godności – w szczególności dzieci nieuleczalnie chorych i ich rodzin.

2. Prezydium NRA deklaruje wsparcie i pomoc dla ruchu hospicyjnego w dążeniu do zmiany szkodliwych przepisów oraz zniesienia biurokratycznych barier uniemożliwiających niesienie właściwej pomocy paliatywnej cierpiącym dzieciom.

3. Prezydium NRA apeluje do adwokatów i aplikantów adwokackich oraz do przedstawicieli innych zawodów prawnych o aktywny udział w przedsięwzięciach pro bono na rzecz organizacji hospicyjnych i rodzin dotkniętych nieuleczalną chorobą dziecka.

Prezes Naczelnej Rady Adwokackiej  
adw. **Joanna Agacka-Indecka**

### Trwają prace nad projektem rozporządzenia ministra zdrowia

Konferencja Prasowa u Rzecznika Praw Obywatelskich, Spotkanie Komisji Praw Człowieka przy Naczelnej Radzie Adwokackiej oraz Posiedzenie Prezydium Naczelnej Rady Adwokackiej zaowocowały powołaniem do życia zespołu specjalistów, którego zadaniem była praca nad projektem rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów

postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Zespół pracował w składzie: adwokat Krzysztof Boszko – sekretarz Naczelnej Rady Adwokackiej, dr hab. n. med. Tomasz Dangel – Przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Maria Iwaszkiewicz – legislator, wolontariusz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, adwokat Monika Strus-Wołos – członek Naczelnej Rady Adwokackiej oraz prof. dr hab. n. med. Janusz Szyborski – przedstawiciel Rzecznika Praw Obywatelskich.

Dnia 5 marca 2008 r. gotowy Projekt Rozporządzenia został złożony w Ministerstwie Zdrowia. O dalszych losach dokumentu będziemy Państwa na bieżąco informować za pośrednictwem naszej strony internetowej ([www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl)) oraz na łamach Informatora „Hospicjum”.

Marta Kwaśniewska - pracownik WHD

## Minister może (ale nie musi)



Zgodnie z przepisem art.9 ust.3 pkt.2 ustawy z dnia 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej minister zdrowia może określić w drodze rozporządzenia standardy postępowania i procedury medyczne wykonywane w zakładach opieki zdrowotnej w celu zapewnienia właściwego poziomu i jakości świadczeń zdrowotnych. Chciałoby się powiedzieć: może, ale widocznie nie musi.

Od 1999 roku trwają starania, nie tylko moje, ale również wielu poważnych osób i instytucji, aby minister zdrowia wprowadził standardy domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. W 2006 roku p. dyr. Michał Sobolewski z Ministerstwa Zdrowia deklarował przed kamerami TVP1\*, że rozporządzenie takie zostanie wkrótce wprowadzone. Od tamtej pory mijają kolejne dwa lata. No i co? – jak śpiewał znany lekarz Kuba Sienkiewicz – no i nic. Od 1999 roku mieliśmy już 11 ministrów zdrowia. Widocznie byli zajęci innymi sprawami.

W Internecie\*\* dostępny jest projekt rozporządzenia ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej. Dotyczy on jednak osób dorosłych, a nie dzieci. Dlaczego urzędnicy MZ nie podjęli prac nad podobnym rozporządzeniem dotyczącym pediatrycznej opieki paliatywnej? Nie wiadomo.

Postanowiliśmy w tej sytuacji sami napisać projekt rozporządzenia pod tytułem „rozporządzenie ministra zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej”. W dniu 5 marca 2008 r. przesłaliśmy go do Pani Minister Ewy Kopacz. Jest dostępny na naszej stronie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl). Mamy nadzieję, że teraz Ministerstwo Zdrowia podejmie prace nad tym projektem.

Podobno kropla drąży skałę.

Tomasz Dangel

\* <http://www.hospicjum.waw.pl/code/glowna.php?mark=AKTUALNOSCI&cA=26&wersja=pol>

\*\* <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?m-r=m111111&ms=&ml=pl&mi=&mx=0&mt=&my=0&ma=07911>

# przytul mnie

Od grudnia 2007 roku w Warszawie, Krakowie i Rzeszowie można zobaczyć bilbordy informujące o możliwości przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz domowego hospicjum dla dzieci. Jednakowe we wszystkich miastach bilbordy różnią się tylko numerem KRS oraz nazwą i logo fundacji, która w danym mieście zbiera środki na działalność hospicjum. Projekt kampanii informacyjnej przygotowała agencja TBWA TELESCOPE.



Warszawa, fot. Clear Channel

## Kampania

W grudniu 2007 r., pod hasłem „Przytul mnie”, rozpoczęła się kampania informacyjna, mająca na celu poinformowanie szerokiej grupy odbiorców o możliwości przekazania 1% podatku Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Kampania obejmuje bilbordy, prasę, internet oraz radio i telewizję.

W przeprowadzenie kampanii zaangażowały się nieodpłatnie: Dom Mediowy INITIATIVE oraz Agencja TBWA TELESCOPE, za co pragniemy im za pośrednictwem naszego Informatora bardzo serdecznie podziękować.

Rada Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci realizując program finansowego wsparcia nowo powstających domowych hospicjów dla dzieci podjęła decyzję o finansowej pomocy w przeprowadzeniu akcji promocyjnych Fundacji Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo-Lecznicze dla Dzieci im. Ojca Pio w Krakowie oraz Fundacji Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci w Rzeszowie.

Wykorzystując ten sam projekt graficzny plakaty pojawiły się od połowy grudnia w Warszawie, Krakowie i Rzeszowie. Do akcji przyłączyły się następujące firmy dysponujące powierzchniami reklamowymi: AMS – 120 tablic, Cityboard – 80 tablic, Clear Channel – 295 tablic, News Outdoor – 23 tablice, Stroer – 105 tablic. W sumie do dnia dzisiejszego eksponowane były 623 tablice, w tym 379 tablic w Warszawie, 210 w Krakowie i 34 w Rzeszowie. Wszystkie wymienione powyżej firmy zrezygnowały z opłat za udostępnienie powierzchni reklamowej za co bardzo gorąco dziękujemy.

Kampania informacyjna potrwa do końca kwietnia 2008 r. Zapraszamy wszystkich chcących włączyć się w pozyskiwanie środków finansowych do odwiedzenia naszej strony internetowej – [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl), dział >>Fundacja<<, zakładka >>Obecna Kampania<< i zapoznanie się z możliwymi formami pomocy.

Marta Kwaśniewska – pracownik WHD

## Z Maliną Wieczorek, Non Profit & Art. Promotion Director TBWA TELESCOPE rozmawia Marta Kwaśniewska – pracownik Fundacji WHD.

### Proszę powiedzieć parę słów o sobie i o swojej pracy w TBWA TELESCOPE.

Moja kariera zawodowa przebiega dwoma torami. Kończyłam krakowską Akademię Sztuk Pięknych i moim pierwszym powołaniem jest malarstwo. Miałam już kilkadziesiąt wystaw, moje prace obecnie są w galeriach w Polsce i za granicą.

Jeszcze w czasie studiów rozpoczęłam współpracę z agencjami reklamowymi. Jako dyrektorka artystyczna przepracowałam w różnych agencjach ładnych parę lat. W pewnym momencie – jest to skutek moich problemów ze zdrowiem – skupiłam swoje zainteresowania na zagadnieniach reklamy społecznej.



Malina Wieczorek



Warszawa, fot. Clear Channel



Kraków, fot. Clear Channel



Rzeszów, fot. Clear Channel



Kraków, fot. Clear Channel

## Czym się zajmuje TBWA TELESCOPE?

TBWA Telescope został stworzony z myślą o prowadzeniu reklamy i promocji dla instytucji społecznych i artystycznych, które nie posiadają znaczących budżetów. Do tej pory zrealizowaliśmy kilkadziesiąt większych i mniejszych kampanii. Ich celem jest najczęściej zdobywanie funduszy na prowadzenie działalności, budowę szpitali i innych placówek opiekuńczych, a również szeroko rozumiana profilaktyka społeczna, uświadamianie zagrożeń, walka z nałogami, zmienianie niedobrych nawyków itp.

## Czy pamięta Pani, jak zaczęła się nasza współpraca?

Pół roku przed kampanią zgłosili się do mnie dr Artur Januszaniec oraz Marek Domowicz, który wtedy pracował w Hospicjum. Długo rozmawialiśmy na temat problemów Hospicjum. Po paru miesiącach rozpoczęliśmy pracę nad konkretną kampanią.

## Jak powstał projekt kampanii „Przytul mnie” dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Do współpracy zaprosiłam studentów ze Szkoły Mistrzów Reklamy. Pracując pod opieką doświadczonego dyrektora kreatywnego przygotowali kilka linii kreatywnych. Po długich dyskusjach wybraliśmy jedną z nich. Spodobało nam się hasło „Przytul mnie”, które w kontekście prac Hospicjum można rozumieć wielowymiarowo. Jest w nim miłość do chorego dziecka, ale również pochylenie się nad losem rodziców, którzy otrzymują opiekę i wsparcie od Hospicjum.

## Ile osób było zaangażowanych w pracę nad projektem?

Okolo ośmiu studentów, dyrektor kreatywny, ja, fotograf i ludzie z planu, kostiumolog, zespół produkcyjny sesji, e-graphics, czyli studio DTP – w sumie ponad 20 osób.

## Kto wykonał zdjęcia do plakatów?

Zdjęcia wykonała znana artystka fotograf Magda Wunsche. Urzekające było patrzeć, z jaką empatią i wrażliwością z jednej strony, a determinacją z drugiej, podchodziła do tej sesji.

Dla nas wszystkich uczestniczenie w takim przedsięwzięciu to wielka lekcja życia, pokory i odpowiedzialności.

## Bardzo dziękuję za rozmowę.

# Przekazywanie niepomyślnych wiadomości

Okazało się, że wielu z nas w czasie studiów nie było w ogóle dopuszczanych do rozmów z pacjentami na temat ich niepomyślnego rokowania, albo odwrotnie – będąc świadkami takich rozmów czuliśmy, że powinny one przebiegać zupełnie inaczej.

Dzięki inicjatywie pani docent Joanny Szymkiewicz-Dangel, 10 stycznia 2008 spotkaliśmy się w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (WHD), aby podsumować zajęcia fakultatywne z anatomii płodu dla zaawansowanych. To ostatnie spotkanie miało mieć po raz pierwszy nowatorską formę. Spotkaliśmy się razem z psychologiem WHD – panią mgr Agnieszką Chmiel-Baranowską, żeby ćwiczyć – chyba najtrudniejszą z medycznych sztuk – przekazywanie niepomyślnych diagnoz rodzicom ciężko chorego dziecka.

Po krótkim wstępie zaczęła się burza mózgów. Pod czujnym okiem pani psycholog zastanawialiśmy się wspólnie, czego oczekujemy od tych zajęć, jakie mamy pierwsze skojarzenia z trudnymi rozmowami z pacjentami oraz jakie będą one w nas emocje. Nie było końca odpowiedziom, że w takich sytuacjach czujemy się skrępowani, niepewni oraz kompletnie niedoświadczeni. Okazało się, że wielu z nas w czasie studiów nie było w ogóle dopuszczanych do rozmów z pacjentami na temat ich niepomyślnego rokowania, albo odwrotnie – będąc świadkami takich rozmów czuliśmy, że powinny one przebiegać zupełnie inaczej. Ta burza mózgów na temat naszych oczekiwań wobec przebiegu zajęć oraz naszych emocji znakomicie zmotywowała nas do drugiej części spotkania.

Drugą część naszych warsztatów to była praktyka. Wcielaliśmy się kolejno w lekarzy i ćwiczyliśmy przekazywanie niepomyślnych diagnoz kobiecie ciężarnej, u której dziecka prenatalnie wykryto jakąś nieprawidłowość. Na początku każdy z nas losował karteczkę, na której było postawione rozpoznanie i krótki wywiad położniczy (do wyboru były m. in. poszczególne wady serca, najczęstsze aberracje chromosomowe, przepuklina przeponowa, wodogłowie, rozszczep kręgosłupa i in.). Następnie kolejno siadaliśmy na środku, gdzie czekała już na nas nasza „pacjentka” (czyli pani docent Joanna Dangel), której mieliśmy powiedzieć, że jej dziecko jest chore.

To było dopiero wyzwanie! Nie ukrywam, że to był dla mnie (i chyba dla każdego uczestnika tych warsztatów) ogromny stres. Stres potęgował fakt, że patrzyło na nas 15 par oczu, a naszą „pacjentką” był nasz nauczyciel akademicki i jednocześnie osoba chyba najbardziej doświadczona w tego typu rozmowach. Dodatkowo pani psycholog robiła nieustannie notatki, a wszystko było filmowane. Chyba każdemu z nas drżał głos i trzęsły się ręce siadając przed naszą „pacjentką”.

Okazało się, że chyba najtrudniejszą częścią tych rozmów była odpowiedź na pozornie najprostsze pytania, takie jak: „Co to jest gen/chromosom/trisomia...?”, „Dlaczego moje dziecko to ma?”, „Co się tym robi?”. Obracając się od samego początku studiów prawie wyłącznie w środowisku medycznym, często zapominamy, że fachowa nomenklatura, która dla nas jest jednoznaczna i oczywista, jest zupełnie niezrozumiała dla naszych pacjentów. Umiejętność tłumaczenia skomplikowanych, medycznych terminów w sposób jasny i bez niepotrzebnych eufemizmów jest niezwykle istotnym atutem lekarza. Te warsztaty pozwoliły mi zdać sobie sprawę z tego, jak ważne (i jednocześnie bardzo trudne) jest nieużywanie lekarskiego żargonu oraz to, żeby się upewnić, że pacjent na pewno mnie rozumie.

Nasze rozmowy nie miałyby jednak żadnego sensu, gdyby nie szczere i konstruktywne podsumowanie, które otrzymaliśmy na koniec warsztatów od pani psycholog oraz pani docent. Bardzo dobrze, że oprócz możliwości odegrania scenek trudnych rozmów, otrzymaliśmy informację zwrotną, o tym, co nam wyszło dobrze oraz nad czym powinniśmy jeszcze popracować. W takiej miłej atmosferze, w kameralnym gronie i pod okiem życzliwych profesjonalistów naprawdę miło nam się było uczyć.

Spotkanie zakończyło się nieoficjalnie, w bardzo swobodnej atmosferze. Przy poczęstunku mogliśmy rozładować

stres oraz podzielić się swoimi wrażeniami i emocjami.

Na koniec, w ramach podsumowania, chciałam powiedzieć, co mnie osobiście najbardziej zapadło w pamięć po warsztatach na temat przekazywania niepomyślnych diagnoz. Oto kilka „złoty myśli” szczególnie podkreślanych na spotkaniu:

1. Zanim zaczniesz rozmowę – przygotuj się do niej (dane kliniczne, odpowiednie warunki, czas).
2. Dawkuj informacje pacjentowi stopniowo, w jego tempie.
3. Nie używaj żargonu ani eufemizmów.
4. Cisza to potężne narzędzie terapeutyczne – nie bój się jej.
5. Nie bój się emocji pacjenta.
6. Nie bój się mówić „nie wiem”.
7. W razie wątpliwości „nie ściemniaj” – odeślij do bardziej doświadczonych kolegów/ośrodków.
8. Daj pacjentowi szansę zadać pytania.
9. Upewnij się, że pacjent zrozumiał to, co do niego powiedziałaś/eś.
10. Daj pacjentowi konkretną informację na temat dalszego postępowania/planu leczenia.

Dziękujemy za pomysł, organizację i prowadzenie tego spotkania. Mamy nadzieję, że zajęcia w takiej formie będą się odbywały częściej. Chcielibyśmy tym samym zaapelować do władz naszej uczelni, żeby idąc w ślad uczelni zachodnich, zorganizowano nam obowiązkowy przedmiot w czasie studiów medycznych, na którym pod okiem doświadczonych nauczycieli moglibyśmy ćwiczyć takie scenki. Oprócz wrodzonej wrażliwości i empatii, którą mamy w sobie, umiejętność przekazywania niepomyślnych diagnoz pacjentom to w znacznej mierze praktyka, praktyka i jeszcze raz praktyka. Chcielibyśmy ćwiczyć takie rozmowy, żeby popelniać jak najmniej gaf i błędów w stosunku do naszych przyszłych pacjentów.

**Anna Kapłańska**  
uczestniczka warsztatów

## 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 przeciwodleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11 lub z pielęgniarkami WHD: Małgorzatą Morawską – tel. kom. 0 502 179 293 (w godz. 8-17), Katarzyną Piaseczną – tel. kom. 0 505 045 672 (w godz. 8-17).

## UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

### Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



**Bezpiecznie.** Klinika wyposażona jest w nowoczesny 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](http://www.stomatologiadzieci.pl), email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00.



# Poradnia USG

- **Kardiologia „AGATOWA”  
prenatalna i dziecięca**
- **Położnictwo i ginekologia**
- **Badania ultrasonograficzne (USG)**
- **Badania 3D,4D**



Poradnia USG Agatowa,  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa,  
tel. 022 679-32-00, 0504-144-140, [www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl)

Fundacja  
Warszawskie  
Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU  
PUBLICZNEGO



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](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
<http://www.hospicjum.waw.pl>

### Konta bankowe:

Pekao S.A.  
VI/Oddz. – Warszawa  
33124010821111000004282080

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

### NIP

524-24-18-504

### KRS

0000097123

### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Wojciech Marciniak  
Hanna Wachnowska

### Skład:

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