

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (46) grudzień 2008 r.



Maja
str. 6

VIVA Comet

Dnia 2 października 2008 roku o godzinie 20.00 odbył się koncert VIVA Comet zorganizowany przez telewizję VIVA Polska, na którym nagrodzono najlepszych artystów polskiej muzyki rozrywkowej w różnych kategoriach. W koncercie uczestniczyli pacjenci WHD: dwaj Łukasze z mamami oraz Kasia – siostra naszego podopiecznego i ich tata, a także rodzeństwo naszego pacjenta Huberta (Ania, Michał i Dawid).

O koncercie dowiedziałem się z telewizji VIVA POLSKA oraz od jednego z Łukaszy, którego marzeniem było zobaczyć na żywo swoich ulubionych artystów muzyki rozrywkowej. Postanowiłem więc działać i zamówiłem telefonicznie bilety. Było bardzo fajnie, kolorowo i głośno. Koncert był bardzo interesujący szczególnie dlatego, że prezenterzy byli przebrańi za postaci ze znanej bajki o czerwonym kapтурku. Mówili zabawnymi leśnymi sloganami i rymowanekami, komentując wykonawców oraz kategorie, w których zostali nominowani. Prezenterka była przebrańa w strój czerwonego kapтурka, a jej partner „Daro” przebrańił się za gajowego. Cała oprawa sceniczna była w klimacie leśnym.

Choreografia układów tancerzy, towarzyszących



Śpiewa Stachursky

wykonawcom, była oryginalna i bardzo profesjonalnie przygotowana. Akustyka pomieszczenia, oświetlenie i inne efekty specjalne przerosły nasze najśmielsze oczekiwania. Było

po prostu super. Wszyscy mieliśmy miejsca pod samą sceną, nieśmy stojące. Wykonawcami, którzy śpiewali i zostali nominowani do nagród byli m. in. Doda, Stachursky, Patrycja Markowska, Grupa Operacyjna, Łzy, Sokół i Bono, Feel, Natalia Kukulska Video oraz inni znani i lubiani artyści z udziałem rosyjskiego duetu żeńskiego T.A.T.U., który wystąpił na zakończenie koncertu jako gość specjalny. Dziewczyny wywołały swoim wykonaniem i oprawą artystyczną dużo kontrowersji i różnorodnych odczuć. Jednakże wszystkim się spodobał ich występ i zaprezentowane najnowsze utwory muzyczne. Dziewczyny z T.A.T.U. miały bardzo ciekawą oprawę taneczną a ich strój był odważny i nonszalancki. Kategorie, w których piosenkarze i zespoły dostały nagrody były różnorodne: od najlepszego debiutu roku po najodważniejszy styl wizualny artysty. Główną zwyciężczynią w tej edycji VIVA Comet 2008 była Doda, która zdobyła aż 6 nagród-komet w kształcie świecących kul. Zaraz po niej uplasował się zespół Feel. Na koncercie panowała bardzo miła i przyjazna atmosfera. Ciekawie i dość oryginalnie zaprezentowała Doda swoją najnowszą piosenkę pt.: „Nie daj się” – było mnóstwo fajerwerków i konfetti. Po zakończeniu koncertu opowiadaliśmy sobie wrażenia i zrobiliśmy pamiątkowe zdjęcia. Niestety nie udało się nam dostać do żadnego z wykonawców. Wszyscy byliśmy zadowoleni i z uśmiechem powróciliśmy do naszych domów.

Andrzej Falkowski
Pracownik socjalny Fundacji WHD

Doda odbiera nagrodę



Łukasze z mamami



Uczestnicy koncertu.

Jeden Łukasz musiał wrócić wcześniej



„Lecz anioł rzekł do nich: Nie bójcie się! Oto zwiastuję wam radość wielką, która będzie udziałem całego narodu: dziś w mieście Dawida narodził się wam Zbawiciel, którym jest Mesjasz, Pan. A to będzie znakiem dla was: Znajdziecie Niemowlę, owinięte w pieluszki i leżące w żłobie.

I nagle przyłączyło się do anioła mnóstwo zastępów niebieskich, które wielbiły Boga słowami: Chwała Bogu na wysokościach, a na ziemi pokój ludziom Jego upodobania. Gdy aniołowie odeszli od nich do nieba, pasterze mówili nawzajem do siebie: Pójdźmy do Betlejem i zobaczymy, co się tam zdarzyło i o czym nam Pan oznajmił.

Udali się też z pośpiechem i znaleźli Maryję, Józefa i Niemowlę, leżące w żłobie. Gdy Je ujrzeli, opowiedzieli o tym, co im zostało objawione o tym Dziecięciu.

A wszyscy, którzy to słyszeli, dziwili się temu, co im pasterze opowiadali.”

(Łk 2,10- 18)

Kochane Dzieci, Drodzy Rodzice i Krewni, Szanowni Przyjaciele Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci!

Z okazji Świąt Bożego Narodzenia życzymy wiele miłości, pokoju, radości oraz wszelkiego błogosławieństwa Bożego w Nowym 2009 Roku.

Obyśmy potrafili pochylić się nad żłóbkiem Jezusa narodzonego w Betlejem z nowym, dziecięcym zadziwieniem nad tajemnicą Boga tak bliskiego człowiekowi, Boga, który stał się jednym z nas, przyjął ludzkie ciało, zna nasze radości i cierpienia, uczestniczy w nich, wspiera nas swymi darami, abyśmy nie ustali w drodze.

Niechaj przeżywanie pamiątki narodzenia Chrystusa, naszego Mesjasza, da nam nowe siły, nadzieję i odwagę do wypełniania zadań odnajdywanych w codzienności. Niech będzie to czas wzrostu i dojrzewania w miłości, wierze i nadziei, abyśmy stawali się prawdziwymi uczniami Jezusa, ludźmi jego upodobania.

Niech przeżywanie Eucharystii – tajemnicy Boga, który jest Miłością, codziennie przychodzącego, ofiarowującego się nam, będzie źródłem siły i błogosławieństwa w wypełnianiu naszego powołania: pracy, służby, miłości i cierpienia.

Zespół Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Chrzest Kubusia

Kubuś ma cztery miesiące i już ponad dwa miesiące jest w domu. Jak tylko wróciliśmy, pierwsze, o czym pomyślałam to chrzest. Niby był chrzczony w szpitalu z wody święconej, ale to jednak nie wszystko. Czułam, że On chce czegoś więcej. Poprosiłam więc pielęgniarkę o kontakt z księdzem z Hospicjum. Niestety, w tym czasie był na urlopie, ale zaraz po powrocie skontaktował się ze mną. Ksiądz Rafał jest bardzo fajny i serdeczny. Ustaliliśmy datę chrztu na 19 października. W czasie oczekiwania na tę ważną chwilę bardzo się stresowałam, bałam się, czy wszystko będzie dobrze i czy zdążę na czas. Nadszedł ten dzień. Wszyscy byliśmy podenerwowani, a wraz z nami nasz Skarb Kubuś bo w końcu to miało być Jego święto. Była moja mama z ojczymem, ciocie, rodzice chrzestni i mój brat cioteczny z żoną. Cała nasza rodzina. Przyjechał ksiądz i starał się nas odstresować. Był również założyciel Hospicjum Tomasz Dangel, bardzo zaskoczyła mnie Jego wizyta. Przyjechała również nasza pielęgniarka Basia. Ksiądz odprawił mszę. Bałam się, że coś we mnie pęknie i zacznę płakać. Kubuś, Nasza Gwiazdeczka troszeczkę marudził, bo nie wiedział, co się dzieje. Pani Basia pomagała mi Go uspokoić. Przez cały czas byłam poważna, w głębi duszy cieszyłam się, że w końcu Kubuś

znajdzie się pod opieką Boga. Byłam z siebie dumna, że jestem silna i potrafię sobie poradzić w każdej sytuacji. Po mszy pojechaliliśmy z księdzem i rodzicami chrzestnymi do kościoła wpisać chrzest Kubusia do akt. Nasza Gwiazdeczka, Kubuś zmęczony usnął, a my przy stole rozmawialiśmy o sprawach codziennych. Wszyscy starali się śmiać, żartować, ale mi to jakoś nie wychodziło – nie wiem czemu.

Bardzo chciałabym podziękować księdzu Rafałowi za odprawienie mszy, udzielenie sakramentu chrztu świętego

i za wsparcie. Naszej pielęgniarce Basi za to, że była, pamiętała i zawsze pamięta o nas. Mojej mamie i mężowi za pomoc w przygotowaniach i duchowe wsparcie, a panu Tomaszowi oraz Jego żonie Joannie za wizytę, pomoc i serce dla chorych dzieci.

Z poważaniem i podziękowaniem dla całego Hospicjum

Kubuś z Mamą, Tatą, siostrą i Babcią

13 dni po swoim chrzcie Kubuś zmarł.

Pod opieką Warszawskiego

Hospicjum dla Dzieci był 87 dni.



ADAŚ

– krótka historia

(4 miesiące, 10 dni)

Adaś urodził się 1 marca 2008 roku o godzinie 0:15 w szpitalu przy ulicy Karowej. Urodził się po to, żeby cierpieć. O jego chorobie dowiedzieliśmy się w 25 tygodniu ciąży – wyrok brzmiał: zespół genetyczny (zespół Edwardsa), wtedy nie wiedzieliśmy co to za choroba i jakie są jej konsekwencje. Pani w zakładzie genetyki wyjaśniła nam, że to choroba bardzo źle rokująca – śmiertelna. Adaś urodził się z 1 punktem w skali Apgar, nie płakał, nie ruszał się, myśleliśmy, że nie żyje. Po kilku minutach Adasiowi wróciły funkcje życiowe – zapłakał. Po

godzinie lekarz powiedział, że stan dziecka jest dobry. Adaś na przekór swojej chorobie walczył. Po dwóch dniach okazało się, że ma niedrożny odbyt i przepuklinę przepony, konieczna była operacja. Synka naszego przewieziono do Instytutu Matki i Dziecka, gdzie był operowany. Podczas operacji okazało się, że ma niedokonyany zwrot jelit, uchyłek Meckela. Po operacji u Adasia dwukrotnie stosowano transfuzje ze względu na niedokrwistość, ale radził sobie i wracał do zdrowia. Drugiego kwietnia przewieziono Adasia do szpitala w Dziekanowie Leśnym. Dzieci

z tym zespołem są bardzo podatne na wszelkie infekcje i tam właśnie Adaś przeżył zapalenie płuc i adenowirusa. W szpitalu w Dziekanowie musiałam nauczyć się zakładać sondę, żeby móc zabrać Adasia do domu, gdzie czekał na niego braciszek Mateusz. Wreszcie 21 maja synek nasz został wypisany ze szpitala. Do domu przyjechaliśmy razem z pielęgniarką Basią Tokarz z WHD. Adaś był spokojny, przesypiał noce, lubił spacerować i leżeć z gołą pupą, nie lubił się kąpać. Rozwijał się, jak normalne dziecko – rósł, zaczął gaworzyć, zapominaliśmy o jego chorobie. Przeżywaliśmy we czwórkę wspaniałe chwile aż do 9 lipca, tego dnia wieczorem stan Adasia bardzo się pogorszył, sinił, płakał całą noc. Zmarł 10 lipca o godzinie 10:25. Zaczęłam krzyczeć, szarpać Go, ale to był już koniec. Zrobiło się pusto, bardzo nam Go brakuje.

Adaś wypełniał całą trójcę dużo czasu. Mateuszek uwielbiał zajmować się bratem, teraz pozostał nam smutek i żyz.

Pogrążeni w żalobie

mama Bożena, tata Marcin, brat Mateusz (5 lat).

www.adascieplak.republika.pl

PS. Serdecznie dziękujemy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci za pomoc w opiece nad Adasiem.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Adasiem przez 51 dni.





Majeczka

O tym, że Maja jest chora, dowiedziałam się w 22 tygodniu ciąży, w grudniu, prawie przed samymi Świątami. Zespół Edwardsa – to spadło na mnie jak grom. Choroba letalna, wada serduszka, śmierć może nastąpić w każdej chwili – tak nam powiedziano. Do tego momentu nie wiedziałam w ogóle, że taka choroba istnieje. Byłam zdruzgotana, przez prawie 2 tygodnie leżałam i płakałam, nie mogłam się z tym pogodzić, nie chciałam nikogo widzieć, z nikim rozmawiać, nie odbierałam telefonów.

Nikt oprócz mnie, męża i mojej mamy o tym nie wiedział. A ja odsuwałam od siebie tę prawdę, nie chciałam dopuścić myśli, że moja mała córeczka jest chora. Łudziłam się, że to na pewno pomyłka, że komuś coś się pomyliło, że to dotyczy kogoś zupełnie innego.

Majeczka urodziła się 22 kwietnia 2008 r. w szpitalu na Karowej. Była najmniejszą i najpiękniejszą istotką w naszym życiu. Nigdy nie zapomnę widoku jej maleńkiego ciałałka zamkniętego w inkubatorze i tej całej aparatury.

Poprosiłam o ochrzczenie jej z wody zaraz po urodzeniu.

Pobyt Mai w szpitalu był dla nas trudnym okresem, była bardzo słabiotka, do tego co chwila przyplątywały się jakieś infekcje bakteryjne. Zawsze z drżeniem serca wchodziliśmy na oddział, czy aby wszystko w porządku, czy znowu nie spadnie na nas jakaś zła informacja.

Po 1,5 miesiąca mogliśmy wreszcie nasze maleństwo zabrać do domu. Skończyły się codzienne wyjazdy do szpitala, mogliśmy być wreszcie razem. Nareszcie bracia Mai – Łukasz i Igor – mogli ją poznać i cieszyć się każdą chwilą spędzoną wspólnie z nią, tak jak my. Staraliśmy się żyć normalnie, choć mieliśmy świadomość tego, co może nastąpić.

Nie zawsze było łatwo, Maja miała zespół wad i różne niezrozumiałe dla mnie dolegliwości, ale zawsze z każdą nawet najdrobniejszą sprawą mogliśmy się zwrócić do Hospicjum.

Majusia była pod opieką Hospicjum ponad 3 miesiące. Zapewniono nam cały sprzęt potrzebny małej: generator tlenu, ssak, sondy, lekarstwa, opiekę lekarską i socjalną, ale przede wszystkim ogromne poczucie bezpieczeństwa. Przed jej wyjściem ze szpitala martwiliśmy się, czy zdołamy dobrze opiekować się naszym maleństwem.





Tak naprawdę to fantastyczni ludzie z Hospicjum sprawili, że mogliśmy mieć poczucie, że nasza córeczka jest zupełnie zdrowym niemowlęciem – mimo świadomości o jej chorobie.

Dziękujemy przede wszystkim pielęgniarce Mirce, że, pomimo krótkiej znajomości, była dla nas jak prawdziwy przyjaciel, zawsze kiedy jej potrzebowaliśmy. Dziękujemy Magdzie Gaber – wolontariuszce, która stała się dla nas niemal członkiem rodziny. Dziękujecie



my dr Zielińskiemu, doc. Szymkiewicz-Dangel, Agnieszce – psycholog, ks. Rafałowi, Basi Tokarż, Dorotce, Małgosi, Łukaszowi oraz wszystkim tym, którzy z nami byli i troszczyli się o Maję.

15 czerwca Maja została ochrzczona. Dzięki ks. Rafałowi uroczystość mogła odbyć się w domu, w rodzinnej atmosferze, wśród najbliższych.

Maja dostała od nas wszystkich tyle miłości, ile mogliśmy jej ofiarować.

Nauczyła nas pokory wobec życia i śmierci. Odeszła 4 września, niespodziewanie, po dwóch zapaleniach płuc, jej małe serduszek nie wytrzymało. Nie przypuszczałam, że stanie się to tak szybko, przecież dzieci z ZE dożywają nawet do 10 roku życia. Myślałam, że jest silna, że tę infekcję też zwalczy, a ona zgasła mi na rękach. Zostało mi po niej tylko puste łóżeczko.

Bardzo trudno jest pisać o kimś, kogo jeszcze tak niedawno można było tulić w ramionach, a kto zostawił po sobie ogromny ból i pustkę. Dziękujemy Ci, Majeczko, że z nami byłaś. Bardzo Cię kochamy.

**Małgosia i Leszek
Rodzice Mai Rozwadowskiej**

Dziękuję Ci, Mamo, za ogromną pomoc w codziennym życiu, za pomoc którą niosłaś nam zawsze, ale która w ciągu krótkiego życia Mai była nam potrzebna najbardziej.

Basiu, dziękuję za miłość, jaką dałaś Mai, myślę, że nie mogłabym wymarzyć sobie lepszej matki chrzestnej dla mojej Majeczki.

Gosia

Kochana Maju!

Byłaś moją pierwszą podopieczną z hospicjum. Wiesz, jak się stresowałam, gdy do Ciebie jechałam po raz pierwszy? Kilka dni wcześniej przyśniło mi się małątkie dziecko, jeszcze nie miałam pojęcia, że to Ty. Na szczęście Twoja pogodna aura szybko mnie rozluźniła i ośmieliła.

Byłaś cudownym dzieckiem, złotym dzidziusiem. Miałaś wielkie szczęście urodzić się w tak kochającej rodzinie. Każde spotkanie z Tobą było dla mnie wielką przyjemnością, choć wiem, że dla Ciebie nie zawsze (wtedy, gdy zakładałam Ci sondę!).

Ile ja się przy Tobie nauczyłam! Nigdy nie zapomnę Twoich słodkich uśmiechów, lekkich grymasów przy jedzeniu, fascynacji żyrandolem, walk z sondą, wnoszenia po schodach i spacerów. Pamiętasz, jak kiedyś podczas karmienia podszedł Twój młodszy brat i całował Cię po główce? Ja ciągle mam to przed oczami, moje serce zrobiło wtedy „zdjęcie”.

Masz zapewnione stałe miejsce w mojej pamięci, myślach i sercu. Maleńka istotko, co żyłaś tak krótko, a wniosłaś w moje życie aż tyle radości. Biegaj radośnie po chmurkach i czasami pomyśl o mnie!

Całuję Cię, Majeczko

**Magda Gaber
Wolontariuszka WHD**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Mają przez 102 dni*

Ewangelia Naszych Dzieci

W czasie homilii zabrzmiały zdania wybrane z czytań mszalnych dni naznaczonych odejściem DZIECI w ostatnim roku.

Dla wielu ludzi listopad to czas pamięci o zmarłych. Niektórzy w tych dniach przypominają sobie o tych, którzy dopiero odeszli. Są też tacy, którzy zwłaszcza teraz szukają ukojenia w modlitwie.

Jednak w rodzinach, gdzie odeszło DZIECKO nigdy nie ma zapomnienia. Pamięć jest zawsze żywa. Żałoba zaś przenika wszystkie wymiary życia.

Nawet jednak w takiej sytuacji i w tym wyjątkowo trudnym doświadczeniu cierpienia najbardziej niewinnych, możemy jak inni, szukać ukojenia w modlitwie.

Było nam dane, zwłaszcza w czasie choroby i współcierpienia, pogłębiać z DZIECKIEM relację miłości. Mogliśmy być, słuchać, czuć i uczyć się co ONO mówi o życiu. Tak wielu z nas było dane do ostatnich chwil rozmawiać z DZIECKIEM o życiu. Doświadczaliśmy jak cenna może być jedna minuta, sekunda, jeden oddech. Odkrywaliśmy, że o tym można opowiedzieć nie tylko słowem, ale nade wszystko spojrzeniem, dotykaniem, milczeniem, łzą.

Kiedy więc szukamy ukojenia w modlitwie próbujemy także otwierać te wszystkie kanały korespondencji i znaleźć u naszych DZIECI wyjaśnienie, wsparcie, swoiste światło rozjaśniające także nasze życie. ONE tyle o życiu wiedziały, a teraz jeszcze wpatrują się w oblicze Miłosiernego Ojca i proszą Matkę Bolesną, aby nas uczyła żyć w żałobie, ale nie w rozpacz.

DZIECI CHCĄ NAM PRZYBLIŻYĆ EWANGELIĘ. Tę, którą poznają teraz już w całej pełni, ponieważ są zjednoczone z Bogiem w niebie, szczęśliwe, bo poznały już całą prawdę. Dzieci ukazują nam Ewangelię, którą jest Jezus Chrystus. Pan, który jest blisko nas, tak, jak jest blisko nich, choć tego często nie widzimy. Tą Ewangelią jest Jezus Chrystus, który jest Miłością.

Podczas Mszy Świętej 16 listopada b.r., czytaliśmy imiona i nazwiska ZMARŁYCH DZIECI. Modliliśmy się z NIMI i za NICH. Polecaliśmy Bogu także siebie samych pogrążonych w ża-

łobie. Słuchaliśmy słów EWANGELII GŁOSZONEJ PRZEZ DZIECI. W czasie homilii zabrzmiały zdania wybrane z czytań mszalnych dni naznaczonych odejściem DZIECI w ostatnim roku. To ONE niejako wybrały te teksty oraz ich kolejność i po prostu nam je podarowały. Zatrzymajmy się jeszcze raz nad treścią tych słów, pomyślmy co przez nie, do każdego z nas, chce powiedzieć sam Chrystus:

„Ja wam powiadam: Proście, a będzie wam dane; szukajcie, a znajdziecie; kołaczcie, a otworzą wam.”

„Jeśli więc wy, choć źli jesteście, umiecie dawać dobre dary swoim dzieciom, o ileż bardziej Ojciec z nieba da Ducha świętego tym, którzy Go proszą.”

„Lecz mówię wam, przyjacielom moim: Nie bójcie się tych, którzy zabijają ciało, a potem nic więcej uczynić nie mogą. Pokażę wam, kogo się macie obawiać: bójcie się Tego, który po zabiciu ma moc wtrącić do piekła. Tak, mówię wam: Tego się bójcie.”

„A powiadam wam: Kto się przyzna do Mnie wobec ludzi, przyzna się i Syn Człowieczy do niego wobec aniołów Bożych; tak samo będzie w dniu, kiedy Syn Człowieczy się objawi.”

„Kto będzie się starał zachować swoje życie, straci je; a kto je straci, zachowa je.”

„Na to rzekła Maryja: Oto Ja służebnica Pańska, niech Mi się stanie według twego słowa.”

„Gdy powziął tę myśl, oto anioł Pański ukazał mu się we śnie i rzekł: Józefie, synu Dawida, nie bój się wziąć do siebie Maryi, twej Małżonki”

„Bóg jest światłością, a nie ma w Nim żadnej ciemności.”

„Teraz, o Władco, pozwól odejść słudze Twemu w pokoju, według Twego słowa. Bo moje oczy ujrzały Twoje zbawienie”

„W Nim było życie, a życie było światłością ludzi, a światłość w ciemności świeci i ciemność jej nie ogarnęła.”

„Panie, jeśli chcesz, możesz mnie oczyścić. Jezus wyciągnął rękę i dotknął

go, mówiąc: Chcę, bądź oczyszczony.”

„Wszyscy, którzy mieli jakieś choroby, cisnęli się do Niego, aby się Go dotknąć.”

„Jeśli kto chce iść za Mną, niech się zaprze samego siebie, niech co dnia bierze krzyż swój i niech Mnie naśladuje.”

„Dam Ci to wszystko, jeśli upadniesz i oddasz mi pokłon. Na to odrzekł mu Jezus: Idź precz, szatanie! Jest bowiem napisane: Panu, Bogu swemu, będziesz oddawał pokłon i Jemu samemu służyć będziesz.”

„A przecież nie chcecie przyjść do Mnie, aby mieć życie.”

„Wszystko, co Mi daje Ojciec, do Mnie przyjdzie, a tego, który do Mnie przychodzi, precz nie odrzucę.”

„Ten, kto kocha swoje życie, straci je, a kto nienawidzi swego życia na tym świecie, zachowa je na życie wieczne. A kto by chciał Mi służyć, niech idzie na Mną, a gdzie Ja jestem, tam będzie i mój sługa. A jeśli ktoś Mi służy, uczci go mój Ojciec.”

„Kto nie bierze swego krzyża, a idzie za Mną, nie jest Mnie godzien.”

„Kto chce znaleźć swe życie, straci je, a kto straci swe życie z mego powodu, znajdzie je.”

„Szczęśliwy ten sługa, którego pan powróciwszy zastanie przy tej czynności.”

„Usiłujcie wejść przez ciasne drzwi; gdyż wielu, powiadam wam, będzie chciało wejść, a nie będą mogli.”

„Wtedy Jezus zapytał uczonych w Prawie i faryzeuszów: (...) Lecz oni milczeli.”

—Chwała Tobie Chryste.
Ks. Rafał, kapelan WHD

Nieśmiertelna miłość

Po mojej twarzy wolno spływa kolejna łza. Kiedy zostają wyczytane imiona naszych zmarłych dzieci wzruszenie dławi w gardle i powoli powracają wspomnienia. Dla nas rodziców nie ma znaczenia, jak długo trwa żałoba – miesiąc, rok czy kilka lat. Ona nie kończy się nigdy, bo i miłość do dziecka wciąż trwa. Nasze dzieci odchodziły w różnym wieku i z powodu różnych chorób. Wiadomo, że kiedy rodzice tracą dziecko, cały świat wywraca się do góry nogami i trudno jest zaakceptować rzeczywistość bez bliskiej i kochanej osoby.

Palące się znicze ułożone w kształcie serca to symbol nas – rozdartych w cierpieniu rodziców, symbol naszej miłości i pamięci.

Jak co roku w listopadzie w kościele pod wezwaniem św. Marka Ewangelisty odbyła się msza w intencji zmarłych dzieci, którymi opiekowało się Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Ta wzruszająca liturgia napełniła nas tak licznie przybyłych rodziców nadzieją, że nasze pociechy są teraz u boku Pana. My będziemy je nadal kochać, pamiętać i tęsknić. Potrzeba pamięci i dzielenie się wspomnieniami będzie nam towarzyszyć, dopóki nie spotkamy się w życiu wiecznym.

Więc niech zostanie w naszych sercach nadzieja, że tam – po drugiej stronie – będziemy mogli spędzić ze sobą wieczność. Bo ci, których kochamy, nie umierają nigdy – oni żyją w naszych sercach i wspomnieniach, bo miłość jest nieśmiertelna.

Anna Wytrykowska



Jego Święto

Magia płonących światełek
rozbudza myśli i wspomnienia...



Uśmiech na Jego twarzy nie należał do rzadkości

Dni 1 i 2 listopada są szczególne. Wtedy właśnie obchodzimy uroczystości Wszystkich Świętych. To są święta także naszych małych Aniołków. Są to dni, kiedy możemy się na chwilę zatrzymać, zwolnić tempo codziennego życia i zastanowić się...

Idziemy na cmentarz, zapalamy świece, modlimy się... Często modlitwa zamienia się w rozmowę...

Te listopadowe dni są czasem, kiedy

na cmentarzu przebywam więcej niż zwykle. Magia płonących światełek rozbudza myśli i wspomnienia... Nie śpieszy mi się wtedy do domu. Czuję, że jest to święto Karolka, zatem powinnam być przy Nim. Siadam więc, wyłączam się z teraźniejszości i przenoszę w przeszłość. W ogniu palących się lampek widzę całe Jego życie.

Zawsze roześmiany, z dołkami od śmiechu w policzkach, żartobliwy

i powtarzający: „Kurde blade” – cały On. Taki był przed chorobą, taki starał się być podczas jej trwania.

Karolek zachorował mając 5 lat. Ja miałam wtedy 9. Nie powinnam mieć w tym wieku jeszcze pojęcia o nieuleczalnych chorobach, jednak miałam. Dowiedziałam się, co to są: leukocyty, hemoglobina, szpital na Działdowskiej, izolotka, białaczka, szpik kostny, nowotwór złośliwy, chemia, przeszczep,

szpital w Poznaniu, sterylny pokój, wznowa... naświetlania, Instytut Matki i Dziecka, respirator, cud, wznowa, rak, morfina, hospicjum, śmierć...

Karolek zmarł w wieku 7 lat. Odszedł od nas w drugi dzień świąt Bożego Narodzenia, 26.12.2000 r., wieczorem. Siedziałam przy Nim niemalże cały dzień, trzymając Go za rękę. Odeszłam tylko, żeby zrobić sobie kolację. Nie zrobiłam... Czyżby pomyślał, że puszczać Jego rękę pozwalam Mu odejść?

Może nie chciał, żebym widziała jak umiera? Na nic się zdał mój natychmiastowy powrót do Niego i ponowne wzięcie za rękę. Mimo że siedziałam przy Nim i powtarzałam, że Karolek żyje, On nie zaczął oddychać...

Siedzenie przy pomniku w dniach 1 i 2 listopada sprawia, że ta historia staje się bliska, jakby wydarzyła się wczoraj, a nie 8 lat temu. Od 8 lat Karolek ma w te listopadowe dni swoje święto, podczas którego ja staram się

towarzyszyć Mu jak najdłużej. Obejrzeć film, uczyć się, spotkać z rodziną czy znajomymi mogę kiedy indziej. Te dni na zawsze będą zarezerwowane dla mojego Aniolka. Mogę wtedy z Nim porozmawiać i zastanowić się, jakby wyglądał nasz świat, gdyby Karolek żył...

Małgosia Korycka
Z Grupy Wsparcia dla Młodzieży w Żałobie
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Także po przeszczepie trzymał fason



Bo grunt, to pozytywne myślenie!

Gdy śnieg pada za szybko

Mamo, dziś będę rysować szczęście – oznajmia Kasia i wyciąga ze szpitalnej szafki swój „zeszyt z emocjami”. Są tam już radość, smutek i nienawiść. Na kartce rysuje tysiące kolorowych kresek.

KAMIL: Świat wygląda lepiej na stojąco

Jest kwiecień 2005 r. 13-letni Kamil gra w nogę. W jednej drużynie są chłopaki z jego wsi, w drugiej z sąsiednich wiosek. Drużyna Kamila wygrywa dwa do zera. Jeden gol był jego. Dochodzi trzecia.

– Spadam na obiad – mówi Kamil i goni do domu. Od bramy czuje zapach placków ziemniaczanych. Jego ulubione. Od biedy mogłyby być i kopytka. „Byle nie mięso” – myśli sobie i wpada do domu. Młodsze rodzeństwo już siedzi przy stole.

– Ty to synek tak biegasz, jakbyś miał za chwilę przestać chodzić – rzuca przez ramię mama. „Musiałam te słowa wypowiedzieć w złą godzinę” – powie potem.

– Dobry piłkarz trenuje, nawet kiedy siedzi – śmieje się Kamil. – Będę piłkarzem!

O tym, że od kilku lat jeździ z mamą do Międzyzlesia i leczy się u gastrologa i alergologa, nie myśli. No bo co to za problem. Są leki – brane regularnie muszą pomóc.

Wrzesień 2005. Kamil ma silne bóle kręgosłupa. Nie może usiedzieć na lekcjach.

– Ty to masz uczulenie na szkołę – powie mu potem jedna z nauczycielek.

Nocami wyje z bólu. Lekarze nie wiedzą, co się dzieje: gastroskopia, kolonoskopia, USG, badanie gęstości kości. W końcu rtg. kręgosłupa. „Cień padający na trzeci i czwarty krąg lędźwiowy” – czyta w karcie mama. Kilka tygodni później Kamil nie może już stać na własnych nogach. Przestaje sikać. Matka wiezie go na rękach do szpitala. Lekarze zlecają natychmiast operację. – Nowotwór, i to bardzo złośliwy – mówi tuż po niej jeden z lekarzy. – Miałam ochotę go za to walnąć w twarz – powie później mama Kamila.

W grudniu pierwsza chemia i pierwsze święta poza domem. Kamil nie ma siły wstać z łóżka. Ciągle wymiotuje. Od patrzenia w okno kręci mu się w głowie. Pada śnieg, jego zdaniem za szybko pada. Do sali wchodzi i wychodzą goście. Takiej masy prezentów jeszcze nigdy nie dostał.

– Powiedz mi, synku, co byś chciał jeszcze od Świętego Mikołaja? – pyta mama, a w duchu już szepcze swoją odpowiedź.

– Wiesz, mammo, jutro mógłbym umrzeć, ale dziś jeszcze chciałbym pochodzić.

Chemia poskutkowała. Chłopiec już siedzi, no, prawie. A po radioterapii prawie chodzi, podpierając się balkonikiem.

– Jednak, mammo, ten świat jest piękniejszy na stojąco – mówi oparty o ścianę.

– Tylko się tak nie martw, bo mnie wkurzasz – uśmiecha się.

Wracają do domu. Kamil ma indywidualne nauczanie. Jak wychodzi nauczycielka, włącza sobie satelitę.

– Jak to, co leci? Mecz leci – tłumaczy do słuchawki koleżka Piotrkowi, który wymiękł, gdy zobaczył, że Kamil nie ma włosów ani brwi. Przez parę tygodni się nie pokazywał u niego, ale wrócił. – To prawdziwy przyjaciel – powie z dumą Kamil.

Znów szpital. Znów chemia. Nowotwór idzie dalej. Chłopiec prawie nie śpi. Mama z nim.

– Niewiele możemy zrobić – mówi lekarz i daje adres hospicjum.

– Jak ja mam mu to powiedzieć? – pyta samą siebie matka. Pielęgniarkę z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci prosi, żeby powiedziała synowi, że jest z Poradni Leczenia Bólu, a nie z hospicjum.

KASIA: Szczęście jest w tysiącu kolorowych kresek

Wrzesień 2003 r. Łódź. Sześciolatnia Kasia wybiega ze szkoły. Na sobie ma czerwoną bluzę i spodnie, na głowie czerwoną chustkę w kwiatki. Kiedyś miała gęste blond włosy. Lubiła, jak tata je roztrzepywał palcami i mówił: – Moja Kasiunia.

To pierwszy dzień Kasi w szkole. Jak miała pięć lat, wykryto u niej nowotwór cewki moczowej. Lekarze założyli jej urostomię – od tej pory sika do specjalnego woreczka. Kupa też nie robi, jak inne dzieci. Ma drugi worek, bo nowotwór dotarł do jelita. Nauczycielki bały się, że jej dzieci coś urwą, popsują, ale mama się uparła. – Mieszkamy po drugiej stronie ulicy. Tylko na mnie gwizdniecie i będę. Nie odbierajcie jej tej radości, musi chodzić do szkoły.

– A wiesz, mamusiu, jeden chłopak to mi powiedział: „Kasia, ty to jesteś niezła laska”. Śmieją się, idąc do domu ulubioną alejką. Słońce świeci prosto w twarz.

Kasia wstaje rano, stroi się na czerwono (bo to jej ulubiony „koror”), maluje usta błyszczkiem, układa zeszyty i książki. – Pączusiu, idziemy! – woła do taty. Pilnuje, żeby nie palił papierosów. Na wszystkich drzwiach mieszkania rozkleja kartki: „Zakaz palenia”. Wygląda wtedy jak anioł, ale aniołem na pewno nie jest. Rodzina ma na to liczne dowody.

Dowód pierwszy: Kasia umie się złościć jak mało kto. Wtedy tupie nogami, wszystkich obraża i chowa się pod stołem. Dowód drugi: Kiedy Gosia jej dokucza, to wali ją pięścią prosto w nos z okrzykiem: „Masz!”. Potem idzie „przemysleć”, co narobiła, i dochodzi do wniosku, że zrobiła źle. – Małgosiu, przepraszam – miga do siostry i tuli ją.

Małgosia jest trzy lata starsza. Od urodzenia nie mówi i nie słyszy. Źle widzi. Razem bawią się w sklep i kwaciarnię, strzelają z gumek od piżamy, nagrywają dla mamy i taty kasety z wymyślonymi piosenkami.

Kasia chciałaby zostać piosenkarką, a może tancerką. Jeszcze dokładnie nie wie. Marzy o tym, żeby pojechać do Disneylandu. – Bo tam jest taki piękny, bajkowy świat – mówi.

Kasia ma dwa domy. Ten drugi to Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Chemie, naświetlania, pompy infuzyjne, wymioty, sińce pod oczami, krwotoki z nosa. Ale też świat elfów, wrózek i dobrych skrzatów. Tysiące bajek opowiedzianych przez mamę i wymyślonych przez siebie. Ale najbardziej lubi, jak mama opowiada o tym, jak była jeszcze mała i zdrowa.

– Mamo, opowiedz, jak się rodziłam – prosi, podskakując na szpitalnym łóżku.

A było tak:

21 stycznia 1998 roku. Dzień Babci. Kilka stopni mrozu. Porodówka w łódzkim szpitalu. Akurat zaczynała się dobranocka. Mama i Kasia (jeszcze w brzuchu, rzecz jasna) czekały, aż przyjedzie tata. Obiecał. Ale się spóźnił, bo Małgosia napakowała do odtwarzacza DVD ciasta i tak długo sprzątał, że nie zdążył. Wokół mamy krzątało się kilka pielęgniarek. Poród był w siódmym miesiącu ciąży, więc były trochę nerwowe. Nagle rozległ się potworny huk. Ktoś przewrócił metalową szafkę.

– Co pani robi?! – wydarły się na Kasię mamę.

– To nie ja – odpowiedziała im jękliwie. – Chwilę potem na świat przyszedł ty, Kasiu – śmieje się mama. – Nie chciałaś mleka z butelki. I bez przerwy się darłaś. Wózek tylko chodził w tę i z powrotem. Tata tak cię bujał, aż urwało się kółko. Ale pięknie mu się odwdzięczyłaś – pierwsze słowo, jakie wypowiedziałaś, to „tata”. Popłakał się. No i uwielbiałaś, jak ci śpiewał do snu „Deszcze niespokojne”.

– Jest źle. Konieczna jest kolejna chemia i naświetlania – oznajmia lekarz.

– Ale przecież było czysto. Jak to się mogło stać? Kasia urodziła się zdrowa. Myślałam, że to nagroda od losu, dla nas, dla Gosi...

– Mamo, dziś będę rysować szczęście – oznajmia Kasia i wyciąga ze szpitalnej szafki „zeszyt z emocjami”. Jest

tam już radość, smutek i nienawiść. Na całej kartce rysuje tysiące kolorowych kresek.

Smutek to: Chmura deszczu.

Nienawiść to: Klatka, w której siedzi dziewczynka z oddziału, która wszystkim dokucza. Obok klatki stoi Kasia i trzyma w ręku klucz.

Radość to: Kolorowa mordka z kwiatkiem zamiast jednego oka.

Ale rysowanie to nie wszystko. Pewnego dnia Kasia zaczęła pisać pamiętnik. Zgapiła to od mamy, która wieczorem, gdy dzieci z oddziału kładły się spać, notowała coś w kalendarzu zielonym długopisem. W pamiętniku Kasi nie ma dat, są tylko godziny.

– Bo godziny są ważniejsze od dni – mówiła Kasia.

Pamiętnik Kasi

Niedziela 10.25

Pamiętniku dzisiaj są imieniny taty, przygotowałam raurke i nie boli mnie głowa.

Od rana bawię się z Małgosią i zjadłam dwa jajka sadzone. Była u mnie pani nauczycielka i powiedziała, że nie umiem czytać.

Jadę do szpitala dzisiaj. Pan siostra chciał moje ciastka.

Wtorek godz. 12.00

Ja miałam tatulaś, a Asia też miała tatulaś

Pamiętniku kończę z pisaniem bo mi się znudziło.

Pamiętnik mamy Kasi

WIELKANOC 2003

Piękna była Wielkanoc w tym roku. Słonecznie, wesoło. W lany Poniedziałek pełne szaleństwo. Byliśmy u babci. Od rana Kasia skradała się z pistoletem wodnym, żeby pierwsza oblać tatę. My z Bogdanem przeszliśmy na garnki z wodą. Łazienka i przedpokój pływały.

W badaniach nic nie wychodzi. Pusto. Chyba się udało!

LIPIEC

Wyjeżdżamy na obóz rehabilitacyjny z Gosi szkołą. Jadą dzieci głuche z rodzicami. Pogoda jak bajka. Moje dzieci ryją jak kretki w piasku: dziury, dołki, zamki. My z Bogdanem też mamy towarzystwo. Czy może być lepiej?

WRZESIEŃ

Jak grom z jasnego nieba spada na nas wynik rezonansu po powrocie z nad morza – WZNOWA! To niemożliwe przecież Kasia tak dobrze wygląda, dopiero co poszła do przedszkola. Nic ją nie boli.

LISTOPAD

Znów chemia. Mocna. Czerwona.

Kolejny rok: szpital – dom. Ale są też niezapomniane wakacje w Ustroniu i ukożane zdjęcie Kasi. Podskakuje w basenie cała szczęśliwa. Mama wykombinowała specjalne osłonki na worki, ucięła palec z gumowej rękawiczki i założyła na dren, żeby Kasia mogła, tak jak inne dzieci, wejść do wody. Kilka miesięcy później było bardzo źle. „Boże, jeszcze tylko komunია” – targuje się mama.

Zbliża się maj. Kasia pójdzie razem z Gosią i dziećmi ze szkoły dla niesłyszących. Ale najpierw spowiedź.

– Mamo, ja nie mogę iść do spowiedzi. Ksiądz mnie nie rozgrzeszy.

– A co się stało?

– Ja przecież tak strasznie męczyłam tą żabę. Szturchałam ją kijem.

Kasia i Gosia stroją się od rana w białe sukienki. Kasia ma blond perukę i wianek. W kościele wygląda jak smurf – wszystkim dzieciom sięga do ramion. Po mszy jest impreza u babci na ok.40 osób. Wujkowie, ciocie, sąsiedzi, znajomi. – Jezu, ale gorąco – mówi Kasia i ściąga z głowy perukę. Wszyscy w talerze albo w drugą stronę.

– Mamo, to był najpiękniejszy dzień w moim życiu – powie później.

– Mój też – miga Małgosia.

WIKTOR: Chcę, żeby świat o mnie usłyszał

Ulina Mała 36 km od Krakowa, niespełna sto domów. Środek lata 2001 r. Na termometrze 24 st. C. Sześciolatek Wiktor sadzi ziemniaki w ogródku.

– Mamo, ja to będę gospodarzem. – mówi z dumą. Kilka lat później będzie się z tego śmiał: – Mały byłem. Piłka nożna to jest przyszłość! Zdąży tylko wrócić ze szkoły, coś zjeść i już na boisko.

Styczeń 2005 r. Dziesięcioletni Wiktor wraca ze szkoły. Boli go prawa noga. Na przerwie wyglupiał się z chłopakami i jeden go niechcący kopnął. Wieczorem mama naciera go żelem przeciwbólowym. Trzy razy. Na nic. Jadą do lekarza rodzinnego, ten kieruje ich na chirurgię. Na prześwietleniu widać duży krwiak. Lekarz daje leki, jadą do domu. Wiktor płacze całą noc. Skierowanie na oddział. Rezonans magnetyczny.

– Państwa syn ma jeden z najgroźniejszych nowotworów kości – oznajmia lekarz.

– Co?! – pytają.
 Szpital w Warszawie na Kasprzaka:
 – Noga się nadaje tylko do amputacji. – słyszą od kolejnego lekarza.
 Wiktor też słyszy – leży na sali za kotarą. – Nie uронił nawet jednej lezki – powie potem tata.
 – Mamo, przecież ja chcę być piłkarzem...
 – Synku, tu jest taki chłopiec. Też nie ma nogi, a gra w siatkę. Kupimy ci najlepszą protezę. Z tym można żyć.
 – Ale jak ja sobie potem znajdę dziewczynę? Jak pójdę do szkoły?
 Kilka dni po amputacji:
 – Mamo, czemu ja nadal czuję tę nogę? Czy ona tam jest?
 Nowotwór nie daje za wygraną. Przenosi się do kręgosłupa. Pięć chemii w Krakowie, cztery w Warszawie.
 – Przykro mi, ale są zmiany w płucach. Zostaje leczenie paliatywne – mówi kolejny lekarz.
 – Przecież walczyłem! – Wiktor tym razem zanosi się od płaczu.
 – Musimy coś zrobić, bo się całkiem załamie – mówi Karol, najstarszy z trzech braci Wiktora. Jego dziewczyna Jagoda wpada na pomysł:
 – W Stanach był taki chłopiec, który chciał pobić rekord Guinnessa w liczbie zebranych pocztówek.
 – Podoba mi się – mówi Wiktor.
 Kilka tygodni później w telewizji jest już program o Wiktorze i kartkach.
 – Chciałbym, żeby świat o mnie usłyszało – mówi.
 Od tej pory najczęstszym gościem w ich domu jest listonosz. Bywa, że robi po kilka kursów, bo kartki i listy nie mieszczą się w jego „maluchu”. Przychodzą z Australii, USA, Francji, Izraela, od żołnierzy z Iraku, od dzieci z Piły i emerytów z Górnego Śląska. Od całych klas i rodzin. Są na nich: góry, morza, motylki, hipopotamy, mosty w Paryżu i metro w Warszawie, dziewczyny na plaży i babcie łuskające bób na łowickiej wsi, są ślady na piasku („takiej kartki to na pewno jeszcze nie masz, bo to moje ślady. – Julka” – brzmi podpis) i renifery ciągnące Mikołaja za brodę. Jest kartka metr na pół i taka, która mieści się w dłoni. Są też listy i bileciki.
 „Wiktor oznacza zwyciężcę. Na pewno ci się uda”.
 „Drogi Wiktorze. Co prawda mam już 28 lat, ale całym sercem jestem z Tobą. Przesyłam Ci mój kamień szczęścia, nazywałam go księżycowym kamieniem.

Znalazłam go przy świetle Księżycy, jak miałam tyle lat, co Ty. Znalazłam też broszkę – mewę, którą także przesyłam. Mam nadzieję, że prezenty, które dostaniesz, pomogą Ci w walce o to, co najcenniejsze – zdrowie. Jak oglądałam program o Tobie, bardzo się wzruszyłam. Dlatego piszę”.

„Drogi Wiktorze, mam na imię Karol. Od dwóch lat mieszkam na południu Francji. Pracuję na myjni dla ciężarówek. Przesyłam ci trochę kartek z Francji m.in. ze stadionem w Marsylii. Mam nadzieję, że się ucieszysz. Będę kończył, bo nigdy nie byłem dobry w pisaniu. Pamiętaj, że 2000 km od domu masz przyjaciela”.

„Wiktorze, przesyłam Ci czterolistną kończynę. Znalazłam ją jako małą dziewczynka na łące. Trzymając ją w malej dłoni, wiedziałam, że przyniesie mi szczęście. Teraz jest twoja”.

„Wiktor, nie umiem jeszcze pisać, bo mam pięć lat, ale mój tata umie i pisze. Widziałam Cię w telewizji, byłeś bardzo smutny, wysyłam Ci kartki, które wspólnie z mamą i tatą zebraliśmy od całej rodziny i dzieciaków z osiedla. W sumie jest ich 36. Do rekordu pewnie jeszcze trochę Ci brakuje, ale pomyśl o tym, że o te 36 kartek jesteś już bliżej”.

„Cześć Wiktor! Mam 36 lat i jeszcze nigdy w życiu nie pisałem kartki. Po prostu chciałem Ci wysłać tą kartkę i już. Przedstawia most w Paryżu. Niektórzy mówią, że to most zakochanych. Nigdy tam nie byłem. Kartkę znalazłem jak porządkowałem rzeczy mojego taty. Zmarł dwa lata temu. Może ta pocztówka kryje w sobie jakąś historię. Chcę żebyś ją miał. Trzymam za Ciebie kciuki”.

„Cześć Wiktor! Przesyłam ci pocztówkę, którą dostałem w zeszłym roku na urodziny od babci z Kanady. Nakleiliśmy na nią dużą białą kartkę i napisałem, że to dla ciebie, ale mama mówi, że Guinness może ci tego nie uznać. Byłoby szkoda, bo jest naprawdę ładna. Przedstawia rybki żyjące w oceanie w trójwymiarze. Babcia się pewnie musiała za nią nie źle nabiegać, a ma już 85 lat, więc sam rozumiesz. Trzymam za Ciebie kciuki. Uda się!”.

Wiktor z mamą długo odpisują, ale kiedy setki adresatów zamieniają się w dziesiątki tysięcy, nie są już w stanie. Poza tym Wiktor czuje się źle. Krzyczy tak przeraźliwie, że lekarz, który do niego przyjeżdża, słyszy ten krzyk już przy bramie. – Jeszcze tylko to jedno marzenie... – modli się po cichu do Matki Bożej, która wisi nad jego łóżkiem.

Bracia układają pocztówki w kartonowe pudełka i wynoszą na strych, bo w domu ciężko jest przejść. Dowiedzieli się o tym wolontariusze z fundacji Anny Dymnej Mimo Wszystko. „Wiktor powinien się dowiedzieć, ile ich zebrał” – pomyśleli. Może pobił rekord. Szóstka z nich przyjechała z Krakowa do Uliny. W majowy dzień wystawili stoły przed dom, znieśli kartony ze strychu i zaczęli liczyć. Każdy kolejny tysiąc kartek łądował w kolorowych kartonach, które dla Wiktora przygotowała Ikea. Tego dnia w jego domu było wyjątkowo głośno. „Jej, i nawet piłkarze napisali”. „Jak myślicie, taka niewymiarowa to będzie uznana?” „O, a tu są kartki od więźniów: „Modlimy się za Ciebie!”. I od seminarzystów z Pomorza: „Pan jest pasterzem moim niczego mi nie braknie...”

Naliczyli niewielką część – 16 tysięcy. Dzwonią do dyrektora Gimnazjum im. Jana Pawła II w Gołczy, do którego chodził Wiktor, zanim zachorował, proszą o pomoc. W piątek na sali gimnastycznej zaczyna się wielkie liczenie...

MICHAŁ: Nie mogę zostać w szpitalu, mam premierę

Wrzesień 2002 r. Dziesięcioletni Michał stoi na scenie w Teatrze STU w Krakowie. Ma próbę do spektaklu „Padlina” Richarda Corozone. – Prostuje plecy.

– Jezus na scenę! – woła do niego ktoś z zespołu.

Dlaczego Jezus? – Bo gra bezdomnego chłopca, zmęczonego po całym dniu tułania się z rodzicami. A ta rodzina stanowi coś na wzór „świętej rodziny” – wyjaśni później Hanna Sawka, reżyserka spektaklu.

– To się dzieje naprawdę – myśli Michał, szczypiąc się za uchem. Przedtem grał tylko w kółku teatralnym i szkolnym teatryku.

Wraca do domu wzdłuż Wisły i zastanawia się, jak powie o tym mamie. Jeszcze nic nie wie. To może tak:

– Mamo, kim chciałabyś, żebym został? Albo nie, bo mama zaraz zacznie, że śmieciarzem. Jak był mały, to naprawdę chciał nim zostać i mama mu to czasem przypomina. Uwielbiał wtorki i czwartki, bo wtedy pod kamienicę podjeżdżała wielka śmieciara. Fascynacja trwała pół roku. Potem przysłała kolej na ciężarowy i wozy strażackie. Wchodzi w bramę. Na klatce pachnie pastą do podłogi.

O tym, że Michał może wystąpić na scenie, mama dowie się potem od pani reżyser.

Premiera jest 6 grudnia. Ale od kilku tygodni Michał źle się czuje. Od listopada nie chodzi do szkoły. Ma gorączkę, bolą go nogi. W dniu premiery ma 39 stopni.

– Powinien zostać w szpitalu – mówi lekarz.

– Nie może. Ma wieczorem premierę – odpowiada mama, patrząc na błagalny wzrok Michała.

Jadą do teatru. Charakterystyka, kostium. Kurtyna idzie w górę. Mama ogląda z kulisów. Widzi, jak syn słabnie. Niewiele z tej sztuki pamięta: – Czekałam, aż się skończy.

Lekarze zlecają badania krwi na białaczkę. Nic. Sterydy. Poprawa. Przed świętami mama pyta lekarzy, czy może zabrać Michała na Boże Narodzenie do rodziców, ok. 100 km od Krakowa. Temperatury nie ma, apetyt jest. Może.

Michał zawsze zabawiał rodzinę: piosenki, wierszyki. W te święta nic mu się nie chciało. Wolał oglądać TV. Pierwszy dzień po świętach znów temperatura. Jadą do szpitala: – Nie wyjdę stąd, dopóki ktoś się nie zajmie moim dzieckiem! – krzyczy mama.

31 grudnia rentgen płuca. W śródpiersiu jest guz, lekarze pobierają wyścinek. Diagnoza: Chłoniak – złośliwy nowotwór. Mama jest z tym sama. Mąż zostawił ją z dwoma synami kilka lat temu. Michał zostaje na onkologii. Do staje mocną chemię.

– Mamo, jedźmy do domu – prosi. Pojadą dopiero w marcu. Jego młodszy brat Piotrek bardzo się wtedy o niego troszczy. Michał nie może samodzielnie sikać. Godzinami siedzi w wannie. Piotrek dolewa mu ciepłej wody.

– A pamiętasz, jak mnie uczyłeś chodzić? – pyta.

– Pamiętam. Ciężko było – śmieje się Michał.

Wiosną Michał wraca na oddział. Koledzy z klasy podrzucają mu listy i kartki: „Basia obcięła znów włosy”, „Emilka chodzi z... (niewyraźnie), a Gosia z Bubetem”, „05.05.03 Nie było przyrody. HURRA!”

Kwiecień. Czwarta chemia. Wielka Sobota – powrót do domu. W drugi dzień świąt Michał chce wracać do szpitala. Dwa tygodnie później zaprosił tam bliskich: wujka Mariusza, ciocię Justynę, wujka Huberta, panią Anię – ulubioną sąsiadkę, która mu robiła pierożki, kilka osób z teatru.

– Chcę wam podziękować. Za wszystko – mówi oficjalnie, a potem przytula ich już całkiem nieoficjalnie.

Prababcia Zosia nie mogła przyjechać, więc napisał do niej list. Mniej więcej taki:

„Kochana Prababciu, dziękuję Ci, że jesteś dla mnie zawsze taka dobra i że czytasz mi bajki i gazety. Jakby się ktoś pytał, to najbardziej na świecie uwielbiam Twoje knedle z truskawkami. Zawsze byłaś dzielna. Nawet jak pan doktor kazał Ci chodzić z laską, ale muszę Ci napisać, że bez niej też sobie świetnie radzisz. Co jeszcze? No, tysiące rzeczy bym Ci napisał, ale jestem już zmęczony, więc napiszę to, co się zwykle pisze na koniec, albo i na początek: *Żyj sto lat! Michał!*”

– Mamo, czasami tak się chodzi do szkoły i narzeka: a nie chce mi się klasówki z przyrody pisać, nie rozumiem tych zadań z matematyki – a teraz to ja bym to wszystko bardzo chciał...

Epilog

Kamil nie dostanie się do żadnej drużyny piłki nożnej. Zmarł 31 stycznia 2007 r. o godz. 10.08 w swoim łóżku. Dokładnie dwa lata wcześniej zawiesił nad nim plakaty reprezentacji Polski, FC Barcelony i Realu Madryt. Miał 15 lat. Tydzień przed śmiercią zapytał:

– Mamo czy ja umrę?

– Umrzesz, synku.

– Mamo, a dlaczego Pan Bóg dał mi tylko 15 lat życia?

– Nie wiem, synku.

– A dlaczego ja pierwszy przed tobą?

– Nie wiem, synku.

– Mamo, a kto się będzie mną opiekował w niebie, jak ciebie tam nie będzie?

– Babcia Hela, synku.

Kilka minut przed śmiercią zawołał: – Mamo, chodź, bo ja już idę!

Kasia nie zostanie piosenkarką ani tancerką. Nie zdążyła też pojechać do Disneylandu. Zmarła 7 października 2005 r. Miała 8 lat. Kilka miesięcy przed śmiercią zapytała:

– Mamo, czy dzieci umierają?

– Czasem umierają.

– A jak jest w niebie?

– Nie wiem, córeczko.

– Jeśli umrę, to czy nadal będę mogła być z wami? Czy tam będę mogła mieć komputer i zabawki?

– Jestem pewna, że tak.

– Mamo, a myślisz, że tam w Niebie jest tak białe i białe, tak nudno?

Wiktor nie pobije rekordu. Zmarł 12 grudnia 2006 r. Miał 12 lat. Kartki zostały policzone półtora roku po jego śmierci. Jest ich 98 tys. 103. Oficjalny rekord wynosi 1 mln 265. Pobił go w 1991 roku 12-letni Mario Morby z Wielkiej Brytanii.

Michał nie zostanie aktorem. Zmarł 26 maja 2003 r. w Dzień Matki. Miał 11 lat. Trzy miesiące przed śmiercią dał mamie rysunek:

– To ja na scenie. Sala pełna ludzi jak wtedy na premierze. Reflektory świecą na mnie. Stoję na środku i gram swoją rolę. Bez błędów.

Od autorki:

Dziękuję rodzicom Kasi i Wiktora oraz mamom Kamila i Michała za to, że pozwolili mi ich poznać. A także dr. Walentynie Balwierz, ordynator oddziału hematologii i onkologii Dziecięcego Szpitala Klinicznego w Prokocimiu, dr. Małgorzacie Stolarskiej z domowego Hospicjum Ziemi Łódzkiej, dr. Krzysztofowi Nawrockiemu z krakowskiego Hospicjum dla Dzieci im. Ojca Pio i zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za to, że pomogli mi ich odnaleźć.

Małgorzata Wach

Gazeta Wyborcza, 28 października 2008 r.

Nasza Cecylka

**pomaga nam, daje siebie,
pozwala nam choć trochę
czasu znaleźć na spacer,
parę chwil poświęcić sobie.**

Gdy dowiedziałam się, że mój syn – Krzysiułek – jest bardzo poważnie chory i że nigdy nie będzie w pełni zdrowy, byłam załamana, czułam się mała, słaba. Co można powiedzieć matce w takiej chwili, czy można znaleźć jakiegokolwiek słowa, które wytłumaczyłyby ból, pytania dlaczego, uczucia bezradności, żal do całego świata, obwinianie wszystkich wokół, ale też i siebie. Pojawiło się Hospicjum – magiczne słowo, magiczni ludzie, którzy nauczyli mnie „normalnie” żyć. Że to nie jest koniec świata, choć życie mojej rodziny wygląda inaczej, ale można to sobie jakoś poukładać.

Gdy w naszym domu zjawiła się filigranowa osóbką o imieniu Cecylka, nie przypuszczałam, że wniesie w nasze życie tyle zmian, że doda nam siły, nadziei i radości. Znałyśmy się krótko, ale już w czerwcu pokazała, jakie ma wielkie serce i jakim zaangażowaniem i miłością nas darzy. Otóż byliśmy z Krzysiem w szpitalu, na zabiegu usuwania przerostów dziąseł, pobyt trwał tylko 3 dni. Bałam się piekielnie, choć ufałam lekarzom, którzy podeszli do mego syna z ogromnym sercem. Pobyt w szpitalu jest zawsze stresem, zarówno dla dziecka jak i matki. I oto nasza Cecylka każdego dnia odwiedzała nas w szpitalu, była przy mnie i przy Krzysiu, dodawała mi otuchy. Karmiła mnie przywożąc zupki w termosie. Nie zapomnę smaku kawy, którą przygotowywał dla mnie mąż Cecylki, Jasiek. Chciałabym z całego serca wam obojgu podziękować.

Gdy powierza się opiekę nad chorym dzieckiem, które nie tylko potrzebuje miłości, ale wymaga też zmierzania się z trudnymi czynnościami, takimi jak odsysanie, podawanie leków przeciwpadaczkowych, karmienie przez gastrostomię trzeba mieć zaufanie do osoby, która chce te wszystkie czynności wykonywać (a nie jest to proste). Takie zaufanie mam do Cecylki. Chcę tu nadmienić, że nie mam bliskiej rodziny, dlatego mogę liczyć tylko na pomoc wolontariuszy i na współpracę z nimi. „Nasza” Cecylka pomaga nam, daje siebie, pozwala nam choć trochę czasu znaleźć na spacer, parę chwil poświęcić sobie. Dla nas, gdy Cecylka zostaje z Krzysiem, prozaiczne zakupy stają się świętem, gdy możemy wyjść razem z mężem, wiedząc że nasz syn jest pod opieką najwspanialszej kobiety. Wiem, że wtedy jest bezpieczny, wiem, że nic mu się nie stanie. To uczucie, jakie daje nam, przynosi chwilę wytchnienia i radości. Jest dla nas



olbrzymim wsparciem, nawet gdy są trudne chwile, wiem że ona jest z nami. Często do nas dzwoni z pytaniem, jak tam Krzysiułek. Chciałabym się od niej uczyć tej radości, nadziei, pokonywania czasem przeszkód, które wydawałyby się nie do pokonania. Zawsze jest uśmiechnięta i żywiołowa. Czasem, gdy mam gorszy dzień, dopadną mnie złe myśli, zniechęcenie, obojętność, gdy wydaje mi się, że już nie mam więcej siły, aby walczyć, to właśnie ona najpierw mnie wysłucha, a potem swoim spokojem, serdecznością i zrozumieniem ukoji mój ból. Okazało się również, że jest świetnym obserwatorem i stała się inicjatorem spotkań grupy wsparcia dla rodzeństwa podopiecznych Hospicjum. Pomysł okazał się fantastyczny i pomocny dla mojej córki Kasi.

Dla mnie Cecylka jest przyjacielem, opoką, wielkim wsparciem. Zawsze mogę liczyć na słowa nadziei. Gdy pojawia się u nas w domu, jest jak promyk słońca, który potrafi rozproszyć najciemniejsze chmury. Nauczyła mnie, że można



Cecylia i jej podopieczny – Krzysztof Kłosiewicz

liczyć na drugiego człowieka, że ból, który mnie dotyka, może być łagodniejszy. Dzięki jej gestom, słowom, byciu z nami, uczy nas miłości do nas samych i uczy cieszyć się z małych codziennych radości. Jestem wdzięczna za jej trud, wysiłek, za dawanie siebie. Mój syn Krzysio bardzo lubi kołysanki, piosenki Cecylki. Chodź nie wiemy, jakie bodźce odbiera, to na pewno lubi dotyk, głaskanie, trzymanie za rękę – wtedy nawet sobie trochę pogaworzy, a jego oczy robią się takie duże, jakby chciał powiedzieć – jestem wdzięczny, tobie Cecylko, za twój śpiew, wierszyki, za dotyk i obecność przy mnie, dziękuję...

Cecylia jest nam bliska, czuła, delikatna, łagodna, ale też temperamentna i silna. Jej obecność w naszym domu jest bezcenna. Dziękujemy Ci za wszystko, za to co robisz i za to że jesteś z nami. Dziękuję za rady. Jesteś moim oparciem, a dla naszej całej rodziny stałaś się ważnym członkiem – dziękuję za to. Nie ma sposobu na wyrażenie mojej

wdzięczności, Cecylko, C jak Cudowna. Jesteś wielka, stałaś się dla mnie przyjaciółką, bo rozumiesz moje stany, niesiesz mi zawsze pomoc i wsparcie w trudnych chwilach. Pokazałaś mi, że razem z nami mężnie dźwigasz krzyż cierpienia, że nie jesteśmy osamotnieni, pokazałaś nam mądrą i roztropną obecność. Posiadasz wiele wycucia, by czasem mnie nie zamęczać rozmową, nadmierną tkliwością, rozczulaniem. Gdy trzeba, potrafisz mnie rozśmieszyć w zależności od mojej dyspozycji emocjonalnej. Nauczyłaś mnie również, że nie ma sensu biadolić, narzekać, tylko cieszyć się każdą radosną chwilą, choćby najkrótszą i za nią dziękować Bogu. Dziękuję Ci, Cecylko.

Dorota Kłosiewicz
mama Krzysia – podopiecznego Hospicjum

*Krzysztof choruje na encefalopatię
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się Krzysiem od 13.06.2000 r.*



Wiele słów pocieszenia

WYJAZD GRUPY WSPARCIA DLA RODZICÓW W ŻĄŁOBIE DO KODNIA 11-12.10.2008.

Kolejny wyjazd grupy wsparcia i kolejne „cudowne” miejsce na mapie Polski – Kodeń.

Celem tego wyjazdu było wspólne przebywanie, prawie nieograniczony czas rozmów, naładowanie akumulatorów i podziękowanie za to, co otrzymaliśmy. Kodeń to miejsce cudowne, w którym można modlić się przed słynnym z łask obrazem będącym malarską kopią rzeźby Matki Boskiej z Guadelupe. Historia sanktuarium zaczęła się od tego, że hrabia Sapieha po swoim uzdrowieniu, pełen wiary w cudowną moc obrazu, wykradł go z kaplicy papieża Urbana VII. Świętość połączona z grzesznością.

Miejscowość przywitała nas pięknym słońcem i niesamowitą ciszą. Aura sprzyjała spacerom i rozmowom. Przewodnik oprowadził nas po Gólgocie Kodeńskiej, która ciągnie się prawie do

samemu granicznego Bugu. Zwiedziliśmy kościółek, w którym był pierwotnie umieszczony obraz Maryi, pomodliliśmy się i zapalili znicze wdzięczności pod pomnikiem Jana Pawła II.

Po południu kapelan Hospicjum, ks. Robert odprawił dla nas Mszę św., na którą każdy z rodziców zaprosił swoje zmarłe dziecko, wymawiając głośno jego imię przed ofiarowaniem.

Po Mszy chętni udali się na modlitwę różańcową do kościoła parafialnego, następnie już wszyscy poszliśmy na spacer po otulonym ciszą i mrokiem Kodniu. Ten nastrój pomagał nam w rozmowach.

Niedziela przyniosła spotkanie z księdzem kustoszem sanktuarium, który z wielką swadą opowiedział nam historię sanktuarium. Największe wrażenie zrobiła na nas informacja o 5 imionach, jakie nadano Maryi z kodeńskiego

obrazu. Pierwszy to Maryja Gregoriańska – od imienia papieża Grzegorza Wielkiego, który obraz kazał namalować z figury podobno wyrzeźbionej przez św. Łukasza; drugie – Maryja z Guadelupe – gdyż figurę św. Łukasza oddał Grzegorz Hiszpanii (do miasta Guadelupe); trzecie – Maryja Kodeńska – ze względu na miejsce, w którym teraz przebywa; czwarte – nadane przez kardynała Karola Wojtyłę to: Ta, która przynosi jedność; piąte – Maryja – strażniczka granic (i państwowych, i naszych osobistych wyznaczonych przez dekalog). Szczególnie dla nas znaczące była te dwa ostatnie i dały nam dużo do myślenia. Ponadto ksiądz opowiedział nam o pobożności, która jest inna dla każdego człowieka. Mówiąc o dopuszczalności różnic nawet w pobożności, tłumaczył, że nie mamy prawa nikomu narzucać naszej własnej.

Spotkanie dla rodzeństwa

Chwilę po rozstaniu uświadomiłam sobie, że to spotkanie było dla nas nie tylko przyjemne, ale też bardzo ważne.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci nie zajmuje się tylko chorymi dziećmi, ale także ich rodzinami i dlatego zorganizowało trzydniowe spotkanie dla ich rodzeństwa. Spotkanie odbyło się w dniach 15–17 sierpnia 2008 r. Młodzież zebrała się w ośrodku Fundacji przy ul. Agatowej. Po zapoznaniu się i posiłku pojechaliśmy do kina Silver Screen. Tam podzieliliśmy się na dwie grupy: tych, którym rzadko snią się koszmary i chcieli oglądać horror oraz tych, którzy nie mają dość mocnych nerwów i wybrali coś łagodniejszego. Wieczorem graliśmy w gry i czytaliśmy, także bajki.

Następnego dnia chłopcy zrobili dla trochę wyczerpanych dziewczyn kanapki, następnie wszyscy udaliśmy się do ZOO. Tam nasze największe zainteresowanie wzbudziły oczywiście pająki i węże (wszystkie dzieci je lubią), najmłodszy nie mógł się oprzeć kolejkę... Uległa jej też nasza opiekunka – Grażyna.

Obiad zjedliśmy w KFC, po czym pojechaliśmy do kina trójwymiarowego IMAX. W czasie naszego pobytu w kinie wyjątkowo nie było wyświetlanych filmów w formacie 3D, ale nie przeszkadzało to nam dobrze się bawić. Zdecydowaliśmy się na film pt. „Mroczny Rycerz”. Mimo iż nie był to film trójwymiarowy, to na wielkim ekranie i z dodatkowymi efektami oglądało się go lepiej. Z kina wyszliśmy w dobrych nastrojach, nawet pomimo ulewnego deszczu, który zdawał się padać na nas jakoś osobiście. Nie chcąc być tak olewanym przez naturę, zamówiliśmy taksówki.

I tak wróciliśmy na Agatową. Po powrocie zaczęły się przygotowania do kolacji, po czym zaczęliśmy rozmowę o sobie, naszych zainteresowaniach i o naszym chorym rodzeństwie. Poruszaliśmy te tematy, o których nie

chcielibyśmy mówić innym ludziom, o naszych spostrzeżeniach i uczuciach związanych z naszym rodzeństwem. Po rozmowie graliśmy jeszcze w ping-ponga i w karty, potem poszliśmy spać. W niedzielę rano pojechaliśmy zwiedzać Muzeum Powstania Warszawskiego. Nasz przewodnik wiele nam opowiadał o okolicznościach Powstania i sytuacji, w jakiej znajdowali się powstańcy. Oglądaliśmy zachowane nagrania, listy, broń, budynki i pojazdy z tego okresu oraz wiele innych rzeczy z związanych z Powstaniem. Niestety czas szybko mijał i musieliśmy wracać na ulicę Agatową.

Po powrocie zorganizowaliśmy turniej w ping-ponga. Poziom był różny jeszcze bardziej niż wiek zawodników, a gdy graliśmy w debla najczęściej słyszonym słowem wydawało się być „najsłabsze ogniwo”. Do finału doszli dwaj bracia – Łukasz i Marek, którzy okazali się najlepsi w tenisie stołowym. Zwyciężył młodszy – Marek.

Nasze spotkanie powoli dobiegało końca i myśl, że będziemy musieli się rozstać, przebiegała się przez nasze umysły, aż w końcu doszła do świadomości, po czym stała się faktem.

Chwilę po rozstaniu uświadomiłam sobie, że to spotkanie było dla nas nie tylko przyjemne, ale też bardzo ważne. Ze strony pozostałych uczestników zaskakujące było wzajemne zrozumienie i szybkie nawiązanie przyjaźni, a ze strony Hospicjum to, że zajmuje się ono nie tylko chorą osobą, ale też jej całą rodziną i udziela jej wsparcia. Każdemu, kto wątpi, że koło niego mogą znajdować się ludzie, którzy chętnie okażą swoją pomoc lub znajdują się w podobnej sytuacji, taki wyjazd powinien rozwiązać wątpliwości. Teraz nie możemy się doczekać następnego spotkania.

Marzena Barcińska

Prawdziwa pobożność, bowiem nie niszczy, ale buduje. Podobnie jest z żalobą, która też ma różne twarze – jest inna u męża i inna u żony, i byłoby dobrze, aby nie była siłą niszczącą innych i nas samych.

Kontynuacją naszego spotkania z księdzem kustoszem był udział w sprawowanej przez niego Mszy świętej. Homilia – wiele słów pocieszenia i świadectw, że Bóg nas kocha i że Boskie smaki nie są gorzkie – była przyczynkiem do głębszych przemyśleń.

Po Mszy, a przed powrotem do domu, znaleźliśmy jeszcze czas na krótki spacer i podzielenie się swoimi wrażeniami po tym, co usłyszeliśmy w kościele. Chyba każdy z nas miał poczucie, że dostał jakiś prezent – dar, który teraz trzeba dobrze wykorzystać.

Rodzice z Grupy Wsparcia w Żalobie



Dzieci z zespołem Edwardsa

z dr hab. n. med. Tomaszem Danglem rozmawia Wojciech Marciniak

Wojciech Marciniak: Adas, Maja, Ola, Kubuś – historie tych dzieci mieliśmy okazję poznać na łamach naszego Informatora. Wszystkie te dzieci łączy jedno – cierpią i umierają na ten sam zespół wad wrodzonych – zespół Edwardsa. Z każdym rokiem coraz więcej dzieci z tym właśnie rozpoznaniem kierowanych jest pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Czyżby w liczba zachorowań na zespół Edwardsa wzrastała?

dr Tomasz Dangel: Zespół Edwardsa to zespół wad wrodzonych spowodowany trisomią chromosomu 18. Trisomia oznacza obecność dodatkowego, trzeciego chromosomu w 18 parze chromosomów. Ten rodzaj zaburzenia określany jest także mianem aberracji chromosomowej.

Zespół Edwardsa prowadzi do śmierci dziecka. Z dużych badań statystycznych przeprowadzonych w USA wynika, że 90% dzieci z zespołem Edwardsa umiera przed ukończeniem 1 roku życia. Jednak pewien, niewielki odsetek żyje nadal. Mamy obecnie pod opieką Kasię z zespołem Edwardsa, która ma już 10 lat.

W latach 1999-2008 pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci trafiło 19 dzieci z tym schorzeniem - 10 dziewczynek i 9 chłopców.

Zespół Edwardsa można rozpoznać prenatalnie, gdy w badaniu USG zwrócą uwagę pewne nieprawidłowości. O rozpoznaniu nie decyduje jednak badanie USG, ale kariotyp. Jest

to badanie zestawu chromosomów znajdujących się w komórce somatycznej organizmu. Aby te komórki płodu pobrać, konieczne jest wykonanie amniopunkcji lub kordocentezy. Amniopunkcja to zabieg polegający na nakłuciu igłą jamy owodniowej przez powłoki brzuszne matki i pobranie płynu owodniowego, a kordocenteza to nakłucie żyły pępkowej i pobranie krwi płodu.

Wykonanie tego badania, gdy zostanie potwierdzony zespół Edwardsa, pozwala zaplanować poród (aby niepotrzebnie nie wykonywać cięcia cesarskiego) i ustalić z rodzicami i neonatologami, aby noworodek po urodzeniu nie był reanimowany. Doradzamy właśnie takie postępowanie, ponieważ uważamy, że nieuleczalnie chore dziecko nie powinno być reanimowane, podłączone do respiratora i poddawane operacjom. Agresywne postępowanie lecznicze naraża je na niepotrzebne cierpienie, przy braku możliwości wyleczenia choroby podstawowej. Jeżeli dziecko przeżyje poród, oferujemy domową opiekę paliatywną.

W Polsce, gdzie znacznie mniej rodziców niż w innych krajach decyduje się na aborcję w przypadku stwierdzenia nieuleczalnej choroby płodu (np. zespołu Edwardsa), rodzi się znacznie więcej dzieci z tymi schorzeniami. Z naszych badań wynika, że po rozpoznaniu prenatalnym nieuleczalnej choroby płodu, rodzi się 44% dzieci. W 35% przypadków rodzice decydują się na przerwanie

ciąży. Natomiast 21% płodów umiera wewnątrzmacicznie w sposób naturalny (znacznie więcej umiera ich wewnątrzmacicznie przed postawieniem rozpoznania). Spośród tych, które się urodzą żywo, 71% umiera w szpitalu, a 29% jest kierowanych do naszego hospicjum.

W Polsce w 2006 roku wady wrodzone i aberracje chromosomowe były przyczyną zgonu 835 dzieci w wieku 0-17 lat, co stanowiło 21% wszystkich zgonów w tej grupie (w 2006 roku zmarło w Polsce 3990 dzieci w wieku 0-17 lat).

Liczba dzieci, które umierają w Polsce z powodu zespołu Edwardsa jest stała, np. 34 zgony w 2005 roku i 32 zgony w 2006 roku.

To, że więcej tych dzieci trafia pod opiekę naszego hospicjum, nie oznacza, że więcej ich się rodzi, ale, że dzięki pracy zespołu dr Joanny Dangel, decyzje o ochronie tych dzieci przed uporczywą terapią i wskazaniami do opieki paliatywnej podejmowane są odpowiednio wcześniej w okresie prenatalnym. Istotną rolę w rozmowach z rodzicami odgrywa również psycholog WHD Agnieszka Chmiel-Baranowska.

W.M.: Dzieci z zespołem Edwardsa, które trafiają pod opiekę Hospicjum mają często zaledwie kilka tygodni. Dzięki pomocy Hospicjum mogą swoje krótkie życie spędzić w domu. Jak hospicjum pomaga rodzicom w opiece nad tak małutkami dziećmi?



Maja



(jesteśmy w trakcie realizacji zakupu wózka elektrycznego). Postęp choroby i skolioza powodują, że nasz synek zaczyna być niewydolny oddechowo. Niedawno właśnie przeszliśmy pierwszą taką akcją z niewydolnością oddechową. Ze względu na skoliozę Kubuś wymaga natychmiastowej operacji kręgosłupa (tzw. drutowanie), która poprawi mu jakość życia. Termin, jaki został mu wyznaczony to 17 listopada 2008 r.

Nasz pierwszy kontakt z hospicjum miał miejsce 8.08.2005 r. przy okazji kolejnej długotrwałej infekcji. Pierwszą informację o możliwości zapisania Kuby do hospicjum dał nam dr Maciej Niedźwiecki, z czego skrzętnie skorzystaliśmy, ponieważ lekarz pierwszego kontaktu nie umiał sobie poradzić z tak trudnym małym pacjentem i z miłą chęcią wypisał skierowanie do hospicjum domowego. Od tej pory korzystamy z pomocy lekarza pierwszego kontaktu tylko wtedy, gdy hospicjum nie może czegoś wypisać lub zaszczepić.

Opieka hospicyjna zapewnia mi spokojne funkcjonowanie w środowisku, jak i możliwość szybkiej reakcji personelu medycznego. Dzięki ich cotygodniowym wizytom często unikamy poważniejszych infekcji. Kiedy jednak Kuba zachoruje, to te wizyty są nawet częstsze (co drugi dzień). Dzięki wizytom pielęgniarskim dwa razy w tygodniu i pomocy w kąpeli syna mój stan zdrowia na tyle się poprawił, że mogę się zająć innymi sprawami. Wszystkim gorąco dziękuję za wsparcie i pomoc.

Magdalena Braun-Moskwa

Pomorskie Hospicjum dla Dzieci korzysta z programu pomocy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Program skierowany jest do nowopowstających domowych hospicjów dla dzieci. Warunkiem otrzymania finansowej pomocy jest spełnienie określonych przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci standardów.

Mam na imię Magdalena, mam 29 lat i jestem mamą Jakuba który ma lat 5.

Chciałabym opowiedzieć czytelnikom o moim synku Jakubie, który jest pod opieką hospicjum od 3 lat. Najpierw opiekowało się nim Hospicjum im. ks. Eugeniusza Dutkiewicza w Gdańsku, a od kwietnia 2008 r. Pomorskie Hospicjum dla Dzieci.

Chciałabym przedstawić, czym jest dla mojej rodziny opieka hospicyjna. Ale powinnam zacząć od tego, jaką specyficzną jesteśmy rodziną. Otóż jesteśmy rodziną osób niepełnosprawnych. Mąż choruje na rdzeniowy zanik mięśni SMA typ III. Syn Jakub na rdzeniowy zanik mięśni SMA typ II, ja choruję na mózgowie porażenie dziecięce MPD i epilepsję. Zarówno stan zdrowia męża, jak i syna ciągle się pogarsza. Obecnie mąż porusza się na wózku elektrycznym (skuter), a Kuba, który do pierwszego roku życia rozwijał się prawidłowo, na wózku manualnym



T.D.: Do każdej rodziny przydzielana jest pielęgniarka, która służy wszechstronną pomocą rodzicom. Nasz pediatra dr Piotr Zieliński bardzo często odwiedza te dzieci i reaguje na wszystkie problemy pediatryczne. Dr Joanna Dangel służy swoim doświadczeniem jako kardiolog. Bardzo ważną rolę odgrywają pracownicy socjalni, psycholog, kapelan i wolontariusze. Chcemy, żeby rodzice czuli się bezpiecznie i mogli dobrze wykorzystać czas, gdy dziecko jest pod ich opieką w domu.

W.M.: Jakie objawy sprawiają najczęściej problemów w opiece nad dziećmi z zespołem Edwardsa?

T.D.: Nasi pacjenci z zespołem Edwardsa najczęściej wymagają żywienia przez sondę wprowadzoną do żołądka. Rozwijają się z dużym opóźnieniem. Ich przewód pokarmowy nie zawsze działa prawidłowo. Dość często występują objawy niewydolności krążeniowo-oddechowej. Wtedy stosujemy tlen i leki wspomagające układ krążenia. Dużą trudność sprawia, zarówno nam jak i radiologom, rozróżnienie pomiędzy zmianami krążeniowymi i zapalnymi w płucach. Obawiam się, że właśnie z tego powodu dzieci te otrzymują czasem niepotrzebnie antybiotyki. Niektóre dzieci mają też objawy neurologiczne np. padaczkę.

W.M.: Dziękuję za rozmowę



Konferencja w Rynii

Kolejną, czternastą konferencję szkoleniową „Opieka paliatywna nad dziećmi” zorganizowaliśmy w dniach 19-23 września 2008 r. w Ośrodku Szkoleniowo-Wypoczynkowym Allianz w Ryni nad Zalewem Zegrzyńskim. Wzięło w niej udział 80 uczestników z polskich hospicjów prowadzących domową opiekę nad dziećmi, w tym 24 lekarzy i 49 pielęgniarek. Dzięki rejestracji w Izbie Lekarskiej, lekarze otrzymali 26 punktów edukacyjnych. Konferencja była finansowana przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i dzięki temu nieodpłatna dla uczestników.

Niestety, nie wszyscy przyjęli nasze zaproszenie. Dla kilkunastu osób podatek (ok. 400 zł.), nakładany przez państwo z powodu udziału w bezpłatnym specjalistycznym szkoleniu, okazał się zbyt wysoki. Uważamy – jako organizacja pożytku publicznego – że karanie finansowe lekarzy i pielęgniarek za podnoszenie swych kwalifikacji jest niesprawiedliwe. Podobną politykę prowadzi Izba Lekarska, która pobiera opłatę (500 zł) za rejestrację naszej konferencji.

Jest to jedyne, coroczne spotkanie środowiska hospicjów domowych dla dzieci, dlatego, poza dydaktyką, służy ono wzajemnemu poznaniu się i wymianie doświadczeń. Program naukowy ma inspirować do myślenia i dyskusji, a nie wyłącznie przekazywać określone informacje medyczne. Te z kolei staramy się dostarczyć w kolejnym, szesnastym wydaniu naszego skryptu, który otrzymują wszyscy uczestnicy. Nowe artykuły dostępne są na naszej stronie www.

Wykład inauguracyjny na temat „Karty praw dziecka śmiertelnie cho-

rego w domu” (wprowadzonej przez Rzecznika Praw Obywatelskich) wygłosił dr Tomasz Dangel. Dr Małgorzata Czapczyk przedstawiła sylwetkę zmarłej tragicznie pielęgniarki Kingi Szerszun z Hospicjum Domowego dla Dzieci Domu Sue Ryder w Bydgoszczy. Pożegnaliśmy z żalem tą wspaniałą i wyjątkową osobę.

Na program konferencji złożyło się osiem sesji. Pierwsza dotyczyła aktualnej sytuacji w domowej opiece paliatywnej nad dziećmi w Polsce. Druga sesja pt. „Problemy psychologiczne w pracy” – przeprowadzona niezwykle interesująco w formie wykładu i warsztatów prowadzonych przez



dr Ludmiła Bacewicz i dr Tomasz Kmiec

psychologów – miała na celu pomoc lekarzom i pielęgniarkom w radzeniu sobie ze stresem. W sesji trzeciej na temat opieki duchowej wykładu zaprezentowali ks. prof. Waldemar Chrostowski oraz ks. dr Robert Szewczyk. Czwarta sesja poświęcona była opiece paliatywnej w onkologii dziecięcej i trudnym dylematom etycznym, a sesja piąta problemom klinicznym u dzieci z chorobami neurologicznymi. W sesji szóstej przedstawiono zagadnienia dotyczące zaburzeń połykania, refluksu żołądkowo-przełykowego i wyniszczenia u dzieci leczonych

w hospicjach. Sesja siódma dotyczyła szczepień u ciężko chorych dzieci, a sesja ósma problemów kardiologicznych występujących u naszych pacjentów. Wykłady ilustrowane były prezentacjami przypadków leczonych dzieci, co bardzo urozmaiciło sesje kliniczne.



Pamiątkowe zdjęcie

Nie sposób wymienić tu wszystkich wykładowców i autorów prezentacji, ponieważ było ich 28. Najciekawsze wykłady zostały sfilmowane i zostaną udostępnione hospicjom na płytach DVD, szczególnie z myślą o kolegach, którzy nie mogli wziąć udziału w naszej konferencji.

Dwa wieczory poświęciliśmy na obejrzenie ciekawych filmów: „Motyl i skafander” oraz „Choć goni nas czas”. Obydwa, chociaż w różny sposób, podejmują temat konfrontacji z nieuleczalną chorobą i zbliżającą się śmiercią. Mieliśmy też bardzo miły wieczór muzyczny, podczas którego śpiewaliśmy przy akompaniamencie znakomitego neurologa i pianisty dr Tomasza Kmiecica.

Niestety nie dopisała w tym roku pogoda. Brakowało nam słońca i spacerów nad Zalewem Zegrzyńskim.

Tomasz Dangel

Od 9 lat dr Tomasz Dangel z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci stara się o wprowadzenie standardów domowej opieki paliatywnej nad dziećmi. Odbywają się kolejne spotkania, wysyłane są kolejne pisma. Podobno kropla drąży skałę.

Standardy

Przypomnijmy:

5 marca 2008 r.

W Ministerstwie Zdrowia zostaje złożony projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Autorami projektu jest zespół ekspertów w składzie: dr hab. n. med. Tomasz Dangel (Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci), prof. dr hab. n. med. Janusz Szymborski (Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich), mec. Monika Strus-Wołos i mec. Krzysztof Boszko (Naczelna Rada Adwokacka) oraz p. Maria Iwaszkiewicz (legislator w Sejmie RP). Projekt ten miał być materiałem wyjściowym dla Ministerstwa Zdrowia.

12 maja 2008 r.

W Ministerstwie Zdrowia spotykają się Pan Krzysztof Olszak – Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego, dr Małgorzata Krajnik – Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, doc. Anna Dobrzańska – Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii oraz przedstawiciele Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej i Naczelnej Rady Adwokackiej. Efektem spotkania jest konkluzja, że nieuleczalnie chore dzieci wymagają odrębnego niż dorośli rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej. Departament Zdrowia Publicznego ma przedstawić ten wniosek do ostatecznej decyzji kierownictwu Ministerstwa Zdrowia.

Dalsze losy projektu

12 sierpnia 2008 r. Kierownictwo Ministerstwa Zdrowia podjęło decyzję o rozpoczęciu prac nad jednolitym (odnoszącym się zarówno do dorosłych jak i do dzieci) tekstem rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej.

W związku z tą decyzją 3 października 2008 r. odbyło się w Ministerstwie Zdrowia spotkanie, w którym wzięli udział: Pan Janusz Nowak – Dyrektor Departamentu Zdrowia Publicznego, dr Aleksandra Ciałkowska-Rysz – Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej oraz przedstawiciele Rzecznika Praw Obywatelskich, Naczelnej Rady Adwokackiej, Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci i Ogólnopolskiego Forum Pediatrycznej Opieki Paliatywnej, a także przedstawiciele hospicjów dla dorosłych.

Podczas spotkania głos zabrali m. in.: dr Aleksandra Ciałkowska-Rysz – Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej, prof. Janusz Szymborski z Biura Rzecznika Praw Obywatelskich, dr Artur Januszaniec – Prezes Zarządu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, prof. Jacek Łuczak, ojciec Filip Buczyński – Przewodniczący OFPOP oraz mec. Krzysztof Boszko z Naczelnej Rady Adwokackiej. Wszyscy zgodnie dali wyraz swojemu zaskoczeniu – dlaczego w odstępie trzech miesięcy podejmowane są w Ministerstwie Zdrowia dwie sprzeczne ze sobą decyzje? W efekcie ustalono, że Departament Zdrowia Publicznego ponownie złoży wniosek do

Kierownictwa Ministerstwa Zdrowia o wydanie dla nieuleczalnie chorych dzieci odrębnego projektu rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu opieki paliatywno-hospicyjnej w zakładach opieki zdrowotnej.

12 maja i 3 października – odległe daty, ale taka sama decyzja – Departament Zdrowia Publicznego złoży wniosek do Kierownictwa Ministerstwa Zdrowia w sprawie standardów.

12 maja i 3 października – wiosna i jesień, a pomiędzy nimi wakacje.

Marta Kwaśniewska
Fundacja WHD

Projekt rozporządzenia znajduje się na stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl w dziale „Biblioteka”, zakładka „Artykuły”, „Epidemiologia – polityka zdrowotna”. Pisma Fundacji WHD, Rzecznika Praw Obywatelskich i Naczelnej Rady Adwokackiej skierowane do Minister Zdrowia Pani Ewy Kopacz po spotkaniu w dn. 3.10.2008 r. znajdują się na stronie www.hospicjum.waw.pl w dziale „Aktualności”.



Dom podopiecznej hospicjum

Kosish - The Hospice

Polska jest szczęśliwym krajem, bo jest bardziej rozwinięta....

Marta Kwaśniewska: W Warszawskim Hospicjum dla Dzieci staż odbyło już wiele lekarzy i pielęgniarek, w tym również z zagranicy. Po raz pierwszy jednak mamy przyjemność gościć stażystów z tak dalekiego i egzotycznego dla nas kraju, jakim są Indie. Gdzie pracujecie i czym zajmujecie się na co dzień?



Przed siedzibą Fundacji WHD, od lewej: Sanjay Kumar, Abhijit Dam

Abhijit Dam: Przyjechaliśmy, jak już wspominałeś, z Indii. Mieszkamy i pracujemy w mieście Bokaro Steel City, które leży w stanie Jharkhand. Obszar tego stanu to 1/4 obszaru waszego kraju. W 2006 r. założyliśmy z przyjaciółmi hospicjum, które jest pierwszą i jak na razie jedyną tego typu placówką w tym rejonie. Wiedza na temat opieki paliatywnej jest w naszym kraju znikoma, można powiedzieć, że nikt nic nie wie na ten temat i z tego też powodu nie otrzymujemy pomocy ze strony władz państwowych. Nasza praca, oprócz opieki nad umierającymi, polega również na uświadamianiu społeczeństwu co to jest hospicjum i na czym polega opieka paliatywna.

Na co dzień pracuję w szpitalu na stanowisku anestezjologa, a moja praca w hospicjum odbywa się na zasadzie wolontariatu.

Sanjay Kumar: Jestem farmaceutą, mam swoją aptekę i laboratorium diagnostyczne. W wolnym czasie pomagam jako wolontariusz w hospicjum. Odwiedzam pacjentów i staram się pomagać w rozwiązywaniu ich problemów zarówno socjalnych, jak i psychologicznych. Dużo rozmawiam z pacjentami o ich problemach rodzinnych, staram się im towarzyszyć i wspierać ich w tym najtrudniejszym dla nich okresie życia. Moja praca polega też na byciu jakby łącznikiem i koordynatorem w kontaktach między pacjentem, a lekarzem i całym medycznym personelem. Czasem też pomagam w kontaktach pomiędzy pacjentem a jego rodziną.

M.K.: Przed przyjazdem do nas odwiedziliście inne polskie hospicja. Proszę powiedzieć, czy położenie geograficzne i odmienna kultura waszego kraju sprawiają, że problemy, z jakimi spotykacie się w swojej codziennej pracy, są inne niż te, z którymi mamy do czynienia w Polsce. Opowiedzcie, jakie są podobieństwa, a jakie różnice w pracy polskich i indyjskich hospicjów.

A.D.: Przed przyjazdem do Warszawy byłem w Poznaniu u prof. Jacka Łuczaka. Pracę poznańskiego hospicjum obserwowałem przez 2 tygodnie. W ramach tego pobytu odwiedziłem także hospicja w Bydgoszczy, Wrocławiu i Gdańsku. Są to stacjonarne hospicja dla dorosłych, które zajmują się także opieką domową. Hospicja te opiekują się głównie pacjentami z chorobą nowotworową.

Wszystko co widziałem i czego się dowiedziałem, oceniam jako bardzo wartościowe, chciałbym zaobserwować model opieki paliatywnej wprowadzić u nas w Indiach.



Abhijit Dam i Gilly Burn

Jeśli chodzi o Warszawskie Hospicjum dla Dzieci to pierwszy raz widzę tak wyspecjalizowaną w opiece nad dziećmi placówkę.

Niestety ciężka sytuacja ekonomiczna mojego kraju nie pozwala na rozdzielenie hospicjów na dziecięce i dla dorosłych. Musimy też łączyć dwa modele opieki – stacjonarną i domową. Spowodowane jest to między innymi brakami w specjalistycznym sprzęcie, którego nie posiadamy w ilości pozwalającej na wypożyczenie go do domu chorego. Zresztą nie wszędzie byłoby to możliwe z powodu braku prądu w wielu gospodarstwach domowych. Najbardziej brakuje nam ssaków i koncentratorów tlenu. Polska jest szczęśliwym krajem, bo jest bardziej rozwinięta pod względem ekonomicznym i infrastrukturalnym. Jest też wsparcie ze strony państwa, a pracownicy hospicjów są w nich zatrudnieni i mają płacone pensje. My pracujemy, jak już wcześniej wspominałem, na zasadach wolontariatu.

S.K.: Różnice między naszymi krajami są ogromne. Wasze społeczeństwo rozumie co to jest opieka paliatywna i chce pomagać. U nas ludzie nie chcą dostrzec tego problemu. Ludzie postrzegają hospicja jako umieralnie i nie widzą potrzeby ich zakładania – przecież umierać można wszędzie. Powodów braku świadomości dotyczącej potrzeb umierających ludzi można też doszukiwać się w niskim poziomie edukacji i analfabetyzmie.

A.D.: Wraz ze współpracownikami doszliśmy do wniosku, że nasze hospicjum będzie pracowało dwutorowo – z jednej strony będziemy zajmować się chorymi i umierającymi, z drugiej zaś starymi i potrzebującymi opieki. Być może taki obraz hospicjum będzie łatwiejszy do przyjęcia przez społeczeństwo, w końcu ze starością i jej problemami ludzie spotykają się częściej niż ze śmiertelną chorobą.

M.K.: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci korzysta w swojej pracy z pomocy wolontariuszy. Najczęściej są to studenci, ale zdarzają się też osoby z ustabilizowaną sytuacją życiową, posiadający własny dom i rodzinę, chcący pomagać rodzicom w opiece nad ich chorymi dziećmi lub też swoim doświadczeniem zawodowym wspierać działania Fundacji. Czy w swojej pracy też korzystacie z pomocy wolontariuszy?

A.D.: Na początku w 2006 r. pracowało nas 7 osób – wszyscy jako wolontariusze. Byli wśród nas: lekarz, pielęgniarka, asystent medyczny, farmaceuci. W kolejnym roku zgłosiło się następnych 8 osób, które chciały po prostu pomagać pacjentom. Tak więc jest nas teraz 15 osób i są to sami wolontariusze.

Chciałbym tutaj jeszcze wspomnieć o ważnym wydarzeniu, które miało miejsce w październiku 2008 r. W dwudniowej konferencji pt. „First Eastern zonal palliative care conference”, której patronowała Gilly Burn z Hospicjum San Francis w Anglii uczestniczyło 100, mieszkających na terenie naszego stanu członków Narodowego Korpusu Kadetów. Podczas konferencji zapoznali się oni z podstawami opieki paliatywnej. W przyszłości ci młodzi ludzie będą propagować ideę opieki paliatywnej i zachęcać do pracy w wolontariacie na rzecz umierających.

M.K.: Czy zechcielibyście na zakończenie podzielić się refleksjami z pobytu w naszym kraju. Czy jest coś, co wywarło na was jakieś szczególne wrażenie, czy coś szczególnie się podobało, czy może coś szokowało?

A.B.: Bardzo podoba mi się wasz system pracy zespołowej. Każdy członek zespołu ma swoje zadania, których realizacja prowadzi do głównego celu, jakim jest zapewnienie dzieciom opieki na wysokim poziomie. Bardzo podobają mi się wspólne odprawy, na których omawiane są wszystkie problemy dotyczące pacjentów. Ogromne wrażenie zrobiło na mnie także to, jak potraficie promować swoją organiza-



Gilly Burn i członkowie Narodowego Korpusu Kadetów

cję, jak pozyskujecie sponsorów i dbacie o dobre relacje z nimi. Tak dobrze prosperujące hospicjum, mające własną siedzibę, specjalistyczny sprzęt medyczny i samochody, może wzbudzać zazdrość – też byśmy tak chcieli.

S.K.: Każdy pracownik hospicjum jest radosnym i ciepłym człowiekiem. Widać, że lubicie swoją pracę, a pacjentów traktujecie bardzo ciepło i serdecznie. Trudno to wyrazić słowami, ale nie zauważyłem, żeby ktokolwiek z was traktował swoją pracę jako przykry obowiązek.

M.K.: Dziękuję za rozmowę.



Budowa medycznego punktu konsultacyjnego



Cityboard Media społecznie

Cityboard Media – lider wielkoformatowej reklamy zewnętrznej w Polsce od lat wspiera inicjatywy społeczne i uczestniczy w nich.

Od początku swojego istnienia firma Cityboard Media angażuje się w akcje służące społeczeństwu. W 2008 r. skupiła się na pomocy najmłodszym: była patronem medialnym Międzynarodowego Dnia Dziecka zorganizowanego w Wilanowie pod hasłem „Obudźmy marzenia” oraz organizowanej przez Fundację ORIMARI kampanii społeczno-edukacyjnej na rzecz profilaktyki chorób u dzieci pod hasłem „Kochasz, Chronisz, Zapobiegasz – BADAJ SWOJE DZIECKO”. W ramach patronatu Cityboard Media bezpłatnie udostępniła swoje nośniki reklamowe.

Współpraca z Fundacją ORIMARI

Organizowana przez Fundację ORIMARI kampania „Kochasz, Chronisz, Zapobiegasz – BADAJ SWOJE DZIECKO” ma na celu uświadomienie rodzicom, że systematyczne badania profilaktyczne dzieci w wieku szkolnym i przedszkolnym są równie ważne, jak badania kontrolne u dzieci do 3. roku życia. W dniach 31 maja – 1 czerwca br. partner medyczny akcji – firma LUX MED – przeprowadziła w siedmiu polskich miastach bezpłatne badania diagnostyczne i umożliwiła konsultacje z lekarzem pediatrą. Akcja spotkała się z ogromnym zainteresowaniem ze strony rodziców i okazała się

bardzo dużym sukcesem. Ambasadorami kampanii były gwiazdy sportu i ekranu, które wraz z dziećmi pojawiły się na promujących akcję plakatach: Anna Popek, Ewa Pacuła, Marek Kościkiewicz i Przemysław Saleta.

– To dopiero początek działań Fundacji ORIMARI na rzecz badań profilaktycznych u dzieci. Zależy nam na tym, aby dla każdego rodzica coroczne badanie profilaktyczne ogólnego stanu zdrowia dziecka, obejmujące wykonanie podstawowych analiz krwi i moczu, stało się regułą i obowiązkiem. Niestety, zdarza się tak, że bardziej pilnujemy corocznego przeglądu samochodu niż zdrowia naszych ukochanych dzieci – wyjaśnia Marzenna Szustkowska, prezes Fundacji ORIMARI.

Międzynarodowy Dzień Dziecka w Wilanowie

Inne wydarzenie, którego patronem medialnym była Cityboard Media, to impreza „Obudźmy marzenia” zorganizowana w niedzielę 1 czerwca 2008 r. w Wilanowie z okazji Międzynarodowego Dnia Dziecka. Celem organizatorów było harmonijne połączenie zabawy i edukacji – dzieciaki mogły więc podziwiać pokazy sztuk walki, brać udział w zabawach rycerskich, konkursach plastycznych i malować na sztalugach. Nie zabrakło też stoisk fundacji działających na rzecz dzieci, na których między innymi uczono maluchy jak udzielać pierwszej pomocy.

Przyjaciele Hospicjum

Firma od 4 lat wspiera także Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, której bezpłatnie udostępnia swoje powierzchnie reklamowe. Dzięki kampaniom Fundacji, pojawiającym się na wielkoformatowej reklamie zewnętrznej, więcej osób ma szansę je zauważyć i wspomóc akcje środkami finansowymi czy też aktywnym wolontariatem. Pomoc ludzi dobrego serca jest niezbędna dzieciakom zmagającym się z chorobą.

Bezpieczniej na drodze

Cityboard Media angażuje się również w działania mające na celu poprawę bezpieczeństwa na polskich drogach. Aktywnie uczestniczy i wspiera inicjatywy społeczne, takie jak akcje: „Prowadzę – jestem trzeźwy” czy „Orlen. Bezpieczne drogi” we współpracy z Krzysztofem Hołowczyem. Firma organizuje też własne kampanie promujące bezpieczeństwo na drodze, między innymi wielokrotnie nagradzaną kampanię „Młodzi kierowcy”, a także „Jeszcze masz szansę” i „Każdy jest pieszym”.

Bez tabu

Firma uczestniczy także w kampaniach społecznych, które poruszają trudne tematy, takie jak transplantacja. W sierpniu 2008 r. była patronem medialnym akcji „Narządy nie rosną na drzewach”, która zorganizowana została na zlecenie Stowarzyszenia Życie po Przeszczepie. Patronat nad kampanią objęli: małżonka Prezydenta RP Pani Maria Kaczyńska oraz Ministerstwo Zdrowia. Celem tej świadomościowej akcji było złamanie społecznego tabu, którym w Polsce jest nadal transplantacja narządów oraz promowanie idei dawstwa organów. Jej organizatorzy liczyli również na to, że zachęcą potencjalnych dawców do podpisania oświadczenia woli – dokumentu, w którym wyrażą oni zgodę na przeszczep swoich narządów po śmierci.

Dla społeczeństwa

Cityboard Media nigdy nie była obojętna na problemy współczesnego świata. Świadczą o tym zarówno akcje prowadzone teraz, jak i w przeszłości. Jesienią 1997 r. pomagała powodzianom na Górnym Śląsku organizując kampanię „Pomocy”. W grudniu 2000 r. i styczniu 2001 r. we współpracy z agencją reklamową D'ARCY prowadziła kampanię pod patronatem Amnesty International „Prześadowani za przekonania nie mają świąt”. Kampania poruszała problem więźniów politycznych prześladowanych za przekonania, o których losie powinniśmy pamiętać szczególnie w okresie świątecznym, kiedy z powodu niesprawiedliwości są oni w podwójny sposób pozbawieni udziału w rodzinnej i ludzkiej wspólnoty. W lutym i w marcu 2001 r. Cityboard Media wraz z agencją reklamową G2/GREY Warszawa prowadziła kampanię społeczną „Polska ku Europie”. Tematem kampanii było ukazanie procesu włączenia Polski do Unii Europejskiej w kategoriach wyboru kulturowego i cywilizacyjnego. W lipcu i w sierpniu 2001 r. Cityboard Media przeprowadziła kampanię społeczną „Deszcz Pomocy” będącą ogólnopolską akcją wzywającą do zbiórki funduszy na pomoc dla powodzian. Kampania ta była wspólną inicjatywą Cityboard Media i Urzędu miasta Gdańska.

– Cityboard Media pragnie wspierać te kampanie, których celem jest edukowanie i informowanie o działaniach dających realne wsparcie ludziom najbardziej potrzebującym i chorym. Cieszymy się, że dzięki naszym nośnikom ludzie mają szansę zmienić swoją życiową postawę – pomóc poszkodowanym przez żywioł, podpisać zgodę na przeszczep organów i uratować komuś życie czy zabrać dziecko na badania profilaktyczne. To dla nas zaszczyt, że możemy pomagać przy tak wspaniałych akcjach – podsumowuje Marta Bryła, Pełnomocnik Zarządu Cityboard Media.

Agnieszka Sabat



KAŻDY MOŻE POMÓC
– **przeznacz 1% podatku dochodowego za rok 2008**
Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

1% PODATKU
ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO

KRS: 0000097123

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, email: poczta@hospicjum.waw.pl
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00.

Poradnia
USG



„AGATOWA”

- **Położnictwo i ginekologia**
– USG 2D, 3D, 4D
- **Kardiologia prenatalna**
– ECHO płodu
- **Kardiologia dziecięca**
- **USG – pełen zakres badań**
dzieci i dorosłych

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 022 679-32-00, 0504-144-140
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@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
<http://www.hospicjum.waw.pl>

Konta bankowe:

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

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

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Hanna Wachnowska

Skład:

Wojciech Marciniak

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

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