

To już
50
wydanie

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (50) grudzień 2009 r.



w domu dzieci
mniej się boją



*Wszystkim przyjaciołom i podopiecznym
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
życzymy, aby nadchodzące
Święta Bożego Narodzenia
umacniały wiarę i ożywiały Nadzieję.
Niech nowonarodzony Jezus sprawi,
że we wszystkich domach zagości miłość,
która silniejsza jest niż śmierć,
a nadchodzący, nowy 2010 rok
przyniesie same radosne chwile.*



*Zespół
Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci*

Adasiu, tak bardzo Cię kocham

Już nie czuję, że jestem sama z problemami

Adaś, mój synek urodził się 13 lat temu w 31 tygodniu ciąży w bardzo ciężkim stanie. Lekarze robili co mogli, ale nie dawali mu najmniejszych szans na przeżycie. Mimo to Adaś nie poddał się. Wrócił do domu w 80-tej dobie życia, niestety nikt wtedy nie powiedział nam, jak bardzo jest chory.

Dowiedziałam się o tym po trzech tygodniach w szpitalu w Dziekanowie Leśnym. Mój jedyny, tak długo wyczekiwany synek ma zespół wad wrodzonych i będzie żył krótko. Tak bardzo chciałam, żeby to była pomyłka, żeby zdarzył się cud, ale cudu nie było. Kolejne badania tylko potwierdzały to, co wcześniej usłyszałam. Adaś nawet jak będzie żył, nie będzie widział, słyszał, mówił, chodził...

Boże, jak to możliwe, że dziecko może być tak bardzo chore? Nie zabieraj mi go! Tak bardzo go kocham, choć nie jest taki, jakiego sobie wymarzyłam.

Ból i rozpacz odbierają mi siły, ale nie mogę się poddać, muszę być silna dla mojego synka, bo on dzielnie walczy o swoje życie, pokonując kolejne infekcje i problemy. Mijają miesiące, lata, pełne bólu i rozpacz, przeplatane chwilami radości. Adaś żyje i to jest najważniejsze, ale ciągle cierpi, a my nie potrafimy mu pomóc. Ciągle boli go brzusek. Jest szczęśliwy, kiedy jest głodny, po jedzeniu płacze 2-3 godziny. Próbowaliśmy różnych form leczenia, również medycyny niekonwencjonalnej, ale widocznej poprawy nadal nie ma. Zdecydowaliśmy się na kolejną operację przewodu pokarmowego mając nadzieję, że może wreszcie Adaś przestanie cierpieć. Niestety znów są powikłania: sepsa, niewydolność oddechowa.



Synku nie mam już sił patrzeć na Twoje cierpienie. Po raz pierwszy proszę Pana Boga, żeby Cię zabrał. Pół roku strasznych cierpień, a Ty wciąż żyjesz. Już nie staram się niczego zrozumieć, nie zadaję pytań – po co? Dlaczego? Nie rozpamiętuję przeszłości i nie patrzę w przyszłość. Tak jest lepiej.

Mam dość szpitala, zabieram Cię do domu na własną prośbę, ale masz tracheostomię, gastrostomię. Jak sobie sama poradzę? Nie wiedziałam jeszcze wtedy o WHD. Tak bardzo wtedy potrzebowałam pomocy. Stopniowo uczę się pielęgnacji, potrafię nawet wymienić rurkę, ale Ty nadal cierpisz, dopiero po roku następuje stopniowa poprawa.

W 2005 roku kolejne poważne załamanie. Jesteśmy w CZD, znów zabierają Cię na OIOM, a ja nie potrafię zaprotestować. Często myślę, czy dobrze wtedy zrobiłam i o tym, co byś mi powiedział, gdybyś mógł. Gdybyś powiedział mi, że chcesz zostać małym aniołkiem i być w niebie... Wtedy czy może dużo wcześniej? Już nie wiem, czy cieszy mnie, że żyjesz, skoro płacisz za to tak wysoką cenę. Stoczyliśmy z tatą prawdziwy bój, żebyś mógł żyć i do niedawna myślałam, że to jest nasz wielki sukces. Teraz nie wiem. Przepraszam Cię synku, jeśli tego nie chciałeś. Będę opiekować się Tobą najlepiej jak potrafię, ale już nie będzie więcej OIOM-u, respiratora, reanimacji. To Ty zdecydujesz, kiedy mnie opuścisz.

Kolejne lata to najlepszy okres w Twoim życiu. Oczywiście są problemy, nadal mamy pod górkę, ale co tam, jest lepiej, dużo lepiej. Nareszcie żyjemy w miarę normalnie. Jakie to szczęście patrzeć jak Ciebie nic nie boli, jesteś pogodny, zadowolony, uśmiechasz się tak szczerze, radośnie. Twój uśmiech powala wszystkich, którzy go widzą. Cieszy mnie wszystko, przede wszystkim to, że jesteś, znów chce mi się żyć, świat mimo wszystko jest taki piękny. Los podarował mam kilka trudnych, ale jakże pięknych lat.

Od dwóch miesięcy stan zdrowia Adasia pogarsza się, ale nie jesteśmy już sami. Adasiem opiekuje się Hospicjum. Konsultacje, badania, leczenie, dieta. Już nie muszę o tym myśleć sama, wszystkim zajmują się lekarze i pielęgniarki z WHD. Mam większe poczucie bezpieczeństwa. Już nie czuję, że jestem sama z problemami. W każdej chwili mogę zadzwonić na telefon dyżurny lub do naszej pielęgniarki prowadzącej – Basi, która ma dla mnie zawsze czas i cierpliwość.

Jadwiga – mama Adasia

Adaś cierpi na zespół wad wrodzonych
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się nim od 29 września 2009 r.



*Twój uśmiech
powala wszystkich,
którzy go widzą*



Nasi podopieczni

Moja przygoda z szachami

Moja przygoda z szachami zaczęła się kilka lat temu. Podstaw tej gry nauczył mnie dziadek. Prawie każdego letniego wieczora graliśmy po parę partii. Tamta wieczorna zabawa dziś stała się moją pasją. Tego lata spróbowałem swych sił w turnieju, w bezpośrednim starciu z innymi zawodnikami. Moim pierwszym turniejem był VIII Międzynarodowy Festiwal Szachowy im. Mieczysława Najdorfa, na którym uzyskałem IV kategorię PZSzach i otrzymałem swoje pierwsze trofeum – puchar za wytrwałość i walkę do końca oraz medal.

W trakcie rozmów przeprowadzonych z trenerami szachowymi dowiedziałem się, że mam spore zaległości z wiedzy na temat strategii i taktyki szachowej. Po tym turnieju zapisałem się do klubu szachowego MKS Polonia Warszawa w Baniosze oraz wybrałem sobie trenera.

Przyszedł czas na następny turniej, tym razem daleko od domu w pięknej górskiej miejscowości Polanica Zdrój. Po powrocie zacząłem intensywnie ćwiczyć. Moim trenerem została Kasia, siostra arcymistrzyni. Kasia jest już kandydatem na mistrza. W międzyczasie było jeszcze parę turniejów. Postawiłem sobie cel. W przeciągu dwóch lat chcę zdobyć pierwszą kategorię PZSzach. Trenuję w klubie teorię i praktykę oraz indywidualnie w domu z Kasią rozwiązuję skomplikowane zadania szachowe. Po każdym turnieju analizuję wraz z trenerką swoje partie i wyciągam wnioski z błędów aby kolejny raz ich nie popełniać. Uczę się także na błędach innych graczy.

Dużo gram on-line z innymi. Rzucam i podejmuję wyzwania. Mam nadzieję, że przez intensywny



Łukasz z głównym sędzią turnieju – p. Pawłem Suwarskim

trening uda mi się zrealizować swoje zamierzenie. Życzcie mi szczęścia i trzymajcie za mnie kciuki.

Pozdrawiam wszystkich Czytelników Informatora i życzę dużo zdrowia.

Łukasz Nowak

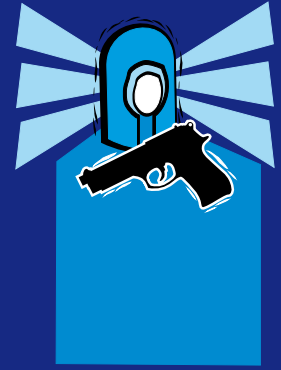
Łukasz ma 12 lat i choruje na rdzeniowy zanik mięśni.

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się chłopcem od lipca 1999 roku.



Uczestnicy turnieju

Stołeczna Policja spełnia marzenia



Dzięki warszawskim policjantom, cierpiący na dystrofię mięśniową 19-letni Tomek spełnił swoje marzenie. Chociaż do Wydziału Realizacyjnego KSP nie mają wstępu osoby postronne, dla nastolatka zrobiono wyjątek. Poznał tajniki pracy stołecznych antyterrorystów. (...)

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zwróciło się z prośbą do Komendanta Stołecznej Policji o pomoc w zrealizowaniu marzenia kilkunastoletniego chłopca. Tomek porusza się na wózku inwalidzkim i potrzebuje pomocy innych osób. Do siedziby Wydziału Realizacyjnego komendy stołecznej chłopiec przyjechał z opiekunem. (...) Policjanci chętnie oprowadzili Tomka po swojej siedzibie, a także opowiedzieli, na czym polega ich praca.

Spełnianie marzenia rozpoczęło się od dokładnego przeglądu sprzętu, z którego korzystają funkcjonariusze podczas akcji. Tomek zadawał pytania i niejednokrotnie sam rozpoznawał rodzaj i zastosowanie prezentowanej broni. Policjanci byli zaskoczeni wiedzą chłopca na temat, który do tej pory znany był mu jedynie z gier komputerowych i filmów.

Mimo niskiej temperatury, nastoletni gość z zaciekawieniem obserwował prezentowane

mu pomieszczenia do ćwiczeń bojowych. Duże wrażenie zrobił na Tomku pracujący tu robot pirotechniczny, a także możliwości, jakie daje funkcjonariuszom podczas akcji. Pod czujnym okiem policjantów, chłopiec sam zdetonował niewielki ładunek.

Pamiętką z tego wyjątkowego spotkania będzie dla Tomka wspólne zdjęcie z funkcjonariuszami Policji, certyfikat ukończonego szkolenia, a także drobne prezenty, które otrzymał od policjantów.

ap

Źródło: http://www.policja.waw.pl/portal/pl/1/4400/Stoleczna_Policja_spelnia_marzenia.html

Podczas wizyty w jednostce Tomkowi towarzyszył pracownik hospicjum - Łukasz Strojnowski oraz panie z zespołu prasowego Komendy Stołecznej Policji.

*Wizyta
w jednostkach
policji i wojska
to marzenie
niejednego
młodego miłośnika
militariów*



Nasi podopieczni

„Mała wojna” wspomnienia z wizyt w jednostkach policji i wojska



„Opowiem o Tomku,
chłopcu,
który złapał
życie za fraki”

Opowiem Wam dziś o niezwykłym wojowniku, gotowym stawiać czoła najgroźniejszemu wrogowi. Opowiem o Przyjacielu, który wiedząc o tym jak walczyć, postanowił ufnie przekazać najbliższemu Mu osobom. Opowiem o Tomku, chłopcu, który złapał życie za fraki. Ścierając się z trudami życia jak prawdziwy dowódca skompletował swoją armię ludzi, którym zaufał i wśród których poczuł się dobrze.

Padł rozkaz: chcę postrzelać na strzelnicy i już pielęgniarka Basia Ważny przystąpiła do działania. Najpierw zorganizowała wizytę na strzelnicy wojskowej, a następnie w Wydziale Realizacyjnym Komendy Stołecznej Policji w Warszawie. Szeregowiec wolontariusz Jerzy Lewaszow zajął się działaniami operacyjnymi związanymi z wyjazdem na poligon wojskowy, natomiast ja zabrałem Tomka na tereny ćwiczeń Policji.

Misja „Policja” zaczęła się z opóźnieniem, nawaliłem źle oszacowując czas podróży, jednakże nie wpłynęło to na szczęście na atrakcyjność naszej wizyty – Basia nad wszystkim czuwała. Policjanci z Wydziału Realizacyjnego z ogromnym zaangażowaniem i starannością oprowadzali Tomka po swojej jednostce. Pokazali magazyn broni, umożliwili chłopcu wypróbowanie broni treningowej, przeprowadzili pokaz detonacji bomby z wykorzystaniem robota. Detonacji dokonał sam Tomek, co zostało potwierdzone odpowiednim certyfikatem. Poza certyfikatem chłopiec otrzymał mnóstwo pamiątkowych gadżetów. To był udany dzień...

Tomku, razem pokonałiśmy już niejedną bitwę z tą okrutną chorobą, jaką jest dystrofia mięśniowa. Nie chcąc spoczywać na laurach, czekamy na dalsze rozkazy.

**Szeregowiec
Łukasz Strojnowski**



Tomek jest fanem gier komputerowych. Gry, w które gra, przenoszą go na wojnę. Dzięki komputerowi Tomek przeistacza się w żołnierza.

Dzięki żołnierzom z 1 Warszawskiej Brygady Pancernej im. Tadeusza Kościuszki w Wesolej mógł osobiście, a nie wirtualnie, odwiedzić jednostkę wojskową i obejrzeć sprzęt jakim dysponują żołnierze. Podczas spotkania, w którym też uczestniczyłem, mieliśmy okazję zobaczyć czołgi, wozy opancerzone i działa samobieżne polskiej armii. Tomek nieustannie pytał o możliwości mobilne, siłę ognia i warunki służby w metalowych olbrzymach.

Sprzęt zrobił na nas ogromne wrażenie. Dzięki tej wizycie Tomek mógł zobaczyć autentyczne wyposażenie wojskowe znane dotychczas jedynie z gier komputerowych. Mogliśmy dotknąć broni ręcznej, więc pistolety, karabinki i wyrzutnie obejrzeliliśmy bardzo dokładnie.

Chłopak był szczególnie zainteresowany możliwościami noktowizorów ułatwiających obserwację w nocy. Poza tym mieliśmy możliwość porozmawiania z żołnierzami, którzy wyjeżdżają na misje do Afganistanu. Zwiedziliśmy także salę tradycji, w której prezentowano zmiany umundurowania i uzbrojenia polskiego wojska na przestrzeni lat. Łatwo można było prześledzić zmiany i rozwój sztuki wojennej.

Dziękujemy za ciepłe przyjęcie i wszystkie pamiątki od żołnierzy. Odwiedziny w jednostce wojskowej zapadną nam na długo w pamięć.

**Jerzy Lewaszow
Wolontariusz WHD**

Tomek choruje na dystrofię mięśniową, Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się nim od 5 sierpnia 2009 r.

Wizyta w Hospicjum

28 października 2009 r. klasa 11 Międzynarodowej Szkoły Amerykańskiej odwiedziła Hospicjum.

Ze szkoły wyjechaliśmy o godzinie 9 rano szkolnym autobusem. Najpierw odwiedziliśmy siedzibę Fundacji, gdzie znajduje się biuro oraz magazyny. Na miejscu spoktaliśmy się z jedną z Pań, która w skrócie opowiedziała nam na czym polega opieka Hospicjum. Obejrzelśmy też krótki film o trzech pacjentach: Bogusi, Konradzie i Grzegorzku. W filmie zobaczyliśmy jak społeczeństwo traktuje chore dzieci i w jakim środowisku żyją, zobaczyliśmy też jakie są relacje rodziców z dziećmi.

Po obejrzeniu filmu, nasza klasa została podzielona na dwie grupy aby odwiedzić dwóch różnych pacjentów z dystrofią mięśniową. Moja grupa pojechała do Adriana, który ma 18 lat. Zanim pojechaliśmy do jego domu, kupiliśmy mu jako prezent rybkę, ponieważ wiedzieliśmy, że kocha rybki i że ma w domu akwarium.

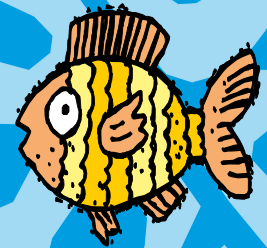
Adrian był bardzo zadowolony, gdy nas zobaczył. Wspólnie wpuściliśmy kupioną wcześniej rybkę do akwarium. W domu Adriana potraktowano nas bardzo przyjaźnie. Jego mama przygotowała mały poczęstunek z herbatą, co było naprawdę bardzo miłe. Dyskutowaliśmy na różne tematy, takie jak sport, klimat w różnych krajach, różne tradycje ślubne i weselne, różnice kulturowe i potrawy itd.

Byliśmy w jego domu przez 2 godziny, ale czas upłynął tak szybko, że nawet nie zorientowałam się, że trzeba już wracać. Na koniec naszego spotkania zrobiliśmy dla Adriana kartkę z życzeniami, aby miał pamiątkę z naszej wizyty.

Było mi bardzo miło poznać Adriana i jestem bardzo szczęśliwa, że miałam możliwość odwiedzenia Hospicjum. Mam nadzieję, że będzie więcej takich okazji, by przyjechać do Hospicjum, dodawać otuchy chorym dzieciom, podbudować je na duchu oraz uświadomić im, że nie są same, bo my jesteśmy, aby je wspierać.

Diksha Amarnani

Mam nadzieję, że będzie więcej takich okazji, by przyjechać do Hospicjum w odwiedziny



Adrian (w środku) i jego mama (pierwsza z prawej) w towarzystwie uczniów z Międzynarodowej Szkoły Amerykańskiej.
Diksha Amarnani - druga z prawej

Hospicyjna Msza Święta

Listopad skłania do refleksji nad przemijaniem, w szczególny sposób przypomina czas spędzony z wyjątkowymi ludźmi, których na tym świecie już nie ma. Sandra, Natałka, Karol, Przemek, Artur, Julka, Rózia zajmują w moim sercu ważne miejsce. Pamięć o nich, wspomnienia wspólnych chwil, spotkań, rozmów, czas bycia obok, trzymania za rączkę, czytania bajek są ciągle żywe. O ich stałej obecności w moim życiu przypominają zdjęcia, zajmujące ważne miejsce w pokoju.

Jak co roku w listopadzie, gromadzimy się w kościele św. Marka Ewangelisty, by razem wspominać nasze dzieciaki, modlić się za nie i za ich najbliższych. Choć tak naprawdę to one za nas się modlą, gdyż ciesząc się już chwałą Bożą w niebie wspierają nas swoją modlitwą i obecnością.

*To wyjątkowy czas,
kiedy to obecność
naszych aniołków
jest szczególnie
odczuwalna*



8 listopada 2009 o godzinie 15 odbyła się szczególna Msza. To wyjątkowy czas, kiedy to obecność naszych aniołków jest szczególnie odczuwalna. Ich bycie z nami symbolizowały zapalone znicze, każde dziecko to jedna lampka, jedno światełko.



Tak jak w czasie ziemskiego życia, choć krótkiego i bolesnego, ale jednak pięknego i wyjątkowego, dzieciaki opromieniały miejsca, w których były i ludzi, którzy towarzyszyli im w codzienności.

Sandrusiu, Natałko, Karolu, Przemku, Arturze, Julko, Róziu dziękuję Wam, że byliście, że jesteście w moim życiu, że dzięki Waszej obecności świat nabrał innych barw, dziękuję, że staliście się światłkami na mojej drodze. Kocham Was bardzo i wierzę w nasze powtórne spotkanie.



Ta Msza była również wyjątkowa dzięki Scholi DA OO. Dominikanów na Freta, w której mam łaskę śpiewać. Jak ktoś powiedział „Muzyka jest zwierciadłem duszy”. Dzięki niej można wyrazić swoje odczucia, myśli. Ona pomaga w dotknięciu nieba i zbliża nas do niebiańskiej rzeczywistości. Dziękuję wszystkim za wyjątkową obecność i piękny śpiew, dziękuję za poświęcony czas, trud przygotowania i otwarte serca na drugiego człowieka. Szczególne podziękowania należą się Gosi za pełne ciepła, zaangażowania i pasji dyrygowanie, i muzyczne przygotowanie nas do śpiewania na Mszy. Gosiu, dzięki Tobie nasze brzmienie nabrało wyjątkowego znaczenia. Janku dziękuję, że tak pięknie pisałeś o idei tej Mszy, dzięki czemu poruszyłeś tak wielu z nas. Kochani dziękuję, że razem ze mną towarzyszyliście wszystkim obecnym w przeżywaniu tej trudnej, ale pięknej liturgii.

Agnieszka Grzesik
wolontariuszka WHD

Krzyś - cząstka nieba na ziemi

*„Aniołom swoim każę Cię pilnować.
Gdziekolwiek stąpisz, będą Cię pilnować.
Na rękę nosić,
abyś idąc drogą na ostry kamień
nie ugodził nogą”..*

„Kiedy powiem sobie dość...”

Już od bardzo dawna zamierzałam napisać ten artykuł. Bardzo trudno jest pisać o kimś tak wyjątkowym, bo zawsze będą to tylko słowa...

Kiedy pięć lat temu, po kilku tygodniach badań, strachu i niepewności usłyszeliśmy diagnozę choroby Krzysia – neuroblastoma C74 w czwartym stopniu zaawansowania – myśleliśmy, że nasz świat się zawalił. A to był dopiero początek.

Mimo tak okrutnej diagnozy w naszych sercach tliła się nadzieja. I nawet jeśli medycyna i statystyki mówiły inaczej, wierzyliśmy, że nasz synek będzie tym wyjątkowym przypadkiem. Bo przecież on jest wyjątkowy. Taki wspaniały mądry, cierpliwy, zawsze uśmiechnięty i zadowolony z życia. Jeszcze małe dziecko a los go chce tak okrutnie doświadczać. Jednak wielkość naszego małego Aniołka pokazała się od samego początku. Krzyś cierpliwie znosił chemioterapie, powikłania, badania. Nawet jeśli zdarzyła mu się chwila buntu przed kolejnym wyjazdem do CZD, to zawsze były to tylko chwile. Krzyś wiedział, że ten „diabełek” mu psoci w brzuszku i trzeba się go pozbyć. Kiedy jechaliśmy na leczenie powikłań, wiedział, że źle się czuje po chemioterapii i trzeba wrócić na VII piętro, żeby było lepiej.

W styczniu tego roku Krzyś miał drugi nawrót choroby. Bardzo agresywny z licznymi przerzutami do kości, praktycznie wszędzie. Nauczeni doświadczeniem, przyzwyczajeni do schematu leczenia wiedzieliśmy, że znów złączą się pobyty w szpitalu, chemioterapie, powikłania, badania. Przez cały ten czas mieliśmy nadzieję, że tym razem znów Krzyś dostanie od losu ten niezwykły dar – czas.

Niestety, zaawansowanie choroby i osłabienie organizmu po chemioterapii spowodowały bardzo silne powikłania.

Przez ponad trzy miesiące lekarze walczyli o Krzysia. W końcu znaleźliśmy się pod ścianą. Można było dalej leczyć Krzysia z powikłań, ale bez szansy na chemioterapię. Drugim wyjściem był powrót do domu i opieka hospicjum...

Była to dla nas najtrudniejsza decyzja, jaką kiedykolwiek musieliśmy podjąć.

Tak naprawdę podjął ją za nas nasz ukochany synek – nasz Mały Książę. Mądrzejszy, dojrzały i odważniejszy niż niejeden dorosły.

W czasie tego ostatniego pobytu w szpitalu Krzyś bardzo cierpliwie i odważnie znosił wszystkie badania, zmieniane co drugi dzień „motyłki”, bo żyły już nie wytrzymały dłużej, ciągle kroplówki i lekarstwa, które trzeba było przyjmować. Nie złościł się, nie narzekał, zawsze czuł się dobrze. Czasem tylko delikatnie i nieśmiało pytał, kiedy i czy w ogóle wrócimy do domu. Bo przecież w maju będzie I Komunia.

Kiedy w końcu w połowie kwietnia przyjechalibyśmy do domu na dwudniową przepustkę, był to nasz powrót na zawsze. Już nie musieliśmy podejmować

*Nie ma nic
piękniejszego
i cenniejszego
niż miłość
małego chłopca*





żadnej decyzji. Zrobił to za nas nasz cudowny i wyjątkowy chłopczyk.

I tak naprawdę od tamtej chwili Krzys jest szczęśliwy. Dzięki opiece i staraniom WHD nadal jest z nami. 17 maja przyjął I Komunię św., do której przygotował go ksiądz Wojtek. Przyjął ją razem ze swoją klasą, tak jak chciał. W lipcu był na cudownych wakacjach w Mikołajkach, potem sierpień – pobyt w Zakopanem i jego ostatni wyjazd do Wisły. To wszystko dało mu WHD. Jednak najcenniejszym darem, jaki otrzymaliśmy od Hospicjum, jest czas, życie Krzysia bez strachu, kłopotów, leżenia w łóżku, „motyłków”. Takie prawie normalne, w domu, razem z osobami, które kocha, pod opieką wyjątkowych ludzi.

Dla Krzysia szczególnymi osobami są ciocia Małgosia, doktor Piotr i ksiądz Wojtek. Zalecenia cioci i doktora Krzys wykonuje z niezwykłą starannością, zawsze o nich pamięta.

Jedynym marzeniem, którego nie udało się zrealizować, było spotkanie z uwielbianym piłkarzem Manchesteru United W. Rooneyem. Krzys, choć tak mały, był ich wielkim fanem. Na pamięć znał skład całej drużyny, numery, z którymi grają poszczególni piłkarze i na jakich pozycjach.

Z prawdziwie wielkim zainteresowaniem i uwagą oglądał wszystkie ich mecze. Obowiązkową pozycją w garderobie były klubowe koszulki Manchesteru z 10 i nazwiskiem ROONEY. Bez tego koszulka była nieważna. W pokoju pełno pamiątek i gadżetów związanych z Manchesterem i Gwiazdnymi Wojnami – drugą pasją Krzysia.

Dla nas rodziców zabranie Krzysia do domu to była najtrudniejsza decyzja, z jaką musieliśmy się zmierzyć. Łatwiej jest tkwić w szpitalu, tłumacząc sobie, że walczyliśmy do końca. Tylko czy jako dorośli, a przede wszystkim rodzice możemy odbierać dziecku prawo do godnego odejścia, wśród kochających osób, w poczuciu bezpieczeństwa i mimo wszystko szczęściu bycia w domu? Bo szpital, choćby nie wiem jak przyjazny, zawsze będzie szpitalem.

Spędziliśmy z Krzysiem prawie dziewięć lat. Przez ten czas mieliśmy łaskę dotykania Anioła tu na ziemi, tylko cena była strasznie wysoka. Ale nie ma nic piękniejszego i cenniejszego niż miłość małego chłopca – naszego Małego Księcia – bezwarunkowa i szczerza.

Nie wiemy, jak długo jeszcze będziemy mogli dotykać naszego Aniołka i choć pozostanie wielka pustka i ból, których nie da się wypełnić ani ukoić, to Krzys nauczył nas życia i tego, co liczy się w nim najbardziej. Nauczył nas nie bać się żyć, żyć pełną piersią, grać w piłkę nawet gdy boli noga, po upadkach robią się czarne siniaki i dokucza guz na głowie.

Krzys nauczył nas cieszyć się chwilą, nie snuć planów, tylko po prostu żyć.

Ponad pięć lat walczyliśmy z losem o naszego synka. Była to bardzo długa walka. Wiele bitew wygranych i przegranych, I ta ostatnia najważniejsza – też wygrana.

Krzys odchodzi, a raczej żyje z godnością wśród bliskich osób, w domu gdzie czuje się bezpieczny i, co za ironia losu, szczęśliwy.

W tym miejscu chcemy podziękować WHD za to, że jest i chociaż nie znamy docenta Dangla, to dziękujemy mu za naszego synka, za te najtrudniejsze i zarazem najpiękniejsze pięć miesięcy.

**Basia i Arek
Rodzice Krzysia**

P.S. Krzys odszedł od nas 16 września 2009 r. Bóg pozwolił nam przez 8 lat 6 m-cy 9 dni 17 godzin i 10 minut mieć cząstkę nieba na ziemi – ukochanego Krzysia. I jak powiedział Mały Książę:

„Gdy popatrzysz nocą w niebo, wszystkie gwiazdy będą się śmiały do Ciebie, ponieważ ja będę mieszkał i śmiał się na jednej z nich. Twoje gwiazdy będą się śmiały. (...) A gdy się pocieszysz (zawsze się w końcu pocieszamy), będziesz zadowolony z tego, że mnie znałeś. Będziesz zawsze moim przyjacielem.”

Ten fragment dedykujemy wszystkim, którzy znali Krzysia. On chyba najpełniej obrazuje osobowość Krzysia, jego wielkość i wyjątkowość.

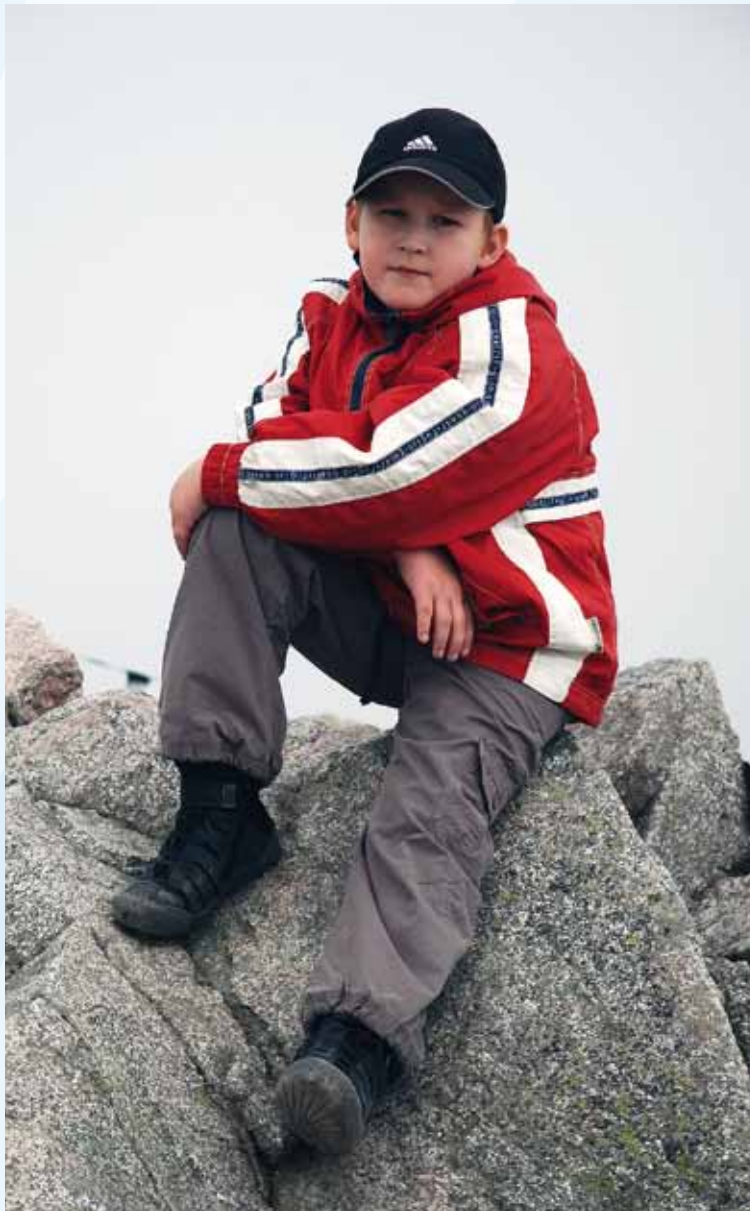
Mój najmłodszy siostrzeniec **KRZYŚ**

Kiedy Basia (moja siostra, najwspanialsza mama) poprosiła mnie o napisanie tego tekstu, długo nie mogłam znaleźć odpowiednich słów. Wydawało mi się nawet, że takie nie istnieją. Jednak spróbuję wyrazić to, co czuję ja i cała moja rodzina. Z pewnością będzie to tylko namiastka pięknych i trudnych chwil, które mamy w pamięci.

Od 16 września nic już nie będzie takie jak kiedyś... Odejście Krzysia uświadamia nam wiele istotnych rzeczy: kruchość naszego bytowania tu na ziemi, ale też oswoja z najpoważniejszym zagadnieniem – śmiercią. I paradoksalnie rzecz ujmując, ten najmłodszy członek naszej rodziny, dziewięcioletek, przekazał nam wiedzę i doświadczenie, jakiego nie powstydziliby się niejeden wiekowy człowiek. Nauczył, co znaczy żyć pełną piersią, co znaczy w ogóle żyć i jak „cicho odlecieć”.

Osoba Krzysia jest nierozzerwalnie wpisana w życie naszej rodzinnej wspólnoty. Kiedy myślałam: nasze dzieci, zawsze czułam, że jest ich pięcioro (choć jestem mamą tylko trójki): Mati – najstarszy, Janek – drugi z kolei, Julia – jedyna dziewczynka, Kondzio – rówieśnik, prawie „bliźniak” Julii i oczywiście Krzyś – najmłodszy, ten który potrafił podporządkować sobie wszystkich, dla którego nie było rzeczy niemożliwych.

Dziś fizycznie jest czworo, ale wszędzie daje się odczuć ślady obecności Krzysia. Widzę go na kolanach Matiego lub Janka, kiedy razem grali na komputerze i głośno cieszyli się z kolejnego pokonanego przeciwnika. Słyszę jego śmiech, kiedy opowiadam mu historie z życia szkoły, w której uczył. Czuję go na moich kolanach, kiedy razem liczymy punkty w sprawdzanych przeze mnie klasówkach, a Krzyś niestrudzenie zadaje mnóstwo, mnóstwo pytań jak



to np.: „Kasiu, a co się stało z tym Minotaurem? ”. Widzę go tulącego się do mojego męża i oczywiście tarmoszącego mu ucho (jak zwykle czynił). Jeszcze inny obrazek to Krzyś z Julą i ich wspólne zabawy, najczęściej w szkołę, w której to on był najlepszym uczniem lub domek z Krzysiem w roli synka Julii. Zawsze konsekwentnie realizujący swoje zamierzenia, nawet jeśli było to potajemne wydarzenie najcenniejszych egzemplarzy naklejek z albumu „Naruto”, pieczołowicie gromadzonych przez Mateusza. A później mnóstwo czułych słów i najpiękniejsze w świecie przeprosiny – cały Krzyś. I jeszcze ta jego niezwykła miłość do zwierzątek, głównie psów, które głaskał przy każdej okazji bez żadnego lęku. Taki Krzyś jawi się w naszych wspomnieniach. Jest ich tak wiele. Ambitny, nigdy nie dawał odczuć, że choroba ogranicza go w jakiś sposób. Nawet, jeśli tak było, udawał, że wszystko może: grać w piłkę, jeździć na rowerze itp. Ogromny wysiłek z jego strony.

Najtrudniejsza batalia Krzysia i jego dzielnych rodziców dobiegła końca. Okrutnie boli ta prawda, ale pozostawia nie tylko pustkę i ból. Mówi mi: „Patrz człowieku i się ucz, jak można pięknie żyć



i pięknie umierać”. To niezwykle, że zdarzył nam się ktoś taki jak Krzysiek. Pokazał drogę, jaką iść. Nauczył konsekwencji, pogody ducha, dzielności.

Wierzę, że to co się stało, ma jakiś ukryty sens. Trudno to zaakceptować i zrozumieć. W tej sytuacji pozostaje tylko wiara, rozum zdaje się na nic. Janek i Julia zgodnie twierdzą, że na pewno tam na górze Krzysiek zawarł szybko nowe znajomości (zawsze był przecież szalenie kontaktowy) i przygotowuje nam wszystkim miejsce. Tej cudownej wiary dziecięcej tak bardzo potrzebujemy, dorosłym. Nie wiem, co mnie czeka, ale jest dużo łatwiej żyć wiedząc, że tam już ktoś jest – ten mały, ale jakże dojrzały człowieczek z rudą czupryną i zaraźliwym śmiechem, wypychający się na kolana przy każdej okazji, wielbiciel pomidorówki i Dody, fan Manchesteru i „Gwiezdných wojen”, mój najmłodszy siostrzeniec KRZYŚ.

Od 16 września nic nie będzie takie jak kiedyś, ale nabiera nowej jakości, innego sensu. Przenikliwy wzrok Krzysia towarzyszyć nam będzie zawsze i wszędzie. Jeśli, Drogi Czytelniku, kiedykolwiek zetknąłeś się z tym niezwykłym chłopcem, możesz czuć się wyróżniony. Z pewnością nie usuniesz go nigdy ze swojej pamięci. Jestem o tym przekonana. Ci zaś, którzy go nie zdążyli poznać, mają czego żałować, bo spotkanie z nim nie pozostawiało nikogo obojętnym, każde życie czynił lepszym i bogatszym.

Jest jeszcze tyle spraw, które wiążą się z Krzysiem – przedstawiłam tu niewielki wycinek. Wszystko starannie przechowujemy w swoich sercach, by kiedyś móc wspólnie z nim wspominać. Dzięki Bogu za ten dar.

(ciocia) Kasia

Krzysiek zawsze mówił mi po imieniu.

P.S. Ogromne wyrazy podziwu i uznania dla tak niezbadanej instytucji, jaką jest Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Tylko Ktoś niezwykle wrażliwy i o wielkim sercu mógł wpaść na ten genialny pomysł, by powołać tę instytucję do istnienia.

Mały Wielki Człowiek

Krzysio był Małym Wielkim Człowiekiem, niezwykle silnym i dojrzałym jak na swój wiek.

Miał bardzo dobre serduszko i bardziej martwił się o innych niż o siebie.

Był dla nas iskierką, która zgasła zbyt szybko, ale nauczyła nas tak wiele.

Teraz jest najjaśniejszą Gwiazdką na niebie.

Bardzo Go kochaliśmy, Kochamy i zawsze będziemy Kochać!

**Magda, mama chrzestna Krzysia
z mężem Jankiem**

Chłopiec o Niewiarygodnym Kolorze Oczu

Basia dzisiaj poprosiła nas o kilka słów o Krzysiu. To trudne, bo chciałabym, żeby ten tekst był prosty i bez patosu...

Po każdej wizycie u Krzysia na oddziale onkologii wychodziłam zdając sobie sprawę z tego, że jestem szczęśliwym człowiekiem bez ŻADNYCH kłopotów, bardzo współczułam tym wszystkim, których tam zostawiałam zamykając za sobą szpitalne drzwi... Wtedy doceniałam wszystko, co na co dzień traktowałam jako oczywistość należną każdemu z nas – to wszystko dzięki Krzychowi.

Krzysiek uderzał swoją dorosłością, tkwiącą w jego gestach, słowach i wzroku. Nie potrafię tego sprecyzować, ale czasami przesywało mnie przedziwne uczucie, że przy nim jestem niedojrzała, dziecinna. Trudno uwierzyć, jak w skutek choroby z wesołego i pełnego energii chłopca rodzi się dojrzały, pokorny DOROSŁY. Niewiarygodne jak Krzysiek precyzyjnie żonglował nazwami leków, kroplówek, zabiegów... O określonej porze dawkował sobie odpowiednie leki, a przecież właśnie w tym czasie powinien być beztróskim dzieckiem, które gra w piłkę, jeździ na rowerze i nie chce odrabiać lekcji!

Myślami chyba dawno był tam, gdzie są wszyscy ci, którzy odeszli. Wiem, że widział Anioły i Boga już za życia, że świat, do którego odszedł,

od dawna nie był dla niego obcą krainą. On poznał ją wcześniej... Mówiły o tym jego zamysłone oczy, zwłaszcza w dniu komunii – miałam wrażenie, że jest daleko, właśnie tam gdzie nam zdrowym dorosłym nie sposób jest na razie dotrzeć.

Wraz z mężem jesteśmy w gronie tych szczęśliwców, którym udało się Krzysia gościć u siebie w domu. Choć zabrzmiało to banalnie, to oboje nie potrafimy wyrazić swojej radości z faktu, że był u nas. Pamiętam jak siedział na kolanach Łukasza i przytulony „międioli” go po uchu. Pozornie czerwona kanapa, krzesło i stół, przy którym siedział Krzys, są takie same, ale nasze mieszkanie jest inne. Wiemy, że dzięki tej wizycie jesteśmy pod opieką Rudzielca. Wiemy, że zostawił nam w Markach część siebie. To być może jest nadużycie, ale teraz jego wizytę u nas taktuję jako swojego rodzaju Krzychowe błogosławieństwo naszego małżeńskiego życia i naszych jeszcze nienarodzonych dzieci...

Cieszę się, że mogliśmy to wszystko obserwować, przeżywać i uczyć się od Chłopca o Niewiarygodnym Kolorze Oczu.

Dzięki Kochany

***Twoi przyjaciele
Dorota i Łukasz***

Zostaliśmy wyróżnieni

Krzys to wyjątkowy, niezwykły, bardzo mądry chłopiec. Pomimo swoich 9 lat mądrością i dojrzałością przewyższał nie jednego dorosłego.

Miał nieprzeciętną umiejętność trafnego wyrażania otaczającej nas rzeczywistości.



Poznanie Krzysia głęboko zapadało w sercu każdego człowieka. Wszyscy którzy mieli szansę poznać Krzysia zostali wyjątkowo wyróżnieni przez los. Dziękujemy za to, że wśród tych osób to szczęście mieliśmy i my. Dziękujemy za to, że mogliśmy być małą częścią jego życia.

W naszym życiu Krzysio odegrał bardzo ważną rolę i pozostawił w naszych sercach najpiękniejsze uczucia i wspomnienia. Nawet nie zdawał sobie sprawy z tego jak ogromny ból, smutek i bezgraniczną tęsknotę zostawi po sobie.

Krzys wciąż jest z nami, jest w naszych sercach, jest w naszej pamięci, jest w naszych wspomnieniach... Jest...

Patrzy teraz na nas z góry i uśmiecha się do nas bo wie, że jeszcze się spotkamy...

***Wyróżnieni przez los
Agata i Tomek***



Wspomnienie

Ostatnia podróż Pawełka

Wyruszył w swoją ostatnią podróż. Pożegnał się z najbliższymi i odszedł. Nie zabrał ani leków uśmierzających ból, ani opatrunków na rany, ani strzykawek...

Zawsze czekał na mnie z herbatą i ciastkami wyłożonymi na stole. Nawet jak czuł się gorzej potrafił obdarować uśmiechem, powiedzieć, że cieszy się z odwiedzin.

Miał pasje, zainteresowania. Kochał podróże. Nie tylko o nich marzył, ale i realizował je. Miał niezwykle dar przekonywania. Zakopane, Rawa Mazowiecka, Warszawa – Okęcie, te odbyliśmy wspólnie. Na Kozienice już nie starczyło czasu... Zawsze chciał jak najwięcej zobaczyć, dowiedzieć się czegoś. Nigdy nie podróżował bez tych, których najbardziej kochał – Rodziców i Brata.

Czynnie kibicował Legii Warszawa. Zawsze Był na bieżąco z wynikami, statystykami. Jeździł na mecze, czytał prasę. Lubił ponadto jeździć do kina. Jeśli jakiś film mu się nie podobał, po prostu wychodziliśmy z sali wcześniej. Miał swój gust, dobry gust.

Takim Cię Pawełku zapamiętałem. Dziękuję, że wpuściłeś mnie do swojego świata i próbowałeś czegoś nauczyć. Do zobaczenia.

Łukasz Strojnowski
Koordynator wolontariatu WHD

Paweł chorował na nowotwór ,
pod opieką WHD
był przez 136 dni



Zapomniał? Nie, nie Paweł. Musiał wiedzieć, że tam gdzie idzie, żadna z tych rzeczy nie będzie już mu potrzebna. Że tam gdzie wyrusza, pojęcie cierpienia nie występuje. Nam pozostawił niezapomniane lekcje życia oraz wspomnienia.



W kabinie samolotu
podczas zwiedzania
lotniska na Okęciu

Pozostawił nam
niezapomniane
lekcje życia
oraz wspomnienia

List Do Wiktorii



Wikuniu,

10 października 2009 – dzień naszych wspólnych urodzin. Pamiętasz, jak go planowałyśmy? Miał być wyjątkowy: tort, świeczki, goście, Msza święta – tak właśnie miał wyglądać. I tak było. Był wielki, wspaniałe tort – serduszko – tak wspaniałe, jak Twoje. I Msza – była piękna Msza – nasz kochany wujek Rafał zrobił nam taki prezent. I Oliwka śpiewała Ci „sto lat” nad Twoim grobkiem – słyszałaś? Na pewno słyszałaś. Powiedz mi, mój Skarbie, czy podobały Ci się Twoje drugie urodziny? Tak się staraliśmy, żeby były jedyne w swoim rodzaju, i chyba były, prawda? Chyba były lepsze od poprzednich, spędzonych w szpitalu? Tylko, że wtedy wiedzieliśmy,



nadal w naszych sercach, oraz za to, że dzięki Tobie nauczyliśmy się żyć inaczej – lepiej, dojrzałej, pokorniej. Dziękuję Ci także za to, że mogliśmy poznać nasze kochane Ciocie i Wujków z Hospicjum, którzy są z nami cały czas i pomagają nam zrozumieć i pogodzić się z Twoim odejściem.

Miałaś zwyciężyć – i tak się stało, ale nie w taki sposób, jak się tego spodziewaliśmy. Tak bardzo nam Ciebie brakuje, najwspanialszy nasz Kwiatuśzku.

*„Niech ziemia Ci lekką będzie,
Twe oczy na zawsze zamknęły Się...
Już nikt nie przerwie Twoich snów,
pięknych snów,
Lecz nie zapomnij o tych,
którzy z Tobą byli tu (...)
Choć czasem bolało, czasem było ciężko tak,
To teraz jest dobrze- ciało Tve nie czuje nic (...)
Anioły Ci dadzą nowy dom...”*

– wierzę, że tak jest..

Karolina Zdunek, siostra Wiktorii

*Wiktorija cierpiała na zespół Downa
i nadciśnienie płucne.*

*Zmarła 12 sierpnia 2009 roku
w wieku dwóch lat. Warszawskie Hospicjum
dla Dzieci opiekowało się dziewczynką 255 dni.*

**Prezentowane zdjęcia zostały zrobione podczas
ostatnich wakacji Wiktorii**

*Czas, gdy
przebywaliśmy
z Tobą był snem
– najpiękniejszym,
jaki kiedykolwiek
każdy z nas miał*

że wrócisz, a teraz... Teraz już tylko Cię czujemy. Nie możemy Cię nawet przytulić. A tak bym chciała, żebyś znów pogłaskała mnie po policzku swoją malutką rączką, albo pociągnęła za włosy – nie lubiłaś, kiedy były krótkie, teraz urosły, ale po co? Już nikt tak się z nich nie cieszy jak Ty.

Wciąż nie dociera do mnie, że już Cię nie zobaczę. I zastanawiam się, dlaczego tak się stało, dlaczego od nas odeszłaś.. Czasem sobie myślę, że może ten okres, ten bardzo krótki okres z Tobą był snem – najpiękniejszym, jaki kiedykolwiek każdy z nas miał. A ten straszny wakacyjny dzień go przerwał, sprawił, że wszystko przysło. Zabrał nam nasz cały sens życia, zabrał Ciebie, a zostawił tylko pustkę, smutek i ten wielki żal z mnóstwem pytań, na które tak chciałabym znać odpowiedź.

Chciałam Ci jeszcze podziękować mój Skarbie, że byłaś z nami choć tą krótką chwilę i jesteś



Wspomnienie

Była silna, chciała żyć

W szpitalu Ola nauczyła się chodzić, potem biegać

Pierwsze urodziny Oli – zamiast tortu ze świeczką radości i śmiechu płacz, strach i bezradność. Ola ma raka (neuroblastoma 4 stopnia) 15% szans na przeżycie, ale rozpoczynamy leczenie. Życie nasze zaczyna się toczyć w dwóch miejscach: w domu i w szpitalu. Co trzy tygodnie chemia, potem powikłania, wymioty, biegunki, przetoczenie krwi. Pierwsze miesiące byliśmy jak w letargu, jakby wszystko toczyło się obok. Najdzielniejsza była Ola. Gdy tylko przestawało ją boleć, wstępowała w nią niesamowita siła i energia. Lubiła szpital, zawsze gdy przyjeżdżała, oblatywała wszystkie zakamarki, pamiętała, gdzie się bawiła, gdzie jadła, gdzie były opatrunki. Cieszyła się ze spotkań ze znajomymi, a było ich coraz więcej. W szpitalu spędziliśmy 1,5 roku. Tam Ola nauczyła się chodzić, potem biegać, nie nadążaliśmy za nią. Była silna, chciała żyć. Jedynym widocznym objawem choroby była łysa główka i smutek w błękitnych oczkach. Momentami wydawało nam się, że rozumie co się z nią dzieje, mimo, że a nie miała jeszcze dwóch lat.

Ostatnia chemia, wszystkie badania są dobre, zakończyliśmy leczenie, radość niesamowita. Miesiąc bez chemii, bez szpitala, wszystko wraca do normy, już nie pakujemy rzeczy na wyjazd. Jeszcze parę dni jest dobrze i znowu z Olą coś zaczyna się dziać. Bolą ją nóżki, robimy scyntyografię i okazuje się, że kości są zaatakowane przez raka, a w brzuszku jest olbrzymi guz. Katastrofa – nie ma już ratunku. Podają jeszcze jedną chemię, ale jest to tylko przedłużenie jej cierpienia, organizm już się nie broni. Lekarze proponują hospicjum, nie wiemy co to jest, boimy się zabrać Olę do domu, boimy się, że sobie nie poradzimy, że będzie umierała w bólach, że pomoc nie dojedzie na czas. Zostajemy jeszcze 1,5 miesiąca w szpitalu. Ola dostaje leki przeciwbólowe, płyny i worki żywieniowe.

Dużo śpi, ale gdy przestają działać leki, strasznie krzyczy. Po rozmowie z księdzem Wojtkiem, który



rozpoczął pracę w Hospicjum, decydujemy się zabrać Olę do domu. Wszystko wygląda inaczej niż myśleliśmy. Ola jest zabezpieczona przeciwbólowo, przyjeżdżają pielęgniarki, lekarze i psycholog. Wszelkie wątpliwości mogą omówić telefonicznie o każdej porze dnia i nocy. Wszystkie urządzenia potrzebne Oli zostały przywiezione do domu. Ola krótko korzystała z pomocy Hospicjum, bo tylko trzy dni. Żałujemy, że nie zabraliśmy jej wcześniej, kiedy jeszcze bawiła się, biegała i rozmawiała z nami.



Byliśmy pewni, że w szpitalu będzie najbezpieczniejsza. Ola odeszła w sobotę 31 stycznia o godzinie 7.15 w czasie snu. Byliśmy przy niej, gdy serduszko uderzyło po raz ostatni. Na buzi miała spokój, wyglądała tak, jakby dalej spokojnie spała.

Grażyna – mama Oli



*Byliśmy przy niej,
gdy serduszko
uderzyło
po raz ostatni*



Moje rodziny

„Im bardziej mnie coś wzrusza, tym trudniej mi to wyrazić” Wolter

Chyba tak mogę opisać swoją formę, kiedy zostałam poproszona o napisanie czegoś o mojej pracy wolontariuszki. Może cztery lata to za mało, by nabrać dystansu, a może już zawsze wspomnieniom „moich” dzieci towarzyszyć będą silne emocje. Ale jest coś, o czym mogę napisać. To ich rodziny. Bo przecież często to właśnie z nimi mamy kontakt werbalny, nie ten na poziomie silnych emocji, kiedy „wyrazem” staje się uśmiech, lekkie poruszenie dłoni, zmiana wyrazu twarzy. Chciałabym przede wszystkim napisać, ile im zawdzięczam i ile się od nich nauczyłam. Bo przecież moja pomoc to tylko ułamek ich wysiłku, determinacji i przeogromnej miłości.

W mojej pierwszej rodzinie spotkałam Panią Jadwigę, mamę chorego Mateuszka i Michała, któremu pomagałam w nauce angielskiego. Proszę sobie wyobrazić zwykłą codzienność z wiecznymi kłótniami politycznymi, zabieganiem, ulicznym hałasem i wielkim blokiem na Gocławiu. Tam właśnie znalazłam się w „świecie równoległym”, jak to często określają wizjonerzy przyszłości i wielbiciele science fiction. Cisza i spokój taki, że aż trudno wyrazić. I Pani Jadwiga, zawsze uśmiechnięta, spokojna i nie tyle pogodzona z tym, co jej przyniosło życie, ile spełniona w tym, co robiła. A ja o sobie zawsze mówiłam, że jestem niespotykane spokojnym człowiekiem. Dlatego, kiedy umarła moja Mama, przez moment miałam ochotę odwołać nasze cotygodniowe spotkanie, ale jednak pojechałam do Michała. I pomimo tego, że wtedy nie rozmawialiśmy o mojej stracie, to wróciłam do domu z balsamem na duszy i jak gdyby właściwymi proporcjami do poniesionej straty. Rozmawialiśmy o tym później, bo choć Pani Jadwiga zauważyła, że coś się stało w moim życiu, przy swojej ogromnej wrażliwości dała mi czas na nabranie dystansu i gotowość do rozmowy. Właściwie to żałuję tylko tego, że zbyt mało ze sobą rozmawialiśmy. Nie pozwalały jednak na to warunki i tryb życia w trudnej codzienności, z jaką przyszło Jej się mierzyć. Ale za ten spokój, a właściwie pokój duszy, do dziś jestem Jej wdzięczna.

Moja druga rodzina to przede wszystkim „Mama Adasia”, jak wszyscy o Niej mówili. Bo Ona rzeczywiście była przede wszystkim Jego mamą. Emanująca miłością ogromną, bezwarunkową, zachłanną i wręcz zaborczą. Przeczynała pewnie, że ma ograniczony czas kochania i chciała nadrobić ten czas intensywnością uczuć. A że była zaborczą w swej miłości, wiedzieli wszyscy. Była zazdrośna o Adasia tak, że prawie nikomu nie dała się do Niego dotykać. Kiedyś bawiłam się z Adasiem,

to znaczy On zrzucił zabawkę, a ja ją podnosiłam i coś tam do niego zagadywałam, jak to do dziecka. W pewnym momencie Adaś uśmiechnął się do mnie – a uśmiech miał absolutnie „słodki”. Nie opiszę tego spojrzenia „Mamy Adasia” skierowanego na mnie, bo przecież wszystkie uśmiechy były dla niej „zarezerwowane”. Ale nie skończyło się tak źle, bo zostałam zaproszona na następną wizytę. No i „Tata Adasia”. Duży mężczyzna, prawdziwy „facet”, a jak zbliżył się do Adasia, by podać mu posiłek przez gastrostomię, to po prostu sama delikatność, dobroć i troskliwość. Bardzo krótko, zbyt krótko byłam z rodziną Adasia, ale „Mama Adasia” nauczyła mnie kochać kogoś, kto w oczach tego świata zbyt często na miłość nie zasługuje – nie przyniesie dobrych stopni ze szkoły, nie osiągnie sukcesu, nie będzie podporą w starości. Nauczyła mnie miłości bezwarunkowej, bo Adaś urodził się tylko po to, i aż po to, by go kochać.

Beatka, mama Dominisia, Kamila i Maciusia. Chciałabym mieć taką córkę. Nie wiem jak ona panowała nad tą trójką chłopców – bardzo chorym Domisiem, już wtedy w śpiączce farmakologicznej i dwójką rozrabiaków. Do tego dochodziło prowadzenie domu, dorabianie do domowego budżetu, studia i to pomyślnie ukończone – byłam na obronie jej pracy licencjackiej. No i mąż – na pewno wspierający ją w wielu sprawach, ale jak każdy mężczyzna – również wymagający zainteresowania, bo przecież inaczej małżeństwo nie przetrwa. Ileż trudnych decyzji w ciągu jednego dnia trzeba podejmować – co jest w tej chwili najważniejsze, a co może poczekać. Wydawało mi się, że sama jestem dobrze zorganizowana, ale wobec tego ogromu spraw stawałam w głębokiej pokorze. *Cd str. 18*

Zofia Marnic



Moja pomoc
to tylko ułamek
ich wysiłku

Wycieczka na Mazury

W piątek 2 października Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie wraz z opiekunami Łukaszem i Wojtkiem udała się na Mazury. Na miejsce dojechalśmy późnym wieczorem, więc od razu poszliśmy spać. Następnego dnia, po śniadaniu wyruszyliśmy na wycieczkę. Najpierw obejrzelśmy



Wszyscy wrócili do pokoi zmęczeni z wyjątkiem dwóch osób, które się nie zasypiają. Wieczorem było ognisko i grill, którym operował nasz osobisty kucharz – Grześ. Znakomicie sprawdził się on w roli szefa kuchni. Po ognisku poszliśmy do „pokoju zwierząt”, gdzie miało miejsce przedstawienie się „świeżaków” i bliższe zapoznanie ze stałymi członkami grupy. Ostatni dzień zaczęliśmy od pojechania na Mszę św., z której wróciliśmy statkiem. Zjedliśmy obiad i wyruszyliśmy w drogę powrotną.



stary prawosławny cmentarz i kościół, a następnie udaliśmy się do Muzeum Konika Polskiego, które znajduje się na półwyspie (były drobne wątpliwości dotyczące jego nazwy, ale ostatecznie został apeniński. Oglądaliśmy tam łosie, sarny, żubra, konie oraz bobry. Większość z nas była najbardziej zainteresowana, kiedy pani przewodnik pokazywała małego bobra. Do pensjonatu wróciliśmy na obiad, a później rozegraliśmy mecz piłki nożnej.



Myślę, że wyjazd był bardzo udany, mimo kiepskiej pogody. Jestem pod wielkim wrażeniem zgrania grupy i atmosfery w niej panującej. Lepiej jest żyć wiedząc, że obok jest ktoś, kto cię rozumie. Był to mój pierwszy taki wyjazd, ale zapewniam, że nie ostatni. Teraz już się mnie nie pozbędziecie.

Dziękujemy za ciepłe przyjęcie mnie i brata do waszego grona.

Karolina Zdunek



“Moje Rodziny” Cd ze str. 17

Bardzo lubiłam nasze rozmowy prowadzone w każdej wolniejszej chwili, bo Beata stała mi się tak bliska, jak serdeczna przyjaciółka. To patrząc na Nią nauczyłam się, że jeżeli życie stawia nas przed jakimś wyzwaniem, a służy to dobrej sprawie, to dostajemy też siły i możliwości, by temu sprostać. Wystarczy miłość i dwie ręce. Brakuje mi tych rozmów i dzieciaków. Gdyby nie ta odległość – choć czasem mailujemy do siebie, rozmawiamy przez

telefon. Ale przynajmniej noszę ich stale w sercu i pamięci.

Wszystkim tym rodzinom dziękuję, że pozwoliły mi pobyc z sobą i w jakimś sensie dopuściły do tajemnicy ich życia. Dając tak niewiele, dostałam tak wiele.

A moje nowe „rodziny” – uczymy się siebie nawzajem przy każdej wizycie. Resztę pokaże życie.

Zofia Marnic



*Lepiej jest żyć
wiedząc,
że obok jest ktoś,
kto cię rozumie*

Jesienny wyjazd do Spały

W dniach 6-8.11.2009 r. odbyło się spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie. Wyjechaliśmy do Spały. Piękne okolice zachęciły nas do zwiedzania. I tak oto w sobotnie przedpołudnie w towarzystwie przewodnika zobaczyliśmy zabytkowy Kościół św. Idziego w Inowłodzu oraz bunkier kolejowy w Konewce. Po południu poddaliśmy się już magii spalskiej hali sportowej. Dzieci mogły wybiegać się po wsze czasy korzystając z większości atrakcji tego miejsca. Wieczór poświęciliśmy wspólnym rozmowom.

Łukasz Strojnowski

Opiekun Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żalobie



Byliśmy w bunkrach, nie mogliśmy tam wchodzić, bo była woda i w kościele, który miał 120 schodów. Potem poszliśmy na obiad, po obiedzie do sportowego Ośrodka Olimpijskiego, bawiliśmy się tam i ćwiczyliśmy, potem poszliśmy na kolację. Po kolacji było spotkanie i ogadanie filmu pt. „Piraci z Karaibów”.

Dorotka Wójcik i Dominika Jaczewska



Dziś rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie.

Mikołaj Brynczka

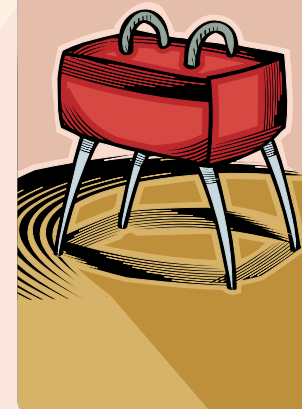


Wycieczka mi się podobała. Najbardziej hala, skok w wzwyż, robienie salt oraz bunkry.

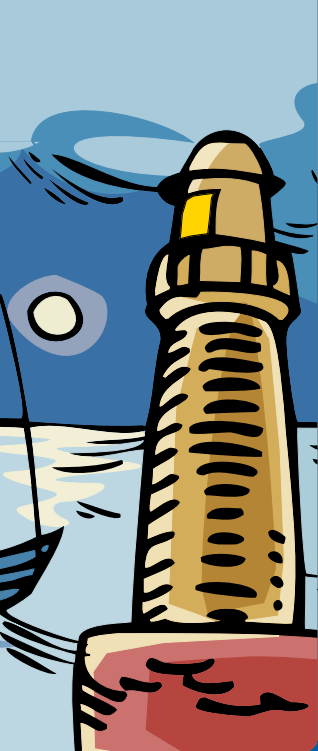
Konrad Stańczak

W naszym hotelu było dobre jedzenie oraz warunki. Podobał mi się skok w wzwyż na hali. Mam nadzieję, że następny wyjazd też się uda i życzymy wszystkim chorym, którzy nie pojechali, powrotu do zdrowia (było nas 6 + 2 opiekunów). Było z nami dwóch nowych kolegów, którym spodobał się ten wyjazd. Dziękujemy organizatorom wycieczki, przewodnikowi kościoła i hali oraz naszym opiekunom Dorocie i Łukaszowi.

Maciek Jaczewski



*Największą radość
sprawiła
wycieczkowiczom
hala sportowa*



*Tworzymy
taką
osobliwą
rodzinę*

Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie

Tutaj każdy może być sobą

Znów umiem żartować – to też zasługa Grupy Wsparcia

Minął już ponad rok, od kiedy Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie i Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej wkroczyły w moje życie. Nigdy wcześniej nie słyszałam, że istnieje coś takiego jak grupa wsparcia dla rodziców, którzy stracili dziecko.

Mój Łukasz – wspaniały szesnastolatek, zginął w wypadku 20 lipca 2008 r. Zawsze mówię, że tam w miejscowości Czyżew umarłam razem z Nim. Ktoś, kto nie przeżył straty dziecka pomyślałby, że chyba postradałam zmysły i wygaduję bzdury, ale moi bliscy z Grupy Wsparcia wiedzą o czym mówię i rozumieją moje uczucia. Mówię MOI BLISCY, bo Grupa Wsparcia to moja druga rodzina.

Ludzie bliscy, którzy są razem w bólu, rozpacz, kłopotach, ale i w radościach, bo radościami też się dzielimy. Najciekawsze w tym wszystkim jest to, jak trafiłam do Grupy o której nigdy wcześniej nie słyszałam i nie wiedziałam o jej istnieniu. Otóż Grupa Wsparcia była namacalnym dowodem na to, że w mojej ogromnej rozpaczy i bólu Bóg mnie nie opuścił i nie zapomniał o mnie.

Naprawdę tak było. Po Mszy św. w naszym mareckim kościele klęczałam przed Najświętszym Sakramentem i modliłam się słowami, które pamiętam do dziś: „PANIE BOŻE NIE POZWÓL MI STRACIĆ WIARY. POMÓŻ MI, BO JEŚLI STRACĘ WIARĘ, TO NIC MI NIE ZOSTANIE”.

Ktoś postronny czytając to pomyśli, że znów wygaduję bzdury, ale takie i nie tylko takie myśli towarzyszą chyba każdemu z rodziców w pierwszym okresie po stracie dziecka. Jeszcze tego samego dnia dosłownie kilka godzin później zadzwonił telefon. Zupełnie nieznani mi ludzie, Państwo Jaczewscy powiedzieli mi, że istnieje coś takiego, jak Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie. Podali mi szczegóły, co, gdzie i jak. Jestem im ogromnie wdzięczna za to, że usłyszawszy o mnie od znajomej i nie znając mnie w ogóle zadali sobie trud zadbania o to, żeby się mną zainteresować. Jeszcze nie poznaliśmy się osobiście, ale zawsze gdy jestem na spotkaniach Grupy Wsparcia, albo kiedy myślę o osobach z tej grupy, myślę ciepło także o Państwu Jaczewskich.

Jak już wspomniałam, Grupa jest jak moja druga rodzina. To nie tylko moje zdanie, tak myślę o niej również inni rodzice. Tworzymy taką osobliwą rodzinę, w której słowa „Jedni drugich brzemiona noście” nie są pustym sloganem. Zawsze mocno przeżywamy to, co dotyka każdego z nas. Staramy się sobie pomagać na tyle, na ile jest to możliwe i na ile ktoś tej pomocy potrzebuje.

Tutaj każdy może powiedzieć co czuje i jak

się naprawdę czuje bez obawy, że ktoś pomyśli, że może już dość, że za dużo łez, bólu, smutku i rozpacz.

Tutaj każdy może być sobą i wie, że jego słowa są rozumiane, bo słuchają go ludzie, którzy przeżyli to samo. Tutaj nie musimy nosić maski – jak to zwykle robimy na co dzień, by nie drażnić otoczenia naszym bólem i rozpaczą, by nie dodawać cierpienia naszym bliskim, bo oni też odczuwają stratę i ból po śmierci naszych dzieci. Dzisiejszy świat nie chce zauważać cierpienia i śmierci. Dzisiejszy świat pędzi ku wiecznej młodości, postępowi i życiu, a takich jak my stara się unikać i nie zauważać. Moja Grupa Wsparcia daje mi siłę, bym mogła godnie przeżyć kolejny dzień. Czasem żartuję sobie, że znów umiem żartować – to też zasługa Grupy Wsparcia. Żartuję, że przychodzę na spotkania, by upewnić się, że nie zwariowałam, że to co czuję jest normalne, a myśli, które mnie nachodzą nawet te najbardziej irracjonalne są czymś normalnym w mojej sytuacji, i że z takimi lub podobnymi problemami emocjonalnymi borykam się nie tylko ja. Zawsze mam pewność, że nasza wspaniała Agnieszka psycholog, nasz lekarz dusz powie, lub doradzi coś, co pomoże mi się podnieść z kolejnego dołu emocjonalnego, w który co jakiś czas wpadam. Dziękuję jej za to, że z ogromną uwagą i taktem wsluchuje się w nas wszystkich. Dziękuję też Irkowi opiekunowi naszej grupy, że zawsze jest z nami. Mimo, że w trudnych chwilach rzadko zabiera głos, jego rady i wskazówki są dla mnie zawsze bardzo cenne. Bo mówić dużo i pięknie pewnie umiałby każdy, ale powiedzieć coś sensownego w trudnej chwili umie tylko Irek.

Dziś z perspektywy czasu i bycia ponad rok w naszej wspaniałej rodzinie jestem inną Agatą, niż ta która przyszła tam po raz pierwszy i jest to zasługa was wszystkich. To wy daliście mi nadzieję, że można przeżyć i żyć dalej po czymś tak strasznym, jak śmierć jedyne dziecko. Nie jest to proste ani łatwe, ale nikt przecież nie dał nam gwarancji, że życie ma być proste i łatwe, bez cierpienia i bólu.

Agata Zakrzewska

Artyści z wizytą w Hospicjum

To było trzecie spotkanie podopiecznych Hospicjum z Artystami, które współorganizowałem... i mogę szczerze powiedzieć, że NAJLEPSZE i bardzo wyjątkowe.

Po raz pierwszy prowadziła je Marta Kwasińska, która zadbała o dobrą atmosferę i dała namówić się na lekcję tańca.

Po raz pierwszy również oprócz podopiecznych i ich rodzin w spotkaniu uczestniczyły dzieci z grup wsparcia.

Pierwszą osobą, do której zadzwoniłem, z propozycją spotkania z dziećmi, był Michał Piróg. Szczerze mówiąc trochę obawiałem się tej rozmowy, ale – jak się później okazało – niepotrzebnie. Michał okazał się przesympatyczną i szczerą osobą, no i zgodził się od razu.

Kolejnymi osobami, do których zadzwoniłem byli uczestnicy programu YOU CAN DANCE: Maksymilian Hać, Mieszko Wiśniewski i Roland Pieczkowski. Ich odpowiedź na propozycję spotkania w Hospicjum była również pozytywna.

Goście opowiadali o swojej pracy oraz odpowiadali na pytania „publiczności”, a później Maks i Mieszko dali lekcję hip hopu. Na twarzach dzieci zagościł uśmiech.

Serdecznie dziękuję:

♥ Michałowi za wszystko, a w szczególności za szczerą i dobre serce,

♥ Maksowi za wsparcie i przyjaźń,

♥ Mieszkowi za pogodę ducha i dobre serce..

Podziękowania kieruję również do Marty Kwasińskiej i Wojtka Marciniaka – pracowników Hospicjum – dziękuję za pomoc.

To było dla mnie niezapomniane przeżycie.

Ściskam Was mocno.

Do następnego razu.

Sebastian Kosecki



Po udziale w programie YOU CAN DANCE otrzymywałem wiele maili od astmatyków takich jak ja, którzy gratulowali mi wytrwałości w walce z chorobą. Dało mi to wiele do myślenia, ponieważ dla mnie normalną rzeczą są ćwiczenia,

plywanie i tańczenie, przy jednoczesnym, regularnym zażywaniu leków. Po jednym z wielu maili przekonałem się, że czegoś dokonałem. Dzięki programowi mogłem udowodnić, że mimo choroby można mieć pasję i ją rozwijać. Świadomość, że mój taniec daje innym radość, jest dla mnie najcenniejszym wynagrodzeniem za niespełna 12 lat pracy nad sobą, nad tańcem i walką z chorobą.

Pewnego dnia Sebastian Kosecki podsunął mi pomysł odwiedzenia Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Zgodziłem się bez wahania. Nie sądziłem wówczas, że wizyta w tym miejscu będzie tak wyjątkowym wydarzeniem i zarazem początkiem mojej przyjaźni z Sebastianem. Dzięki udziałowi w programie YOU CAN DANCE przestałem być anonimowy. Pomyślałem, że spotkanie w Hospicjum będzie okazją do podzielenia się z dziećmi wrażeniami z programu i opowiedzenia im o mojej pasji, jaką jest taniec.

Zauważyłem kolejny sens tańca i mojego pobytu w telewizyjnym show. Wraz ze mną na spotkanie w Fundacji został zaproszony Mieszko Wiśniewski – finalista 4 edycji YOU CAN DANCE, oraz juror programu Michał Piróg.

Przekraczając próg Hospicjum, byłem onieśmielony. Nie mogłem uwierzyć, ile pozytywnej energii biło z tego miejsca. Poznałem kilku podopiecznych WHD, oraz ich rodziców i rodzeństwo. Mogłem podzielić się swoimi doświadczeniami z pobytu w programie, a także zaprezentować próbki tanecznych umiejętności. Nigdy nie zapomnę tego spotkania. Teraz wiem, jak ważne jest życie...



*Mimo choroby,
można mieć pasję
i ją rozwijać*

Tamtego dnia pierwszy raz zetknąłem się z nieuleczalnie chorymi dziećmi, ale nie ukrywam, że chciałbym jeszcze raz wrócić, by móc spotkać się ze wszystkimi osobami poznanymi na ulicy Agatowej 10. Myślę, że wizyta w Hospicjum zmieniła mnie na lepsze. Cieszę się, że mogłem spełnić marzenie podopiecznych, oraz obdarować ich moim optymizmem.

Dziękuję za zaproszenie i możliwość bycia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Było to dla mnie ogromne przeżycie.

Dziękuję Seba

Serdecznie dziękuję również Pani Marcie i Panu Wojtkowi – pracownikom Hospicjum.

Do następnego razu
Maksymilian Hać

Dziękuję za wspaniałe chwile.
To było dla mnie niezapomniane przeżycie.
Ściskam Was mocno.
Do następnego razu.

Mieszko Wiśniewski

W dniu 15 maja 2009 odbyło się spotkanie podopiecznych Hospicjum oraz grup wsparcia z Artystami: Michałem Piróg – aktorem, tancerzem i choreografem, Maksymilianem Hacıem, Mieszkiem Wiśniewskim – uczestnikami programu YOU CAN DANCE oraz moją osobą.

Michał Piróg opowiadał o technikach tańca, sposobie nauki i starał się zachęcić do tej dziedziny sztuki. Maksymilian i Mieszko opowiadali o kulisach programu YOU CAN DANCE oraz przygotowali pokaz tańca. Dzieciaki były zachwycone.



Nieoczekiwanie pojawił się Żora Korolyov – przywitał się ze wszystkimi i pozował do zdjęć.

Bardzo miłe wspominałem wizytę w Hospicjum, cieszę się, że mogłem spełnić marzenie podopiecznych. Korzystając z okazji, pragnę podziękować Sebastianowi Koseckiemu – za pomocną dłoń, Marcie Kwaśniewskiej i Wojtkowi Marciniakowi – za miłe przyjęcie i organizację.

Maks i Mieszko – dziękuję za wszystko. Michałowi Pirógowi dziękuję za szczerość i dobre serce. Jesteś moim IDOLEM.

Dziękuję za wszystko i do następnego razu.

Roland Pieczkowski



Po środku Michał Piróg, w czerwonej koszuli – Sebastian Kosecki, z tyłu na kanapie Roland Pieczkowski

Zapewnić optymalną opiekę

Z kierownikiem Poradni USG Agatowa, kardiologiem, pediatrą dr hab. n. med. **Joanną Szymkiewicz-Dangel** rozmawia **Wojciech Marciniak**

Wojciech Marciniak: Gdy widzieliśmy się przed paroma dniami, prosiła Pani o zdjęcie z uśmiechniętym kilkuletnim chłopcem o blond włosach. Wszystko działo się bardzo szybko, bo za chwilę miała Pani rozpocząć kolejne badanie. Zdążyłem tylko usłyszeć „To chłopiec z diagnostyki prenatalnej”. Zabrzmiało bardzo poważnie, a przecież wszyscy - chłopiec, jego mama i Pani wyglądali na zadowolonych, wręcz szczęśliwych. Dlaczego wizyta małego pacjenta była tak szczególna? Co znaczą słowa „diagnostyka prenatalna”?

Joanna Szymkiewicz-Dangel: Może zacznę od końca. „Diagnostyka prenatalna” to wszystkie badania, na podstawie których można rozpoznać lub wykluczyć chorobę przed urodzeniem. Zajmuję się badaniami ultrasonograficznymi oraz echokardiograficznymi – czyli badaniami serca płodu. Ale są również inne badania prenatalne, jak nieinwazyjne testy biochemiczne z krwi matki oraz inwazyjne, takie jak amniopunkcja (pobranie płynu owodniowego), czy kordocenteza (pobranie krwi z żyły pępkowej) w celu oznaczenia kariotypu, czyli „mapy” chromosomów, w których znajdują się geny odpowiadające za ukształtowanie każdego człowieka.

Rzeczywiście, ten chłopczyk jest szczególnym pacjentem z bardzo złożoną wadą serca o nazwie zespół Taussig-Bing z hipoplazją łuku aorty. Wada polega na tym, że wielkie naczynia

tętnicze, czyli aorta i tętnica płucna, są nieprawidłowo połączone z sercem. Szeroka tętnica płucna odchodzi znad ubytku w przegrodzie międzykomorowej, czyli wpływa do niej krew zarówno z lewej (nieprawidłowo), jak i z prawej komory, a aorta odchodzi całkowicie nieprawidłowo tylko z prawej (zamiast z lewej) komory. Ponieważ przez cały okres ciąży dopływa do niej mniejsza objętość krwi niż w warunkach prawidłowych, dochodzi do niedorozwoju łuku aorty. Jeśli u noworodka nie zostanie przeprowadzona operacja w pierwszych dobach życia – dziecko umiera. Operacja wymaga bardzo wysokiego kunsztu kardiochirurgicznego: należy „zreperować” aortę, czyli ją poszerzyć. Potem przenieść aortę oraz tętnice wieńcowe w miejsce tętnicy płucnej, a tętnicę płucną wszyć w miejsce aorty. Gdy wyobrazimy sobie, że naczynia mają średnicę mniejszą niż 10 mm, a tętnice wieńcowe około 1 mm, operacja taka wymaga naprawdę ogromnych umiejętności. Ten chłopczyk był operowany w Klinice Kardiochirurgii Centrum Zdrowia Matki Polki w Łodzi. Dzisiaj jest półtorarocznym wesołym, aktywnym brzdącem.

WM: Czy wszystkie historie badanych prenatalnie ciężarnych mam kończą się tak szczęśliwie jak ta?

JS-D: Niestety nie. W Poradni konsultujemy najtrudniejsze przypadki, w których zazwyczaj jest nieprawidłowo zbudowane serce płodu.

cd na str. 24



Najtrudniejszy egzamin w życiu rodziców to pokochanie i urodzenie nieuleczalnie chorego dziecka



dr Joanna Dangel

Chcemy się dzielić

Z dr. **Tomaszem Danglem** – przewodniczącym Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozmawia **Wojciech Marciniak**.

Wojciech Marciniak: W tym roku minęło 15 lat działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Początki nie były łatwe – problemy lokalowe, niewielki zespół pracowników. Jak wspomina Pan tamten okres?

Tomasz Dangel: Owszem początki nie były łatwe, ale z zupełnie innych powodów. O ile idea hospicjum dla dorosłych była wówczas w Polsce akceptowana, to w pediatrii zupełnie nie dostrzegano takiej potrzeby. Ciężko chore dzieci umierały w szpitalu i nikt nie zastanawiał się nad tym czy można coś w tej dziedzinie zmienić. To był problem, przed którym stanęliśmy. Moje wspomnienia dotyczą pierwszego okresu pracy w Instytucie Matki i Dziecka, gdy po raz pierwszy w życiu mogłem realizować własną koncepcję. Było to niezwykle pozytywne doświadczenie wolności i twórczej pracy dla kraju – po latach komunizmu, niewykorzystanych możliwości, upokorzeń, frustracji i buntu. Zostałem wychowany w rodzinie i harcerstwie do pracy dla Polski. Dopiero wtedy, mając już 40 lat, mogłem rozpocząć to zadanie. Dlatego problemy lokalowe i kadrowe nie miały dla mnie większego znaczenia.

W.M.: Zastanawiam się czy to pamięć trudnych początków WHD, spowodowała iż w 2006 roku Rada Fundacji podjęła decyzję o uruchomieniu programu pomocy nowopowstającym domowym hospicjom dla dzieci, czy też może zadecydowały inne przesłanki.

T.D.: Od początku naszym celem był rozwój domowej opieki paliatywnej nad dziećmi w całej Polsce według metody wypracowanej w WHD. Chcieliśmy się dzielić naszym doświadczeniem. Dlatego zajmowaliśmy się propagowaniem własnego modelu, licząc, że następne hospicja będą chciały go realizować. Sądziliśmy, że Ministerstwo Zdrowia wprowadzi zaproponowane przez nas w 1999 roku standardy. Tak się jednak nie stało. Początkowo, nasze możliwości finansowe były bardzo ograniczone. Później jednak, gdy Fundacja WHD zaczęła otrzymywać stałe wsparcie ofiarodawców, postanowiliśmy część środków inwestować w nowe hospicja, jednak pod warunkiem, że będą realizowały nasz model hospicjum domowego. Rada Fundacji od samego początku widziała taką potrzebę, jednak przez pierwsze kilka lat nie znajdowaliśmy partnerów z innych miast. Brak lekarzy, chcących zakładać nowe hospicja dla dzieci jest ciągle główną barierą, która utrudnia realizację tego projektu. Natomiast doświadczenia WHD z lat 1994-1996 były o tyle cenne, że wskazywały na potrzebę zagwarantowania stabilności finansowej nowego hospicjum przez wiarygodnego sponsora w ciągu pierwszych dwóch lat. Tak właśnie postępujemy – udzielamy grantu przez dwa lata, oczekując, że później hospicjum uzyska samodzielność. Dotychczasowe doświadczenia potwierdzają słuszność tego założenia.

W.M.: W latach 2006-2009 łączna kwota udzielonej pomocy wyniosła 4 926 850 zł. Gdyby nie ofiarodawcy, którzy tak chętnie wspierają działania Fundacji WHD, nie byłoby to możliwe. Proszę powiedzieć co sprawia większą satysfakcję: efekty pracy w postaci nowopowstających i spełniających wysokie standardy domowych

„Zapewnić optymalną opiekę” cd ze str. 23
Jeśli jest to „tylko” wada serca, wówczas w większości przypadków istnieje możliwość skutecznego leczenia. Niestety przed urodzeniem wiele pozornie łatwych do zoperowania wad wrodzonych serca jest pierwszym objawem ciężkiej nieuleczalnej choroby płodu, czyli letalnej (śmiertelnej) aberracji chromosomowej. Najczęstszymi z nich są zespoły Edwardsa, czyli trisomia 18 pary chromosomów, oraz Patau – trisomia 13 pary chromosomów. Trisomia oznacza, że w wymienionych parach chromosomów jest dodatkowy, trzeci chromosom. W takich przypadkach po rozpoznaniu wady serca, której charakter może wskazywać na obecność takiego zespołu, proponujemy rodzicom oznaczenie kariotypu. Współpracujemy z warszawskimi ośrodkami inwazyjnej diagnostyki prenatalnej. Jest to jedyna metoda potwierdzenia lub wykluczenia nieuleczalnej choroby u dziecka.

WM: Na jaką pomoc ze strony Poradni mogą liczyć przyszłe mamy, u których nienarodzonego dziecka wykryto poważną wadę rozwojową?

JS-D: Dzięki wspaniałej psycholog Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, Agnieszce Chmiel-Baranowskiej, która jest moim „kołem ratunkowym” w najtrudniejszych sytuacjach, rodzice po uzyskaniu druzgoczącej ich informacji nie pozostają sami. Agnieszka zawsze ma czas, aby się z nimi spotkać, pokazuje materiały o dzieciach z podobnymi schorzeniami. Jeśli rodzice sobie tego życzą, organizuje spotkania z rodzinami, które miały lub mają dziecko z podobną chorobą. I zawsze jest dostępna dla rodziców, którzy potrzebują jej wsparcia i pomocy. Ja służę radą i opieką medyczną, Agnieszka – ludzką, psychologiczną.



*Wierzę,
że świadomość
jest kluczem
do jakichkolwiek
pozytywnych zmian*

hospicjów dla dzieci, czy też może świadomość zaufania jakim obdarza Fundację ogromna rzesza ludzi przekazujących darowizny oraz 1% podatku na jej cele statutowe.

T.D.: Te cyfry pozwalają określić dynamikę powstawania nowych hospicjów według naszej recepty oraz dokonać szczegółowej analizy kosztów. Nie można jednak przeprowadzić bardziej obiektywnej oceny tej metody, np. przez porównawczą analizę nakładów względem efektów, ponieważ nikt inny nie publikuje danych na ten temat. Jesteśmy jednak w stanie wykazać, że współzakładane przez nas hospicja działają oraz że ciągle wzrasta liczba dzieci uzyskujących dostęp do tych świadczeń. Wszystko opiera się więc na zaufaniu: ofiarodawcy ufają nam, że sensownie inwestujemy ich pieniądze, a my ufamy Kolegom z hospicjów realizujących nasze granty, że umiejętnie wdrażają nasz model opieki na swoim terenie. Oczywiście to zaufanie opieramy na systematycznej kontroli ich pracy. Wzajemne zaufanie uważam za jedną z najważniejszych cech relacji międzyludzkich. Jest to wartość społeczna, która decyduje o naszym poczuciu wspólnoty z innymi ludźmi. Jest niezbędna w realizacji idei społeczeństwa obywatelskiego i jego własnych instytucji, funkcjonujących niezależnie od instytucji państwowych. Chcę przez to powiedzieć, że źródłem mojej satysfakcji, a właściwie dumy, jest właśnie świadomość życia i pracy dla kraju, którego obywatele obdarzają się wzajemnym zaufaniem i potrafią realizować wspólne cele.

W.M.: Dziś Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zajmuje się nie tylko opieką nad dziećmi – tworzy standardy opieki, kształci lekarzy i pielęgniarki, zabiega o zmiany prawa. Wszystkie te działania mają na celu poprawę jakości opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w naszym kraju.

T.D.: Rzeczywiście, prowadzimy te działania z nadzieją, że ich pozytywne skutki będą dotyczyły chorych dzieci i ich rodzin. Jednak celem bezpośrednim jest zmiana świadomości lekarzy, pielęgniarek, studentów, polityków, urzędników, prawników, dziennikarzy, a za pośrednictwem tych ostatnich – całego społeczeństwa. Wierzę, że świadomość jest kluczem do jakichkolwiek pozytywnych zmian.

W.M.: Dziękuję za rozmowę



dr Tomasz Dangel

WM: Czyli na pomoc mogą liczyć oboje rodzice. Jaki w takim razie mają wpływ konsultacje pracującego w hospicjum dla dzieci psychologa na ich przyszłe decyzje?

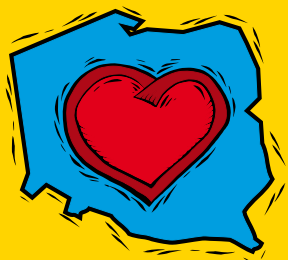
JS-D: To jest najtrudniejsze pytanie. Najczęściej ta pomoc dla rodziców jest ratunkiem pod koniec ciąży, gdyż dowiadują się o nieuleczalnej chorobie swojego dziecka już w ostatnim okresie „prawidłowo” przebiegającej ciąży. W przypadkach, gdy diagnoza znana jest wcześniej, zgodnie z obowiązującym w Polsce prawem rodzice mogą poprosić o przerwanie ciąży w związku z ciężką chorobą płodu. Część z nich decyduje się na kontynuację ciąży pod wpływem naszej konsultacji, jak również faktu, że nie pozostają sami z przytłaczającym problemem. Nie prowadzimy statystyk, kto jaką podjął decyzję.

Nie taki jest cel naszych konsultacji. Staramy się stworzyć wzorcowo działający ośrodek diagnostyki i opieki perinatalnej, w którym rodzice uzyskają fachową konsultację medyczną na najwyższym poziomie, jak i wsparcie psychologiczne. Zespoły tego typu działają w różnych ośrodkach na świecie, ale nie jest ich dużo. Staramy się zapewnić optymalną opieką okołoporodową w najlepiej przystosowanym do leczenia miejscu dla dzieci z operacyjnymi wadami wrodzonymi serca. Natomiast dla dzieci z wadami letalnymi perinatalną opiekę paliatywną na jak najwyższym poziomie. Konieczne staje się wówczas przygotowanie rodziców do chyba najtrudniejszego egzaminu ich życia: pokochania i urodzenia nieuleczalnie chorego dziecka.

WM: Dziękuję za rozmowę

Pomagamy w całej Polsce

Pomoc Fundacji WHD udzielona innym domowym hospicjom dla dzieci w Polsce w latach 2006-2009



*Fundacja WHD
wspiera
finansowo
hospicja dla dzieci
w całym kraju*

| Rok | Hospicjum | Wartość podarowanych samochodów | Pomoc finansowa | Stypendia dla stażystów | Liczba dzieci pod opieką | Całość pomocy dla hospicjum | Pomoc udzielona w danym roku | |
|------|-----------|---|-----------------|-------------------------|--------------------------|-----------------------------|------------------------------|--------------|
| 2006 | KRAKÓW | Fundacja "Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo Lecznicze im. Ojca Pio" w Krakowie | | 128 481 zł | 4 000 zł | 12 | 132 481 zł | 788 401 zł |
| | OPOLE | Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu | 26 047 zł | 350 729 zł | 2 500 zł | 28 | 379 277 zł | |
| | SZCZECIN | Fundacja Zachodnio-Pomorskie Hospicjum dla dzieci w Szczecinie | 13 860 zł | 259 782 zł | 3 000 zł | 53 | 276 642 zł | |
| 2007 | KRAKÓW | Fundacja "Centrum Hospicyjne i Opiekuńczo Lecznicze im. O. Pio" w Krakowie | 49 781 zł | 446 147 zł | | 23 | 495 929 zł | 1 467 267 zł |
| | OPOLE | Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu | 15 049 zł | 413 612 zł | 2 500 zł | 22 | 431 162 zł | |
| | RZESZÓW | Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci | 14 850 zł | 254 917 zł | 8 000 zł | 36 | 277 768 zł | |
| | SZCZECIN | Fundacja Zachodnio-Pomorskie Hospicjum dla dzieci w Szczecinie | | 258 406 zł | 4 000 zł | 55 | 262 406 zł | |
| 2008 | GDĄŃSK | Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci | | 387 881 zł | 5 000 zł | 32 | 392 881 zł | 1 309 244 zł |
| | KRAKÓW | Małopolskie Hospicjum dla Dzieci (dawniej Fundacja "CH i OL im. Ojca Pio" w Krakowie) | 12 802 zł | 119 120 zł | 3 000 zł | 29 | 134 922 zł | |
| | OPOLE | Fundacja Domowe Hospicjum dla Dzieci w Opolu | | 228 443 zł | | 27 | 228 443 zł | |
| | RZESZÓW | Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci | 48 306 zł | 501 192 zł | 3 500 zł | 61 | 552 998 zł | |
| 2009 | BIALYSTOK | Fundacja „Pomóż im” na rzecz Dzieci z Chorobami Nowotworowymi i Hospicjum dla Dzieci | | 314 534 zł | | 28 | 314 534 zł | 1 361 936 zł |
| | GDĄŃSK | Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci | 45 723 zł | 602 027 zł | 6 000 zł | 32 | 653 782 zł | |
| | PSZCZYNA | Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci | | 93 079 zł | 16 000 zł | 2 | 109 079 zł | |
| | RZESZÓW | Fundacja Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci | | 280 540 zł | 4 000 zł | 53 | 284 540 zł | |
| Suma | | 180 698 zł | 3 348 715 zł | 35 500 zł | 493 | 4 926 850 zł | | |

Śląsk ma nowe hospicjum dla dzieci

Fundacja Śląskie Hospicjum dla Dzieci została założona w marcu 2009 r. We wrześniu Fundacja powołała do życia NZOZ – Śląskie Hospicjum Domowe dla Dzieci.

Pomysłodawcą utworzenia Śląskiej Fundacji był doc. Tomasz Dangel, założyciel Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, który ideę tą zaszczeplił doc. Januszowi Świetlińskiemu. Przesłanką do inicjatywy tworzenia Fundacji i NZOZ-u był fakt bardzo skromnego na terenie aglomeracji śląskiej zabezpieczenia w zakresie opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich domach. W publikowanych statystykach województwo śląskie plasowało się niezmiennie na ostatnich miejscach.

Przeprowadzone na początku 2009 roku rozmowy z konsultantami wojewódzkimi, kierownikami klinik, ordynatorami oddziałów dziecięcych i Kierownictwem NFZ potwierdziły pilną potrzebę poprawy sytuacji w tym zakresie. Dalsze konsultacje prowadzone z przedstawicielami władz samorządowych wykazały nie tylko potrzebę realizacji naszej inicjatywy, ale także wolę wspierania tych działań. Szczególnie, życzliwe dla naszych działań stały się władze powiatu pszczyńskiego, stąd przyjęta przez nas z wdzięcznością lokalizacja siedziby Fundacji i NZOZ-u w tym pięknym mieście. Z ofertą współpracy i współdziałania zwróciliśmy się także do innych jednostek hospicyjnych dla dorosłych i dzieci

Realizacja dalszych działań stała się możliwa dzięki umowie o współpracy z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD), w tym także finansowania działalności naszego NZOZ-u w okresie przejściowym. Ponadto kluczowego wsparcia w zakresie przeszkolenia personelu oraz wyposażenia w sprzęt medyczny udzielono nam także ze strony Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Drugiego września tego roku rozpoczął swoją działalność Niepubliczny Zakład Opieki Zdrowotnej – Śląskie Hospicjum Domowe dla Dzieci. W tym dniu w siedzibie hospicjum spotkała się Rada Fundatorów i Pracownicy NZOZ-u. Po pierwszej uroczystej odprawie wykonano kilka pamiątkowych zdjęć, a doc. Janusz Świetliński udzielił wywiadu lokalnej gazecie „Echo”.

Puste pomieszczenia Hospicjum w ciągu kilku dni wypełniły się meblami podarowanymi lub zakupionymi za przysłowiową złotówkę. Ustawiliśmy na nich ofiarowane przez WHD komputery. Natomiast pomieszczenia magazynowe powoli wypełniamy sprzętem i aparaturą medyczną podarowanymi nam przez WHD oraz zakupione i darowane Fundacji przez Wielką Orkiestrę Świątecznej Pomocy.

Jednakże hospicjum to nie biuro. To przede

wszystkim dzieci oczekujące pomocy zarówno medycznej, jak i wsparcia psychologicznego oraz duchowego, oczekujące spełnienia ich, czasem najskrytszych, marzeń. Aby dotrzeć do nich rozpoczęliśmy akcję informacyjną. Nasze informatory pozostawiliśmy w licznych urzędach miejskich i gminnych, odwiedzaliśmy okoliczne PCPR-y i MOPS-y, a także placówki służby zdrowia – przychodnie i oddziały szpitalne, w szczególności oddziały pediatryczne, neonatologiczne, onkologiczne i oddziały intensywnej terapii dla dzieci w wiodących szpitalach na Śląsku. Spotykaliśmy się z pracownikami hospicjów dla dorosłych. Dzięki tym działaniom otrzymaliśmy pierwsze informacje o sporym gronie dzieci, które mogłyby potrzebować naszej opieki.

Po dwu miesiącach działalności, od przysłowiowego zera, otaczamy opieką medyczną pięcioro pacjentów, kilku kolejnych, wstępnie zakwalifikowanych oczekuje na uzupełnienie niezbędnej dokumentacji. Działania propagujące ideę hospicjum domowego dla dzieci kontynuujemy poprzez informacje zawarte na stronie internetowej, jesteśmy także w trakcie organizacji centrum wolontariatu.

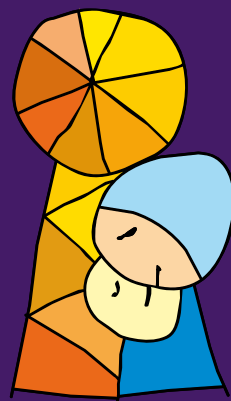
Staramy się również pozyskać środki finansowe na zakup sprzętu i leków. W tym celu organizowane są imprezy charytatywne, np. koncert organowy prof. Henryka Batora w Kościele pod wezwaniem św. Marii Magdaleny w Tychach, koncert orkiestry „Auxo” w tyskim Teatrze Małym, czy bal karnawałowy organizowany na naszą rzecz przez starostwo powiatu Mikołów.

W październiku bieżącego roku Fundacja uzyskała status organizacji pożytku publicznego co pozwoli pozyskiwać środki finansowe z odpisu 1% podatku na rzecz naszego Hospicjum.

Działania nasze nieustannie wspiera WHD ofiarując pomoc w akcji informacyjnej, w tym rozmieszczenia na terenie Śląska billboardów, wydaniu informatorów i tworzeniu plakatów.

Jolanta Giers

Prezes Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci



Hospicjum dla dzieci było na Śląsku bardzo potrzebne

Białostockie Hospicjum dla Dzieci – rozpoczęliśmy ósmy miesiąc pracy

Powstanie Hospicjum

Białostockie Hospicjum dla Dzieci powstało 1 marca 2009 roku, w ogromnej mierze dzięki wszechstronnemu wsparciu Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Pracownicy

Zespół pracowników Hospicjum powiększył się ostatnio o lekarza pracującego na pełnym etacie, pielęgniarkę, psychologa i rehabilitantki. Tak więc jest nas teraz 15 osób (4 lekarzy, 5 pielęgniarek, 2 rehabilitantki, psycholog, pracownik socjalny oraz dwóch duszpasterzy – wyznania katolickiego i prawosławnego). Dzięki temu możemy stopniowo podejmować nowe zadania. Cały zespół medyczny zakończył lub jest w trakcie szkolenia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci. Chcielibyśmy przenieść wypracowane i sprawdzone standardy na białostocki grunt. Jest to niezmiernie ważna pomoc dla jednostki takiej jak nasza, rozpoczynającej dopiero działalność.

Podopieczni

Obejmujemy opieką dziewiętnaścioro dzieci, głównie z chorobami genetycznymi: aberracje chromosomowe, złożone wady rozwojowe, zaburzenia rozwoju OUN, choroby metaboliczne,

a także dzieci z głębokimi uszkodzeniami powstałymi w wyniku przebytych infekcji wewnątrzmacicznych, z padaczką oporną na leczenie. Przyjęliśmy pacjentów z mózgowym porażeniem dziecięcym skrajnie wyniszczonych, z głębokimi deformacjami ciała i zaburzeniami oddychania. Tylko jedno dziecko ma rozpoznaną chorobę nowotworową – glejaka mózgu, której towarzyszy niewydolność wielohormonalna przysadki. Połowa naszych podopiecznych mieszka w Białymstoku. Skierowani zostali z oddziałów szpitalnych po przebytych infekcjach lub pobycie na oddziale intensywnej opieki medycznej.

Wyzwania

W najtrudniejszej sytuacji znajdują się dzieci z małych miejscowości, gdzie dostęp do jakiegokolwiek pomocy jest bardzo ograniczony. Rodzice radzą sobie sami, jak potrafią. Niejednokrotnie spotykamy się tam z uderzającą biedą. Do wielu miejscowości i rodzin jeszcze nie dotarliśmy z informacją o naszym istnieniu. Organizujemy akcje informacyjne o Hospicjum i naszych podopiecznych.

Ogromnym wyzwaniem stało się zapewnienie właściwego żywienia. Wielu pacjentów wymaga założenia gastrostomii i leczenia refluksu żołądkowo-przełykowego.

Umawiając planowe zabiegi w szpitalu, wciąż odnosimy wrażenie, że zajmujemy się dziećmi „nie z tego świata”. Chcemy dla nich zbyt wiele, oczekujemy normalnego traktowania. Tymczasem postrzegane są niemalże jak „odpady cywilizacji”. Potrzeba dużo zaangażowania ze strony Hospicjum by zmienić poglądy na temat opieki nad istotami najbardziej kruchymi.

Szkolimy więc wolontariuszy wierząc, że pomogą nam zmienić zbiorową świadomość o potrzebie troski o najsłabszych, tam gdzie mieszkają, blisko, obok siebie.

Osiągnięcia

Dzięki prowadzonym akcjom promocyjnym i zbiórkom pieniędzy, udało się zgromadzić podstawowy sprzęt zabezpieczający obecną działalność, zwiększyć liczbę samochodów, by nasi pracownicy, wykonując swoje obowiązki, mogli niezależnie docierać do pacjentów. Ogromną satysfakcją sprawia nam świadomość, że z niecierpliwością czekają na każdą naszą wizytę.

Dzieci z niecierpliwością czekają na każdą naszą wizytę



Chwila zadumy

Listopad skłania do zadumy, różnych refleksji i podsumowań, z których najważniejsze są obietnice składane tym, którzy odeszli.

W ostatnim dniu października Grupa Wsparcia w Żałobie spotkała się w Kaplicy Księża Werbiśtów w Kleosinie. Była Msza św. i czas na wspólne wspomnianie dzieci z okresu, kiedy jeszcze współpracowaliśmy z hospicjami dla dorosłych. Marzyliśmy wtedy o stworzeniu godnych warunków do sprawowania całościowej opieki nad ciężko chorymi.

To, że jesteśmy niezależni, pozwoliło na zorganizowanie drugiego już spotkania w większym gronie. Dobry początek, by utworzyły się stałe grupy – dorosła, dziecięca i młodzieżowa. Warunki lokalowe, którymi w tej chwili dysponujemy nie pozwalają na zbyt wiele i za każdym razem, by móc organizować szkolenia czy spotkania, musimy korzystać z pomocy życzliwych nam osób i instytucji.

Elżbieta Solarz
Prezes Fundacji „Pomóż im”



Modny Białystok Pomaga

to projekt zainicjowany przez grupę młodych osób związanych z Białymstokiem – oraz ze światem sztuki i mody. Wśród nich są laureaci prestiżowych nagród i wyróżnień. W ramach akcji w październiku i listopadzie b.r. odbędzie się cykl imprez artystycznych w ramach których artyści, instytucje związane ze sztuką i osoby ze świata mody będą wspierać Białostockie Hospicjum dla Dzieci.



„Modna niedziela” to kolejna odsłona akcji „Modny Białystok Pomaga”. Każdy kto chciał wesprzeć podopiecznych Białostockiego Hospicjum dla Dzieci mógł przyjść 08.11.2009 do klubokawiarni Kopiluwak. Odbyło się tam „Śniadanie nieobojętne” – czyli dyskusja na temat idei wolontariatu. Ponadto przygotowano „Ot, ważne czytanie!” w wykonaniu przedstawicieli lokalnej kultury: aktorów, dziennikarzy i projektantów. W programie był także tzw. „Serdeczny lunch i modna kawa”. Idea polegała na tym, że każdy kto skusił się na przekąskę – pomógł dzieciom w Hospicjum, bowiem dochód ze sprzedaży trafił właśnie do Fundacji.



Źródło: http://pomagajac.pl/o_akcji.php

Rozporządzenie o hospicjach do pilnej poprawki

Wiele dzieci potrzebujących opieki hospicyjnej nie będzie mogło z niej skorzystać – alarmuje adwokat, członkini Naczelnej Rady Adwokackiej i przewodnicząca Komisji ds. Nieodpłatnej Pomocy Prawnej

Nowe przepisy o hospicjach nie uwzględniają bowiem różnorodnych potrzeb ich pacjentów, szczególnie tych najmłodszych. Wadliwe przepisy wydano, ignorując kilkuletnią pracę ekspertów medycyny i prawa.

Długo oczekiwane rozporządzenie ministra zdrowia dotyczące opieki paliatywnej i hospicyjnej weszło w życie 31 sierpnia tego roku (Dz. U. nr 139, poz. 1138). Potrzeba wydania takich przepisów istniała od dawna. Od wielu lat Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (WHD) walczyła o ułatwienie funkcjonowania oraz o eliminację uznaniowości Narodowego Funduszu Zdrowia w finansowaniu usług zdrowotnych świadczonych przez te placówki. Dotychczasowy poziom finansowania pokrywał bowiem zaledwie ok. 20-40 proc. rzeczywistych potrzeb hospicjów dziecięcych.

Dobre początki

Od grudnia 2007 r. starania WHD wspiera Naczelna Rada Adwokacka. Powołany został zespół pod kierunkiem dr. hab. Tomasza Dangla (jedynego w Polsce lekarza mającego habilitację z zakresu pediatrycznej opieki paliatywnej). W skład zespołu weszli także przedstawiciele NRA oraz Biura Rzecznika Praw Obywatelskich. Zespół opracował projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w zakładach opieki zdrowotnej. Projekt, który uzyskał pozytywne opinie krajowych konsultantów z mających zastosowanie działów medycyny, został przekazany na ręce minister Ewy Kopacz już w marcu 2008 roku. Następnie w ministerstwie odbyło się kilka spotkań z udziałem przedstawicieli ruchu hospicyjnego, NRA i RPO, w toku których zapewniano, że ministerstwo wkrótce wyda stosowne przepisy. Co ważne, zapewniano nas, opierając się na opiniach ekspertów, że zostaną opracowane odrębne przepisy dotyczące hospicjów dziecięcych, ze względu na specyfikę schorzeń pediatrycznych o charakterze terminalnym.

W sierpniu 2009 r. MZ opracowało projekt rozporządzenia, tytułując je rozporządzeniem w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Warto podkreślić,

że na zgłoszenie uwag w toku tzw. konsultacji zewnętrznych wyznaczono termin zaledwie tygodniowy. Opracowanie tego aktu prawnego zajęło ministerstwu kilka lat. Wśród podmiotów, którym rozesłano projekt do konsultacji, zabrakło twórców projektu opracowanego przez WHD, natomiast znalazły się m.in. związki zawodowe, Polska Konfederacja Pracodawców Prywatnych i Konfederacja Pracodawców Polskich, które przecież niewiele mają wspólnego z ruchem hospicyjnym.

Dzieci mają inne potrzeby

Przedstawiciele hospicjów oraz prawnicy mają istotne zastrzeżenia do rozporządzenia opracowanego przez MZ. Przede wszystkim, mimo zgodnego stanowiska ekspertów co do konieczności odrębnego uregulowania działalności hospicjów dziecięcych i dla dorosłych oraz zapewnień podsekretarza stanu w MZ Adama Fronczaka podczas spotkania 10 marca 2009 r., rozporządzenie dotyczy wszystkich rodzajów hospicjów (pediatrycznych, dla dorosłych, domowych i stacjonarnych). Tymczasem struktura schorzeń w hospicjach pediatrycznych jest odmienna od hospicjów dla dorosłych. W pierwszych dominują choroby metaboliczne, genetyczne i neurologiczne, w drugich nowotwory. To sprawia, że różne są wymagania sprzętowe, stosuje się inne zabiegi, a przede wszystkim okres opieki nad pacjentem w hospicjach pediatrycznych jest znacząco dłuższy.

Te różnice są bardzo istotne. W przeszłości właśnie ta różnica czasowa była przyczyną odmowy finansowania przez NFZ niektórych schorzeń i wprowadzania dyskryminujących limitów przyjęć dla dzieci chorych na choroby nienowotworowe.

Lista schorzeń, które kwalifikują pacjenta do opieki hospicyjnej, nie uwzględnia co najmniej kilkunastu pozycji, co podkreślał dr Tomasz Dangel. Oznaczałoby to, że dzieci chore np. na bakteryjne zapalenie mózgu, zespół Evansa, wrodzoną toksoplazmozę lub będące w stanach po ciężkich zachłyśnięciach, zadławieniach i zadzierzgnięciach nie mogą być pod opieką hospicjów finansowaną przez NFZ.

Projekt opracowany przez zespół WHD-NRA-RPO zawierał półotwarty katalog schorzeń (przez dodanie prostego zapisu: „w szczególności”), stanowiący furtkę dla nadzwyczajnych sytuacji, ponieważ wyszliśmy z założenia, że życie jest bogatsze, niż można to przewidzieć.

Prawnicza fuszerka

Duże wątpliwości budzi podstawa prawna rozporządzenia. Każde musi być wydane na podstawie tzw. delegacji ustawowej. Tu powołano art. 31d ustawy z 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanej ze środków publicznych. Tymczasem rozporządzenie zawiera wiele przepisów (np. dotyczących wymagań sprzętowych i personelu hospicjów), które określają standardy świadczonej opieki oraz (szczątkowo) wykaz procedur medycznych, a nie same świadczenia. Wobec powyższego podstawą ustawową przynajmniej dla tej części rozporządzenia powinien być przepis art. 9 ust. 3 ustawy z 30 sierpnia 1991 r. o zakładach opieki zdrowotnej. Trzeba pamiętać, że konsekwencją braku delegacji ustawowej jest nieważność przepisów niższej rangi (tu: rozporządzenia).

Rozporządzenie nie definiuje opieki paliatywnej, a wśród świadczeń finansowanych przez NFZ pomija opiekę duchową i tzw. wsparcie rodzin w żałobie, które większość dziecięcych hospicjów uważa za oczywistą konieczność. Opieka duchowa kapelanów jest nie tylko standardem według WHO, ale jest też honorowana przez MZ i NFZ w innych działach medycyny. Niezrozumiałe jest więc, dlaczego odmawia się tego rodzaju opieki pacjentom chorym śmiertelnie. Rozporządzenie nie zawiera także oprócz wykazu chorób (jak wskazano wyżej – niepełnego) żadnych kryteriów przyjmowania i wypisywania pacjentów z hospicjów, co grozi utrzymaniem dotychczasowej dość dużej uznaniowości NFZ.

Nie każda pielęgniarka

Zasadniczy sprzeciw środowiska hospicyjnego budzą wymagania dotyczące kwalifikacji pielęgniarek pracujących w dziecięcych hospicjach. Poświęcono temu materiał wyemitowany przez „Telewizyjny Kurier Warszawski” 27 sierpnia 2009 r. W piśmie do MZ dr Tomasz Dangel obszernie wyjaśnił, dlaczego program specjalizacji z zakresu opieki paliatywnej lub kursu kwalifikacyjnego jest nieprzydatny. Otóż w programie specjalizacji przewidziano zaledwie 150 godzin na temat opieki nad dziećmi, w tym na praktykę w hospicjum dla dzieci zaledwie 35 godzin (to znaczy pięć dni).

Co więcej – organizator specjalizacji ma prawo zrezygnować z zajęć w hospicjum dla dzieci, co spowoduje, że w takim wypadku praktyka pielęgniarki w hospicjum dla dzieci będzie zerowa. Natomiast kurs kwalifikacyjny przewiduje tylko 35 godzin w szpitalu dziecięcym, bez żadnej praktyki w hospicjum dla dzieci. Nie ma też wymogu określonej liczby godzin zajęć teoretycznych na temat opieki nad dziećmi. Wobec powyższego pielęgniarki, aby zdobyć uprawnienia do pracy w hospicjum dziecięcym, muszą zaliczać kosztowne i czasochłonne szkolenia, które w zasadzie

nie wiążą się z pediatryczną opieką paliatywną. Można wspomnieć, że Warszawskie Hospicjum dla Dzieci już od 13 lat organizuje bezpłatne (!) praktyki kliniczne w wymiarze 176 godzin i konferencje szkoleniowe dla pielęgniarek, jednak nie są one honorowane przez NFZ.

Nie są to wszystkie zastrzeżenia do rozporządzenia. Pozostaje żałować, że ministerstwo w toku prac nad przepisami zignorowało opinie ekspertów, oraz mieć nadzieję, że odpowiednie poprawki zostaną jednak wkrótce wprowadzone.

Monika Strus-Wołos
Rzeczpospolita, 15.10.2009 r.



Monika Strus-Wołos

fot. Marek Mausiak, Gazeta Prawna

**NZOZ Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci
poszukuje lekarza pediatry.
Wymagane prawo jazdy Kat. B
tel. 502 088 366**

Rezultaty naszej akcji informacyjnej

Blisko 5 mln zł!

1% podatku = 4 987 027 zł (stan na 1.12.2009 r.)

Od stycznia 2009 r. do kwietnia 2009 r. Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przeprowadziła kolejną, jedenastą już multimedialną kampanię informacyjną, którą przygotowała agencja reklamowa TBWA/TELESCOPE. W ramach kampanii powstały: film reklamowy, spot radiowy, ogłoszenia prasowe, plakaty wielkoformatowe i banery internetowe. Akcją wsparł Dom Mediowy Mediaedge:cia, który prowadził negocjacje w sprawie bezpłatnych powierzchni reklamowych i czasów antenowych.

Głównym elementem graficznym kampanii było zdjęcie autorstwa p. Jacka Poremby przedstawiające dziewczynkę siedzącą na kolanach u mamy, w fotelu. Hasłem przewodnim było zdanie „w domu dzieci mniej się boją”. To proste, oczywiste stwierdzenie połączone z nazwą Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci miało uświadomić odbiorcom, jak ważna, zarówno dla dzieci jak i ich najbliższych, jest możliwość wspólnego spędzenia tych najtrudniejszych, związanych z chorobą i umieraniem, chwil w przyjaznym i pełnym miłości otoczeniu.

Założeniem kampanii było poinformowanie szerokiej rzeszy odbiorców o działalności Fundacji WHD i przybliżenie problemu opieki paliatywnej nad nieuleczalnie chorymi dziećmi w ich własnych domach oraz informowanie o możliwości przekazania 1% podatku na rzecz Fundacji WHD. Kampania objęła swym zasięgiem głównie teren Warszawy i okolic, jednak niektóre media miały zasięg ogólnopolski. W czasie jej trwania wykorzystano sprawdzone w latach ubiegłych środki przekazu: TV, radio, prasę, reklamę zewnętrzną,

Internet oraz działania public relations (PR) ukierunkowane na przekazanie informacji o działalności i potrzebach Fundacji WHD.

Podobnie jak w ubiegłym roku, podczas kampanii informowaliśmy, o posiadanym przez Fundację WHD statusie organizacji pożytku publicznego - materiały reklamowe opatrzone były ogólnopolskim logo akcji „1% podatku” oraz numerem KRS Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci (Krajowy Rejestr Sądowy: 0000097123).

Akcja obejmowała również nowopowstałe hospicja dla dzieci w Gdańsku – Pomorskie Hospicjum dla Dzieci i Rzeszowie – Podkarpackie Hospicjum dla Dzieci. W rejonie tych hospicjów plakaty opatrzone były ich nazwą, logo oraz numerami KRS.

Większość prac wykonanych przy planowaniu i realizacji kampanii oraz udostępnione czasy antenowe i powierzchnie reklamowe były bezpłatne. Na poniesione koszty złożyły się wydatki związane z produkcją filmu, sesją zdjęciową, a także z drukiem i rozklejaniem plakatów oraz publikacją niektórych ogłoszeń prasowych. Łączny koszt kampanii wyniósł 453 363 zł, natomiast wpływy z przekazanego na rzecz Fundacji 1% podatku dochodowego osiągnęły kwotę 4 987 027 zł (stan na 1.12.2009 r.)

Z Informacji uzyskanych z Ministerstwa Finansów z dn. 3.11.2009 r. na temat kwot 1% podatku należnego przekazanych organizacjom pożytku publicznego z zeznań za 2008 rok wynika, że Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci znajduje się na szóstym miejscu w wykazie organizacji, które w 2009 r. otrzymały najwyższe kwoty w skali całego kraju, a na piątym miejscu w skali miasta Warszawy. Poniżej tabela:

Wykaz organizacji pożytku publicznego, które uzyskały największe kwoty 1% podatku.

| L.p. | Nazwa organizacji OPP | Kwota 1% w zł |
|------|---|---------------|
| 1 | Fundacja Dzieciom Zdążyć z Pomocą | 61 859 671 |
| 2 | Fundacja Anny Dymnej Mimo Wszystko | 11 857 068 |
| 3 | Fundacja Pomocy Osobom Niepełnosprawnym Słoneczko | 7 590 432 |
| 4 | Fundacja TVN Nie Jesteś Sam | 6 321 122 |
| 5 | Stowarzyszenie SOS Wioski Dziecięce w Polsce | 5 194 350 |
| 6 | Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci | 4 922 453 |
| 7 | Fundacja Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy | 4 481 486 |
| 8 | Dolnośląska Fundacja Rozwoju Ochrony Zdrowia | 4 337 467 |
| 9 | Lubelskie Hospicjum dla Dzieci im. Małego Księcia | 4 140 266 |
| 10 | Fundacja Ewy Błaszczuk Akogo? | 3 761 752 |

Źródło: Informacja Ministerstwa Finansów z dn. 3.11.2009



Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci
istnieje
dzięki pomocy ludzi
wielkiego serca

Dziękujemy

*Wszystkim, którzy przekazali nam 1% podatku
serdecznie dziękujemy.
Bez Państwa pomocy opieka nad nieuleczalnie chorymi dziećmi
nie byłaby możliwa.
Dziękujemy również wszystkim,
którzy zaangażowali się w naszą kampanię informacyjną.*



Współtwórcami kampanii byli:

Agencja TBWA/TELESCOPE
Dom mediowy Mediaedge:cia
Drukarnia Print&Display
Jacek Poremba – fotograf
Paweł Borowski – reżyser filmu
śp. ks. Jan Twardowski

W akcję zaangażowały się następujące firmy i osoby:

At Media
Dolby Laboratories Inc.
Festiwal Filmu i Sztuki „Dwa Brzegi” Kazimierz Dolny/Janowiec nad Wisłą
Laboratorium Filmowe i Dźwiękowe WFDIF
Max Film
New Age Media
Warszawski Festiwal Filmowy
Wiesława Żebrowska (A&P Group)

Media:

Telewizja:

- CYFRA+: Ale Kino, Planete, Kuchnia TV, Domo, Canal+, ZigZap, MiniMini, Hyper
- DISCOVERY Channel, Animal Planete, Discovery World, Discovery Science
- PULS TV
- stacje VIACOMU: MTV, VIVA, Comedy Central, VH1
- TVN, TVN 7, TVN Style, TVN Turbo
- ZONE: Zone Reality, Zone Europa, Zone Romantica, Zone Club i Extreme Sports

Radio:

- Plus Józef
- Radio Warszawa
- Roxy FM
- Złote Przeboje

Prasa:

- Miesięcznik Finansowy BANK
- Polityka
- Vita

Outdoor:

- AMS
- Cityboard
- Clear Channel
- Stroer

Kina:

- Cinema City
- Kinoteka
- Luna
- Multikino
- Muranów
- Nove Kino Praha
- Silver Screen
- Wisła

Internet:

- GG Network S.A
- portal Gazeta.pl
- portal Interia.pl
- portal kalkulatorfinansowy.pl
- portal o2.pl
- portal Onet
- sieć reklamowa Ad-Vice
- sieć reklamowa ARBOmedia
- sieć reklamowa Bizon
- sieć reklamowa IDMnet



Aktualności

Konferencja w Ryńi

Jak co roku we wrześniu, w miejscowości Ryńi nad Zalewem Zegrzyńskim odbyła się organizowana przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci Konferencja szkoleniowa „Opieka Paliatywna nad Dziećmi”. Słyszałam wiele pochlebnych opinii o tej konferencji, więc zgłosiłam swoje uczestnictwo i... nie zawiodłam się!

Wiedzę, którą tam otrzymałam do dzisiaj wspominam i wykorzystuję w mojej codziennej pracy w hospicjum. Informacje były przekazane w sposób łatwy i przystępny. Niektóre bloki tematyczne były dla mnie nieco mniej interesujące, ale były też i takie, które dostarczyły przydatnych informacji i wiedzy. Szczególne ukłony dla wykładowców składam na ręce pana Tomasza Kmiecica, Anny Jędrzejczyk, Joanny Szymkiewicz-Dangel, Małgorzaty Murawskiej, Mirosławy Ślázak i Wojciecha Gawryluka. Organizatorom gratuluję takich wykładowców.

Przygotowanie konferencji było na najwyższym poziomie. Organizatorzy zadbałi o najdrobniejsze szczegóły. Według mnie każdy uczestnik czuł się indywidualnym gościem, a jednocześnie zadbano o to, byśmy byli jedną, wielką, całkowicie zintegrowaną grupą.

Fundacja WHD zadbała również o to, aby zarejestrować konferencję w Okręgowej Radzie Warszawskiej Okręgowej Izby Pielęgniarek i Położnych oraz w Centrum Kształcenia Pielęgniarek i Położnych. Dzięki temu każda z pielęgniarek uczestniczących w konferencji otrzymała zaświadczenie o odbyciu kursu doszkalającego w zakresie „Wybrane elementy opieki paliatywnej nad dziećmi”.

Czas spędzony w Ryńi obfitował w wiele emocji. Z utęsknieniem czekam już na kolejną konferencję.

Wioletta Lewalska
Pielęgniarka Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci

Doroczna Konferencja w Ryńi to miejsce wymiany doświadczeń ludzi zajmujących się opieką paliatywną nad dziećmi

Uczetnicy konferencji w Ryńi



Pomagając innym, pomagamy sobie

W ramach projektu „Pomagając innym pomagamy sobie” w Szkole Podstawowej nr 7 w Legionowie odbył się 4 i 5 listopada Festyn Zdrowej Żywności połączony z akcją charytatywną na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Akcję zorganizowały klasy Vb i Vla. Za symboliczną złotówkę można było zapewnić sobie zdrowe i smaczne drugie śniadanie, a także wiele dowiedzieć się na temat Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Festyn cieszył się ogromnym powodzeniem. Ideą przedsięwzięcia było, aby każdy uczeń szkoły miał szansę skosztować czegoś dobrego. (W szkole uczy się ponad tysiąc dzieci!)



szkole panowała miła atmosfera. Młodym wolontariuszom okazywano dużo serdeczności. Dopytywano ich o szczegóły akcji, gratulowano pomysłu. Cieszę się bardzo, że moim wychowankom udało się odkryć radość płynącą z niesienia pomocy innym. Poznali ideę funkcjonowania WHD i mam nadzieję, że hospicjum już zawsze kojarzyć się im będzie z zapachem domowego ciasta oraz miłością i ciepłem rodzinnego ogniska.

Anna Grzelewska
wychowawczyni kl. VB

W realizację pomysłu zaangażowali się przede wszystkim uczniowie, a wspierali ich rodzice, którzy pomagali w przygotowaniu i dystrybucji kanapek, ciast i owoców oraz wychowawczynie klas, czuwające nad przebiegiem festynu. W całej



*Moim
wychowankom
udało się odkryć
radość płynącą
z niesienia
pomocy innym*

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 między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11, fax (022) 678 99 32.



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. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Małgorzata Klimkiewicz

Skład:

Radosław Bućko
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