

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (51) marzec 2010 r.



Przyjaciele Hospicjum

Mikołajkowy Dar Serca po raz czwarty

Od czterech lat uczniowie Niepublicznego Gimnazjum nr 9 im. Roberta Schumana Fundacji Primus w Warszawie odwiedzają siedzibę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci przy ul. Agatowej 10.

Z inicjatywy Samorządu Szkolnego gimnazjaliści nieco inaczej niż koledzy z innych szkół obchodzą Mikołajki. Zamiast prezentować sobie nawzajem kolejne maskotki, gry czy słodczyce, zbierają pieniądze i przekazują je Hospicjum.

Ten gest, to drobne wyrzeczenie, to właśnie Mikołajkowy Dar Serca.

Z radością dowiedzieliśmy się, że w tym roku do akcji dołączyli uczniowie Niepublicznej Szkoły Podstawowej nr 47 naszej Fundacji. Nasi młodszy koledzy i koleżanki zorganizowali w swojej szkole kiermasz świąteczny, na którym sprzedawali prace wykonane własnoręcznie lub z rodzicami. Część uzyskanej kwoty przeznaczili właśnie na Mikołajkowy Dar Serca.

Finałem akcji obu szkół była wizyta w siedzibie WHD przedstawicielei klas trzecich i dyrektor NSP 47, Teresy Syguły oraz przedstawicielei Samorządu Szkolnego i dyrektora NG 9, Krzysztofa Adamowicza.

„Myśleliśmy, że Hospicjum to nieprzyjazny budynek z chorymi dziećmi, tymczasem wszystko wyglądało zupełnie inaczej, było kolorowe, nowe, wesołe. Dzieciom, które są w domach, pracownicy Hospicjum pomagają na różne sposoby, jeżdżą do nich pielęgniarki, lekarze, czasami udaje się spełnić jakieś marzenie, zorganizować pobyt w ciekawym miejscu... Mam nadzieję, że ludzie będą wspierali Hospicjum” – opowiadają Natalka, Bartek i Lenka z klas trzecich Szkoły Podstawowej.



„Wolontariat, zbiórki pieniędzy, darowizny – każda forma pomocy jest cenna, każda złotówka to pomoc tym, którzy jej potrzebują najbardziej. Nieuleczalna choroba dziecka, to również nieuleczalny ból i cierpienie jego bliskich.” – to refleksje Moniki i Piotra z Gimnazjum.

Jesteśmy dumni, że inicjatywa Samorządu sprzed 4 lat ma swoich kontynuatorów, że już dwie szkoły ofiarowują Mikołajkowy Dar Serca, że choć w drobnej części możemy wesprzeć działania lekarzy, pielęgniarek i wolontariuszy WHD. Dziękujemy panu Wojciechowi Marciniakowi, który oprowadził nas po siedzibie Hospicjum i opowiedział o jego działaniach, dziękujemy za spotkanie panu Ireneuszowi Kalisiakowi, wiceprezesowi Zarządu Fundacji WHD.

Uczniowie NSP 47 i NG 9 Fundacji Primus



Mikołajkowi Goście

*Wolontariat,
zbiórki pieniędzy,
darowizny
– każda forma pomocy
jest cenna,
każda złotówka
to pomoc tym,
którzy jej potrzebują
najbardziej...*

Kampania Informacyjna

JESTEŚMY WIDOCZNI



Wśród wielu akcji promocyjnych, z którymi stykamy się w ostatnim czasie, można dostrzec nasilenie działań prowadzonych przez organizacje pożytku publicznego. Organizacje pomagające ludziom potrzebującym, pokrzywdzonym przez los, nie mogącym poradzić sobie samodzielnie z problemem, który ich dotknął, starają się w krótki przystępny sposób przybliżyć odbiorcom zakres swojej działalności i przekonać do przekazania właśnie im 1% podatku dochodowego.

Swoją akcją promocyjną prowadzi także Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Podobnie jak w zeszłym roku hasłem przewodnim akcji jest zdanie „W domu dzieci mniej się boją”. Jako ilustrację tego prostego i oczywistego stwierdzenia wykorzystujemy spot filmowy przedstawiający scenkę z życia codziennego, tj. małą dziewczynkę i kładącą ją spać mamę. W ogłoszeniach prasowych i na billboardach widać tę samą parę, ale tym razem mama przygląda się śpiącej już córeczce.

Staraliśmy się aby cały przekaz był bardzo delikatny i stonowany – zwykła codzienna sytuacja w połączeniu z hasłem przewodnim i nazwą „Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci” ma zachęcić odbiorców do chwili refleksji i pomóc w wyborze organizacji, której prześlą 1% swojego podatku.

Tym, którzy wybrali już naszą Fundację, serdecznie dziękujemy, a tych, którzy się jeszcze wahają zachęcamy do odwiedzenia naszej strony internetowej – www.hospicjum.waw.pl i bliższego zapoznania się z działalnością Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Wszystkich zaś zapraszamy do lektury kolejnego numeru Informatora.

Zespół Fundacji WHD

*Fundacja
Warszawskie
Hospicjum
dla Dzieci*



11 lutego 2010

Orędzie Ojca Świętego Benedykta XVI na Światowy Dzień Chorego

XVIII już Światowy Dzień Chorego, obchodzony jak co roku 11 lutego – w uroczystość Matki Bożej z Lourdes – zbiegł się z 25. rocznicą powołania w Watykanie struktur duszpasterskich w służbie zdrowia. Przypomina o tym Benedykt XVI w ogłoszonym 3 grudnia w Watykanie tradycyjnym orędziu z tej okazji, noszącym datę 22 listopada 2009 r.

Oto pełny tekst papieskiego dokumentu:

Drodzy bracia i siostry!

11 lutego, w liturgiczne wspomnienie Najświętszej Maryi Panny z Lourdes, w bazylice watykańskiej obchodzony będzie XVIII Światowy Dzień Chorego. Szczęśliwym zbiegiem okoliczności wiąże się on z 25. rocznicą utworzenia Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia. Jest to dodatkowy motyw dziękowania Bogu za dotychczas przebytą drogę w dziedzinie duszpasterstwa służby zdrowia. Z serca pragnę, by taka okoliczność stanowiła okazję do bardziej wielkodusznego zapału apostołskiego w służbie chorym i tym, którzy się nimi opiekują.

Poprzez doroczny Światowy Dzień Chorego Kościół pragnie szeroko uwrażliwić wspólnotę kościelną odnośnie do wagi posługi duszpasterskiej w wielkim świecie służby zdrowia. Posługa ta stanowi integralną część jego misji, ponieważ wpisuje się w istotę zbawczej misji Chrystusa. On, Boski Lekarz „przeszedł dobrze czyniąc i uzdrawiając wszystkich, którzy byli pod władzą diabła” (Dz 10,38). Z tajemnicy Jego męki, śmierci i zmartwychwstania ludzkie cierpienie czerpie sens i pełnię światła. W liście apostołskim „Salvifici doloris” sługa Boży Jan Paweł II zawarł słowa rzucające światło na ten temat: „Cierpienie ludzkie – pisał Ojciec Święty – osiągnęło swój zenit w męce Chrystusa. Równocześnie zaś weszło ono w całkowicie nowy wymiar i w nowy porządek: zostało związane z miłością... z tą miłością, która tworzy dobro, wyprowadzając je również ze zła, wyprowadzając poprzez cierpienie tak, jak najwyższe dobro Odkupienia świata zostało wyprowadzone z Krzyża Chrystusa i stale z niego bierze swój początek. Krzyż Chrystusa stał się źródłem, z którego biją strumienie wody żywej” (nr 18).

Pan Jezus podczas Ostatniej Wieczerzy, zanim powrócił do Ojca pochylił się, by obmyć stopy apostołom, uprzedzając najwyższy akt miłości na krzyżu. Poprzez ten gest zachęcił swoich uczniów, by weszli w Jego logikę miłości, która daje siebie zwłaszcza dla najmniejszych i najbardziej potrzebujących (por. J 13,12-17). Naśladując Jego przykład każdy chrześcijanin jest powołany do ponownego przeżywania, w innych, nieustannie nowych kontekstach przypowieści o miłosiernym Samarytaninie, który przechodził obok człowieka na pół umarłego porzuconego przez zbójców. „Gdy go zobaczył, wrzucił się głęboko: podszedł do niego i opatrzył mu rany, zalewając je oliwą i winem; potem wsadził go na swoje bydlę, zawiązał do gospody i pielęgnował go. Następnego zaś dnia wyjął dwa denary, dał gospodarzowi i rzekł: «Miej o nim staranie, a jeśli co więcej wydasz, ja oddam tobie, gdy będę wracał»” (Łk 10,33-35).

Na zakończenie przypowieści Jezus mówi: „Idź, i ty czyn podobnie!” (Łk 10,37). Tymi słowami zwraca się także do nas. Zachęca nas do pochylenia się nad ranami ciała i duszy tak wielu naszych braci i sióstr, których spotykamy na dogach naszego świata; pomaga nam zrozumieć, że z pomocą Bożej łaski przyjętej i przeżywanej na co dzień doświadczenie choroby i cierpienia może stać się szkołą nadziei. W gruncie rzeczy, jak stwierdziłem w encyklice „Spe salvi”: „Nie unikanie cierpienia ani ucieczka od bólu uzdrawia człowieka, ale zdolność jego akceptacji, dojrzenia w nim, prowadzi do odnajdywania sensu przez zjednoczenie z Chrystusem, który cierpiał z nieskończoną miłością” (nr 37).

...którzy płaczącie
...nieznani cierpiący
nabierzcie odwagi:
jesteście umiłowanymi
Królestwa Bożego,
Królestwa nadziei,
szczęścia i życia;
jesteście braćmi
cierpiącego Chrystusa;
i wraz z nim,
jeśli tego chcecie,
zbawiacie świat!”



Zbigniew Burda/fotoKAI

Już Sobór Watykański II zwracał uwagę na ważne zadanie Kościoła, jakim jest podjęcie troski o ludzkie cierpienie. W Konstytucji dogmatycznej „Lumen gentium” czytamy, że „Chrystus posłany został przez Ojca, «aby głosić ewangelię ubogim...aby uzdrawiać skruszonych w sercu» (Łk 4,18), «aby szukać i zbawiać, co było zginęło» (Łk 19,10), podobnie i Kościół darzy miłością wszystkich dotkniętych słabością ludzką, co więcej, w ubogich i cierpiących odnajduje wizerunek swego ubożego i cierpiącego Zbawiciela, im stara się ulżyć w niedoli i w nich usiłuje służyć Chrystusowi” (nr 8). To humanitarne i duchowe działanie wspólnoty kościelnej na rzecz chorych i cierpiących na przestrzeni wieków wyrażało się w różnorodnych formach i strukturach służby zdrowia, także o charakterze instytucjonalnym. Chciałbym tu przypomnieć te zarządzane bezpośrednio przez diecezje oraz zrodzone z hojności wielu instytutów zakonnych. Chodzi o cenne „dziedzictwo” odpowiadające temu, że „miłość potrzebuje również organizacji, aby w sposób uporządkowany mogła służyć wspólnocie” (encyklika „Deus caritas est”, 20). Utworzenie przed 25 laty Papieskiej Rady ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia jest częścią takiej kościelnej troski o świat służby

zdrowia. Skłania mnie to, by dodać, że w aktualnych warunkach historyczno-kulturowych jeszcze bardziej widać potrzebę starannej i szerokiej obecności kościelnej u boku chorych, podobnie jak obecności w społeczeństwie, zdolnej do skutecznego przekazywania wartości ewangelicznych w obronie życia ludzkiego we wszystkich jego fazach, od poczęcia aż do naturalnego kresu.

Pragnąłbym w tym miejscu podjąć „Orędzie do ubogich, chorych i cierpiących”, jakie ojcowie soborowi skierowali do świata, pod koniec Soboru Powszechnego Watykańskiego II: „Wy wszyscy, którzy odczuwacie poważniej ciężar krzyża – piszą ojcowie soborowi –...którzy płaczecie...nieznani cierpiący nabierzcie odwagi: jesteście umiłowanymi Królestwa Bożego, Królestwa nadziei, szczęścia i życia; jesteście braćmi cierpiącego Chrystusa; i wraz z nim, jeśli tego chcecie, zbawiacie świat!” („Enchiridion Vaticanum”, I, n. 523*, [p. 313]). Z serca dziękuję osobom, które każdego dnia „pełnią służbę wobec chorych i cierpiących”, sprawiając w ten sposób, że „apostolat Bożego miłosierdzia, na który oczekują, coraz lepiej odpowiada na nowe wymagania” (Jan Paweł II, Konstytucja apostolska „Pastor Bonus”, art. 152).

W obecnym Roku Kapłańskim moja myśl kieruje się szczególnie ku wam, drodzy kapłani „służby chorych”, znak i narzędzie współczucia Chrystusa, który powinien docierać do każdego człowieka naznaczonego cierpieniem. Zachęcam was, drodzy księża, byście nie szczędzili im troski i pocieszenia. Czas spędzony u boku tych, którzy przeżywają próbę okazuje się owocującym łaską dla wszystkich innych wymiarów duszpasterstwa. Zwracam się w końcu do was, drodzy chorzy, i proszę was, byście się modlili i ofiarowywali wasze cierpienia za kapłanów, aby dochowywali wierności swemu powołaniu, a ich posługa była bogata w owoce duchowe, z korzyścią dla całego Kościoła.

Z tymi uczuciami modłę się dla chorych oraz dla towarzyszących im osób o macierzyńską opiekę Maryi Salus Infirmorum [Uzdrowienia Chorych] i wszystkim udzielam z serca apostołskiego błogosławieństwa.

Z Watykanu, 22 listopada 2009 r., w uroczystość Jezusa Chrystusa Króla Wszechświata.

BENEDICTUS PP. XVI – Papież Benedykt XVI

Tłum. o. Stanisław Tasiemski
OP (KAI)/Watykan

Nasi podopieczni

Taniec z Gwiazdami

Program TVN „Taniec z Gwiazdami” to wielkie widowisko medialne. Co tydzień gromadzi przed telewizorami miłośników tańca i muzyki, a kolejne edycje cieszą się niesłabnącą sympatią widzów. Dzięki zaangażowaniu wielu osób, podopieczny naszego Hospicjum Łukasz zasiadł wśród publiczności X Finału „Tańca z Gwiazdami” w studiu telewizyjnym TVN.

Finał X edycji „Tańca z Gwiazdami” zapowiadał się niezwykle interesująco. Gościem specjalnym programu była Doda. Od dawna marzyłem o spotkaniu z wokalistką, więc moja obecność w studiu telewizyjnego show miała dla mnie szczególne znaczenie. Ponadto mogliśmy zobaczyć z bliska uczestników, sędziów i prowadzących.

Po zakończeniu nagrania mieliśmy okazję zrobienia wspólnych zdjęć z Dodą i innymi osobami występującymi w programie. „Taniec z Gwiazdami” oglądany na żywo to niesamowite przeżycie. Układy choreograficzne dopracowane w najdrobniejszych szczegółach zapierały dech w piersiach. Po ogłoszeniu wyników głosowania na parkiet wjechał Mercedes – główna nagroda dla zwycięzcy.

Cieszę się, że mogłem wziąć udział w nagraniu programu i wraz z publicznością dopingować zmagania uczestników na parkiecie.

Łukasz Kompel
Podopieczny WHD

„Taniec z Gwiazdami” oglądany na żywo to niesamowite przeżycie



Łukasz i Doda

W domu dzieci mniej się boją

Z tytułowym zdaniem każdy chyba się zgodzi – rodzina i znajome otoczenie sprawiają, że wszędzie dobrze, ale w domu najlepiej i dotyczy to wszystkich, bez względu na wiek.



Krystian w nowym lokum

Dzieci wypisywane ze szpitala pod opiekę domowego hospicjum są tego najlepszym przykładem. W otoczeniu kochającej rodziny, wśród znajomych zabawek i sprzętów, w obecności ulubionego zwierzątka ich stan zdrowia stabilizuje się, a nierzadko poprawia na tyle, że żyją o wiele dłużej niż początkowo przewidywali lekarze.

Co jednak zrobić, jeśli panujące w domu warunki mogłyby wręcz zaszkodzić choremu dziecku? Co zrobić, jeśli w walącym się, przedwojennym budynku są tylko dwie niewielkie izby, w których mieszka 8 osób, a dziecko chce wrócić ze szpitala do domu? Co zrobić, żeby w tej nieuchronnie zbliżającej się chwili – gdy przyjdzie czas umierania, dziecko miało zapewniony spokój i intymność, by moment ten nie był zakłócany gwarem biegającego po pokoju młodszego, niewiele rozumiejącego rodzeństwa?

Na te wszystkie pytania musieli znaleźć odpowiedzi pracownicy Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Ponieważ 11-letni Krystian – bo o nim właśnie zaczyna się opowieść – bardzo chciał wrócić do domu po zakończonym leczeniu, trzeba było działać błyskawicznie. Szybko więc zapadła decyzja o zakupieniu kontenera mieszkalnego i postawieniu go obok zapadającego się domu Krystiana. Do pomocy w porządkowaniu terenu wokół domu włączyła się lokalna społeczność i już po kilku dniach kontener stał na podwórku gotowy do zamieszkania – chłopiec otrzymał nowe, czyste lokum.

Wojciech Marciniak
Fundacja WHD



*W domu
stan zdrowia dzieci
stabilizuje się,
a nierzadko poprawia
na tyle, że żyją
o wiele dłużej
niż początkowo
przewidywali lekarze*



Nowy i stary dom

Nasi podopieczni

Krystian

Ma dopiero 11 lat, a od dwóch choruje na nowotwór. Dwa lata przed zdiagnozowaniem u chłopca choroby na nowotwór zmarł jego tata. Krystian ma sześcioro rodzeństwa: czworo młodszego i dwóch starszych braci. Całą gromadką opiekuje się niepracująca mama – bo jak pracować przy takiej liczbie dzieci? Rodzina utrzymuje się jedynie z zasiłków wypłacanych przez Ośrodek Pomocy Społecznej i dzięki wsparciu ludzi dobrej woli. Od niedawna pomaga im także Fundacja WHD. Krystian ma zapewnioną opiekę medyczną, leki i wszystko to, co jest mu potrzebne, by mógł być w domu z najbliższymi. Rodzeństwo chłopca otrzymało nowe łóżka i szafę, a w kuchni pojawiły się brakujące sprzęty.

*Krystian
najbardziej lubi
otaczać się
życzliwymi
mu osobami*

Krystian nigdy nie był w kinie. Tydzień od powrotu do domu pojechał więc z pracownikiem Hospicjum na bajkę do kina mieszczącego się w centrum handlowym. Oprócz filmu ogromne wrażenie zrobiły na nim ruchome schody, które widział pierwszy raz w życiu i którym musiał – jak każde dziecko – poświęcić sporo czasu. Kilka dni później wybrali się tam jeszcze raz, tym razem nie tracili już czasu na kino.

Krystian zwraca uwagę na szczegóły, których my na co dzień nie dostrzegamy. Lubi np. patrzeć na przepływającą w fontannie wodę. W planach ma wyjście na basen, a kiedy zrobi się ciepłej, chciałby pójść do zoo.

Chłopca interesuje tłum – może wtedy obserwować ludzi. Najbardziej jednak lubi otaczać

Krystian z mamą
i rodzeństwem



się życzliwymi mu osobami, do których może się przytulić, poczuć ich dającą poczucie bezpieczeństwa bliskość. To może zapewnić mu tylko jego rodzina i dom, bo w domu dzieci mniej się boją.

Wojciech Marciniak
Fundacja WHD



Fot. Rajmund Natalski

Maiores est Deus - Bóg jest większy

Jedenastego grudnia mieliśmy zaszczyt gościć JE Księdza Arcybiskupa Henryka Hosera SAC. Wizyta odbyła się w ramach wizytacji Parafii p.w. Św. Barnaby Apostoła, na terenie której znajduje się siedziba naszej Fundacji.

Ksiądz Arcybiskup jest lekarzem. Ukończył studia na Akademii Medycznej w Warszawie. Studiował w tym samym okresie co nasz pediatra dr Piotr Zieliński. Bardzo serdecznie przywitał się ze swoim kolegą ze studiów. W 1978 r. założył w Kigali (Rwanda, Afryka) Ośrodek Medyczno-Socjalny, którym kierował przez 17 lat. Zajmował się m.in. monitorowaniem epidemii AIDS oraz programem opieki psycho-medycznej i socjalnej chorych na AIDS. Obecnie w episkopacie polskim pełni funkcję przewodniczącego Zespołu Ekspertów Konferencji Episkopatu Polski ds. Bioetycznych.

Po modlitwie przed Najświętszym Sakramentem w naszej kaplicy, gościa przywitał kapelan WHD ks. Wojciech Gawryluk i przedstawił pracowników Hospicjum.



Spotkanie z pracownikami Fundacji WHD

Głos zabrał dr Tomasz Dangel, przedstawiając zadania realizowane przez Fundację. Wyjaśnił m.in. na czym polega pomoc duchowa dla rodzin nieuleczalnie chorych dzieci. Wspólnie z Martą Kwaśniewską przekazał gościowi podziękowanie za wizytę oraz znaczek i publikacje Fundacji.

Następnie głos zabrał Ksiądz Arcybiskup. Podkreślił profesjonalizm działań Fundacji oraz wagę problemów przez nią podejmowanych. Powiedział, że działania w zakresie opieki paliatywnej, stomatologii osób niepełnosprawnych oraz diagnostyki wad wrodzonych wyznaczają właściwy kierunek medycyny XXI wieku. Wyraził troskę o kapelana Hospicjum, który wykonuje wyjątkowo trudną i obciążającą pracę. Na prośbę dr. Dangla Ksiądz Arcybiskup udzielił błogosławieństwa zebranym.

Dr Artur Januszaniec oprowadził gościa po klinice stomatologicznej i wyjaśnił zasady postępowania z pacjentami z różnymi postaciami niepełnosprawności.



Spotkanie z lekrami położnikami

Ksiądz Arcybiskup przeszedł następnie z dr Joanną Dangel do Poradni USG, gdzie przywitał się z Kacprem, chłopczykiem, który po diagnozie prenatalnej przeszedł skomplikowane leczenie kardiochirurgiczne, oraz z jego mamą. Później spotkał się z grupą 38 lekarzy położników-ginekologów, uczestniczących w kursie „Kardiologia płodu, badania dopplerowskie, ciąża mnoga” (organizowanym przez Fundację). Podzielił się z nimi swoim doświadczeniem w opiece nad rodziną nieuleczalnie chorego płodu. Wspomnił, że sam ukończył kurs ultrasonografii. Udzielił też błogosławieństwa uczestnikom kursu. Na zakończenie podkreślił, że jest pod ogromnym wrażeniem działań prowadzonych w Poradni USG i że będzie starał się wspierać naszą ideę.

Jesteśmy bardzo wdzięczni Księdzu Arcybiskupowi za to spotkanie, którego wspomnienie przechowamy w naszej pamięci i sercach. Dziękujemy też ks. proboszczowi Mirosławowi Gawrysiowi za to, że zechciał włączyć tę wizytę do programu wizytacji Parafii.

Redakcja



Herb ks. abp. Henryka Hosera.

Zawołanie biskupie: „Maiores est Deus” („Bóg jest większy”).



*Jesteśmy
bardzo wdzięczni
Księdzu Arcybiskupowi
za to spotkanie,
którego wspomnienie
przechowamy
w naszej pamięci
i sercach*

Nasz jedyny skarb

Piotruś urodził się w styczniu 1985 roku z wagą 4340g i przy porodzie dostał 10 punktów w skali Apgar. W czwartej dobie swego życia zachorował na ropne zapalenie ślinianki przyusznej, spowodowane zakażeniem gronkowcem złocistym.

To był dramat. Jeszcze nie zdążyliśmy się nacieszyć jego narodzinami, a już nastąpiło bardzo poważne zagrożenie życia. Miesiąc w szpitalu, bardzo silne antybiotyki i moje siedzenie na klatce schodowej szpitala od karmienia do karmienia. Ale udało się, wróciliśmy szczęśliwie do domu.

W wieku 6 miesięcy zaczęły pojawiać się biegunki, których powód był nieznany. Dopiero kiedy miał 1,5 roku, zrobiono mu badanie krzywej laktozy – wprowadzono dietę bezmleczną i nastąpiło względne opanowanie problemu. Nie było miesiąca, żeby nie widział go lekarz pediatra. Wydawało się, że wszystko jest pod kontrolą, ale najgorsze było dopiero przed nami.

Po ukończeniu trzeciego roku życia zaczęłam się bardzo niepokoić, dlaczego Piotruś mówi tylko pojedyncze słowa, nie buduje zdań. Żeby mnie uspokoić, zlecono kompleksowe badania. Koszmar ujrzał światło dzienne. Piotruś jest chory na mukopolisacharydozę – chorobę Sanfilippo. Choroba z grupy spichrzeniowych degradująca umysłowo i fizycznie. Nie ma żadnego leczenia, nie ma żadnego ratunku.

Następne miesiące funkcjonowałam jak automat, rozważając różne wersje przyszłości, ale nigdy nie brałam pod uwagę rozdzielenia się z synkiem. Widać normalne, przeciętne życie nie było nam pisane.



Dopiero w 1989 roku pojawiło się światelko w tunelu. Z inicjatywy prof. Tyłki z CZD spotkała się grupa około 20 osób z rodzin dotkniętych problemem mukopolisacharydozy. Powstało Stowarzyszenie i przestaliśmy być sami. Spotkania, turnusy rehabilitacyjne, rozmowy, wymiana doświadczeń, widok dzieci z tą samą chorobą w różnym wieku – to wszystko pozwoliło opanować myśli o przyszłości. Trzeba żyć z dnia na dzień, cieszyć się każdą chwilą, nie planować zbyt daleko. Mimo wszystko mieliśmy nadzieję.

Skupiliśmy się na rzeczach, które Piotrusia cieszyły i okazywał to w sposób wspaniały. Piłka i rower to była jego pasja. Z jak wielką przyjemnością uczył się jeździć. Długo nie mógł nauczyć się złapać równowagi, ale udało się. Wytrwałość taty odniosła pozytywne skutki. Jazda na rowerze bardzo Piotrusia cieszyła, mógł całymi godzinami nie schodzić z niego. Potrafili dziennie pokonywać kilka kilometrów – Piotruś na rowerze, a tata za rowerem.



*Przytulony
zastygał w bezruchu
Potrafił dać tym
tyle ciepła i radości*



Piotruś z tatą



Piotruś razem z mamą w kawiarni w Warszawskich Łazienkach

Był dzieckiem niezwykle żywym, nie umiał usiedzieć pięciu minut beczynnie, wszędzie było go pełno. Niestety, około 8-go roku życia przestał się interesować rowerkiem, piłką. Jego mowa i tak bardzo skąpa zaczęła zanikać. Zaczęły się problemy z chodzeniem. Stał się dzieckiem mogącym godzinami siedzieć na kolanach rodziców i przytulać się, bo wcześniej nie miał na to czasu. Przytulony zastygał w bezruchu. Potrafił dać tym tyle ciepła i radości.

Z rodziną Piotrka byłam prawie 8 lat – to bardzo długo. W tym czasie wiele się wydarzyło, choć dziś już wszystkiego nie pamiętam. Były jednak chwile, które zachowam w pamięci na zawsze. Nie zapomnę różowej bluzy, w którą mama ubierała Piotrka na specjalne okazje i jego szczęśliwej, spokojnej twarzy, gdy rozmawiając, piłyśmy herbatę po skończonej toalecie chłopca. Rodzicom Piotrusia dziękuję przede wszystkim za zaufanie i ciepłość, a także za to, że zawsze w ich domu czułam się potrzebna.

Jolanta Słodownik
Pielęgniarka WHD



I tak zostało do końca. Nazywaliśmy Go naszym Feromonkiem, bo zapach jego skóry był dla nas niepowtarzalny i upajający.

Zawsze był dzieckiem pogodnym, uśmiechniętym. Nie przypominamy sobie sytuacji, żeby Piotr u płakał. To on dawał nam siłę do życia.

Dziś nie ma z nami Piotrusia.
Zostały tylko wspomnienia...

Grażyna i Robert Egierscy
rodzice Piotrusia

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Piotrusiem 4601 dni*



Piotruś, jego rodzice, kapelan ks. Robert Szewczyk i pielęgniarka WHD Jolanta Słodownik

Dzięki...

Chcielibyśmy tą drogą serdecznie podziękować całemu Zespołowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci za długoletnią opiekę nad naszym jedynym dzieckiem Piotrusiem Egierskim.

Piotruś był pod opieką WHD prawie 13 lat. To bardzo długi okres – ponad połowa życia naszego synka, który odszedł tuż przed ukończeniem 25 lat.



Przez ten czas były chwile radosne, a czasem smutne, bolesne i bardzo trudne – tak, jak to w życiu bywa. Naszym życzeniem jest jednak, aby w pamięci pozostały tylko chwile radosne, przyjemne, bo to one pozwalają dalej istnieć, funkcjonować i patrzeć pogodnie w przyszłość.

Do Hospicjum trafiliśmy w momencie, gdy zrozumieliśmy, że nie ma ratunku dla naszego dziecka i jest to tylko kwestia czasu. Postępująca choroba genetyczna wyniszczała stopniowo organizm Piotrusia nie pozostawiając nam złudzeń.

Naszym życzeniem było, aby Piotruś nigdy nie musiał trafić do szpitala, żeby był z nami w domu do końca swoich dni. I to nam całkowicie zapewniło Hospicjum. Piotrulek nie był w szpitalu nawet jednego dnia. W każdej trudnej chwili pomoc pojawiała się natychmiast. Zawsze znajdował się sposób na opanowanie sytuacji i wyjście z opresji zdrowotnej.

We wszystkich trudnych momentach życiowych naszej rodziny służyliśmy nam radą i pomocą.

Pięć lat temu, kiedy zdrowie Piotrusia nie pozwalało już na wychodzenie z domu na spacer, zafundowano nam wakacje na wynajętej działce, które stały się punktem zwrotnym w naszym dalszym życiu. Udało się nam znaleźć działkę z domkiem w granicach naszych możliwości. Przy pomocy Hospicjum domek został przystosowany do potrzeb Piotrusia. I tak kolejne lata od wczesnej wiosny do późnej jesieni Piotruś mógł przebywać na słoneczku w otoczeniu zieleni na świeżym powietrzu bez smogu komunikacyjnego, przy akompaniamencie ptasiego świergotu. To był niezapomniany czas. Była to jedyna rzecz, którą można było Piotrusiowi podarować. Piotruś był tam szczęśliwy.

Przez te lata mieliśmy chyba kontakt ze wszystkimi osobami z Zespołu WHD. Wiele z nich już nie pracuje w Hospicjum. Wszystkim bardzo dziękujemy za opiekę i za okazane serce.

Dziękujemy lekarzom: doc. Tomaszowi Dągłowi, dr. Arturowi Januszańcowi, dr. Piotrowi Zielińskiemu za opiekę medyczną i walkę z urzędowymi przeciwnościami losu.

Ostatni rok był dla nas bardzo trudny, dlatego szczególnie chcieliśmy podziękować następującym osobom:

- p. Joli Słodownik, która poświęciła nam bardzo dużo swojego czasu i serca, już na zawsze pozostanie w naszej pamięci. Była dla Piotrusia ciepła, serdeczna i pomocna. Zawsze mogłam liczyć na jej pomoc i wsparcie.
- p. Agnieszce Ćwiklik, która również z wielkim oddaniem pomagała w okresach urlopu p. Joli.
- p. Dorocie Licau, bez której byśmy sobie nie poradzieli tak sprawnie w załatwianiu formalności po odejściu Piotrusia.
- ks. Rafałowi Szewczykowi, który był dla nas ogromnym wsparciem w bardzo trudnych momentach życia Piotrusia.

Wielkie dzięki
Grażyna i Robert Egierscy
rodzice Piotrusia



We wszystkich trudnych momentach życiowych naszej rodziny służyliśmy nam radą i pomocą

Michał



Michał – to nasz młodszy syn, urodził się 24 marca 1997 roku. Rósł i rozwijał się bardzo dobrze, nie było z nim żadnych kłopotów. Poszedł do szkoły, potem Pierwsza Komunia, pamiętam jaki był przejęty. Później, kiedy emocje opadły – tańczył. Uwielbiał tańczyć, grać w piłkę nożną, no i oczywiście w gry komputerowe. W styczniu 2007 roku Michał zachorował na anginę, był wtedy w trzeciej klasie. Kiedy poszłam z nim do przychodni, pani doktor powiedziała do Michała: „musisz się odchrządnąć”. Przyznam, że syn lubił jeść. Po tej wizycie Michaś zaczął tracić apetyt. Myślałam, że przejął



I Komunia św. Michała

się słowami pani doktor. Niestety to były pierwsze objawy choroby. Michał robił się coraz słabszy, cały czas był zmęczony. Mimo wielu rozmaitych badań, nie znaleziono przyczyny jego złego samopoczucia. Pewnego dnia Michał odrabiając lekcje, przyrył jedno oko.

Zapytałam go, dlaczego to robi, a on odpowiedział, że tak lepiej widzi. Poszliśmy do okulisty. Pani doktor przebadła oczy i zaczęła mówić, a ja wiedziałam, że coś jest nie tak. Poprosiłam Michała, żeby wyszedł na korytarz do taty. Lekarka powiedziała, że coś jest w głowie i uciska gałki oczne. Gdy wyszłam z gabinetu, Michał powiedział: „co, mam raka?” Odpowiedziałam: co ty mówisz, a on, że oglądał taki film, jak dziecko prosi, żeby wyszło z gabinetu, a rodzicom mówią, że syn ma raka.

Tego samego dnia pojechaliśmy do CZD w Międzyzlesiu, to było w maju. Nigdy nie zapomnę schodów prowadzących do szpitala i chwili, gdy wchodziliśmy do budynku, trzymając Michała za ręce. Zrobiono tomografię głowy. Lekarka wyszła, by przekazać nam wyniki. Nie musiała nic mówić, jej wyraz twarzy mówił, że jest źle, bardzo źle.

Wynik – guz pnia mózgu z wodogłowiem. Cztery dni później Michał miał operację. Guz okazał się być złośliwym – medulloblastoma IV stopień. Potem przeniesiono Michała do Kliniki Onkologii na dalsze leczenie. Chemioterapia, powikłania, radioterapia i znowu chemia i powikłania, i tak przez dwa i pół roku. Człowiek nie zliczy, ile litrów chemii wlano w naszego syna. Podczas badań czy chemioterapii, gdy była tylko możliwość, braliśmy przepustki i jechaliśmy do domu, choćby na kilka godzin.

Michał na początku choroby często zadawał pytanie: „dlaczego ja jestem taki chory”. Potem już nie pytał – pogodził się z tym.



Michał z tatą

Fot. Rajmund Natalski

*Gdyby nasza miłość
mogła Cię ocalić,
nigdy byś
od nas nie odszedł*

Michał z mamą



Uwielbiał się przytulać, nie wstydził się okazywać nam miłości. Tak strasznie nam tego brakuje.

Zawsze przed snem kładł się razem z tatą i rozmawiali o różnych sprawach, po prostu o wszystkim. Teraz tych rozmów brakuje... Zanim zasnął, zawsze mówił:

- Kocham cię mamo
- Kocham cię tato
- Dobranoc
- Miłych snów

Jak ciężko teraz iść spać bez ciebie Michałku.

Michał przepadał za wodą. Będąc jeszcze zdrowym nurkował, mógł cały dzień przesiedzieć w wodzie. W czasie choroby byliśmy nad morzem. Michał pływał, ale już nie tak długo, jak kiedyś, tylko z asystą taty – nie miał sił. Cieszył się ogromnie z tego wyjazdu. Kiedy opisywał wspomnienia z wakacji, napisał: „byłem nad morzem w Gdańsku, było bardzo fajnie, chciałbym tam jeszcze wrócić.” Niestety nie wrócił, nie zdążył.

Mniej więcej w tym czasie powiedział szczerze i ze złością: „pierzelię tę chemię – jak mam się tak źle czuć po chemii i pożyć rok dłużej, to wolę bez chemii pół roku krócej żyć, ale się lepiej czuć.” Może wtedy powinniśmy go posłuchać i zakończyć leczenie. Dostał jeszcze dwie kuracje. 13 listopada 2009 roku rezonans – znaczna progresja.

Lekarze zdecydowali się zakończyć leczenie. Pozostawiono nam do wyboru – leczenie paliatywne w szpitalu lub hospicjum domowe. Przez dwa tygodnie nie mogliśmy podjąć decyzji, mieliśmy wątpliwości co do hospicjum. 29 listopada przyjechała pielęgniarka Jola, która szczegółowo wyjaśniła nam, jak wygląda opieka. Tego dnia podpisaliśmy umowę z Hospicjum. Pomoc, jaką otrzymaliśmy jest nieoceniona. Hospicjum daje poczucie bezpieczeństwa, zapewnia całodobową opiekę lekarzy i pielęgniarek.

Michał mógł ostatnie swoje chwile spędzić w domu z bliskimi mu osobami, w poczuciu bezpieczeństwa i miłości. Dziś wiemy, że podjęliśmy właściwy wybór decydując się na opiekę WHD.

Chcielibyśmy serdecznie podziękować pracownikom i wolontariuszom WHD oraz księdzu Wojtkowi za ostatnie pożegnanie Michała.

Michał odszedł od nas 28 stycznia. W ostatnich chwilach życia był z najbliższymi mu osobami, które go trzymały za ręce i które go kochają. Michałku pusto i smutno bez Ciebie – umarłeś zbyt wcześnie.

- Kochamy Cię
- Dobranoc
- Miłych snów

Twój uśmiech, radość życia i dobroć, jaka była z Twojego serca, tego zapomnieć się nie da...

Jesteś naszym wzorem...

Jesteśmy dumni, że jesteś Naszym Synem.

Na zawsze pozostaniesz w naszych sercach, nadal Twoją obecność czujemy, tylko dotknąć Cię nie możemy...

**Małgosia i Mirek
Rodzice Michała**



„...Zabrali Cię Aniołowie
Jednym z nich byłeś przecież...
I skończyłeś swą misję,
Na naszym małym świecie...
A teraz promieniejesz
W Krainie Wielkiej Zorzy,
I gdy nadejdzie pora
Ty właśnie drzwi otworzysz
Mamie i Ojcu Twemu,
Każdemu mówiąc: Zostań,
Bo tu już nie ma cierpień,
Łez, smutku ani rozstań...”

Michałku,

Znaliśmy się bardzo krótko, ale był to wyjątkowy czas. Pokazałeś mi, co jest w życiu ważne – miłość, cierpliwość i rodzina. Dziękuję, że trzymałeś za mnie kciuki na egzaminach... Zawsze będę ciepło Cię wspominać.

**Jolanta Słodownik
Pielęgniarka WHD**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Michałem 61 dni.*

Michałek Moczulski - pozostał ślad...



*Żaden człowiek
nie jest samoistną
wyspą*

„Żaden człowiek nie jest samoistną wyspą; każdy stanowi ułomek kontynentu, część lądu. Jeżeli morze zmyje choćby grudkę ziemi, Europa będzie pomniejszona, tak samo jak gdyby pochłonęło przyłodek, włość twoich przyjaciół czy twoją własną. Śmierć każdego człowieka umniejsza mnie, albowiem jestem zespolony z ludzkością. Przeto nigdy nie pytaj, komu bije dzwon: bije on Tobie.”

Medytacje XVII John Donne



Michałek był jednym z nas, należących do społeczności osób uczących się i pracujących w pruszkowskiej „szóstce” – szkole podstawowej nr 6. Pamiętamy Go, jak w młodszych klasach (1-3) razem z kolegami biegał na przerwach po korytarzach naszej szkoły, jak chętnie się uczył urozmaicając lekcje żartami, a nawet czasem niewinnymi psotami, gdyż cechowała go duża ruchliwość, inteligencja i poczucie humoru. Był lubiany przez wszystkich, uczniów i nauczycieli.

Choroba Michała, jego straszna choroba była czymś, co dotknęło w jakimś stopniu każdego, kto Go znał, także jego szkolnych kolegów i nauczycieli. Od czwartej klasy przez dwa i pół roku uczyliśmy Michałka w domu. Był bardzo pilnym i starannym uczniem. Pamiętam z jakim niepokojem, wręcz strachem poszłam do niego po raz pierwszy na lekcję w czwartej klasie. Nie znałam Go przedtem. Był wtedy już po operacji, w trakcie chemii. Wysłałam zauroczona. Michał mnie oczarował. Ta pierwsza i wszystkie następne lekcje przyrody były nie tylko lekcjami, ale także spotkaniem, spotkaniem z niezwykłym, wyjątkowym dzieckiem, wspaniałym człowiekiem. Wtedy, gdy Michał czuł się dobrze i następowała poprawa, lekcje były ogromną radością. Często przedłużaliśmy je, by chwilę porozmawiać o szkole, o klasie, o różnych ciekawych sprawach. Zawsze

podziwiałam jego bystrość umysłu, niezwykły jak na 10-11 latka dowcip. Wydawałoby się, że dziecko tak wymęczone chorobą i leczeniem, tak niekiedy cierpiące powinno być skoncentrowane wyłącznie na sobie, zamknięte na sprawy, które go nie dotyczą. Nie Michał. Jego postawa była wręcz przeciwna. Potrafił zapytać o moje zdrowie, czy zdrowie kogoś z mojej rodziny, gdy przychodziłam do niego po kilkudniowym zwolnieniu. Potrafił mnie rozśmieszyć; gdy czuł się nieźle, nasze lekcje były dość wesołe, umiał z uśmiechem zwycięzcy nawet szpiłkę wetknąć. Bardzo lubił się przekomarzać, zagiąć mnie, czy zaskoczyć jakimś nietypowym rozwiązaniem zadania czy wykonaniem ćwiczenia. Mogę śmiało powiedzieć, że ja nie tylko uczyłam Michała, ale uczyłam się także od Niego, on także był moim nauczycielem.

W szóstej klasie, jesienią ubiegłego roku czuł się już gorzej. Choroba wyniszczała jego organizm, nie radził sobie już tak dobrze jak przedtem z zadaniami. Chyba zdawał sobie z tego sprawę, chociaż staraliśmy się to przed nim ukryć. Zawsze podziwialiśmy jego spokój. Teraz pojawiały się nutki irytacji, gdy łapał się na tym, że czegoś nie pamięta, lub nie potrafi wykonać. Z ukrywaniem smutkiem i bólem patrzyliśmy na jego zmagania. Był wspaniałym wojownikiem. W tej walce bardzo pomagali mu jego bliscy. Podziwialiśmy tę żarliwość, z jaką rodzice wlewali w serce Michała nadzieję i atmosferę, jaką wokół niego stworzyli.

W końcu ubiegłego roku otrzymaliśmy od rodziców Michała wiadomość, że jego stan jest ciężki, że jest już pod opieką hospicjum domowego. Chciałam odwiedzić Michałka w czasie ferii, na spokojnie. Przedtem wciąż nie było na to czasu, ciągle zabieganie, koniec semestru w szkole. Moi koledzy myśleli podobnie. Nie zdążyliśmy, tylko wychowawczyni była u niego w styczniu, trzymała go za rękę. Bardzo żałuję, że nie pożegnałam się z nim podobnie. Ostatni raz, gdy go widziałam było to na długo przed świętami, umawialiśmy się wtedy na lekcję, która już się nie odbyła. Jakże prawdziwe są słowa ks. Twardowskiego: „Śpieszmy się kochać ludzi, tak szybko odchodzą”. Gdy już odejdą pozostawiają ślad w naszym sercu i obraz w naszej pamięci. Michał pozostał w naszych sercach i w naszej pamięci.

**Maria Stankiewicz-Władimirow
(w imieniu kolegów szkolnych i uczących
Michała nauczycieli ze Szkoły Podstawowej
nr 6 w Pruszkowie)**

Szczęśliwa „Trzynastka”

Okres świadomego oczekiwania w ciąży i trzy miesiące ziemskiego życia naszej córeczki to czas wyjątkowych doświadczeń, które nauczyły nas na nowo patrzeć i kochać.



Czerwiec ubiegłego roku był dla nas wyjątkowo trudnym miesiącem. Byłam w 20 tygodniu ciąży, kiedy podczas badania USG dowiedzieliśmy się, że będziemy mieli córeczkę. Niestety, pod koniec badania zamiast standardowej formułki: „wszystko w porządku” usłyszeliśmy, że nasze maleństwo ma rozszczep podniebienia i wadę serduszka. Potem przyszła pora na serię badań i niepewność oczekiwania na ostateczną diagnozę. W pamięci mam hasła, które wtedy usłyszeliśmy: trisomia trzynastego chromosomu, zespół Patau, wada letalna, decyzja należy do was... Nikt nam niczego dokładnie nie wytłumaczył, a ja nawet nie wiedziałam, co to znaczy wada letalna.

Kolejne trzy dni były bardzo ciężkie. Wspólnie z mężem rozważaliśmy dręczące nas rozterki i wątpliwości, starając się odnaleźć odpowiednią drogę. Ostatecznym drogowskazem była rozmowa z Agnieszką (wtedy jeszcze Panią Agnieszką) – psychologiem WHD. Ta ludzka, pozbawiona medycznych haseł rozmowa, była dla nas światłem, które za wszelką cenę chcieliśmy znaleźć. I udało się. Nie potrafię nawet wyrazić, jak wielki ciężar spadł wtedy z mojego serca. Niepewność i strach pozostały, ale towarzyszył im spokój i przeświadczenie, że cokolwiek się wydarzy, poradzimy sobie.

Z Hospicjum po raz pierwszy zetknęliśmy się przy okazji konsultacji u doc. Joanny Dangel, która wykonywała echo serca dzidziusia na kilka miesięcy przed porodem. Dzięki Pani Docent zrobiliśmy badania prenatalne i poznaliśmy przyczynę stwierdzonych nieprawidłowości. Ten czas świadomego oczekiwania na chore dziecko nie był łatwy, ale był bardzo potrzebny. Przynajmniej częściowo mogliśmy się przygotować do czekającego nas sprawdzianu. Godziny spędziliśmy w internecie w poszukiwaniu informacji o zespole Patau, próbując oswoić się z myślą, że mamy nieuleczalnie chore dziecko. Wybraliśmy miejsce porodu i uzgodniliśmy z lekarzami postępowanie okołoporodowe.

Blanka urodziła się 19 września 2009 r. Po raz drugi w życiu doświadczyłam tego niepowtarzalnego uczucia spełnienia, kiedy poczułam na brzuchu ciepło mojego nowonarodzonego



*Mimo świadomości
nieuleczalnej choroby,
każdy dzień patrzenia
na tę małą kruszynkę
przynosił
niesamowitą radość*

dziecka. Blanka – nasza „Szczęśliwa Trzynastka” – była bardzo silna, swoim stanem zaskoczyła nawet lekarzy. Jediną widoczną oznaką choroby był rozszczep. W szpitalu spędziliśmy trzy tygodnie. Mimo świadomości nieuleczalnej choroby, każdy dzień patrzenia na tę małą kruszynkę przynosił niesamowitą radość. Nasi bliscy pytali, jakie są rokowania i co mówią lekarze. Trudno było im wytłumaczyć, że lekarze nie są w stanie powiedzieć niczego konkretnego.



Kolejnym etapem był powrót do domu. Oczywiście bałam się jak to będzie, jak pogodzić wychowywanie rozbrykanego pięciolatka z opieką nad chorym maleństwem. Nie wiedziałam też, czego się spodziewać po ludziach z Hospicjum i jak wygląda ta opieka w praktyce.

Przez pierwsze dni zapoznawaliśmy się z naszą córeczką, powoli uczyliśmy się rozróżniać rodzaje płaczu i znajdować sposoby jego ukojenia. Szczęśliwie, Blanka nadal była w dobrej formie, a że miała swój charakter, szybko przypomnieliśmy sobie uroki bycia rodzicami. Od razu poczuła, że najwygodniej jest na rękach mamy lub taty i zdecydowała, że w taki sposób chce spędzać większość czasu (nieważne w dzień, czy w nocy). I tak kolejne próby odłożenia kończyły się niepowodzeniem. Potrafiła też skutecznie się upomnieć o jedzonko, przypominając krzykiem o nadchodzącej porze karmienia. Karmienie było najbardziej uciążliwą czynnością – w szpitalu nauczono nas wymiany sondy i tą drogą cały czas dostawała mleczko. Bardzo ładnie przybierała na wadze. Pozostałe obowiązki nie różniły się od zwyczajnych czynności związanych z opieką nad niemowlęciem.

Naszą codzienność urozmaicały telefony i odwiedziny pracowników Hospicjum, a z czasem również wolontariuszy. Bardzo polubiłam te wizyty i rozmowy. Mieliśmy nieocenioną opiekę i pomoc, w której konsultacje i zalecenia medyczne były tylko częścią znacznie większej całości.

Pogorszenie nastąpiło w trzecim miesiącu życia Blanki. Żwawa, zadziorna dziewczynka nagle przygasła. Wykazywała mniej aktywności, znacznie trudniej było nam nawiązać kontakt, praktycznie przestała otwierać oczka, które dotychczas tak ciekawie spoglądały na otaczający świat. Klika dni później pojawiły się kłopoty z oddychaniem, obrzęki i zaburzenia neurologiczne. Podstawowym sprzętem domowym był odtąd koncentrator tlenu, nasza domowa „lokomotywa”. Najgorsze były bezdechy, długotrwałe napady niepokoju i próby ich wygaszania kolejnymi dawkami leków. Stan Blanki był bardzo poważny, a nam pozostała tylko modlitwa o dobrą śmierć, której Pan Bóg wysłuchał.

Nasza Iskierka zgasła w piątek, 18 grudnia 2009 r., o godz. 14:44. Zasnęła bezgłośnie, wydaje się wręcz, że bez jakiegokolwiek cierpienia, wtulona w moje ramiona, w otoczeniu tatusia, braciszka Kamila i przyjaciół. Po 13 tygodniach od narodzin Blanki, w naszym domu zapanowała nagle dziwna, nienaturalna cisza...

Z trudem przyszło mi pisanie tego tekstu, bo niektórych uczuć nie da się wyrazić żadnymi słowami. Pewne jest to (jakkolwiek patetycznie zabrzmie), że Blanusia była dla nas bezcennym darem. Okres świadomego oczekiwania w ciąży i trzy miesiące ziemskiego życia naszej córeczki to czas wyjątkowych doświadczeń, które nauczyły nas na nowo patrzeć i kochać. Dzięki Tobie, Blaneczko, jesteśmy dziś o wiele bogatsi.

Serdecznie dziękujemy całemu Zespołowi WHD i wolontariuszom – osobom, z którymi mieliśmy przyjemność się spotkać i wszystkim, których poznać nie zdążyliśmy. Dziękujemy za to, że jesteście.

**Mama Renata,
przy udziale taty Emila i wsparciu brata
Kamila**

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Blanką 71 dni.

Bez Ciebie Karolinko świat jest szary

Byliśmy szczęśliwi we trójkę

Karolinka urodziła się 20.01.1993 roku. Była naszym jedynym dzieckiem, wymarzoną, wyteścioną, najpiękniejszą na świecie. Te słowa powtarzaliśmy jej kilka razy dziennie. Dużo ze sobą rozmawialiśmy. Nasze życie odkąd się pojawiła, kręciło się wokół niej. Była dla nas najważniejsza i dobrze o tym wiedziała. Wrażliwa, spokojna, uczynna, bardzo dobrze się uczyła, nie sprawiała żadnych problemów wychowawczych. Zwracała się do nas: „Mamciu”, „Królowo moja”, „Tatku”, „Pańciu”. Przekomarzaliśmy się, kto kogo bardziej kocha, ona nas, czy my ją. Słowo „kocham” było używane bardzo często w naszym domu. Gdy było święto mamy lub taty, robiła laurki, pisała swoje przemyślenia, wierszyki. Gdy wracaliśmy z pracy najważniejsze było zapytać: „Karolisiu, jak dziś było w szkole?”, a Karolina opowiadała nam wszystko, była szczęśliwa, że umiemy jej słuchać, że poświęcamy jej dużo czasu. Byliśmy szczęśliwi we trójkę. Kiedyś powiedziała nam: „Mam najlepszych rodziców na świecie, o takich rodzicach marzyłam”.

Wszystko było pięknie, aż do 1 września 2006 r., kiedy to u Karolisi został zdiagnozowany nowotwór prawego płata skroniowego – glejak wielopostaciowy. Nasz świat zawalił się w ciągu



Karolina

kilku chwil. Dławiący strach, bezsilność, chwile zwątpienia i żal do całego świata. 12.09.2006 r. Karolineczka została zoperowana w CZD w Międzyzlesiu. Po operacji wystąpiły całkowity lewostronny niedowład i bardzo duże ograniczenie pola widzenia.

Rozpoczynamy walkę o życie. Trafiamy na VII piętro – onkologia – jak to wszystko przeżyć, ogarnąć, by się nie załamać i być przy dziecku? To Karolisia dawała nam siłę, byśmy się nie załamali. Mówiła: „nie płaczcie, wszystko będzie dobrze, ja się nie poddam”. W styczniu 2008 r. Karolineczka na krótko zakończyła leczenie chemiczne. W lutym 2009 r. okazało się, że jest wznowa – guz zajmował oba płaty czołowe. Znowu walka o każdy dzień jej życia. Konsultacje nawet za granicą, szukanie pomocy u innych specjalistów bez żadnego pocieszenia. Guz wciąż rósł, robiły się kolejne nacieki, Karolisia pomału przegrywała walkę o swoje życie. Jednak nigdy się nad sobą nie użalała, nie buntowała się, nie złościła. Mówiła nam tylko: „ale Wy ze mną macie same problemy”, a my jej odpowiadaliśmy: „ale Cię mamy, jesteś z nami to najważniejsze”.

Byliśmy ze sobą bardzo żyte, ktoś kiedyś powiedział, że rozumiemy się jak łyse konie. Zdarzało się, że w tym samym momencie pomyślałyśmy o tym samym, robiłyśmy to samo. Karolinka wie,

*„Żyjemy tak
Jak dobry los pozwala
Nie do śmiechu
I głupio się użalać
Żyjemy tak
Jak ten na wodzie znak
nietrwały znak”*

*Jan Wołek,
„Ciepła Szarość”*



... z rodzicami
na Placu św. Piotra



... z mamą

Tydzień przed śmiercią Karolisia powiedziała nam: „Jesteś najlepszą mamą na świecie i najlepszą przyjaciółką, a Ty tato jesteś najlepszym tatą na świecie i najlepszym przyjacielem”. Są to najpiękniejsze słowa, jakie rodzic może usłyszeć od swojego dziecka.

Karolisia odeszła do domu Pana Boga 25.01.2010 r. Była pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci - ludzi, którzy niosą pomoc w każdej chwili, bez względu na porę dnia, noc czy dzień, ludzi o wielkich, wrażliwych i ciepłych sercach.

Điękujemy Wam w imieniu nieżyjącej już Karolineczki i swoim.

Tragedia, jaka rozgrywa się w sercu rodziców po stracie najukochańszego na świecie dziecka jest nie do opisanania.

Wieczorem cisza
pokrywa świat
gwiazdy zabłyły
na niebie, każdy
ma w sercu jakiś
kwiat, a my mamy
w sercu Ciebie Karolineczko

że nam jej nikt nie zastąpi, że bardzo nam jej brakuje. Że nasze słoneczko nie zawoła rano „cześć”.

Karolisia napisała mi na Dzień Matki (26.05.2008r.) taki wierszyk:

*Kiedy będę duża
to przytulę Mamo Ciebie
i zawołam, żadna burza
nie oddali nas od siebie.*

Burza nas nie rozdzieliła, lecz choroba, ale w naszych sercach będziesz zawsze córeczko kochana i nikt ani nic tego nie zmieni.

**Agnieszka i Ryszard
Rutkowscy**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się Karoliną 11 dni.*



... z tatą

Dla drugiego człowieka

Karolina była gotowa zrobić wszystko dla drugiego człowieka, uważając, że tak niewiele zrobiła. Nie rozumiała podziękowań pod własnym adresem. Kiedy organizowany był przyjazd do domu dziecka w Stawigudzie i przekazywanie setek zabawek, pięknych ubrań, gier, książek, obserwowałam Karolinę, która siedziała niepozorna, daleko od pisku i radości dzieci – patrzyła tylko na nie. Przyglądała się dzieciom, które nie mają mamy, własnego domu – jakie to smutne – mówiła w samochodzie. Wśród dzieci były maluszki z wadą słuchu, wymowy, dzieci, które wskutek doznanych przeżyć mało mówiły – te dzieci poprosiły mnie i Karolinę na środek dużego pokoju i śpiewały różne piosenki, jako wyraz podziękowania za otrzymane prezenty. Nie mogłam powstrzymać wzruszenia. Oczy Karoliny mocno błyszczały, była zażenowana, że występy są dla niej. Dziękuję Karolino!

Aniela Adamska-Zalewska
Założycielka i prezes Stowarzyszenia
Hospicjum Królowej Apostołów w Mławie
Mława, 17 lutego 2010 r

Cały tekst wspomnienia o Pierwszej Ambasador Stowarzyszenia Hospicjum Królowej Apostołów w Mławie można przeczytać w Internecie na stronie Stowarzyszenia – <http://www.sh-mlawa.ovh.org/>

Stowarzyszenie Hospicjum Królowej Apostołów w Mławie, którego pierwszym Ambasadorem była Karolina Rutkowska, składa serdeczne podziękowanie za poświęcenie i zaangażowanie Karoliny w działalność Stowarzyszenia na ręce jej Rodziców – Agnieszki i Ryszarda Rutkowskich. Dziękując ból i smutek po odejściu Karoliny do Domu Ojca wyrażamy wdzięczność za wzorową służbę i postawę Karoliny, która swoje wzorce czerpała z nauki i życia Rodziców.

Niech pocieszeniem będzie nieoceniony wkład, jaki Karolina wraz z Rodzicami włożyła w rozwój Stowarzyszenia, który dziś jest dla nas Kamieniem Węgielnym i wzorem do naśladowania dla następnych.

Z podziękowaniem i wdzięcznością
Zarząd Stowarzyszenia Hospicjum
Królowej Apostołów w Mławie

*Była gotowa
zrobić wszystko
dla drugiego
człowieka*



Okiem studentki – hospicjum od kuchni

Myślałam o tym od dawna. Chodziło za mną, przypominało się w czasie ferii, wakacji, tygodnia wolnego od zajęć. Aż wreszcie na szóstym roku – wydawałoby się, że najcięższym – ferie zimowe mam spędzić w domu.

Pani dr Joanna Dangel na seminarium z diagnostyki prenatalnej podchwytuje pytanie o problemy etyczne i budzi we mnie znów pragnienie, by się z tym zmierzyć – poznać rzeczywistość rodziców, którzy muszą z cierpieniem swoich dzieci zmagać się na co dzień, poznać metody i rozwiązania, wypracowane przez Hospicjum przez lata, by im w tych cierpieniach ulżyć, żeby wspierać. Chcę podpatrywać co w praktyce stosuje się jako środki zwyczajne, co przyjmuje się za nadzwyczajne, z czego rezygnuje. To nie są sprawy oczywiste, konferencja o uporczywej terapii na Uniwersytecie Kardynała Stefana Wyszyńskiego, w której uczestniczyłam w zeszłym roku, uświadomiła mi, jak różne mogą być oceny, jak indywidualnie trzeba podchodzić do każdego pacjenta.

Jestem więc. Dr Tomasz Dangel zgodził się, mogę przyjść na praktyki. Rano uczestniczę w odprawie, potem jadę do pacjentów – co dzień z inną osobą: księdzem Wojtkiem, Agnieszką, Mackiem, Jolą, Robertem, Gosią, dr. Piotrem. I jestem zachwycona, jak otwarci i życzliwi ludzie pracują w Hospicjum! Bo niestety nie jest normą, by studentka na praktykach była tak „zaopiekowana” jak tutaj. Zachwycona jestem też poranną modlitwą, odmawianą na początku odprawy.

*„Panie, uczyn mi zwiastunem
Twojego pokoju,
abym mógł nieść miłość tam,
gdzie panuje nienawiść, (...)
ufność tam, gdzie jest zwątpienie,
nadzieję, gdzie jest rozpacz. (...)
Panie, pozwól, bym raczej mógł pocieszać,
niż być pocieszany, (...)
albowiem zapominając o sobie
odnajdujemy siebie,
przebacząc otrzymujemy przebaczenie,
umierając budzimy się do życia wiecznego.”*

Pierwszy raz spotykam się z tym, by w środowisku medycznym od modlitwy zaczynać dzień pracy.

Te praktyki są inne niż wszystkie. Poznają dzieci cierpiące na choroby, o których w podręcznikach jest tylko parę zdań – ponieważ są tak rzadkie. Uczę się innego zastosowania znanych mi leków, działania asystora kaszlu, oceny skóry

wokół gastrostomii, obserwuję ostrykiwanie botuliną przykurczonych pleców Adrianka – to wszystko jest dla mnie nowe i cenne.

Ale przyznać trzeba, że zazwyczaj student ma inne oczekiwania wobec praktyk w szpitalu czy przychodni. Jak najwięcej zobaczyć, zbadać, rozpoznać, posłuchać jakie zalecenia wyda lekarz, jak poprowadzi terapię. Najlepiej dla studenta, gdy dużo się dzieje. Mam nadzieję, że to nikogo nie oburza, że jest zrozumiałe. Z tej ciekawości wynika później lekarskie doświadczenie.

W Hospicjum zaś dużo czasu zabierają dojazdy, załatwianie przeróżnych spraw, wydawać by się mogło – zupełnie niemedyceńskich. A jednak uważam, że ideałem byłoby, gdyby każdy student medycyny mógł tu pobyc – choć parę dni. Zobaczenie Hospicjum od środka weryfikuje błędne wyobrażenia. Daje świadomość, że można pomóc nieuleczalnie chorym dzieciom i ich rodzicom – i to w bardzo różnych problemach, kompleksowo, że można ich tu pokierować, gdy zakończy się leczenie w szpitalu. A przede wszystkim można tu uczyć się medycyny o ludzkiej twarzy, która się nie spieszy, ma czas, rozumie całego człowieka.

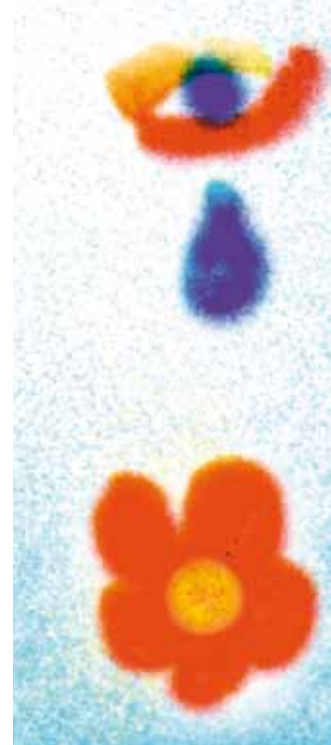
Wyjątkowo cenne było dla mnie spotkanie grupy wsparcia rodziców w żałobie. Znów mam poczucie, że każdy lekarz powinien choć raz w takim spotkaniu uczestniczyć. Właśnie po to, żeby nauczyć się rozumieć, towarzyszyć. Usłyszeć od rodziców jak odbierane jest jego zachowanie w trudnych dla nich chwilach. Żeby nie bać się płaczu.

Bardzo cieszę się, że mogłam tu być. Dziękuję Wam wszystkim – dzieciom, rodzicom, pracownikom WHD. Mam nadzieję, że dzięki Wam będę kiedyś lepszym lekarzem, a już teraz – lepszym człowiekiem.

**Dorota Glińska,
studentka 6. roku wydziału lekarskiego
Warszawskiego Uniwersytetu
Medycznego**



Dorota Glińska



*Można tu uczyć się
medycyny
o ludzkiej twarzy,
która się nie spieszy,
ma czas,
rozumie
całego człowieka*

Grupy wsparcia

Zimowe Ferie – Białka 2010

Działające w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci grupy wsparcia dla dzieci i młodzieży spędziły tegoroczne zimowe ferie w Białce Tatrzańskiej. Z wyjazdów skorzystało łącznie 50 uczestników w wieku od 5 do 21 lat. Grupy Wsparcia w Żałobie spędziły w Białce 7 dni natomiast Grupa Wsparcia Dla Rodzeństwa Pacjentów WHD 5 dni. Całość kosztów związanych z wypoczynkiem grup wsparcia pokryła Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Dziecięca Grupa Wsparcia

Lepiej się poznawaliśmy i dobrze się razem bawiliśmy

*Wyjazd
sprawił nam
wiele radości*

31 stycznia 2010 r. wyjechałyśmy z Dziecięcą Grupą Wsparcia w Żałobie do Białki Tatrzańskiej. To był nasz pierwszy wyjazd z Hospicjum. Spędziłyśmy tam tydzień ferii.

Zatrzymaliśmy się w pensjonacie „U Bogdana”. Codziennie chodziliśmy na stok, aby uczyć się i doskonalić jazdę na nartach. W środę pojechaliśmy do Zakopanego. Mieliśmy czas na zwiedzanie i kupowanie pamiątek na Krupówkach. Potem poszliśmy do pizzerii oraz do kina na bajkę pt. „Księżniczka i żaba”. Wieczorem pan Bogdan,



właściciel pensjonatu zorganizował przejażdżkę quadem i skuterem śnieżnym.

Wieczorami odbywały się spotkania, na których rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie. Lepiej się poznawaliśmy i dobrze się razem bawiliśmy, np. śpiewając piosenki.

Wyjazd sprawił nam wiele radości. **DZIĘKUJEMY** za wszystko, w szczególności naszym opiekunom: Gosi, Dorocie i Łukaszowi.

Magda i Karolina Gasik
Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie



Młodzieżowa Grupa Wsparcia

Jak co roku w Białce

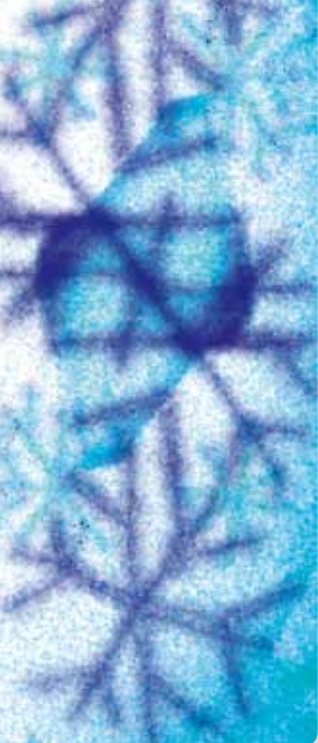
W tym roku, w okresie ferii Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie (w nieco powiększonym składzie) tradycyjnie odwiedziła Białkę Tatrzańską. Pod czujnym okiem naszych opiekunów odpoczywaliśmy w tym urokliwym, górskim kurorcie. Dobrze zorganizowany plan dnia pozwalał nam nie tylko szaleć na stoku z instruktorami, którzy pracowali nad naszymi umiejętnościami, ale również zregenerować siły w basenach termalnych w Bukowinie Tatrzańskiej – gdzie trzeba przyznać, odpoczynek jest przedni. Nie zabrakło także atrakcji takich jak kulig, czy kilkukrotny wypad na lodowisko. Wieczorem, po całodziennych szaleństwach przychodził czas na chwilę refleksji, przemyśleń i spotkań, na których mogliśmy ożywić wspomnienia o naszym nieobecnym rodzeństwie. Za te właśnie rozmowy, za opiekę i świadomość, że w każdej chwili możemy na was liczyć – dziękujemy wam opiekunowie w osobach Mirki, Wojtka i Marty.



Jak zwykle stanęliście na wysokości zadania. Już za wami tęsknię i z niecierpliwością czekam na następny wyjazd.

BUZIA PA
Katarzyna Biczowska
Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie





Czas upływał nam na doskonaleniu jazdy na nartach i snowboardzie. Jak na prawdziwych sportowców przystało, nie obyło się bez kontuzji. Cztery osoby poświęciły się aż za bardzo – Asia, Grześ, Bartek i Mateusz stworzyli grupę wsparcia poszkodowanych na stoku. Na szczęście wypadki nie były bardzo poważne i wszystko dobrze się skończyło. Wieczory natomiast poświęcaliśmy na wspólne rozmowy oraz wyjścia na łyżwy. Raz byliśmy też w kinie. Dniem różniącym się od pozostałych była środa. Wyjazd na basen oraz kulig i ognisko, pozwoliły nam zregenerować siły po kilku dniach intensywnego ruchu. W czasie pobytu, jedna z uczestniczek – Ewa obchodziła swoje 16 urodziny. Był oczywiście tort, prezent i śpiewanie.

W imieniu całej grupy, chciałabym podziękować naszym wspaniałym opiekunom – Mirce, Marcie i Wojtkowi, bez których wyjazd nie byłby w ogóle możliwy. Dzięki Wam mieliśmy najlepsze ferie – mogliśmy korzystać z wszelkich zimowych rozrywek, jednocześnie czując, że jesteśmy bliżej naszego zmarłego rodzeństwa. Dziękujemy za rodzinną atmosferę. Było cudownie! Już nie mogę doczekać się następnego spotkania i myślę, że pozostali również.

Karolina Zdunek

Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

Zacząło się od zaproszenia na wyjazd do Białki Tatrzańskiej. Pomyślałam, że może być fajnie – jadę. Wyjechaliśmy 5 lutego, tzn. w piątek o godzinie 22:30 spod siedziby Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. O godzinie 4:30 byliśmy na miejscu, niestety musieliśmy aż 2 godziny czekać na pokoje. Było gorąco, ale daliśmy radę. Zakwaterowaliśmy się w pokojach i zeszliśmy na śniadanie. Jeszcze tego samego dnia wypożyczyliśmy sprzęt do jazdy

na nartach i snowboardzie. Niestety, tego dnia już nie zjeżdżaliśmy, bo było za późno. Następnego dnia po śniadaniu poszliśmy na stok, poznaliśmy instruktorów, po obiedzie znowu na stok i tak miały kolejne dni. W wolnym czasie chodziliśmy za łyżwy. Organizowane były także spotkania grupowe, na których rozmawialiśmy o sobie, o swoim rodzeństwie oraz na inne przyjemne tematy.

Podsumowując, wyjazd mi się spodobał, była bardzo miła i przyjazna atmosfera. To mój pierwszy wyjazd w góry z Grupą Wsparcia, więc na snowboardzie dopiero uczyłam się jeździć, ale muszę powiedzieć, że szło mi całkiem dobrze. Szkoda tylko, że tak krótko tam byliśmy. Jeśli będzie taka możliwość, będę uczestniczyć również w następnych wyjazdach.

Ewa Wilska

Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

Podobały mi się spotkania, na których poznawaliśmy się i opowiadaliśmy o swoim zmarłym rodzeństwie. Według mnie te spotkania są potrzebne, aby się zintegrować oraz lepiej poznać.

Dominik Michalski

Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

5 lutego 2010 roku wyjechaliśmy z WHD do Białki Tatrzańskiej. Był to drugi tydzień naszych ferii.

Kiedy autobus ruszył, zaczęła się przygoda. Podróż była długa i męcząca, jednak nie popsuło to charakteru całego wyjazdu. Gdy dojechaliśmy, zakwaterowaliśmy się w pensjonacie „U Bogdana”. Po kilku godzinach snu poszliśmy wypożyczyć sprzęt. Nie wiedziałam, na co się zdecydować snowboard czy narty. W końcu wybrałam snowboard. Nie pożałowałam tej decyzji, chociaż muszę przyznać,





że wymagało to wiele cierpliwości i poświęceń. Najgorsze w tym wszystkim były wieczne upadki. Dobrze zrobiła nam jednodniowa przerwa. Był to wyjazd na basen w Bukowinie Tatrzańskiej. Można było poszaleć! Największą atrakcją są tam baseny

pod gołym niebem. Wieczorem mieliśmy kulig z prawdziwymi góralami. Niektóre wieczory spędziliśmy na wspólnych spotkaniach grupowych. Mogliśmy lepiej się poznać. Czasem graliśmy w karty. To dopiero była zabawa! Większości utkwiły w pamięci wyjścia na łyżwy. Wygłupialiśmy się na całego.

Najlepsza jak zawsze była ostatnia noc. Każdy starał się nie zmrużyć oka, żeby przypadkiem nie zostać wymalowanym pastą. Niektórym się to udało, a innym nie do końca.

Postaram się nie przegapić następnego wyjazdu, bo wiem, że miałabym czego żałować.

Małgosia Wołosiewicz
Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żalobie

Grupa Wsparcia dla Rodzeństwa

Czas minął bardzo szybko

Jesteśmy bardzo wdzięczni WHD za zorganizowanie nam ferii. Pomysł wyjazdu w góry był bardzo trafny. Kiedy zebraliśmy się w siedzibie Hospicjum przy ul. Agatowej, okazało się, że do naszej grupy dołączyły dwie nowe osoby. Wyruszyliśmy dosyć późno – po 22. Podróż dłużyla się niesamowicie, szczęście mieli ci, którym udało się zasnąć w auto-karze. Na miejsce dotarliśmy nad ranem. I tak oto zaczęła się nasza zimowa przygoda. Dni od 5 do 10 lutego spędziliśmy w Białce Tatrzańskiej. Każdy dzień zaczynał się stosunkowo wcześnie, bo około 7 rano. Większość czasu spędzaliśmy na stoku narciarskim, gdzie pod czujnym okiem instruktorów z zapalem uczyliśmy się jazdy na nartach. Każdy z nas odniósł swój sukces – mniejszy lub większy.

Nie obyło się rzecz jasna bez upadków, ale mimo wszystko jesteśmy z siebie dumni.

Czas minął bardzo szybko. Niechętnie rozstawaliśmy się ze sobą, a najbardziej frustrowała nas myśl, że ferie się kończą i czas wracać do szkoły.

Chcemy gorąco podziękować organizatorom za wspaniały wyjazd, a w szczególności Łukaszowi i Magdzie, którzy w natłoku obowiązków znaleźli czas, by się nami zająć.

Marzena, Michał i Karolina
z Grupy Wsparcia
dla Rodzeństwa Pacjentów WHD





Grupa Wsparcia jest wspaniała

Grupa Wsparcia jest przewspaniała, do Białki Tatrzańskiej mnie ostatnio zabrała. Jeździć na nartach się tam uczyłam, mnóstwo energii i siły zużyłam. Lecz moc z radości, satysfakcji czerpałam, coraz więcej i szybciej zjeżdżać chciałam. Nagle choroba mnie nawiedziła, ale reakcja opiekunów natychmiast ją przepędziła.



Za cudowną zabawę, nocne rozmowy, dziękuję całemu Hospicjum, szczególnie Łukaszowi.

**Marzena Barcińska,
siostra Kasi
Grupa Wsparcia
dla Rodzeństwa Pacjentów WHD**

*Korzystalіśny
z wszelkich zimowych
rozrywek,
jednocześnie czując,
że jesteśmy bliżej naszego
zmarłego rodzeństwa*



Akcje charytatywne

W roku szkolnym 2009/2010, uczniowie klasy VIa ze Szkoły Podstawowej z Oddziałami Integrycyjnymi nr 280 w Warszawie wraz z rodzicami i wychowawcą zorganizowali 4 akcje charytatywne na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Podczas dwóch akcji sprzedawaliśmy domowe wypieki, każdy mógł nabyć pyszne ciasta i babeczki. Kolejna akcja odbyła się w Walentynki – sprzedaż serduszek z wróżbami, a ostatnia w Dzień Kobiet. Tego dnia każdy mógł kupić wykonane własnoręcznie przez uczniów słodkie kwiatuszki.



Cieszę się, że dzieci chcą pomagać innym i potrafią angażować się w długotrwałe przedsięwzięcia. Mam nadzieję, że pozostaną im w pamięci te chwile i będą kontynuować ideę pomocy potrzebującym.

Alicja Salamońska
wychowawczyni klasy VI a

Podczas przeprowadzonych akcji uczniowie zebrali 860 zł.

Uczniowie odwiedzali klasy i zachęcali do kupowania oraz opowiadali, na jaki cel zbierają pieniądze. Nauczyciele i dzieci przyjęli ich serdecznie i z radością. Słodkości rozchodziły się w szybkim tempie.



Dzieci chcą pomagać innym i potrafią angażować się w długotrwałe przedsięwzięcia

Kursy USG

Od 2006 roku w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przy Poradni USG Agatowa organizowane są specjalistyczne kursy dla lekarzy. Od 2010 roku kursy te podzielone są na dwa rodzaje: kursy podstawowe pt: „Kardiologia płodu, badania Dopplerowskie, ciąża mnoga” oraz kursy dla zaawansowanych „Kardiologia płodu, 3-4D, STIC”.

Podczas kursów podstawowych omawiane są bardzo dokładnie zasady badań echo, Doppler, ze szczególnym uwzględnieniem najczęstszych patologii i badań USG w ciążach wielopłodowych. Wykładowcy starają się przekazać nie tylko wiedzę teoretyczną z zakresu ultrasonografii położniczej, badań dopplerowskich, kardiologii prenatalnej, ale także praktyczną – prezentując badania wykonywane przez pracowników Poradni USG. Organizatorzy starają się również propagować ideę opieki paliatywnej w aspekcie nieuleczalnych chorób rozpoznawanych u płodów. Celem prowadzonych kursów jest nauczenie, jak przeprowadzać badania i jak patrzeć na obraz USG. W obecnych warunkach nie ma możliwości uczenia pracy przy aparacie USG – organizator zakłada, że osoby przyjeżdżające na kursy samodzielnie wykonują badania – niestety „klawiszologii” każdy musi nauczyć się sam.

Podczas kursów dla zaawansowanych omawiane są trudniejsze wady serca, a nacisk

kładziony jest na wykorzystanie w codziennej pracy technik 3D i 4D (wolumetrycznych). Każdy z uczestników ma możliwość praktycznego wykorzystania programu 4DView i samodzielnego opracowania przygotowanych „bloczków” z badań, jak również rekonstrukcji obrazu 3D na aparacie USG. Program obejmuje także pokazy badań pacjentek.

Wszystkie organizowane przez Fundację WHD kursy oceniane są bardzo wysoko, o czym świadczą przytaczane poniżej opinie ich uczestników.

Redakcja

Serdecznie dziękuję za umożliwienie uczestnictwa w kursie. Ideą HOSPICIJUM jestem głęboko poruszony i z całą pewnością będę ją wspierał w mojej działalności.

Pozdrawiam cały zespół z ul. Agatowej, życząc wielu sukcesów w roku 2010. Do zobaczenia w kwietniu.

Paweł Wandelt (Poznań)

Serdecznie dziękuję, że mogłem uczestniczyć w kursie organizowanym przez Panią Docent. Kurs ten był zupełnie inny niż wszystkie, w których dotychczas brałem udział, a było ich wiele. Chciałem podziękować Wszystkim wykładow-

*Nie było to
cytowanie
podręczników,
ale praktyczna wiedza,
która jest bezcenna*



dr hab. n. med. Joanna Szymkiewicz-Dangel w otoczeniu uczestników kursu

com za ich zaangażowanie i chęć przekazania praktycznych wskazówek, jak wykonywać poprawnie i skutecznie badania prenatalne. Nie było to cytowanie podręczników ale praktyczna wiedza, która jest bezcenna. Prezentacja kolegów z Katedry Anatomii znakomita. Wiedza z echokardiologii płodu, którą pogłębiliśmy na Pani kursie znacznie poprawi jakość badań usg płodu, jaką my położnicy codziennie wykonujemy w szpitalu lub w naszych praktykach. Z niecierpliwością będę oczekiwał kolejnego kursu. Jestem pod wrażeniem pracy, jaką wykonuje Wasze Hospicjum. Idea opieki paliatywnej nad dziećmi chorymi jest dla mnie czymś nowym i niezwykłym i chętnie się z nią podzielę z kolegami z Oddziału w Szpitalu Powiatowym w Pszczynie, w którym pracuję. Problem dzieci chorych i uszkodzonych, przez różne czynniki nie jest mi obcy, gdyż sam posiadam dziecko niepełnosprawne. Wyobrażam sobie, jakie Państwo musieli pokonać problemy, aby stworzyć taką placówkę. Sam z moją żoną i kilkoma innymi rodzicami walczyliśmy od kilku lat o szkołę w Czechowicach-Dziedzicach, w której dzieci niepełnosprawne mogłyby się w miarę swoich możliwości, normalnie uczyć. Niestety, dla lokalnej władzy jest to problem niepopularny i zbyt trudny do pokonania, ale my nie odpuszczamy i dzięki Państwa Placówce, wiemy że jest to możliwe.

Do zobaczenia na kolejnym kursie.

Z wyrazami głębokiego szacunku.

Stanisław Majka (Czechowice)



Bardzo dziękuję za wspaniały kurs! Wiedza trudna dla nas ginekologów została nam podana w bardzo zrozumiały sposób, wyczerpująco. Mam nadzieję na następne szkolenia. Życzę pomyślności w Nowym Roku.

Anna Firek- Gwizdak (Zamość)

Serdecznie dziękuję za przekazaną w trakcie kursu wiedzę. Ogromny ładunek teorii okraszony ciepłem i empatią sprawił dużą radość w odbiorze. Brakowało mi jednak pracy przy aparacie usg (tak naprawdę tylko praca z aparatem daje możliwość nauczenia się prawidłowego protokołu badania).



Pomysł opieki hospicyjnej, to duże wyzwanie. Gratuluję odwagi i siły. Myślę, że zapotrzebowanie na pomoc jest ogromne, pozdrawiam serdecznie

Krzysztof Polak (Pszczyna)

Bardzo serdecznie dziękuję za umożliwienie mi wzięcia udziału w kursie zorganizowanym przez Państwa Fundację w grudniu. Muszę przyznać, że bardzo długo poszukiwałam kursów prowadzonych przez Panią Docent Joannę Dangel. Kilka lat temu brałam udział w kursie usg, zorganizowanym pod kierownictwem Pana Profesora Romualda Dębskiego, podczas którego jednym z wykładców była Pani Docent Joanna Dangel. Jej wykłady były fantastyczne. Próbowałam dostać się na Jej wykłady, ale nigdzie nie mogłam znaleźć kursów z Jej udziałem, lub nie było już miejsc. Jakże ogromne było moje zdziwienie, gdy dotarłam do kursów organizowanych przez Państwa Fundację. Bez namysłu zapisałam się na najbliższy z nich. I BYŁO WARTO!

Kurs jest zorganizowany perfekcyjnie, prowadzony w bardzo ciekawy sposób, wykładowcy są fantastyczni – słucha się ich z zapartym tchem. Był to mój pierwszy kurs w którym nie byłam tylko słuchaczem, ponieważ ja sama mogłam zostać wysłuchana. Za wszystko gorąco dziękuję tej cudownej RODZINIE z AGATOWEJ, podkreśliłam słowo rodzinie – bo właśnie taka atmosfera tam panuje. Dziękuję.

Gorąco pozdrawiam,

Katarzyna Podlewska-Rok (Radziejów)

Spotkanie wolontariuszy

W styczniu odbyło się pierwsze w tym roku spotkanie wolontariuszy WHD. Zebraliśmy się w sali kominkowej w siedzibie Fundacji, by rozmawiać o naszych podopiecznych, ale przede wszystkim o żałobie. Były wśród nas osoby związane z Hospicjum od kilku lat, ale także nowi wolontariusze. Agnieszka, psycholog Hospicjum, przybliżyła nam proces przeżywania żałoby. Dzięki niej mogliśmy lepiej zrozumieć swoje reakcje i uczucia towarzyszące człowiekowi w tym trudnym okresie. Wiem, że odejście podopiecznego jest niełatwym doświadczeniem. Potem pojawia się szok i pustka, brak akceptacji i złość, bunt, rozpacz, nawet poczucie winy. Nagle mamy za dużo wolnego czasu, tworzy się przestrzeń, której nic nie może wypełnić. Jednak nie można się wcześniej przygotować do tego momentu, bo zawsze jest dużym zaskoczeniem. Towarzyszenie choremu dziecku

uczy żyć tu i teraz. Zamiast zaprzętać głowę myśleniem o śmierci, lepiej jest czerpać radość z każdej wspólnej chwili doceniając jej piękno. Tak tworzą się wspomnienia, które zostają z nami. Są najcenniejszym prezentem, jaki można dostać.

Małgorzata Klimkiewicz
Wolontariuszka WHD

*Towarzyszenie
choremu dziecku
uczy żyć tu i teraz*



Uczestnicy spotkania, trzecia od lewej - psycholog WHD Agnieszka Chmiel-Baranowska, na dole - koordynator wolontariatu - Łukasz Strojnowski

Rozbudowa przy Agatowej

W styczniu 2010 roku zakończył się pierwszy etap rozbudowy siedziby Fundacji WHD, który objął budowę nowoczesnej sali wybudzeń dla pacjentów Poradni Stomatologicznej oraz przestronnej poczekalni dla osób korzystających z usług Poradni USG. Do sali wybudzeń został zakupiony nowoczesny sprzęt do monitorowania funkcji życiowych u pacjentów po przeprowadzonym w narkozie zabiegu. Natomiast poczekalnia



Poradni USG została wyposażona w telewizor i wygodne meble, pozwalające ciężarnym pacjentkom w komfortowych warunkach oczekiwać na badanie. Powstał także kącik zabaw dla najmłodszych pacjentów Poradni. Przy okazji prowadzonych prac powiększone zostało pomieszczenie socjalne, w którym pracownicy Fundacji przygotowują i spożywają posiłki.

Kolejny etap prac obejmuje wybudowanie sali wykładowej na potrzeby prowadzonych przez Fundację WHD szkoleń oraz powiększenie szatni



dla pielęgniarek i zwiększenie powierzchni magazynowych. Zakończenie prowadzonych prac planowane jest na koniec kwietnia 2010 r.

Wojciech Marciniak
Fundacja WHD
fol. Rajmund Nafalski

W styczniu br. zakończył się pierwszy etap rozbudowy siedziby Fundacji WHD



Nowe pomieszczenie socjalne



Widok na nowowytbudowaną salę wybudzeń (po środku).



Nowa poczekalnia w Poradni USG

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