
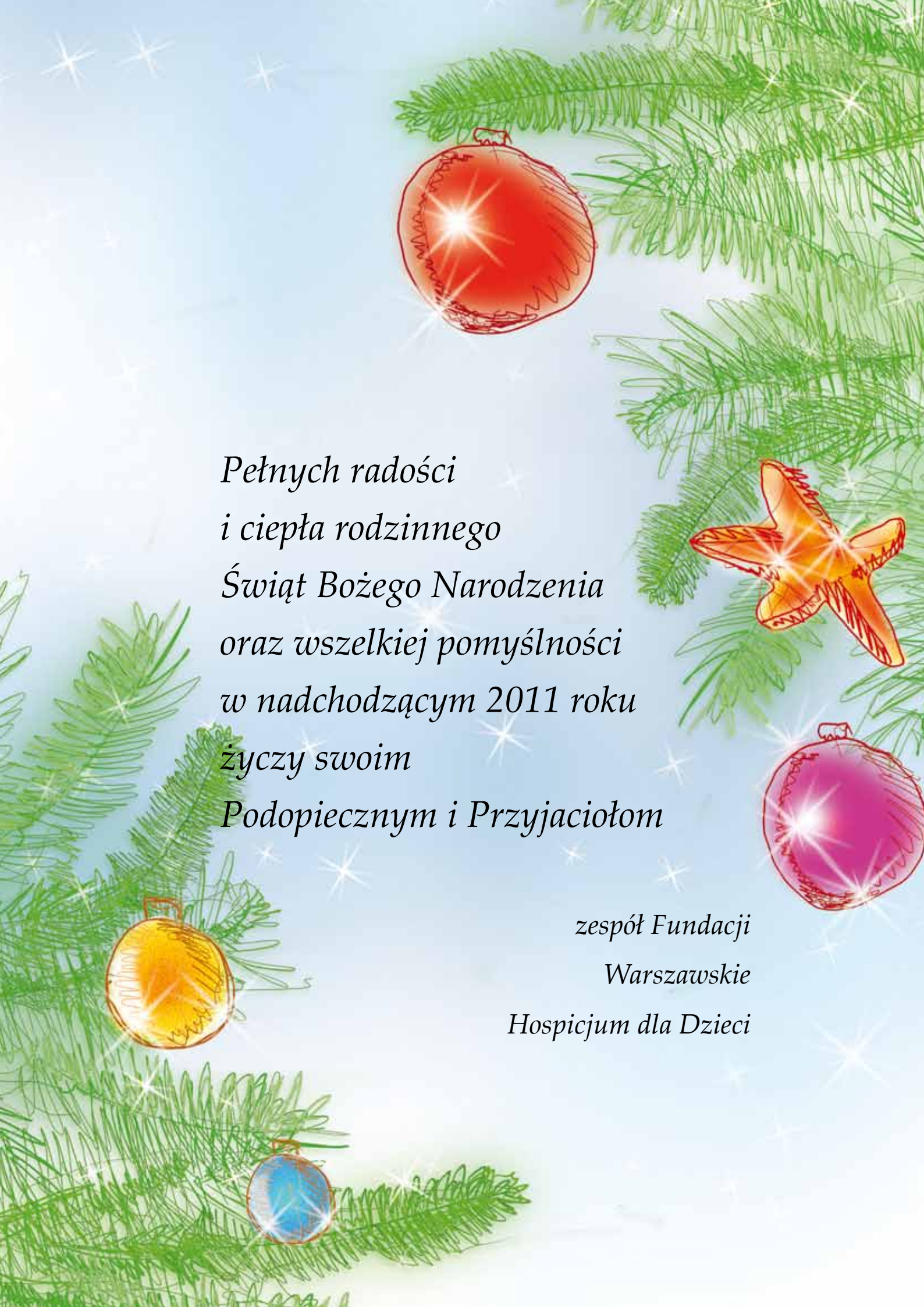


hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 4 (54) grudzień 2010 r.



**Ludzie
marzą
o aniołach,
ja miałam szczęście,
trzymałam jednego
w ramionach... str. 6**



*Pełnych radości
i ciepła rodzinnego
Świąt Bożego Narodzenia
oraz wszelkiej pomyślności
w nadchodzącym 2011 roku
życzy swoim
Podopiecznym i Przyjaciółom*

*zespół Fundacji
Warszawskie
Hospicjum dla Dzieci*

Fakt przyjęcia dorosłego mężczyzny do hospicjum dla dzieci może wydawać się dziwnym, jednak w pobliżu, gdzie mieszkał, nie było placówki, mogącej zaopiekować się nim w odpowiedni sposób. Na prośbę Mazowieckiego Oddziału Wojewódzkiego NFZ Filipem zajęli się lekarze i pielęgniarki z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Ciężko udawać bohatera

Rozmowa z Filipem Pakoszem – podopiecznym Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Witam wszystkich. Mam na imię Filip. Pod opiekę Hospicjum trafiłem ze względu na zły stan zdrowia. Od czternastu lat choruję na nowotwór – neuroblastoma śródpiersia. Obecnie to już piąty przerzut, choć nie jestem pewien, bo w pewnym momencie przestałem liczyć. Przez te wszystkie lata udawało mi się wychodzić z walki z chorobą obronną ręką. Teraz jest inaczej. Nie mówię, że jest źle, ale jest ciężko. Chcę opowiedzieć moją historię, by pokazać, że choroba to nie wyrok, że jeszcze można żyć i korzystać z życia.

Zachorowałem, będąc małym chłopcem, więc można powiedzieć, że choroba towarzyszy mi przez większość moich dni. Życie z chorobą jest specyficzne – sprawia ona, że człowiek musi szybciej wy dorosnąć. Mając kilkanaście lat trzeba podejmować często bardzo trudne decyzje – nie jest to łatwe, ale nie ma innego wyjścia. Ciężko jest też zaakceptować swoje ograniczenia, niezależnie od tego czy jesteś dzieckiem czy dorosłym człowiekiem. Za każdym razem, kiedy nie mogłem czegoś zrobić, bo było to uwarunkowane pobyt w szpitalu, badaniami czy bólem, zadawałem sobie pytanie, dlaczego inni mogą a ja nie mogę. I to był zawsze największy minus tego wszystkiego. Takie życie w zasadzie nie

ma plusów, było jednak kilka wyjątkowych sytuacji, które mogłyby się nie wydarzyć, gdyby nie moja choroba.

Jakie to sytuacje?

Myślę, że nie miałbym okazji uczestniczyć w audycji u papieża Jana Pawła II. Kiedy byłem w CZD, zorganizowano wyjazd do Watykanu wyłącznie dla chorych dzieci. Pomyślałem, że nikt z moich zdrowych rówieśników nie pojechał, a ja tam byłem, ponieważ jestem chory. Poczułem się w jakimś sensie wyróżniony, ale z drugiej strony, trzeba się zastanowić czy cena, jaką płacę za te kilka chwil szczęścia, jest adekwatna...

Kolejną, wyjątkową dla mnie sytuacją jest fakt, że trafiłem pod opiekę Hospicjum. Widać, że pracują tu ludzie, dla których praca jest pasją. Dotychczas lecząc się, odczuwałem, że jestem kolejnym „numerkiem” w kolejce do lekarza. Kiedy trafiłem pod opiekę WHD, zauważyłem ogromną różnicę w podejściu do pacjenta. Tutaj każdy jest traktowany indywidualnie. Czuję, że mam profesjonalną opiekę medyczną, ale mam też inne wyjście – mogę wybrać. Kiedy o coś zapytam, zawsze uzyskam odpowiedź. W szpitalu to lekarz ma decydujące zdanie.



W Hospicjum, jeśli
zajdzie taka potrzeba,
ktoś przyjedzie,
poda leki,
wysłucha mnie,
po prostu zadba
o mnie jak o człowieka.
Wierzę, że to dar boży,
że się tu znalazłem



Filip Pakosz z żoną Małgorzata



podczas wycieczki do Watykanu

Nie chcę narzekać, bo przez te wszystkie lata lekarze starali się mnie wyleczyć, ale teraz mam porównanie i mogę powiedzieć, że w Hospicjum czuję się wyjątkowo jako pacjent. Bardzo ważne jest dla mnie wsparcie psychologiczne, jakie otrzymuję od Hospicjum. Wiem, że kiedy będzie mi źle, mogę zadzwonić i porozmawiać z jednym z pracowników lub wolontariuszy. Jeśli zajdzie taka potrzeba, ktoś przyjedzie, poda leki, wysłucha mnie, po prostu zadba o mnie jak o człowieka. Wierzę, że to dar boży, że się tu znalazłem.

Porozmawiajmy o marzeniach. Wiem, że lubisz podróżować.

Tak, podróżowanie to moje hobby. Miałem takie jedno marzenie, kiedy trafiłem pod opiekę WHD. Już podczas pierwszego spotkania pracownicy zapytali mnie, czy jest coś, co chciałbym zrobić, zobaczyć. Ponieważ jestem coraz słabszy, chciałem jeszcze raz pojechać do Watykanu na grób Jana Pawła II, by zawierzyć cały mój ból i prosić o łaskę cudownego uzdrowienia. Wcześniej chciałem pojechać

samochodem, kolega pożyczył dość wygodne auto, zaczęliśmy zbierać pieniądze. Wszystko wskazywało, że wyjazd dojdzie do skutku, jednak los chciał inaczej. Spadłem ze schodów i od tego czasu mam problemy z poruszaniem się. W tej sytuacji tak długa podróż samochodem byłaby dla mnie zbyt uciążliwa. Następnego dnia dowiedziałem się, że mogę polecieć samolotem z żoną i opiekunem, że będzie zorganizowany nocleg. Niesamowicie się ucieszyłem, bo nie spodziewałem się tak szybkiej reakcji. Wyjazd został zorganizowany w zaledwie kilka dni. Byłem wzruszony, że obcy ludzie wkładają tyle zaangażowania tylko po to, by spełnić moje życzenie. Całe życie miałem szczęście do niewytłumaczalnych zdarzeń i teraz było podobnie. Czasami myślę, że Bóg to wszystko wyreżyserował.



Jak było w Watykanie?

W Watykanie było super! Mieszkaliśmy w odległości 300 metrów od Bazyliki św. Piotra, w centrum Rzymu. Jednym słowem miejscówka pierwsza klasa.

Kiedy ja, moja żona i jej siostra dotarliśmy na grób Jana Pawła II utrudzeni podróżą, zaczęliśmy płakać. Każdy z nas pojechał tam z jakąś intencją, którą chciał przekazać. Modliłem się, żeby Papież wstał się za mną u Boga. Czuliśmy, że tak się dzieje. To było niezwykle przeżycie duchowe. Modliliśmy się i płakaliśmy przy grobie Ojca Świętego około godziny.



Strażnicy, którzy pilnują tam porządku, widząc nas, nie mieli śmiałości powiedzieć, żebyśmy przeszli dalej. Wiedzieli, że to jest dla nas bardzo ważne.

Czy jest jeszcze coś, co szczególnie zapamiętałeś z podróży do Włoch?

Tak, poranne cappuccino... i sposób, w jaki się traktuje osoby niepełnosprawne. W restauracji, kiedy widzą człowieka na wózku inwalidzkim, podchodzi kelner, który robi wszystko, żeby ten człowiek poczuł się jak ktoś wyjątkowy, żeby nie czekał długo na stolik, na podjazd czy windę. W Polsce w większości lokali taki klient to raczej kłopot, ale może to się kiedyś zmieni.

Czy coś się w Tobie zmieniło po powrocie z Watykanu?

Przede wszystkim bardzo się cieszę, że spełniło się moje marzenie właśnie teraz w tym momencie. Dobrze jest zrealizować coś takiego nawet, jeśli jesteś na końcu swojego życia, bo jak widać na moim przykładzie, na marzenia nigdy nie jest za późno.



Pojawiają się momenty zwątpienia, gorsze dni?

Takich dni i momentów było niemało. Po tylu latach walki ciężko przez cały czas udawać bohatera, mówić, że wszystko będzie dobrze. Jednak najgorzej jest, kiedy boli, bo wtedy nie liczy się nic. Uciekasz w środku przeciwbólowe, żeby uśmierzyć ból. Brakuje sił, przychodzi strach, bunt i myśli o śmierci.

Co robisz, by oddalić od siebie te myśli?

Sięgam pamięcią do wspomnień. Wracam w myślach do miejsc, w których byłem, kiedy mogłem się jeszcze swobodniej poruszać, przypominam sobie wszystkie szczęśliwe chwile. Bardzo ważne miejsce w moim życiu zajmuje Bóg. Oddałem Bogu swoje życie wraz z cierpieniem. Myślę, że kiedy cierpię, komuś innemu jest przez to lżej. Głęboko wierzę w cud uzdrowienia, który już nie raz przeżyłem i myślę, że teraz będzie podobnie. Cały czas mam nadzieję, że wyzdrowieję. W chorobie takiej jak moja, często przychodzi bunt, który może spowodować, że człowiek oddali się od Boga. Ważne jest, by w tym momencie nie poddawać się i nie użalać nad sobą, bo to do niczego nie prowadzi. Trzeba współpra-

cować z lekarzami i bezgranicznie zaufać Bogu, bo walka z chorobą jest jak walka ze złem.

Pewne przysłowie mówi, że najlepszym lekarstwem dla człowieka jest drugi człowiek. Czujesz wsparcie bliskich?

Niewątpliwie bardzo pomaga mi żona. Gdyby nie ona, myślę, że nie rozmawialibyśmy teraz ze sobą. Po prostu jest wspaniałą kobietą, która zawsze wszystkiego dopilnuje i nigdy nie narzeka. Myślę, że każdy, kto jest chory, powinien mieć przy sobie taką osobę. Jeśli nie żonę czy męża, to przyjaciela lub kogoś z rodziny, jednym słowem człowieka, z którym coś się przeżyło, z którym można powspominać. To bardzo pomaga przejść przez trud leczenia. Dla mnie tą wyjątkową osobą jest moja żona. Mam ogromne szczęście, że spotkałem takiego anioła.

Moja najbliższa rodzina także bardzo dzielnie znosi tę całą sytuację. Mama, teściowie i brat otaczają mnie opieką i pomagają mi.

Piękne jest to, co robią wolontariusze, kiedy przyjeżdżają bezinteresownie, by porozmawiać, znaleźć wspólne hobby albo po prostu pobyc. To bardzo mi pomaga, bo nie czuję się opuszczony. Widzę ludzi, którzy robią dla mnie coś z serca i utwierdzam się w przekonaniu, że jeszcze mogę być komuś potrzebny, mogę być dla kogoś interesujący. I to jest właśnie najpiękniejsze, kiedy widzisz, że komuś na tobie zależy.

**Dziękuję za rozmowę
Rozmawiała Małgorzata Klimkiewicz**

*Filip zmarł 5 listopada 2010 r.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się nim 58 dni.*



Wspomnienie

Ludzie marzą o aniołach, ja miałam szczęście, trzymałam jednego w ramionach...



*Nie pytam Cię Boże
dlaczego Ją zabrałeś,
lecz dziękuję za to,
że nam Ją dałeś*



Zuzia urodziła się 3.06.2010 r. z nieuleczalną chorobą, zespołem Edwardsa. Pierwszy miesiąc życia spędziła w szpitalu w Międzylesiu. Pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci była od 2.07.2010 r. Ten dzień był wspaniały, a zarazem przerażający, nie byłam pewna, czy dam sobie radę, czy sprostim tym wszystkim obowiązkom. Ilość leków, sposób ich podawania, sprzęt medyczny, mnóstwo ważnych informacji jednego dnia. Był to dla mnie szok, jednak z każdym dniem nabierałam coraz większej wprawy, siły i wiary w to, że będzie dobrze. Zuzia odeszła 22.09.2010 r. Żyła prawie cztery miesiące. Były to piękne miesiące, cieszyłam się każdą chwilą spędzoną z córeczką i starałam się, aby każda minuta jej życia była wyjątkowa. Wiedziałam, że ten dzień kiedyś nadejdzie, jednak nie spodziewałam się, że aż tak szybko. Zuzieńka przybierała na wadze, rosła, była śliczną dziewczynką. Naprawdę była silna. Byliśmy z mężem pewni, że będzie długo żyła. Niestety tak się nie stało. Stan zdrowia Zuzi pogorszył się kilka dni przed odejściem, stała się niespokojna, często płakała. Z dnia na dzień zachorowała na zapalenie płuc. Ostatnia jej noc była bardzo ciężka – nie mogła oddychać, potrzebowała tlenu. Nie spaliśmy tej nocy, bo nie sen był ważny, ważne było to,

aby pomóc naszemu skarbernkowi. Nie chciałam wierzyć własnej intuicji, ale czułam, że nadchodzi najgorsze. Rano 22 września przyjechała Basia Ważny, pielęgniarka Zuzi. Starła się podtrzymać mnie na duchu, tłumaczyła, że Zuzanka może tego nie przeżyć, a gdy będzie trzeba, muszę pozwolić jej odejść. Po kilku godzinach zostaliśmy sami, nasza trójka. Zuzia coraz częściej traciła oddech, a ja robiłam wszystko, aby do mnie wróciła...i wracała. Moja dziecinka była naprawdę silna. W pewnej chwili poczułam, że chcę wziąć córeczkę na ręce, tak spokojnie spała, jednak gdy trzymałam Ją w ramionach, przebudziła się. Spojrzała na mnie i zobaczyłam w Jej oczkach coś, czego nie umiem opisać. Bardzo mocno przytuliłam córeczkę do serca, pocałowałam i wyszeptalam Jej do uszka – bardzo Cię Kocham Skarbernku, ale jeżeli chcesz już odejść, to pozwalam ci Kochanie. Po chwili Zuzia przestała oddychać. Może to głupie, ale naprawdę czuję, że właśnie na te słowa czekała. Jestem Jej wdzięczna za to, że mogłam być przy Niej do końca, że mogłam Ją tulić do serca w tym ostatnim tchnieniu, że dała mi znak – mamusiu, to ta chwila...

Bardzo mi brakuje Zuzi, tego jak spała z rączką na oczku, jej patrzenia na mnie, tego jaka była





bez bólu i lęku. Ta myśl trzyma mnie przy życiu. Codziennie czuję Jej obecność. Zuzia była cudownym dzieciątkiem, już tu na ziemi była Aniołkiem. Była mi bardzo potrzebna, ale Bogu bardziej.

Na grobku umieściliśmy napis: „Nie pytam Cię Boże dlaczego Ją zabrałeś, lecz dziękuję za to, że nam Ją dałeś.” Zuziaczku, byłaś naszą iskierką, najukochańszą córeczką. Na zawsze pozostaniesz w naszych sercach... Do zobaczenia w niebie.

W imieniu moim i mojego męża pragniemy bardzo serdecznie podziękować wszystkim pracownikom WHD za pomoc, za dobre słowa, za wszystko co dla nas zrobili. Przede wszystkim tym, którzy nas odwiedzali i byli z nami. Nie piszę nazwisk, ponieważ osoby, które mam na myśli, wiedzą, że to o Nich chodzi. Zawsze będziemy Wam wdzięczni. Dziękujemy...

Joanna i Michał Woś
Rodzice Zuzi

*Zuzia zmarła 22 września 2010 r.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się nią 83 dni.*

szczęśliwa podczas kąpania, jej delikatnego głosu. Życie bez ukochanego dziecka jest niewyobrażalnie trudne. Serce pęka na milion kawałków. Wraz z Zuzią odeszła część mnie, żal i ból pozostanie na zawsze, ale choć to trudne, trzeba żyć dalej. Muszę być silna i podnieść się dla Niej, bo wiem, że patrzy na mnie z góry. Jestem pewna, że nie chciałaby, abym się poddała. Tłumaczę sobie, że tam gdzie teraz jest, na pewno jest zdrowa i szczęśliwa, ma piękne skrzydełka i fruwa sobie



Wspomnienie

Tomek

Tomka i jego rodzinę poznałam prawie dwa lata temu. Nigdy nie zapomnę naszego pierwszego spotkania. Tego dnia Tomek zrobił na mnie ogromne wrażenie. Pomimo swojego stanu zdrowia, był pogodny, uśmiechnięty, pełen wyjątkowego poczucia humoru. Początki naszej znajomości nie były łatwe, ponieważ był nieufnym chłopcem. W miarę upływu czasu został moim przyjacielem. Rozmawialiśmy zwyczajnie, tak jakby był zdrowy. Opowiadał o istotnych dla niego sprawach, swoich zainteresowaniach, wspomnieniach ze szkoły. Interesował się militariami, grami komputerowymi oraz motoryzacją. Znał doskonale nowości z tych dziedzin. Mimo wielu ograniczeń spowodowanych chorobą, był aktywny m.in. lubił wycieczki do kina, zabawy z psem Tofikiem i spacer w ciepłe dni. W swoim krótkim życiu tak dotkliwie został doświadczony przez los postępującą chorobą oraz utratą matki. Był doskonałym słuchaczem i pocieszycielem. Często służył dobrą radą oraz wsparciem. Jego uśmiech, dawał mi siłę, dzięki której zapomniałam o swoich problemach. Bardzo rzadko rozmawialiśmy o jego chorobie. Często denerwował się, gdy poruszałam ten temat. Gdy czuł się gorzej, lubił trzymać mnie za rękę, a czasami upominał się o przytulanie. Był wyjątkową osobą i na zawsze pozostanie w mojej pamięci.

Kasia Kędzierska
Wolontariuszka WHD



Podczas Men's day na warszawskim Bemowie

Wiele niezapomnianych chwil

Dla mnie osobiście Tomek był i jest wyjątkowy. Był osobą niezwykle bezpośrednią, zawsze mówił to co myśli. Obnażył wiele moich słabości, za co z perspektywy czasu jestem mu bardzo wdzięczny. Z każdym spotkaniem można było dowiedzieć się nowej prawdy o sobie, prawdy



Po występie Grupy EMAUS
na wózkach od lewej Daniel i Tomek

często ożywiającej, zmuszającej do myślenia. Nie raz stawałem oko w oko z własną bezsilnością, bezradnością, by po chwili usłyszeć budujące słowa o przyjaźni. Zmęczenie i radość to częste uczucia, jakie towarzyszyły mi po wyjściu z mieszkania chłopca.



Men's day na warszawskim Bemowie

Z Tomkiem miałem przyjemność odbyć bardzo wiele rozmów – często wspólnie podróżowaliśmy, odwiedziliśmy niejedno kino, odbyliśmy niejedno spotkanie z ciekawymi ludźmi. Starannie dobierał sobie przyjaciół, zgromadził wokół siebie kilku wolontariuszy, którym zaufał i z którymi chciał spędzać czas – nie każdego wpuszczał do swojego świata.

Wiele wspólnych niezapomnianych, niepowtarzalnych chwil...

Po śmierci Tomka odebrałem telefon od jego taty, wyjątkowego człowieka, który zawsze, pomimo wielu trudnych doświadczeń życiowych, imponował mi cierpliwością, mądrością i niezwykle spokojem. Poprosił mnie, bym w jego imieniu bardzo podziękował wszystkim osobom z WHD zaangażowanym w towarzyszenie jego synowi: lekarzom, pielęgniarkom, w szczególności mającej wspaniały kontakt z chłopcem pielęgniarką Basi Ważny, księdzu Wojtkowi Gawrylukowi oraz psycholog Agnieszce Chmiel-Baranowskiej. Duży ukłon kieruję w stronę wolontariuszy. Czynie to z ogromną przyjemnością, gdyż znam dobrze Kasię Kędzierską, Jurka Lewaszowa i Jarka Galanta, i wiem, jak dużo dobra wnieśli w życie Tomka. Często sprawiali, że mógł zapomnieć na chwilę o samotności, że czuł się rozumiany, potrzebny. Przy Was Kochani słowo wolontariat nabiera prawdziwych barw.

Dziękuję Ci Tomku, że mogłem Cię poznać i towarzyszyć Ci nieudolnie w tym krótkim Twym ziemskim życiu, do zobaczenia...

Łukasz Strojnowski
Koordynator Pracy Wolontariatu

*Tomek zmarł 6 listopada 2010 r.
Chorował na dystrofię mięśniową Duchenne'a.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekowało się nim 459 dni.*



Men's day
Podczas przejażdżki sportowym samochodem.
Dziś tak jak wtedy
– wózek nie jest Ci potrzebny

List do Agatki

Pamiętam córeczko dzień, w którym dowiedzieliśmy się o Twoim istnieniu. Tata oszalał ze szczęścia. Miał dylemat jaki kupić wózek i łóżeczko, chciał, żeby dla jego księżniczki wszystko było naj... Miałaś być naszym pierwszym dzieckiem, więc czas oczekiwania na Twoje przyjście był czasem magicznym. Pamiętam Twój pierwszy ruch, pierwsze kopnięcie „motyle w brzuchu” i ły szczęścia, które spływały mi po policzkach. To był pierwszy dzień Świąt Bożego Narodzenia. Ciąża przebiegała bez zarzutu, nie czułam, że dzieje się coś złego. W 36 tygodniu ciąży nastąpiła niepewność i strach. Podczas badań lekarz wykrył kilka nieprawidłowości – miałaś powiększoną nerkę, nóżki nie były dobrze wykształcone. Na początku maja trafiłszy do Szpitala przy ul. Inflanckiej, następnego dnia do Instytutu Matki i Dziecka. Zapisano mnie na USG na 21 maja, termin porodu przypadał na 25 maja. Kolejne specjalistyczne badanie wykazało jedynie, że masz krótszą nóżkę. Nie spieszyło Ci się na ten świat, minął termin porodu, a Ciebie wciąż z nami nie było. Urodziłaś się 4 czerwca o godz. 20.05. Po czterech dniach trafiłyśmy do Centrum Zdrowia Matki i Dziecka. Ciągłe badania, żadnej diagnozy, tylko oczekiwanie przez dwa tygodnie. Twój tata nauczył się zakładać sondę i na własne żądanie wyszliśmy do domu. Nastąpił niezwykły czas, nasz wspólny czas w domu cudowny, choć krótki. W lipcu trafiłszy do klinicznego Szpitala Dziecięcego, w któ-



rym usłyszeliśmy coś, czego nigdy nie chcielibyśmy usłyszeć: „Proszę cieszyć się każdym dniem”. Nie mogłam uwierzyć, w to co usłyszałam. Wiesz aniołku, przez cały czas wierzyliśmy, że damy sobie radę, byłaś silna i chciałaś żyć. Wróciliśmy do domu, tata wziął urlop i wyjechaliśmy do dziadków. W sierpniu wróciliśmy na badania, znowu gorączka i podróż karetką do szpitala. Następnego dnia kilku lekarzy wraz z ordynatorem Oddziału Intensywnej Terapii zaprosiło nas na rozmowę. Dowiedzieliśmy się, że kolejna infekcja może spowodować, że zostaniesz podłączona do respiratora, że możesz umrzeć. Ogromny ból i płacz, rozmowa o Hospicjum. Zdecydowaliśmy, że chcemy wrócić do domu i wróciliśmy z nowymi ciociami. Szkoda kochanie, że tak późno.

*Cały czas wierzyliśmy,
że damy sobie radę,
byłaś silna
i chciałaś żyć*





Widzieliśmy, że każdego dnia cierpisz. Choroba rozwijała się błyskawicznie, ból towarzyszył Ci w ostatnich dniach. Czwartego października skończyłaś 4 miesiące, czas płynął bezlitośnie. Dzień później prosiłam Cię, żebyś się jeszcze nie poddawała, mimo że byłaś już bardzo zmęczona, nie spałaś, a leki nie przynosiły już ukojenia. Pamiętam, jak kiedyś przespałam porę karmienia. Byłam zła na siebie, ale Ty córeczko też się nie obudziłaś. Napisałam cioci Mirce, że jesteś bardzo słaba, a ona poprosiła, żeby tata wyszedł wcześniej z pracy. Nadal prosiłam Cię, żebyś jeszcze chwilę zaczekała. Przyjechał tata. Przypomniałam sobie, że są jego imieniny, ale przez to wszystko, zapomniałam o nich. Wkrótce przyjechała dr Kasia z Mirką. Odbyłyśmy trudną rozmowę na temat podania Tobie nowego leku, dosyć silnego jak na Twoje słabe serduszek. Podano Ci najmniejszą dawkę, pani dr powiedziała, że już jest lepiej, ale ja wciąż byłam niespokojna. Później podałam Ci córeczko lek na obniżenie gorączki, tata ukradkiem dał Ci buziaka. Zdążył wyjść z pokoju, a Ty kochana głęboko westchnęłaś i odeszłaś. Płakaliśmy i krzyczeliśmy, bo odeszłaś tak nagle. Jedenastego października pożegnaliśmy Cię. Następnego dnia wróciliśmy do domu, do pustego domu, w którym zostały Twoje rzeczy, do domu bez Ciebie. Serce pękało z bólu.

Tamtej nocy śniłaś mi się bez sondy, bez maski tlenowej, uśmiechnięta i pogodna. Patrzyłaś na mnie swoimi niebieskimi oczami.

Wiem, co mi chciałaś powiedzieć...



Pragniemy serdecznie podziękować wszystkim pracownikom WHD, a szczególnie dr Kasi Marczyk, Mirce Ślęzak, księdzu Wojtkowi za ostatnie pożegnanie oraz naszym wolontariuszkom Madzi i Monice.

**Dziękujemy.
Katarzyna Zielińska i Artur Adamiak
rodzice Agatki**



Przytoczę tekst bliskiej mi piosenki. Tekst nie jest dosłownym tłumaczeniem lecz literacką interpretacją.

Eric Clapton,, Tears In Heaven” (Łzy w niebie)

*Czy będziesz znała moje imię,
gdy spotkamy się w niebie?
Czy wciąż będziemy tacy sami,
gdy spotkamy się w niebie?
Muszę być silny i prowadzić życie dalej,
ponieważ wiem,
że teraz nie mogę być z Tobą tu, w niebie.*

*Czy weźmiesz mnie za rękę,
gdy spotkamy się w niebie?
Czy pomożesz mi wstać,
gdy spotkamy się w niebie?
Będę szukał mojej drogi,
przez noc i dzień,
Ponieważ wiem,
że teraz nie mogę zostać z Tobą tu, w niebie.*

*Czas może Cię sprowadzać,
Czas może zgiąć Twoje kolana,
Czas może złamać Ci serce,
Więc zacznij prosić, zacznij błagać.*

*Za drzwiami jest pokój i wiem,
że nie będzie już więcej łez w niebie.*

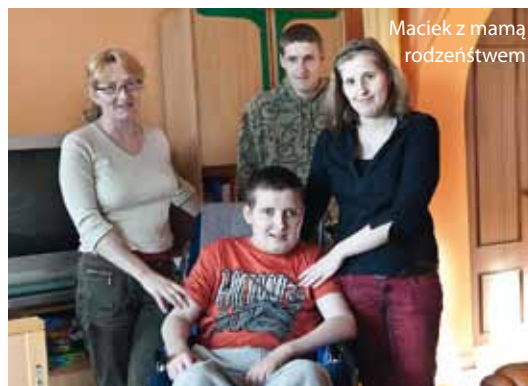
*Agatka zmarła mając 4 miesiące,
cierpiała na zespół wad wrodzonych,
pod opieką Warszawskiego Hospicjum
dla Dzieci była 45 dni.*

Nasi podopieczni

Nasza historia

Opowiem Wam naszą historię. Wszystko zaczęło się ponad 2 lata temu, chociaż wtedy nie wiedzieliśmy, że to dopiero początek. Nasz najmłodszy syn Maciek spadł ze schodów, a potem znowu i kolejny raz... W ciągu kilku miesięcy z powodu urazów powstałych na skutek upadków, Maciej odwiedził szpital przy ulicy Niekłańskiej osiem razy. Tam postawiono diagnozę: epilepsja. Trochę to nami wstrząsnęło, ale wśród znajomych są osoby chore na padaczkę, więc problem tej choroby nie jest nam obcy. Maciek zrozumiał, że jest chory i tak będzie już zawsze. Wy tłumaczyliśmy mu, że z epilepsją można żyć długo i szczęśliwie. Niewielkie zmiany w trybie życia, regularne przyjmowanie leków oraz brak upadków i dobre samopoczucie syna, utwierdzały nas w przekonaniu, że najgorsze już za nami. Niestety, Maciek stawał się coraz słabszy, spał po kilkanaście godzin na dobę, a mimo to nie zawsze miał siłę, by przejść kilka kroków.

Ponownie odwiedziliśmy szpital przy ul. Niekłańskiej. Badania nie wykazały niczego niepokojącego. Za kilka dni Maciek miał wrócić do domu. Była niedziela 10 stycznia, piętnaste urodziny syna. Maciek zamówił swój ulubiony sernik, więc upiekliśmy go rano, zapakowaliśmy prezenty i pojechaliśmy do szpitala. Nasz syn był nieprzytomny, powiedziano nam, byśmy obserwowali monitory i próbowali obudzić Maćka. Robiliśmy to przez następne 9 godzin, ale nie udało się. Około godziny 21 anestezjolog powiedział, że naszego synka



Maciek z mamą
rodzeństwem

trzeba wprowadzić w stan śpiączki farmakologicznej i podłączyć go do respiratora. Potem był OIOM, nasze dziecko i mnóstwo rurek. Kiedy po kilku dniach wybudzono go ze śpiączki, nie wiedział gdzie jest i co się właściwie wydarzyło, był słaby, często zasypiał. Cierpliwie tłumaczyliśmy chłopcu, co się stało. Kiedy Maciek zrozumiał, do czego służą te wszystkie aparaty i rurki powiedział, że nie chce tak żyć. Pisał krótkie zdania na kartce, a my mówiliśmy do niego, bez końca mówiliśmy... To był nasz sposób porozumiewania się.

Przekonywaliśmy go, że warto walczyć, bo kochamy naszego synka nade wszystko, że warto żyć, bo jeszcze wiele przed nim. Lekarze i pielęgniarki pomogą nam i razem damy sobie radę. Długo to trwało, ale Maciek w końcu uwierzył, że nie wszystko jeszcze stracone. Przewie-

*Maciek
coraz częściej
się uśmiecha*





podczas spaceru w Warszawskim ZOO

ziono go karetką do Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie powoli odzyskiwał siły. Usunięto mu cewnik, respirator zamieniono na maskę tlenową, zaczął samodzielnie jeść. Z pomocą drugiej osoby Maciek mógł zrobić kilka kroków. Niestety ta poprawa okazała się krótkotrwała. Coraz częstsze ataki kaszlu trwające godzinami, niemożność odkrztuszenia wydzieliny zalegającej w płucach, bardzo męczyły Maćka. Wkrótce pojawiły się problemy z przetykaniem i ciągle krztuszenie się. Maciek chudł w oczach i tracił siły. Ponowna wizyta w CZD, a potem podanie sterydów nie przyniosły spodziewanych rezultatów. Maciek znalazł się na OIOM-ie. Był zmęczony, ale nie chciał się z nami rozstawać, chciał wrócić do domu. Prosił: „Mamo, niech mi dadzą spokój, chcę odpocząć, chcę do domu”. Następnego dnia powiedziano nam, że Maciek cierpi na zespół Leigha. Nie zabrzmiało to groźnie, ale wkrótce okazało się, że te kilka słów to wyrok...

Mogliśmy zostawić syna na OIOM-ie, zgodzić się na tracheostomię i codziennie spędzać z nim po 10 godzin, a potem zostawiać go tam samego na noc (regulamin OIOM). To była najtrudniejsza decyzja w naszym życiu. Zdecydowaliśmy się na powrót do domu, razem. W czasie 106 dni pobytu w szpitalach spotkaliśmy wielu ludzi, których poświęcenie i pasja, z jaką wykonywali swój zawód, pomogły nam przetrwać niejedną trudną chwilę. Lekarze i pielęgniarki z OIOM-u i oddziału Neurologii i Epileptologii z CZD, pani psycholog Anna Jakubowska, doc. Katarzyna Kotulska – lekarz prowadzący Maćka, to osoby, którym zawdzięczamy wiele. Kiedy zadecydowaliśmy o powrocie do domu, Maciuś był naprawdę słaby, wiedzieliśmy, że może odejść. Saturacja ciągle spadała, wielogodzinny, duszący kaszel strasznie

męczył i nie ustawał. I wtedy pani Kotulska powiedziała: „Przedstawię pani pana doktora Tomasa Dangla, to bardzo dobry człowiek. Prowadzi hospicjum dla dzieci. Tam pracują zresztą sami dobrzy ludzie”.

To był punkt zwrotny. Potem w krótkim czasie miało miejsce wiele zdarzeń. Wieczorem dostaliśmy asystor kaszlu. To urządzenie dość łatwe w obsłudze, umożliwia odkształcanie wydzieliny. Spokojny oddech naszego syna, to było coś, czego nie spodziewaliśmy się już usłyszeć. Maciek poruszał tylko dłońmi i głową, nie mógł spać na tradycyjnym łóżku. Hospicjum dostarczyło nam specjalne łóżko i materac przeciwoleżynowy, asystor kaszlu, o którym już pisałam, podnośnik (w końcu Maciek ma 15 lat, 180 cm wzrostu i trochę waży), koncentrator tlenu i inhalator, a dr Tomasz Dangel opracował dietę ketogenną, która od miała być podawana przez sondę. Poznaliśmy doktora i jego współpracowników 26 maja o godzinie 14, a następnego dnia w południe byliśmy w domu. W pokoju stało nowe łóżko i wszystkie medyczne sprzęty, które okazały się niezbędne. Maciek nie ma już sondy założonej przez nos, tylko PEG-a. PEG to rodzaj przezskórnej gastrostomii – rurka wystaje z brzucha. Jest to niezwykle wygodny sposób podawania diety. Nasz syn jest z niej bardzo zadowolony. Kiedy wróciliśmy ze szpitala, chłopiec bardzo się bał. Nie wiedział, czy damy sobie radę. Nie chciał być w CZD, choć tam czuł się bezpieczny, chciał być w domu z nami, z rodziną. Jednak mimo naszej opieki i miłości Maciek nie czuł się w domu do końca bezpiecznie i komfortowo.

I właśnie za to jesteśmy Wam wdzięczni najbardziej... Za to, że czuwacie nad nami, za codzienne telefony, ciągłą gotowość do niesienia pomocy, za to, że udało się Wam pogodzić szpital i dom. Teraz Maciek czuje się w domu bezpieczny jak w szpitalu, jest silniejszy i pogodniejszy. Uwielbia odwiedziny, im więcej osób tym weselej. Pielęgniarki, lekarze, wolontariusze, prawie codziennie ktoś u nas jest, czasem trudno uwierzyć, że do domu ciężko chorego dziecka można wnieść tak wiele radości. Gry planszowe i logiczne z wolontariuszami, prowadzone na miarę możliwości Maćka, są chyba jego ulubionym zajęciem. We wrześniu, dzięki pomocy Hospicjum, wybraliśmy się do ZOO. To było dla Maćka bardzo ważne. No i wiecie co, Maciek coraz częściej się uśmiecha, a ma naprawdę piękny uśmiech.

**Asia i Witek Hyszko
rodzice Maćka**

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opiekuje się Maćkiem od 27 maja 2010 r.*

Listopadowa Msza Święta

Tradycją jest, że w pierwszą niedzielę listopada w kościele pod wezwaniem św. Marka Ewangelisty przy ul. Zamiejskiej 6 W Warszawie, co roku jest sprawowana uroczysta Msza Święta w intencji zmarłych dzieci i ich rodzin, które były pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. My, rodzice z Grupy Wsparcia dla Rodziców w Żałobie zawsze z niecierpliwością czekamy na tę jakże ważną dla nas uroczystość. W tym roku termin tej wyjątkowej Mszy przypadł na 7 listopada. Wchodzących do kościoła zaskoczył widok białego serca ułożonego z płonących zniczy i trzy wazony z białymi chryzantemami. Mszę odprawił kapelan WHD, ksiądz Wojtek. Bardzo nas rozculiły i wzruszyły jego pierwsze słowa, w których powiedział, że spotkaliśmy się, aby zjednoczyć się we wspólnej modlitwie za nasze zmarłe dzieci, które są tu razem z nami... Chyba niejednemu z nas wyjął te słowa z myśli, bo obecność naszych dzieci była bardzo odczuwalna, choćby przez białe chryzantemy przy ołtarzu. Każda była symbolem obecności duszy ukochanego dziecka. Tak czułam ja i inni rodzice zebrani w kościele. Jak zawsze świątynia była wypełniona po brzegi, ponieważ na tę uroczystość przybyli nie tylko rodzice, ale całe rodziny i przyjaciele rodzin, którzy nie mogą się pogodzić z nieobecnością naszych dzieci. Wszystkich zgromadziła tego dnia miłość i nadzieja – jak to pięknie powiedział ksiądz Wojtek – nadzieja, że na pewno wkrótce spotkamy się z nimi, ale nie



tu na ziemi lecz w lepszym świecie, bo jesteśmy tu tylko przechodniami. Ta nadzieja pozwala nam znieść ból po ich stracie i daje siłę, by żyć dalej.

Najbardziej wzruszającą częścią uroczystości było wyczytywanie imion i nazwisk dzieci. Każde z tych imion było dla mnie bliskie, ponieważ w kościele spotkała się rodzina, ale nie taka, którą łączy więzy krwi, bo te czasem bywają słabsze

Zawsze z niecierpliwością czekamy na tę jakże ważną dla nas uroczystość





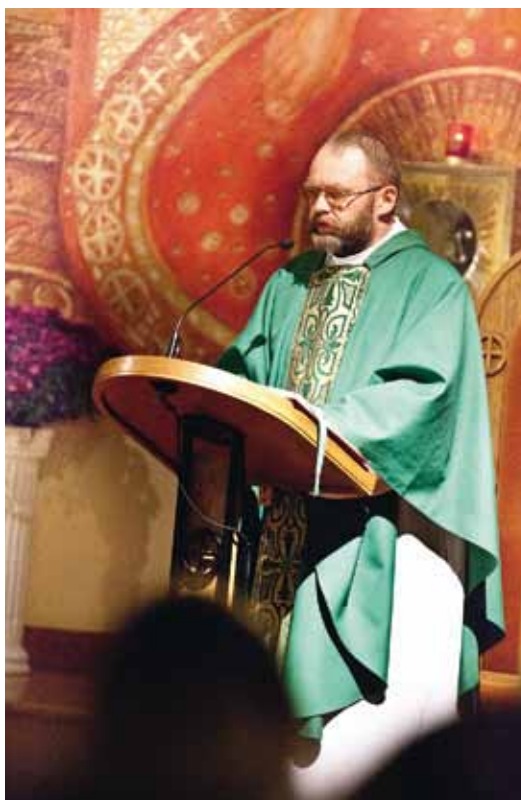
niż więzy, które łączą nas. Nasza Grupa Wsparcia, to rodzina ludzi bardzo bliskich sobie przez wspólny los, który nas doświadczył i cierpienie, które razem łatwiej udźwignąć. Nie bez znaczenia był fakt, że imiona dzieci przywoływały osoby nam bliskie. Agnieszka i Wojtek czynili to z ogromną wrażliwością, szacunkiem i godnością. Przygaszone światła, cicha i spokojna muzyka, dopełniały podniosłej atmosfery. Wzruszający i piękny był śpiew Scholi Kościoła oo. Dominikanów, która już stała się częścią naszej hospicyjnej rodziny. Bez nich ta uroczystość byłaby niepełna.

Po zakończonej Mszy Świętej pokrzepieni Eucharystią, Słowem Bożym, zabraliśmy po jednej chryzantemie, symbolu obecności naszych dzieci wśród nas. Później spotkaliśmy się w Sali Teatralnej domu parafialnego, aby pokrzepić się troszkę słodkościami i chwilę pobyc razem. W tym wyjątkowym dniu mieliśmy okazję zobaczyć się również z rodzicami, których znamy i nosimy w sercu, ale oni nie zawsze mogą uczestniczyć w spotkaniach. Tegoroczna uroczystość była trzecią, w której uczestniczyłam. Jednak za każdym razem przeżywam to święto mocniej, z coraz większym wzruszeniem. Jestem świadoma jej ważności i potrzeby bycia tutaj.

Każdy, kto przechodzi poszczególne etapy żałoby wie, o czym mówię. Jak więc podziękować wszystkim, którzy przyczyniają się do tego, by ta uroczystość odbyła się? Nie ma takiej ceny ani słów, którymi można wyrazić wdzięczność i podziękowanie za to, co dla nas robicie, za wsparcie, zaangażowanie i serce. Pozostaje nam chyba każdego dnia dziękować Bogu, że na tym najgorszym dla nas etapie życia postawił na naszej drodze wspaniałych ludzi z Warszawskiego Hospicjum

dla Dzieci. Żadne słowa wypowiedziane nawet do każdego z Was osobno, nie wyrażą naszej wdzięczności. Pozostaje tylko modlitwa za Was, bo zwykle „dziękujemy”, powtórzone nawet tysiącrotnie z pewnością nie wystarczy.

Agata Zakrzewska
Grupa Wsparcia dla Rodziców
w Żałobie



Śpiewem łączymy się w modlitwie, uczestniczymy też w tajemnicy cierpienia, tajemnicy ludzkich łez

Jak tam jest? Jak tam będzie? To pytanie, które jakoś bardziej dochodzi do głosu i kołacze w głowie na początku listopada. Myślmy o kochanych osobach, które odeszły, gdzie są, jak im jest, czy się poznamy w momencie, kiedy przyjdzie na nas samych doświadczenie śmierci, umierania. I ja miałam taką refleksję podczas tegorocznego święta tych, którzy nas poprzedzili w drodze do wieczności. Przypomniałam sobie momenty, w których doświadczałam „umierania” w życiu – myślę,



że każdy miał doświadczenie, które „odbierało mu życie”, siły. Myślę też, że wiele osób, doświadczyło w swoim życiu małego „zmarłychwstawania” po chwilach największej ciemności. Światło, nadzieja, oddech – życie. Teraz nareszcie mogę żyć! Tak właśnie wyobraziłam sobie niebo.

Od paru lat jestem związana ze środowiskiem osób, które tęskniąc za niebem, przychodzą na liturgię do Kościoła oo. Dominikanów przy

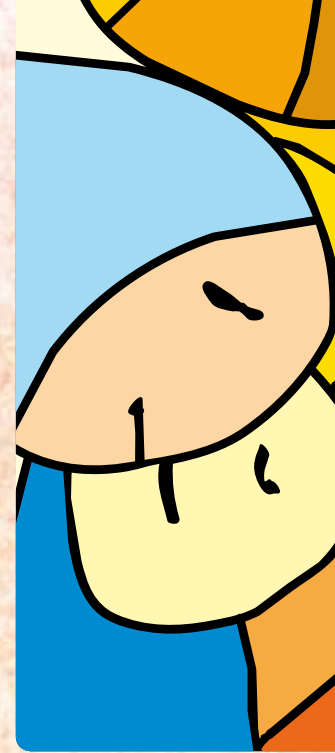


ul. Freta 10. Tworzymy tzw. scholę, czyli zespół przewodzący śpiewom podczas Mszy Świętej. Śpiew to nasz sposób przeżywania Eucharystii oraz służenia innym. Nie jesteśmy koncertującym chórem, rzadko zdarza nam się śpiewać poza murami kościoła św. Jacka. Już z tego powodu Msza Hospicyjna jest dla nas wielkim wydarzeniem. Jesteśmy wdzięczni za to, że możemy naszym śpiewem dołączyć się do modlitwy w intencji zmarłych dzieci. Podczas wyczytywania ich imion, można odnieść wrażenie, że sprawdzana jest lista obecności, że One są obok nas, a w kościele robi się nagle tłoczno. To bardzo szczególne doświadczenie niebiańskiej obecności – tylko w tym czasie i w tym miejscu. Nie doświadczamy jednak jeszcze niebiańskiej słodyczy. Zdajemy sobie sprawę, że uczestniczymy też w tajemnicy cierpienia, tajemnicy ludzkich łez, która wymaga szczególnej delikatności. Jesteśmy wdzięczni też i za to, że darzycie nas zaufaniem i pozwalacie na wspólne przeżywanie tych największych tajemnic.

Małgorzata Wałaszek
Dyrygentka Scholi Kościoła
oo. Dominikanów przy ul. Freta 10



Choroba mojego ukochanego Synka



Dominik urodził się 8.03.2008 r. w Katowicach. Zarówno podczas porodu, jak i po nim, nic nie wskazywało na jakiegokolwiek problemy z jego zdrowiem.

W trzecim tygodniu życia Dominik był niespokojny, płakał podczas oddawania moczu. Po wykonaniu ogólnego badania moczu, zaczęto podejrzewać zakażenie układu moczowego. Wtedy Dominik przeżył swój pierwszy pobyt w szpitalu na Oddziale Patologii Noworodka. Było to dla nas traumatyczne przeżycie, gdyż mogłam odwiedzać syna tylko w ciągu dnia, nie mogłam zostać na noc. Karmiłam piersią, odciągałam w nocy pokarm i woziłam do szpitala. To były ciężkie i bardzo męczące dni. Pocieszałam się myślami, że to się kiedyś skończy i tak się stało. Po tygodniu Dominik mógł w końcu wypaść się w swoim łóżeczku. Niestety, radość nie trwała długo. Po niespełna miesiącu powtórzyło się zakażenie układu moczowego, następstwem czego był kolejny pobyt w szpitalu. I tak wyglądały nasze dni w pierwszym roku życia Dominika: zakażenie układu moczowego, hospitalizacja, powrót do domu, po miesiącu ponownie zapalenie układu moczowego itd...

Ponadto w czwartym miesiącu życia, lekarze zaczęli podejrzewać u Dominika problemy neurologiczne. Ze względu na asymetrię ułożenia ciała, nie musieliśmy czekać w kolejce na miejsce

w Poradni Rehabilitacyjnej, dzięki czemu już od 2 miesiąca życia nasz synek był rehabilitowany. W związku z opóźnieniem rozwoju, w przerwach między pobytami na Oddziale Nefrologii, odwiedzaliśmy mnóstwo poradni: nefrologiczną, neurologiczną, rehabilitacyjną, urologiczną, gastroenterologiczną, okulistyczną, audiologiczną, laryngologiczną, kardiologiczną, chirurgiczną oraz genetyczną.

W siódmym miesiącu życia Dominika, podczas konsultacji neurologicznej, po raz pierwszy spotkałam się z określeniem choroby Lescha-Nyhana. Dość szybko dostaliśmy skierowanie do Poradni Chorób Metabolicznych w Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie. Kiedy je wysłałam, bardzo szybko skontaktowano się ze mną z informacją, że mamy zgłosić się na Oddział Chorób Metabolicznych, celem pogłębienia diagnostyki. Nasz pierwszy pobyt na oddziale w CZD miał miejsce w 13 miesiącu życia Dominika. Pobrano mu krew na badania genetyczne w kierunku choroby Lescha-Nyhana. Po 6 miesiącach niepewności i nadziei, ponownie znaleźliśmy się na w szpitalu. Wtedy usłyszeliśmy diagnozę. Zespół Lescha – Nyhana został potwierdzony. Choroba Dominika polega m.in. na umiarkowanym upośledzeniu psychicznym i fizycznym. Mój synek obecnie skończył 2,5 roku, jednak nie mówi, nie siedzi, nie chodzi.

*Nie chcę już pamiętać
o niełatwej przeszłości,
chcę żyć dniem
dzisiejszym
i cieszyć się tym, co jest,
a mam bardzo wiele
– mam syna*



Katarzyna z synem Dominikiem



Problemem jest również zmienne napięcie mięśniowe. Dominik nie kontroluje swoich rąk, w związku z tym jest dzieckiem, potrzebującym całodobowej opieki – trzeba go karmić, poić, bawić się z nim oraz na bieżąco stymulować jego rozwój. Bardzo ważna jest rehabilitacja – obecnie ćwiczenia odbywają się metodą Vojty. Dominik uczestniczy również w zajęciach z psychologiem, pedagogiem i logopedą.

Organizm Dominika nie wydala prawidłowo kwasu moczowego, jest on gromadzony głównie w nerkach, co może skutkować ich nieprawidłowym funkcjonowaniem. Mój syn jest na diecie niskopurynowej, przeze mnie określanej jako „dieta-cud”. Jest niewiele produktów, które Dominik może zjeść. Chłopiec nie do końca potrafi pogryźć jedzenie, krztusi się i dławi. Z powodu niedowagi rozpatrujemy konieczność założenia przezskórnej, endoskopowej gastrostomii (tzw. PEG). Pozwoli to na dostarczanie organizmowi wszystkich potrzebnych składników odżywczych. Mam nadzieję, że przybranie na masie Dominika pozwoli mu na przejście pewnego etapu w rozwoju fizycznym, być może nabierze więcej siły i w końcu będę mogła go posadzić...

Wierzę, że będzie dobrze. Wierzę, że w obliczu tego, co nas czeka, będziemy żyć w szczęściu. Już tak jest, ponieważ nic nie daje takiej radości, jak uśmiech swojego dziecka podczas zabawy i błogi spokój na jego twarzy podczas snu. To jest moje największe szczęście. Skąd tak pozytywne podejście do życia? Odkąd jesteśmy pod opieką Śląskiego Domowego Hospicjum dla Dzieci, nasze codzienne troski i zmagania przestały się liczyć. Moje dziecko jest pod bardzo dobrą opieką pielęgniarską i lekarską, całej naszej rodzinie stara się pomagać psycholog. Bez tych ludzi, bez ich pomocy, nie byłoby tego optymizmu. Nie było go, zanim trafiliśmy pod opiekę Hospicjum. Jednak nie chcę już pamiętać o niełatwej przeszłości, chcę żyć dniem dzisiejszym i cieszyć się tym, co jest, a mam bardzo wiele – mam syna!

**Katarzyna
Mama Dominika**

Pamiętna aukcja i koncert



Dariusz Kuć

Ta sama aula pałacowa, najpiękniejsza sala w Białymstoku, 20 listopada wypełniła się po brzegi. Tym razem był to koncert charytatywny na rzecz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci. Wystąpili młodzi, utalentowani i nagradzani na konkursach muzycznych artyści: akordeonista Andrzej Grzybowski z utworami J.S. Bacha i D.S. Carlattiego oraz pianista Dawid Zarzycki z utworami F. Chopina. Wolontariusze Fundacji „Pomóż Im” zbierali do puszek datki – w sumie 3010,50 zł. Na koniec

Dzięki przyjaznym nam ludziom, listopad stał się pogodny, ciepły i kolorowy. W tym miesiącu nasi przyjaciele zorganizowali dwie imprezy charytatywne, z których dochód został przekazany na rzecz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.



przy fortepianie Dawid Zarzycki

Trzynastego listopada w Lipowym Moście, pięknym miejscu w środku Puszczy Knyszyńskiej, białostocka projektantka mody Elwira Horosz zorganizowała aukcję charytatywną. Na licytację przekazała wyjątkowe przedmioty – zaprojektowane i własnoręcznie wykonane bransoletki i czapki oraz kij golfowy. Licytację poprowadzili modelka Agnieszka Maciąg i śpiewak Iwo Orłowski. Udało się zebrać 10 tysięcy złotych. Elwira nie pierwszy raz pomaga Białostockiemu Hospicjum dla Dzieci. Przed rokiem wraz z fryzjerem Piotrem Mordasem i fotografikiem Przemysławem Sejwą, zorganizowali akcję „Modny Białystok pomaga”. Druga odsłona tej akcji przed nami na początku przyszłego roku. 20 lutego 2011 roku w auli Pałacu Branickich, Elwira Horosz i aktor Cezary Żak otrzymają od nas tytuły ambasadorów Fundacji „Pomóż Im”, która prowadziła zbiórkę pieniędzy dla pacjenta Białostockiego Hospicjum dla Dzieci.

koncertu rodzice naszego pacjenta Damiana Malinowskiego podziękowali wszystkim, którzy pomagają Hospicjum, a także pielęgniarkom i lekarzom za opiekę nad ich synem. Podziękowali wszystkim darczyńcom, którzy pomogli w zakupie przenośnego koncentratora tlenu dla chłopca.

Dariusz Kuć
Lekarz BHD



Od lewej: prowadzący koncert - Marcin Moniuszko, Dariusz Kuć i rodzice podopiecznego hospicjum - Damiana



Elwira Horosz (piersza z lewej) i Dariusz Kuć

*Dzięki przyjaznym
nam ludziom,
listopad stał się pogodny,
ciepły i kolorowy*

Kurs specjalistyczny „Pediatria domowa opieka paliatywna”

*W ramach kursu
omawiano ważne
i trudne zagadnienia
w przystępny sposób*



W dniach 12-15.10.2010 r. odbył się kurs dla pielęgniarek „Pediatria domowa opieka paliatywna”, zorganizowany przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Kierownikiem kursu była pielęgniarka z wieloletnim stażem pracy w WHD, Małgorzata Murawska. Zajęcia odbywały się w siedzibie Fundacji przy ul. Agatowej 10. Kurs składał się z wykładów i warsztatów. Pacjenci WHD to dzieci w różnym wieku z chorobami nowotworowymi, metabolicznymi, neurodegeneracyjnymi, z zespołami wad wrodzonych oraz z patologiami okołoporodowymi. Podczas wykładów lekarze i pielęgniarki dzielili

się z nami doświadczeniem w opiece nad dziećmi nieuleczalnie chorymi. Omawiano ważne i trudne zagadnienia, takie jak etyka w zawodzie lekarza, sedacja i uporczywa terapia, a także zakażenia grzybicze, antybiotykoterapia, problemy żywieniowe, leczenie bólu, ran, odleżyn, czy padaczki. Poruszono także kilka kwestii z zakresu pracy socjalnej oraz postępowania w przypadku kolizji drogowej. Wiedza została przekazana w przystępny sposób, a poruszane tematy stanowiły kompendium praktycznej i teoretycznej wiedzy, jaką powinny posiadać pielęgniarki, pracujące w hospicjum dla dzieci. Można powiedzieć, że sposoby leczenia, dobór leków i ich dawki przekraczają zakres umiejętności wymaganych od pielęgniarek. Stanowią one najważniejszą część zespołu hospicyjnego, ponieważ mają najlepszy kontakt z chorym dzieckiem i wiedza w tym zakresie jest im niezbędna.

Istotną częścią kursu były warsztaty, w trakcie których ćwiczyło komunikację z pacjentem i jego rodziną oraz rozwiązywano problemy, związane z wypaleniem zawodowym i konfliktami wewnątrz zespołu. Trzeba podkreślić, że niektóre scenki zaaranżowane w trakcie warsztatów wzbudziły ogromne emocje i wyzwoliły uczucia przygnę-



bienia i zagubienia. Tym bardziej pomocne okazały się metody postępowania i rozwiązywania trudnych sytuacji.

Kurs był intensywny, zajęcia trwały z przerwami od godz. 9.00 do 20.00. Powodowało to zmęczenie i przejściową dekoncentrację. Omawiane zagadnienia umieszczono w trzech skryptach i innych materiałach dydaktycznych, co znacznie ułatwia uporządkowanie i poszerzenie wiedzy potrzebnej do pomyślnego zdania egzaminu końcowego.

Organizatorzy zadbali nie tylko o stronę merytoryczną kursu. Po zajęciach wybraliśmy się do Teatru Polonia na spektakl pt. „Bagdad Cafe”. Uczestniczki kursu zakwaterowano w znajdującym się w pobliżu WHD Hotelu Arkadia, w którym oprócz wygodnych pokoi, zapewniono nam bardzo smaczne i urozmaicone posiłki.

Tak profesjonalne przygotowanie kursu wymagało zapewne od organizatorów ogromnego wysiłku i zaangażowania, stąd wyrazy uznania i podziękowania od wszystkich pielęgniarek ze Śląskiego Hospicjum Domowego dla Dzieci w Pszczynie.

Mariola Kaczamrczyk
Pielęgniarka Śląskiego Hospicjum
Domowego dla Dzieci w Pszczynie

Do Ministra Zdrowia

Dnia 27 listopada 2010 roku pierwsza grupa 25 pielęgniarek zdała egzamin kursu specjalistycznego „Pediatria domowa opieka paliatywna”. Ten kurs jako jedyny przygotowuje pielęgniarki do pracy w hospicjach domowych dla dzieci, w odróżnieniu od innych kursów i specjalizacji wymaganych przez Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia. Apelujemy do Ministra Zdrowia o złożenie podpisu pod „Projektem rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej” – dopiero wtedy zostanie spełniony nasz postulat dotyczący prawidłowego kształcenia pielęgniarek. Następny egzamin odbędzie się w lutym 2011 roku.

Organizatorzy kursu
Fundacja WHD



*Lekarze musieli
zapoznać się
z członkami rodziny
i reagować na zaistniałe
sytuacje tak,
jak im rozum,
doświadczenie
i serce podpowiadały*

Warsztaty psychologiczne

W dniach 16 – 17.10.2010 r. odbyły się warsztaty psychologiczne dla lekarzy pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Po raz pierwszy Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przygotowało taką ofertę samodzielnie i w oparciu o własne kadry. Warsztaty były inne niż zawsze – trwały dwa dni i oparte były na psychodramie. Podczas zajęć czwórka wspaniałych ludzi (pracowników WHD i wolontariuszka) wcielili się w role rodziny z umierającym dzieckiem, natomiast zadaniem lekarzy było „wejście” w zainscenizowaną sytuację i przebycie wraz z rodziną poszczególnych scenek/etapów, związanych z opieką hospicjum. Lekarze musieli zapoznać się z członkami rodziny i reagować na zaistniałe sytuacje tak, jak im rozum, doświadczenie i serce podpowiadały. Po zakończeniu każdej ze scenek, uczestnicy dyskutowali o tym co widzieli, a także o swoich odczuciach i wątpliwościach.

Mamy nadzieję, że uczestnikom warsztatów udało się choć na chwilę spojrzeć uczciwym okiem na samych siebie: uświadomić sobie własne oczekiwania wobec zespołu współpracowników, przyrzeć się swoim lękom i niepokojom, związanym z pracą w hospicjum, a także dopuścić do głosu dziecko, które każdy z nas w sobie „nosi” i o którym większość z nas dawno zapomniała.

Serdecznie dziękujemy Pawłowi Ziolo z Fundacji Śląskie Hospicjum dla Dzieci za pomoc w przeprowadzeniu warsztatów

Agnieszka Chmiel-Baranowska
Psycholog WHD

Kurs USG: kardiologia płodu, badania dopplerowskie, ciąża mnoga



Mamy nadzieję, że kolejna grupa lekarzy zostanie naszymi stałymi współpracownikami

Diagnostyka ultrasonograficzna jest podstawowym narzędziem w medycynie perinatalnej. Umożliwia zarówno ocenę anatomii, jak i zmian czynnościowych u płodu. Szczególnie trudna jest diagnostyka układu krążenia – serca oraz naczyń obwodowych. Z tego względu, na kolejnym już kursie USG dla zaawansowanych, szczególny nacisk położono na sposób oceny anatomii i funkcji układu krążenia. Wykłady przedstawiające korelację anatomiczno-echokardiograficzną, prowadzone przez doc. Joannę Dangel oraz dr. Adama Koleśnika pozwoliły lekarzom na zdobycie praktycznej, anatomicznej wiedzy, dotyczącej zarówno oceny serca zdrowego, jak i tych ze złożonymi patologiami. Dr Koleśnik dokładnie pokazywał, dlaczego niektóre, wydawałoby się proste wady, są tak trudne do rozpoznania w badaniach echokardiograficznych.

Dla „odpoczynku” od trudnej kardiologii i wad wrodzonych serca, doc. Mariola Ropacka przedstawiła zasady interpretacji badań dopplerowskich z przedstawieniem trudnych przypadków klinicznych oraz koniecznością podejmowania decyzji na podstawie przeprowadzonych badań biofizycznych. Taki sposób prowadzenia wykładów daje najwięcej informacji i umożliwia wymianę poglądów między wykładowcami a uczestnikami kursu.

Zespół Poradni USG: Anita Hamela-Olkowska z Pawłem Własienko, przedstawili zasady oceny płodu w I trymestrze ciąży ze zwróceniem uwagi na elementy istotne dla rozpoznania patologii.

Jak zawsze na naszych kursach, istotną częścią była diagnostyka ciąży mnogiej ze zwróceniem uwagi na patologie, występujące tylko w ciążach wielopłodowych. Wykłady na ten temat

były prowadzone przez doc. Mariolę Ropacką i dr Joannę Kuran. Szczególny nacisk został położony na znaczenie badania echokardiograficznego w rozpoznawaniu wczesnego stadium zespołu przetoczenia między bliźniakami. Przedstawiono również możliwości i wyniki terapii wewnątrzmacicznej oraz nietypowe przypadki kliniczne.

Podczas kursu przeprowadzane były również badania „on-line” pacjentek ze złożonymi problemami kardiologicznymi u płodu, które obecnie znajdują się pod opieką naszej Poradni. Jednak diagnostyka prenatalna to nie tylko rzetelne przeprowadzenie badania USG. O jego wyniku należy poinformować pacjentkę. Najtrudniejsza sytuacja jest wówczas, gdy choroba jest nieuleczalna. Stanowisko naszego ośrodka przedstawił w wyczerpującym wykładzie doc. Tomasz Dangel, podkreślając rolę perinatalnej opieki paliatywnej.

Po raz kolejny wszystkie wykłady na kursie uzyskały bardzo wysoką ocenę uczestników, którzy podkreślali profesjonalizm, interesujący sposób prowadzenia wykładów i bardzo cenne wskazówki praktyczne. Mamy nadzieję, że kolejna grupa lekarzy zostanie naszymi stałymi współpracownikami.

Joanna Dangel
Kierownik naukowy kursu
Kierownik Poradni USG Agatowa



dr Anita Hamela-Olkowska
podczas wykładu

Staż w WHD

Dla każdej profesji wielkie znaczenie ma doświadczenie zawodowe. Właśnie dlatego, gdy dowiedziałam się o możliwości odbycia praktyk poza granicami Litwy, zaczęłam poszukiwania odpowiedniej instytucji. Z 22 państw wybrałam Polskę, ponieważ najłatwiej jest mi porozumiewać się po polsku. Znajomość języka polskiego zwiększała prawdopodobieństwo, że zostanę przyjęta oraz że będę mogła uzyskać więcej wiedzy i umiejętności. Tak znalazłam stronę internetową Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Choć nie wiedziałam dokładnie, jak wygląda działalność tego ośrodka, okazało się, że intuicyjnie wybrałam właściwą instytucję. Byłam bardzo zadowolona, kiedy otrzymałam wiadomość, że zostanę przyjęta na 3 miesiące. Wtedy jeszcze nie zdawałam sobie sprawy, na ile dobry to był wybór.

Pierwsze skojarzenia, jakie przychodziły do głowy, myśląc o mojej praktyce, to specyficzna, szpitalna atmosfera, której, jak często bywa, nie potrafią załagodzić zabawki ani przynieszone kwiaty. Okazało się, że jest inaczej. Dzieci, które są pod opieką Hospicjum, przebywają razem ze swoimi rodzicami w domu. Dom to nie jest zwykły budynek, ale miejsce, które symbolizuje stabilizację, bezpieczeństwo, intymną przestrzeń, harmonię i spokój. Tu można czuć się swobodnie, bo obowiązują własne normy. Nawet jeśli jest dużo medycznego sprzętu i leków, te wartości pozostają.

Kiedy boli głowa czy brzuch, najczęściej wystarczy zażyć pigułkę, ale kiedy boli dusza, lekarstwem tego nie uczysz. Analgezję duchową może przynieść słowo. Właśnie dlatego, prowadząc rozmowę z pacjentem, jego rodzeństwem czy rodzicami, zawsze starałam się znaleźć takie zdanie i wypowiedzieć je w bardzo delikatny sposób, by mogło to choć na chwilę przynieść ulgę. Próbowalam to robić na podstawie wiedzy teoretycznej uzyskanej na studiach. Okazało się, że dla niektórych osób jest nieistotne, czy już mam wykształcenie i na ile jestem kompetentna w swojej profesji, bo najważniejsze było to, że byłam z nimi w danym momencie. Nie wiedziałam, że osamotnienie może stanowić taki ciężar. Rodziny, w których są chore dzieci, nie powinny być same. Chociaż praca psychologa w Hospicjum jest ważna, czasami ludzie oczekują od ciebie bycia człowiekiem, a nie posiadania wiedzy z konkretnej dziedziny.

Podczas praktyki uświadomiłam sobie, na ile ważne i efektywne jest całościowe podejście do opieki nad pacjentami Hospicjum. Opieka nie ogranicza się jedynie do wypisywania recept.

Wiele czasu poświęca się psychologicznym i socjalnym aspektom. Rodzinę możemy porównać do organizmu, którego nie uda się utrzymać w dobrym stanie, jeśli będziemy dbać tylko o konkretny narząd. W Hospicjum uwaga pracowników skierowana jest na całą rodzinę, nie tylko na chore dziecko.

Czuję wielką satysfakcję ze stażu odbytego w Hospicjum – zdobyłam wiedzę z różnych dziedzin, wiem więcej o niektórych zaburzeniach i lekach, miałam okazję obserwować pielęgniarki przy parcy oraz poznałam wiele rodzin, od których niemało się nauczyłam.

Chciałabym podziękować wszystkim pracownikom za cierpliwość i wiedzę, którą mi przekazaliście oraz za ciepłe relacje.

Irena Pietrowicz
studentka psychologii
z Uniwersytetu Wileńskiego



*Kiedy boli głowa
czy brzuch,
najczęściej wystarczy
zażyć pigułkę,
ale kiedy boli dusza,
lekarstwem tego
nie uczysz*

UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci



zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie

Leczymy dzieciom zęby w narkozie

Poradnia 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

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. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



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. 22 679 32 00, 504 144 140

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 SA
VI/Oddz. – Warszawa
33124010821111000004282080

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

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Zdjęcia:

Archiwum WHD
Materiały rodzin pacjentów
Rajmund Nafalski

Nakład:

15 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.
ul. 3 Maja 76
05-080 Izabelin-Mościska
tel: 22 752 28 23
fax: 22 752 20 14