

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (55) marzec 2011 r.



**Hospicjum
to powrót
do domu**

Akcja informacyjna... str. 3

Poczucie wspólnoty i miłości

Spotkanie opłatkowe 2010

Osiemnastego grudnia 2010 roku w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci odbyło się coroczne spotkanie opłatkowe. W tym roku było to spotkanie wspólne dla wszystkich Grup Wsparcia w Żałobie, czyli dla osieroconych rodziców i rodzeństwa. Myślę, że to dobry pomysł, bo

dza Wojtka. Podczas Mszy panowała podniosła atmosfera, a w czasie kazania byliśmy tak wzruszeni, że niektórzy pochlipywali i ukradkiem ocierali łzy. Każdy z nas słuchając Ewangelii i kazania, myślami był przy swoim zmarłym dziecku. Czuliśmy, że dzięki wspólnej modlitwie, nasze dzieci, były tego dnia razem z nami.

Potem przeszliśmy do sali wykładowej, gdzie wcześniej przygotowaliśmy wigilijną wieczerzę. Tam ksiądz Wojtek i Irek złożyli nam życzenia świąteczne w imieniu wszystkich pracowników Hospicjum. Dziękując sobie opłatkami, życzyliśmy sobie, aby nowonarodzona Boża Dziecina przyniosła nam pokój i radość serca. Było wiele bardzo osobistych życzeń składanych sobie nawzajem.

Dzięki spotkaniu opłatkowemu, Święta Bożego Narodzenia rozpoczęły się dla nas wcześniej, a dla niektórych z nas, tych bardziej samotnych, to wigilijne spotkanie było ważniejsze pod wieloma względami niż Wigilia obchodzona tydzień później, bo w tym właśnie dniu mieliśmy większe poczucie wspólnoty, zrozumienia i miłości.

**Agata Z.
Grupa Wsparcia
dla Rodziców w Żałobie**



*Każdy z nas
słuchając
Ewangelii i kazania,
myślami był
przy swoim
zmarłym dziecku*

była to naprawdę rodzinna, hospicyjna wigilia. Mówiąc rodzinna, nie zapominamy oczywiście o pracownikach Hospicjum. Bez nich to spotkanie nie miałooby sensu, bo przecież są ważnymi członkami naszych rodzin.

Spotkanie rozpoczęła uroczysta Msza św., odprawiana przez naszego kochanego księ-



1% dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

W grudniu 2010 roku rozpoczęła się kolejna kampania informacyjna „1% podatku dla Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci”, której hasłem przewodnim jest zdanie „Hospicjum to powrót do domu”. Akcja potrwa do końca kwietnia br.



Jednym z wykorzystywanych w celu dotarcia do jak największej liczby odbiorców środków przekazu, jest reklama wielkoformatowa. Widoczne w wielu miejscach Warszawy plakaty przedstawiają w dwóch ujęciach tego samego chłopca. Na pierwszym plakacie opatrzonym tekstem „Chciałbym wrócić do domu” widzimy smutną twarz dziecka ubranego w szpitalną pidżamę, na drugim zaś ten sam chłopiec, trzymając w rękach model samolotu patrzy na nas, delikatnie się uśmiechając. Kolorowe otoczenie, uśmiech na twarzy dziecka oraz zdanie „Hospicjum to powrót do domu”, pozwalają nam wyobrazić sobie, że chłopiec jest obecnie tam, gdzie każdy z nas

czuje się najlepiej – we własnym domu. Oba plakaty nawiązują do 30 sekundowego spotu, który w krótkich, dynamicznie zmontowanych ujęciach, w poruszający sposób przedstawia szpitalną rzeczywistość widzianą oczami dziecka, przeciwstawiając jej pobyt w domu. Producentem spotu jest Rajmund Nafalski, natomiast autorem scenariusza i reżyserem Krzysztof Wykrota.

Obok reklamy wielkoformatowej w kampanii korzystamy również z takich form przekazu jak: prasa, Internet, telewizja i radio oraz kina, gdzie w marcu i kwietniu przed seansami filmowymi będzie wyświetlany nasz spot.

Jak co roku akcję wspiera Dom Mediowy Mediaedge:cia, który negocjuje dla naszej Fundacji bezpłatne powierzchnie reklamowe oraz czasy antenowe.

Będąc w czołówce organizacji pozarządowych, które pozyskują najwięcej środków z 1% podatku dochodowego (11 miejsce w skali kraju za 2009 r.), Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci czuje się w obowiązku nie tylko zapewnić swoim podopiecznym wysoki standard opieki, ale też dzielić się pozyskanymi środkami z innymi, mniej zamożnymi hospicjami. Co roku 2 lub 3 domowe hospicja dla dzieci korzystają z programu pomocy finansowej, który polega na finansowaniu 2 etatów lekarskich, 4 pielęgniarskich i jednego etatu dodatkowego (psycholog, kapelan, pracownik socjalny), oraz z pomocy w przeprowadzaniu akcji informacyjnych, ukierunkowanych na pozyskiwanie środków finansowych z 1% podatku.



Nasz spot przedstawia szpitalną rzeczywistość widzianą oczami dziecka, przeciwstawiając jej pobyt w domu



Kadr z filmu „Hospicjum to powrót do domu”

Kadr z filmu „Hospicjum to powrót do domu”



Prowadzimy także bezpłatne szkolenia dla lekarzy i pielęgniarek zajmujących się domową opieką paliatywną nad dziećmi na terenie całego kraju.

Podobnie jak w zeszłym, tak i w tym roku Fundacja WHD pomaga w akcji „1% podatku dla hospicjum” Pomorskiemu Hospicjum dla Dzieci w Gdańsku oraz Śląskiemu Hospicjum dla Dzieci w Pszczynie. Finansujemy druk i wyklejenie plakatów, przygotowaliśmy też spot reklamowy.

Hospicja korzystają z tych samych materiałów, co Fundacja WHD, jednak opatrzone są one właściwym dla danej organizacji numerem KRS i logo.

Wszystkich zainteresowanych gorąco zachęcamy do włączenia się w działania naszej Fundacji i pomoc w pozyskiwaniu środków z 1% podatku. Na naszej stronie internetowej <http://hospicjum.waw.pl/obecna-kampania.html>, można zapoznać się z dostępnymi materiałami reklamowymi.

Sprawozdania z dotychczasowej działalności Fundacji WHD można znaleźć w Internecie na stronie Fundacji pod adresem www.hospicjum.waw.pl w dziale >>Fundacja<<, zakładka >>Sprawozdania finansowe<< oraz na stronie Ministerstwa Pracy i Polityki Społecznej <http://www.pozytek.gov.pl/> w dziale >>Baza sprawozdań organizacji pożytku publicznego<<.



Marta Kwaśniewska
Wojciech Marciniak
Fundacja WHD



Papieskie Orędzie na Światowy Dzień Chorego 2011

Drodzy bracia i siostry!

Każdego roku we wspomnienie Najświętszej Maryi Panny z Lourdes, które przypada 11 lutego, Kościół przeżywa Światowy Dzień Chorego. Sługa Boży Jan Paweł II pragnął, aby ten Dzień był okazją do refleksji nad tajemnicą cierpienia, a przede wszystkim aby uwrażliwił nasze wspólnoty i społeczeństwa na chorych braci i siostry. Jeżeli każdy człowiek jest naszym bratem, to zwłaszcza słaby, cierpiący i potrzebujący opieki musi znaleźć się w centrum naszej uwagi, aby nikt nie czuł się zapomniany lub odrzucony. Rzeczywiście „miarę człowieczeństwa określa się w odniesieniu do cierpienia i do cierpiącego. Ma to zastosowanie zarówno w przypadku jednostki, jak i społeczeństwa. Społeczeństwo, które nie jest w stanie zaakceptować cierpiących ani im pomóc i mocą współczucia współuczestniczyć w cierpieniu, również duchowo, jest społeczeństwem okrutnym i nieludzkim” (Encyklika *Spe salvi*, 38). Wszystkie inicjatywy, które będą podjęte przez poszczególne Diecezje z okazji tego Dnia, mają być zachętą do bardziej efektywnej opieki nad cierpiącymi, a także przygotowaniem do uroczystych obchodów Światowego Dnia Chorego, które będą miały miejsce w 2013 roku w Sanktuarium Maryjnym w Altötting, w Niemczech.

1. Noszę jeszcze w sercu moment, kiedy to podczas wizyty duszpasterskiej w Turynie, zatopiony w modlitwie zatrzymałem się przed Świętym Całunem. Wpatrywałem się w cierpiące Oblicze, które zaprasza do kontemplacji Tego, który wziął na siebie ludzkie cierpienie wszystkich czasów i miejsc, w tym nasze cierpienia, nasze trudności, nasze grzechy. Iluz

wiennych w ciągu wieków przeszło przed tym Świętym Płótnem, które okrywało ciało ukrzyżowanego Człowieka, jak to dokładnie opisuje ewangeliczny przekaz męki i śmierci Jezusa! Kontemplacja Całunu jest zaproszeniem do refleksji nad tym, o czym pisze święty Piotr: „Krwią Jego ran zostaliście uzdrowieni” (1 P 2,24). Syn Boży cierpiał i umarł, jednakże zmartwychwstał i właśnie dlatego Jego rany stały się znakiem naszego odkupienia, przebaczenia i pojednania z Ojcem; stają się one jednak również sprawdzianem wiary apostołów i naszej wiary: za każdym razem, kiedy Pan mówi o swojej męce i śmierci, oni nie rozumieją, odrzucają, sprzeciwiają się. Dla nich, tak jak dla nas, cierpienie pozostaje wciąż wielką tajemnicą, trudną do przyjęcia i udźwignięcia. Dwaj uczniowie z Emaus idą zasmuceni wydarzeniami, które miały miejsce w Jerozolimie; dopiero wówczas, gdy Zmartwychwstały idzie razem z nimi, otwierają się na nową rzeczywistość (por. Łk 24,13-31). Także apostołowi Tomaszowi przychodzi z trudem uwierzyć w odkupieńczą moc cierpienia: „Jeżeli na rękach Jego nie zobaczę śladu gwoździ i nie włożę palca mego w miejsce gwoździ, i nie włożę ręki mojej do boku Jego, nie uwierzę” (J 20,25). Jednak wobec Chrystusa, który pokazuje mu swoje rany, jego odpowiedź zamienia się we wzruszające wyznanie: „Pan mój i Bóg mój!” (J 20,28). To, co kiedyś było przeszkodą nie do pokonania, ponieważ było znakiem pozornej porażki Jezusa, stało się po spotkaniu ze Zmartwychwstałym dowodem zwycięskiej miłości: „Jedynie Bóg, który miłuje nas do tego stopnia, iż bierze na siebie nasze rany i nasze cierpienia, zwłaszcza niezawinione, godzien jest wiary” (Orędzie *Urbi et Orbi*, Wielkanoc 2007).

„Krwią Jego ran
zostaliście
uzdrowieni”
(1 P 2,24)



2. Drodzy chorzy i cierpiący, to właśnie poprzez rany Chrystusa możemy patrzeć oczyma nadziei na wszystko zło, które dotyka ludzkość. Zmartwychwstając, Chrystus Pan nie usunął ze świata cierpienia i zła, ale uzdrowił je u samych korzeni. Przemocy zła przeciwstawił wszechmoc miłości. Wskazał nam więc, że drogą do pokoju i radości jest miłość: „Przykazanie nowe daję wam, abyście się wzajemnie miłowali, tak jak Ja was umiłowałem; żebyście i wy tak się miłowali wzajemnie” (J 13,34). Chrystus, zwycięzca śmierci, żyje pośród nas. Kiedy za świętym Tomaszem powtarzamy: „Pan mój i Bóg mój!”, naśladujemy naszego Mistrza w gotowości oddania życia za naszych braci (por. 1 J 3,16), stając się posłańcami radości, która nie lęka się bólu, radości Zmartwychwstania.

Święty Bernard stwierdza: „Bóg nie może cierpieć, ale może współcierpieć”. Bóg, uosobiona Prawda i Miłość, zapragnął cierpieć dla nas i z nami; stał się człowiekiem, by móc współcierpieć z człowiekiem w sposób rzeczywisty w ciele i krwi. Stąd w każde cierpienie ludzkie wszedł Ktoś, kto je z nami dzieli i znosi; stąd w każdym cierpieniu jest odtąd obecne pocieszenie (*con-solatio*) przez współcierpiącą miłość Boga, i tak wschodzi dla nas gwiazda nadziei (por. Encyklika *Spe salvi*, 39).

Kieruję do was, drodzy bracia i siostry, ponownie to przesłanie, abyście poprzez wasze cierpienie, życie i wiarę byli jego świadkami.

3. Oczekując na spotkanie z okazji Światowego Dnia Młodzieży w Madrycie, w sierpniu 2011 roku, chciałbym skierować szczególne pozdrowienie do młodych, zwłaszcza tych, którzy doświadczają choroby. Często Męka i Krzyż Jezusa budzą w nas lęk, gdyż zdają się zaprzeczeniem życia. W rzeczywistości jednak jest dokładnie odwrotnie! Krzyż bowiem jest Bożym „tak” dla ludzkości, najwyższym i najbardziej intensywnym wyrazem Jego miłości i źródłem, z którego wypływa życie wieczne. Z przebitego serca Jezusa wypłynęło życie. Tylko On jest w stanie uwolnić nas od zła i przywrócić Królestwo sprawiedliwości, pokoju i miłości, do którego wszyscy dążymy (por. Orędzie z okazji Światowego Dnia Młodzieży 2011, nr 3). Drodzy młodzi, uczcie się „widzieć” i „spotykać” Jezusa w Eucharystii, gdzie jest On obecny w sposób rzeczywisty, aż do tego stopnia, że staje się pokarmem na naszej drodze. Rozpoznawajcie i służcie Jezusowi także w ubogich, chorych oraz w braciach i siostrach cierpiących i będących w trudnej sytuacji, i potrzebujących waszej pomocy (por. Orędzie z okazji Światowego Dnia Młodzieży 2011, nr 4). Wszystkich was młodych, chorych i zdrowych, ponownie zapraszam do budowania mostów miłości i solidarności, aby nikt nie czuł się samotny, ale bliski Bogu i przynależący do wielkiej rodziny Jego dzieci (por. Audiencja generalna, 15 listopada 2006).

4. Kiedy kontemplujemy rany Jezusa, nasze spojrzenie zwraca się ku Jego Najświętszemu Sercu, w którym objawia się w sposób najdoskonalszy

miłość Boga. Najświętsze Serce to ukrzyżowany Chrystus, z bokiem przebitym włócznią, z którego wytrysnęły krew i woda (por. J 19,34), „symbol sakramentów Kościoła, aby wszyscy ludzie, pociągnięci do otwartego Serca Zbawiciela, z radością czerpali ze źródeł zbawienia” (Mszał Rzymski, „Prefacja o Najświętszym Sercu Pana Jezusa”). Szczególnie wy, drodzy chorzy, odczuwajcie bliskość tego Serca wypełnionego miłością, aby czerpać z Niego z wiarą i radością, modląc się: „Wodo z boku Chrystusowego, obmyj mnie. Męko Chrystusowa, pokrzep mnie. O dobry Jezu, wysłuchaj mnie. W ranach swoich ukryj mnie” (Modlitwa św. Ignacego Loyoli).

5. Na zakończenie mojego Orędzia na Światowy Dzień Chorego pragnę wyrazić moją jedność z wszystkimi i z każdym z was, czując się współuczestnikiem waszych cierpień i nadziei, którymi na co dzień żyjecie w jedności z Chrystusem ukrzyżowanym i zmartwychwstałym. Niech On obdarzy was pokojem i uleczy wasze serca. Niech razem z Nim będzie przy was Najświętsza Maryja Panna, którą z ufnością wzywamy jako Uzdrowienie chorych i Pocieszycielkę strapionych. U stóp Krzyża wypełniło się proroctwo Symeona, że Jej matczyne serce miecz przeniknie (por. Łk 2,35). Z głębi swojego cierpienia, uczestnicząc w cierpieniach Syna, Maryja stała się zdolna do przyjęcia nowej misji: być Matką Chrystusa w Jego członkach. W godzinie Krzyża, Jezus przedstawia Jej każdego ze swoich uczniów, mówiąc: „Oto syn Twój” (J 19,26-27). Matczyzna troska o Syna staje się matczyną troską o każdego z nas w naszym codziennym cierpieniu (por. Homilia, Lourdes, 15 września 2008).

Drodzy bracia i siostry, w Światowym Dniu Chorego zwracam się również z prośbą do kompetentnych władz, ażeby dołożyły starań o rozwój i doskonalenie odpowiednich struktur opieki zdrowotnej, aby służyły one pomocą i były wsparciem dla cierpiących, przede wszystkim dla najuboższych i potrzebujących. Zwracając się do wszystkich Diecezji, kieruję moje serdeczne pozdrowienie do biskupów, prezbiterów, osób konsekrowanych, seminarzystów, pracowników służby zdrowia, wolontariuszy i wszystkich tych, którzy z miłością poświęcają się służbie chorym, przynosząc ulgę w ich cierpieniu i roztaczając opiekę nad każdym chorym bratem i siostrą, w szpitalach, domach opieki i w rodzinach: w twarzach osób chorych umiejcie zawsze dostrzeżać Oblicze oblicz, czyli Chrystusa.

Zapewniam wszystkich o pamięci w modlitwie i każdemu z was udzielam specjalnego Apostolskiego Błogosławieństwa.

Papież Benedykt XVI

Nauczyliście nas żyć normalnie wnieśliście do naszego domu i życia wiele dobrego

Ktoś powiedział mi kiedyś: „Beata jeszcze podziękujesz Bogu, że dostałaś takie dziecko” – takie, znaczy chore. Ciągły niepokój, troska i opieka nad synem. Jak można za to dziękować? Nie rozumiałam tego.

Dziś już rozumiem i mogę powiedzieć - dziękuję Ci Boże, że dałeś mi Kacpra. Dałeś mi go, bo w pewnym momencie życia to on był moim wsparciem. Tobie synku dziękuję, że jesteś z nami, że dajesz nam siłę na kolejne dni. Bycie z Tobą to nauka najgłębszej i czystej miłości. To Ty nauczyłeś mnie pokory i lepszego spojrzenia na świat.

Kacper ma 14 lat. Uśmiech na twarzy i pogoda ducha to ostatnie z rzeczy, których nie zabrała mu choroba. Mimo braku porozumienia słownego, bardzo wiele umie nam przekazać i pokazać. Jego uśmiech i ręka gotowa do przytulenia to coś najcenniejszego dla matki. Wiemy, kiedy chce wyjść na spacer, którą książkę mamy czytać, kiedy trzeba zmienić pieluchę i czy coś go boli. Rozumie się lepiej niż można to wyrazić słowami. Tak jest teraz. O tym, co działo się od chwili zdiagnozowania choroby (encefalopatia z odkładaniem żelaza w mózgu) do chwili objęcia nas opieką przez Hospicjum, wolałabym nie pamiętać. Ostatnie pół roku to ciągle pobyty w szpitalu, których Kacper bardzo nie lubił. Wiadomość o wypisie została przyjęta z wielkim uśmiechem.

Dwudziestego czerwca 2007 roku pojawił się u nas dr Piotr z pielęgniarkami. Po rozmowie z nimi zrozumiałam, że tak będzie lepiej dla Kacpra i dla nas. Będziemy w domu, będziemy razem. Dziś wiem, że to była dobra decyzja.

Napisałam ten artykuł, ale nie zdążyłam go oddać. Kacper odszedł 1 stycznia 2011 roku do świata, gdzie nie ma bólu, nie ma cierpienia, gdzie nie ma ssaków, wózków, rurek i rzeczy, które tu na ziemi były niezbędne. Spotkał się z Krzysiem, Olą, Anią,



Adasiem. Teraz tam rozrabiają. Ból, żal i pustka, którą po sobie zostawił, jest tak wielka, że nie ma słów, które mogłyby to opisać. Brakuje odgłosu wydzieliny z rurki, brakuje odgłosu ssaka, brakuje uśmiechu, brakuje telefonu od Maćka. Brakuje wszystkiego.

Kacper był moim życiem, moim światem i moją siłą. Kiedyś myślałam, że to ja jestem mu potrzebna. Dziś wiem, że to on był mi potrzebny, że bez niego nie dałabym rady przejść przez niektóre etapy mojego życia.

*Kacper był
moim życiem,
moim światem
i moją siłą*



Kacper z mamą

... z pielęgniarzem Mackiem



Panie Boże dziękuję Ci za każdy dzień spędzony z Kacprem.

Przez lata choroby Kacpra nie spotkałam się z taką życzliwością, oddaniem i zrozumieniem, jak w czasie, kiedy byliśmy pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wszyscy zasługujecie na naszą wdzięczność i szacunek. Dziękujemy Wam za to, że byliście, jesteście, i że nauczyliście nas żyć normalnie, cieszyć się każdą chwilą, przyjmując to, co przyniesie każdy kolejny dzień.

Pisząc to podziękowanie zastanawiałam się, komu i za co podziękować. Byłoby jednak niesprawiedliwe kogoś wyróżnić albo o kimś zapomnieć. Wszyscy wnieśliście do naszego domu i życia wiele dobrego, choć każdy z Was w inny sposób i każdy z Was coś innego.

Przypomnijcie sobie uśmiech Kacpra, niech będzie podziękowaniem dla Was.

Nigdy o Was nie zapomnimy.

Beata i Leszek – rodzice Kacpra

Karolina – starsza siostra

*Kacper chorował na encefalopatię
z odkładaniem żelaza w mózgu
WHD opiekowało się Kacprem 1292 dni.*

Gdzieś głęboko wiem, że teraz jest już dobrze

Pierwszy raz spotkaliśmy się dwa lata temu. Opiekowała się Tobą pielęgniarka Małgosia, a ja miałem przejąć opiekę. Nie ukrywam, że bałem się tego. Byłeś jednym z pierwszych moich podopiecznych, a pod opieką Hospicjum byłeś już ponad rok. Musieliśmy się poznać, nauczyć wspólnego porozumiewania, odczytywania Twoich potrzeb. Nieocenioną była pomoc Twojej mamy. Nawet, kiedy zdarzały się gorsze dni, a odwiedzały Cię, odczuwało się u Was domowe ciepło. W te lepsze dni Twój uśmiech dodawał sił. Mimo choroby, często byłeś silniejszy od nas. Czasem, kiedy leki nie pomagały, potrafiłeś uśmiechnąć się, pokazując że będzie lepiej.

Czwartego stycznia mieliśmy spotkać się na Twoich czternastych urodzinach. Zaskoczyłeś nas i zdecydowałeś inaczej. Spotkaliśmy się na Twoim pogrzebie. Dziś chciałbym podziękować Ci za Twoją cierpliwość, siłę i niezapomniany uśmiech. Wiadomo, że każde odejście boli nas wewnątrz, ale gdzieś głęboko wiem, że teraz jest już dobrze.

**Maciej Mieszko
Pielęgniarz WHD**



Maciek - pielęgniarz,
mama,
Zofia - wolontariuszka,
Kacper i siostra Karolina

Bartek – wspomnienie o małym księciu



We wrześniu 2009 roku, podczas podróży poślubnej, 2 miesiące po naszym weselu, daliśmy z żoną początek życiu naszego synka Bartka. Ciąża przebiegała wspaniale, bez jakichkolwiek problemów. Dziadek kupił wózek, żona zebrała wiele ubrań od rodziny, kupiliśmy mnóstwo drobiazgów i akcesoriów. Czekaliśmy z niecierpliwością na narodziny naszego dziecka. W szkole rodzenia, w której spotkałem niewidzianego od kilku lat kolegę ze studiów, uczyliśmy się pielęgnacji dzieci, słuchaliśmy rad, cieszyliśmy się nadchodzącym czasem.

Bartus urodził się pierwszego dnia lata o godz. 1:45 w nocy. Byłem cały czas przy żonie, poród trwał krótko. Pierwsze skurcze rozpoczęły się o godz. 21:45, a 4 godziny później na jednoosobowej sali szpitalnej rozległ się piękny płacz zdrowego niemowlaka. Po porodzie z dumą powiadomiłem rodziców i otrzymałem gratulacje. Był to piękny moment, pełen pozytywnych emocji. Bartus dostał 10 punktów w skali Apgar. Po zabiegach lekarze i pielęgniarki zostawili nas sam na sam z synkiem, żebyśmy mogli nacieszyć się tym wspaniałym czasem. Pół godziny później rozegrał się dramat... Bartek zasnął i w trakcie snu przestał oddychać. Zrobił się wiotki i siny. Powiadomiona pielęgniarka, nie była w stanie przywrócić mu oddechu i zabrała go do lekarzy, którzy na OIOM-ie wykonali resuscytację. Przez cały czas towarzyszyłem żonie, która bardzo cierpiała podczas porodu i była wyczerpana. Niemniej jednak, w tamtym momencie na jej twarzy nie rysowało się cierpienie fizycznie a psychiczne. Myśleliśmy, że mogło stać się najgorsze. Próbowałem pocieszać żonę, żeby się nie martwiła, mówiłem

jej, że ją kocham i bez względu na wszystko, najważniejsza jest nasza miłość. Musieliśmy być silni. Nie mogłem okazywać emocji, bardzo bałem się o stan psychiczny Madzi. Po kilku chwilach poszedłem na OIOM, ponieważ nie mogłem znieść braku informacji. Pani doktor, która wychodziła z sali, na której wykonywano resuscytację powiedziała, że cały czas walczą o życie naszego dziecka. Stwierdziła, że serce Bartusia biło, ale ustał oddech. Pojawiła się nadzieja. Po skończonej resuscytacji, lekarze przekazali nam, że dziecko jest zaintubowane, gdyż udało się przywrócić oddech. Jednocześnie nikt nie potrafił powiedzieć, jakie będą skutki bezdechu i czy dziecko przeżyje. Jeszcze pod osłoną ciemności wróciłem do mieszkania i modliłem się o zdrowie Bartka. Zasnąłem wyczerpany psychicznie i fizycznie.



Pani profesor stwierdziła, że może odejść jutro, pojutrze, za miesiąc...



Po kilku godzinach snu pojechałem do szpitala, spragniony dalszych wiadomości. Lekarze powiedzieli, że o szczegółach opowie nam pani ordynator. Żona rano odczuwała silny ból poporodowy, który na pewno zagłuszał nieco jej emocje. Pani ordynator poinformowała nas, że nadal walczą o życie dziecka, które jest zagrożone – szczególnie w pierwszej dobie oraz, że nastąpiło uszkodzenie mózgu naszego synka. Komunikat był lakoniczny, bo taki musiał być na tym etapie. Lekarze dozwalali informacje stopniowo, dbając o naszą psychikę. Wkrótce przyjechała rodzina, która była dla nas ogromnym wsparciem. Tego dnia Bartek miał gorączkę mózgową i drgawki. Podano mu bardzo silne leki. Wróciłem do domu i płakałem w samotności. Nie okazywałem takich emocji przy żonie. W domu było inaczej. Modliłem się, zawarłem umowę z Bogiem, że w przypadku pozytywnego rozstrzygnięcia, spełnię daną obietnicę, która niech pozostanie sekretem.

W kolejnych dniach często byłem w szpitalu. Żona została tam jeszcze kilka dni, potem wypisano ją do domu. Często przyjeżdżaliśmy do Bartka. Praca nie miała sensu, na niczym nie mogliśmy się skoncentrować. Dziś nie pamiętam tego początku lata i innych wydarzeń, jakie miały miejsce w tym czasie. Nic nie było ważne. Niesamowite wsparcie otrzymaliśmy w tamtym czasie od rodziny i znajomych. Dzwonili i opowiadali o innych, podobnych przypadkach, które zakończyły się szczęśliwie, mimo że dzieci były opóźnione w rozwoju psychofizycznym. Po każdej wizycie w szpitalu, czuliśmy się lepiej. Potrzebowaliśmy tych wizyt. Chcieliśmy zobaczyć naszego synka, choćby przez szybę inkubatora. Lekarze nadal walczyli o życie i szansę rozwoju naszego dziecka. Pani ordynator twierdziła, że każda godzina bez poprawy źle rokuje. Próbowano odłączać Bartka od respiratora. Kolejny dzień nie przyniósł poprawy, chło-

piec nie radził sobie z samodzielnym oddechem, ponieważ jego mózg był poważnie uszkodzony i nie kontrolował oddychania. Dowiedzieliśmy się, że jeśli Bartek przeżyje, nigdy nie będzie się rozwijał prawidłowo. Byliśmy zdeterminowani do prowadzenia rehabilitacji. Wiedzieliśmy, że nie walczymy już o życie, ale o jak najmniejsze spustoszenie w mózgu naszego synka. Było za wcześnie na precyzyjne badania, gdyż po niedotlenieniu, zmiany w mózgu można zaobserwować po kilku tygodniach. Czekaliśmy na dokładną diagnozę, mimo, że z każdym dniem dawano nam coraz mniej nadziei. Znajomi zasugerowali przeniesienie Bartka do Centrum Zdrowia Dziecka. Zanim zdążyliśmy powiedzieć pani ordynator o tym pomysśle, ta już skonsultowała się z ordynatorem szpitala przy ulicy Karowej w Warszawie i prosiła Instytut Matki i Dziecka oraz CZD o przyjęcie Bartka. Uzyskała odmowę, gdyż lekarze nie widzieli jakichkolwiek szans na poprawę. Był to dla nas cios. Pojechaliśmy do Centrum Zdrowia Dziecka i umówiliśmy się z panią profesor – ordynator oddziału patologii noworodka. Nazajutrz pani profesor przyjęła nas w swoim gabinecie. Przekazałem pełną dokumentację choroby dziecka. Pani profesor ze wzruszeniem powiedziała, że nie ma szans na wyleczenie, gdyż współczesna medycyna, mimo sukcesów i niesamowitego rozwoju, nie leczy uszkodzeń mózgu. Po kilkunastu minutach rozmowy, płakaliśmy z żoną w gabinecie pani profesor, której także napłynęły łzy do oczu. Wyszła z gabinetu, chcąc ukryć emocje. Potem poinformowała nas, że przyjmuje Bartka na oddział. Podziękowaliśmy wzruszeni i pojechaliśmy do naszego szpitala. Pani ordynator szpitala, w którym przebywał Bartek nie mogła uwierzyć, że nasz synek zostanie przyjęty do CZD. Cieszyliśmy się, że Bartkiem zajmą się najlepsi



fachowcy i renomowany szpital. Pani ordynator powiedziała, żebyśmy kochali Bartka bez względu na to, jak długo potrwa jego życie i jakiej będzie jakości. Po południu Bartek był w CZD. Lekarze i Pani profesor zapewnili, że będą podejmowali próby odłączenia chłopca od respiratora, jednakże musimy liczyć się z tym, że jego życie będzie krótkie. Lekarze prosili, żebyśmy przygotowali się na zabranie Bartka po pewnym czasie do domu i zapewnienie mu opieki. Wierzyliśmy jednak, że może nastąpi cud. Codziennie przyjeżdżaliśmy do synka. Po kilku dniach zaczął oddychać samodzielnie. Bardzo nas to ucieszyło, ponieważ w przeciwnym razie musiałyby przejść operację



założenia tracheostomii. Podobną przeszedł Jan Paweł II w ostatnich miesiącach życia. Oddechy były bardzo wolne. Mimo, że Bartek oddychał, nie miał żadnych odruchów, nie było z nim kontaktu. Brak odruchu przełykania sprawił, że był karmiony dożyłkowo. Po tygodniu pobytu w CZD, lekarze przeprowadzili operację założenia gastrostomii – wprowadzenie rurki do żołądka przez ścianę brzucha, w celu usprawnienia żywienia. Dzięki temu mógł przyjmować większe porcje. Zrobiono dokładne badania, rezonans mózgu i EEG, które potwierdziły aktualny stan zdrowia. Czekaliśmy na te badania wierząc, że jeszcze część mózgu zdoła się rozwinąć i zdominuje część uszkodzoną, wszak człowiek wykorzystuje tylko 10% własnego mózgu. Przed badaniem jeden z lekarzy brutalnie pozbawił nas nadziei twierdząc, że badanie nie ma sensu, gdyż stan, jaki obserwuje się u Bartka, wskazuje na rozległe uszkodzenia i nie trzeba tego udowadniać. Badanie wskazało na uszkodzenie pnia mózgu. Nikt nie mógł powiedzieć, jak długo Bartek pożyje. Pani profesor stwierdziła, że może odejść jutro, pojutrze, za miesiąc... Zawiesiła głos. Na pytanie czy to może być rok czy dwa, nie od-

powiedziała. W tamtym czasie przez kilka tygodni przejrzelśmy setki stron internetowych w poszukiwaniu informacji o chorobie synka, o podobnych przypadkach, szansach i rokowaniach. Nie było łatwo odnieść tych informacji do Bartka, bo każdy przypadek jest inny. Pomocne okazały się rozmowy z innymi, młodymi rodzicami, których dzieci przebywały w CZD. Niektórych rodziców poznaliśmy bardzo dobrze przez te kilka tygodni, innych mieliśmy okazję widzieć tylko dzień lub dwa... Małe aniołki nie wiedziały, jak cierpią ich rodzice.

Po ponad miesiącu pobytu w CZD, lekarze poprosili nas o zgodę na zabranie dziecka ze szpitala do domu przy równoczesnym objęciu opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W Internecie dużo czytaliśmy o tym Hospicjum, śledziliśmy podobne przypadki. Lekarze już wcześniej zwrócili nam uwagę na WHD. Byliśmy pełni obaw, czy sobie poradzimy. Lekarze rodzinni odradzali mi przyjęcia ciężaru psychicznego, jakim jest zabranie chorego dziecka do domu, ale kochaliśmy Bartka i chcieliśmy, aby był cały czas z nami. Chcieliśmy się nim nacieszyć. Mówiono nam, że Hospicjum pomoże pod względem opieki i wsparcia psychicznego, zapewni sprzęt itp. Nie wiedzieliśmy jednak, czego powinniśmy się spodziewać...

Bartek przyjechał karetką do domu w sierpniu 2010 r. Miał już łóżeczko i inne dziecięce akcesoria. Wcześniej pracownik socjalny z Hospicjum oglądał nasze mieszkanie, w celu sprawdzenia warunków bytowych. Nie było zastrzeżeń. Naszą pielęgniarką prowadzącą została Mirka, otrzymaliśmy także niezbędny sprzęt: ssak, koncentrator tlenu, strzykawki, leki. Nigdy nie przypuszczałem, że ludzie i organizacje mogą zapewnić taką pomoc, jaką otrzymaliśmy. Przez cały okres pobytu Bartka w domu, byliśmy prowadzeni za rękę przez WHD. Nie mieliśmy na głowie spraw związanych z organizowaniem sprzętu i lekarstw, nie musieliśmy szukać rehabilitanta i psychologa, mieliśmy zapewnioną opiekę lekarską. Codzienne poranne i wieczorne telefony zapewniały poczucie bezpieczeństwa i wsparcie, dawały pewność, że ktoś się interesuje naszym dzieckiem. Co więcej, Hospicjum zapewniło nam pomoc wolontariuszki Pauli, dzięki której mogliśmy sobie pozwolić na wyjście z domu. Paula cudownie opiekowała się naszym synkiem, gdy byliśmy na weselu, na chrzcinach, w kinie, na zakupach, czy u znajomych. Dla mnie była to pomoc najcenniejsza ze wszystkich, gdyż pozwalała odpocząć i odreagować. Były i ciężkie chwile. Psychiczenie czuliśmy się lepiej, codzienne rutynowo zaprogramowane prace, zabierały trochę energii. Bartek był bardzo spokojny, choć czasami krzyczał i oddychał głośno. Wtedy pomocą służyli lekarze i pielęgniarki z Hospicjum. Ich rady i zabiegi pomagały w przezwyciężaniu trudności. Wystąpiliśmy nawet w telewizji, co wspominamy bardzo miło. W programie „Wielka Draka o Dzieciaku” opowiadaliśmy o chorobie Bartka i o tym, co daje nam opieka Hospicjum. Uczestnicy pro-



gramu, prowadzący redaktor Krzysztof Ziemięc, zespół Golec uOrkiestra oraz aktor Paweł Królikowski, byli bardzo wzruszeni i współczuli nam.

Bartek jeździł z nami do naszych rodziców. Oczywiście nie byłoby to możliwe bez przenośnego ssaka, który przekazało nam Hospicjum. WHD finansowało także zakup wszelkich leków i preparatów, dostarczając niezbędne recepty. Nie sposób nie wspomnieć o księdzu Wojciechu, kapelanie Hospicjum. Jest to niesłychanie ciepły człowiek, który był dla nas dużym wsparciem i najlepszym psychologiem. Zorganizował Chrzest w kościele w naszej parafii i ochrzcił Bartka z pełnym ceremoniałem przy udziale rodziny. Bartuś przyjął Chrzest także w szpitalach – Chrzest z wody został udzielony przez pielęgniarki, a także w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie sakramentu udzielił o. Jacek pracujący w CZD. Te szpitalne odbyły się w obliczu śmierci naszego synka.

Bartek przebywał w domu kilka miesięcy. W tym czasie odwiedzała nas rodzina, rodzice chrzestni chłopca, znajomi. Prowadziliśmy normalne życie, choć z większą ilością drobnych obowiązków. Dwudziestego grudnia 2010 r. myśleliśmy, że Bartek odszedł. W nocy przestał oddychać. Podłączyliśmy go do tlenu i wezwaliśmy pielęgniarkę. Myśleliśmy, że nie żyje, gdyż nie był wyczuwalny oddech. Ksiądz był w drodze. Zanim dotarł wraz z pielęgniarką, Bartek nagle wziął głęboki oddech i ustabilizował się. Okazało się, że miał bardzo płytki, niewyczuwalny oddech, ale wystarczający, aby podtrzymać życie. Tym razem Bartek nie odszedł. Następnego dnia pani doktor z Hospicjum stwierdziła, że Bartek ma znacznie powiększoną wątrobę. Pojawiły się obrzęki i problemy z krążeniem. To były ostatnie dni Bartka. Byliśmy pogodzeni ze zbliżającą się śmiercią. Chcieliśmy, żeby chłopiec żył, ale nie mieliśmy na to wpływu. Byliśmy świadomi, że męczy się

coraz bardziej, choć tego nie okazywał. Dzień przed Wigilią Bartek poczuł się lepiej, obrzęki ustąpiły. Po lekarstwach syn powrócił do stanu sprzed 20 grudnia. Cieszyliśmy się, że spędzimy Święta z rodziną, choć nasza wizyta u rodziców w tej sytuacji była niemożliwa. Ustaliliśmy więc, że rodzice przyjadą do nas. Umówiliśmy się na godzinę 18, mamy miały przygotować pyszne dania wigilijne. Rodzice nie zdążyli... Bartek zmarł 24 grudnia o 16. Pan Bóg w tak pięknym dniu zabrał go do siebie.

Chcemy bardzo podziękować Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci za wszelkie wsparcie, jakie otrzymaliśmy. W obecnym świecie istnienie takich organizacji pokazuje, że są ludzie, dla których los innego człowieka jest ważny. Są to piękni ludzie, piękni duchem. Szczególnie dziękujemy pielęgniarce Mirce i wolontariuszce Pauli, które poświęciły naszemu synkowi wiele czasu w dzień i w nocy. Nawiązaliśmy przyjaźnię, które pozwoliły na przeżycie pozytywnych emocji. Dziękujemy także księdzu Wojciechowi, który ochrzcił Bartka i odprawił Mszę pogrzebową 31 grudnia. Dziękujemy pielęgniarzowi Maćkowi, który był z nami w dniu śmierci Bartka od 16.15 do 23 w Wigilię! Dziękujemy lekarzom, pielęgniarkom, pracownikom socjalnym, rehabilitantom i pani psycholog. Wszyscy byli z nami w tych właściwych momentach, wiedząc lepiej od nas, kiedy są nam potrzebni. Dziękujemy dr. Tomaszowi Danglowi, założycielowi Fundacji, za stworzenie grupy wspianiałych ludzi niosących pomoc w tak trudnych chwilach naszego życia i za wizytę w dniu śmierci naszego kochanego synka. Będziemy o Was pamiętać i szczyć świadomość istnienia tak cudownej organizacji wśród naszych znajomych i w gronie rodziny.

Rodzice Bartusia

*Bartek chorował
na ciężkie uszkodzenie OUN
WHD opiekowało się chłopcem 129 dni*

Franuś



Franuś urodził się 16.03.2009 r. w 40 tygodniu ciąży siłami natury. O chorobie synka dowiedzieliśmy się w czasie ciąży w 20 tygodniu, podczas badania USG. Wiadomość o chorobie naszego dziecka wstrząsnęła nami, nie mogliśmy w to uwierzyć, załamaliśmy się. Zostaliśmy skierowani do szpitala przy ul. Karowej. Pojechaliśmy tam następnego dnia. Podczas badania diagnoza potwierdziła się przepuklina mózgowa i małogłowie. Lekarze powiedzieli, że jest to choroba nieuleczalna, że dziecko może nie przeżyć porodu, że mogą nie donosić ciąży. Poinformowano mnie także, że w mojej sytuacji mogę przerwać ciążę. Nie potrafilibyśmy tego zrobić, ponieważ pragnęliśmy z mężem, aby nasz skarbek urodził się normalnie. Nie umiałabym przerwać Jego życia.

Zostałam pod opieką szpitala na Karowej. Zajął się mną wyrozumiała pani doktor, do której chodziłam na wizyty kontrolne. Dalszy przebieg ciąży to był ogromny stres. Bardzo baliśmy się momentu porodu. Wyprawka, którą kupowałam, nie cieszyła mnie tak jak inne mamy, które wybierały się do szpitala, aby urodzić swoje pociechy. Śpioszki, które wybierałam dla swojego synka i inne rzeczy dla niego – to wszystko doprowadzało mnie do łez, bardzo ciężko było mi dokonać tych zakupów.

Termin porodu wyznaczono na 14 marca – była to sobota. Ponieważ nie działało się nic niepokojącego, zgłosiłam się na KTG w poniedziałek 16 marca.

Podczas badania okazało się, że Franiowi spada tętno. Szybko przewieziono mnie na salę porodową, mąż dotarł nieco później. Podłączono mnie do kroplówki, aby wywołać skurcze. Mąż był cały czas przy mnie. Leżałam na boku, bo tak synkowi lepiej biło serduszko. Zanim kroplówka zaczęła działać, upłynęło sporo czasu. Byliśmy przerażeni, trzęśłam się jak galareta.

Franuś urodził się o godzinie 22:42, ważył 2620 g i miał 49 cm długości. Dostał 5 punktów w skali Apgar. Kiedy go zobaczyliśmy, byliśmy tacy szczęśliwi. Strach odszedł, Franciszek był taki piękny. Cieszyłam się, że mogę go przytulić, pogłaskać, zobaczyć i powiedzieć, jak bardzo go kocham. Franusia zabrano na oddział noworodkowy, a mnie przewieziono do innej sali. Zrobiło się późno, mąż wrócił do domu, a ja zostałam sama. Nie spałam całą noc, myślałam o tym, co się dzieje z moim synkiem.

Następnego dnia mąż przyjechał do szpitala z samego rana. Razem poszliśmy do Frania, nasz małutki synek leżał na sali z innymi dziećmi. Lekarka zaproponowała nam, aby przewieźć Frania do innego szpitala na zabieg zamknięcia przepukliny mózgowej. Po południu przewieźli nasze dziecko na operację. Wszystko przebiegło pomyślnie, ale i tak stan Frania był ciężki. Lekarze nie dawali nam nadziei, że sam zacznie oddychać. Pozostało nam jedynie cierpliwie czekać na decyzję naszego dziecka, czy będzie chciał być z nami.

Dzięki determinacji i chęci życia po 4 miesiącach Franuś zaczął sam oddychać, został rozintubowany, a po kilku tygodniach został przeniesiony na oddział neurologii na obserwację i ustalenie leczenia padaczki.

W lipcu 2009 roku wyszliśmy do domu, bardzo się cieszyliśmy, stan synka był stabilny, nic niepokojącego się nie działo. Pojechaliśmy nad morze, Franuś czuł się tam bardzo dobrze. Dużo spacerowaliśmy i cieszyliśmy się sobą. Nie myśleliśmy, że będzie nam dane prowadzić wózek z naszym skarbem, w końcu mogliśmy być razem. W sierpniu wybraliśmy się do Ciechocinka. Potem pojechaliśmy zwiedzać zamek Krzyżtopór, a jeszcze innego dnia byliśmy w Warszawskim Zoo. Korzystaliśmy z życia we trójkę. Nie odczuwaliśmy choroby synka, nawet sam nauczył się jeść z butelki – nasz bohater.

Niestety, szczęście nie trwało długo. Choroba Frania nie dała o sobie zapomnieć. Wkrótce zaczęły się napady padaczkowe, zachłystowe zapalenie płuc. Prawie przez cały czas przebywaliśmy w szpitalu. Za każdym razem było coraz gorzej – zaczęły się problemy z nerkami. Nie mogliśmy patrzeć, jak nasze dziecko cierpi, jak jest kłuty



*Śpij spokojnie,
bo wiemy,
że ktoś zawsze
nad nami czuwa*



– później już nie było miejsca, aby założyć mu velflon. Franuś raz umierał nam na rękach, dwa razy był przewożony na OIT. Byliśmy wściekli, że nic nie możemy zrobić, że nasze maleństwo musi przechodzić przez to wszystko.

Z małymi przerwami spędziliśmy rok w szpitalu. Franek cały czas wracał z zapaleniem płuc, potem był karmiony przez sondę. Bardzo to przeżyaliśmy, bo zdawaliśmy sobie sprawę, że dla naszego dziecka nie jest to przyjemne, że go to boli. Po dłuższym czasie karmienia Frania przez sondę i po kolejnym zapaleniu płuc, poprosiłam lekarza pierwszego kontaktu o skierowanie do CZD na oddział gastroenterologii.

Na tym oddziale przebywaliśmy przez dwa tygodnie. Zdiagnozowano refluks żołądkowo-przelykowy. Powiedziano nam, że najlepiej byłoby, gdybyśmy zdecydowali się na przeprowadzenie u synka operacji antyrefluksowej, która zapobiegnie zachłystywaniu się oraz założenie gastrostomii. Ciężko było podjąć tak trudną decyzję, ponieważ baliśmy się, że Franuś mógłby nie przeżyć tej operacji. Nie chciałam też sprawiać mu dodatkowego bólu.

Po pobycie w CZD wyszliśmy do domu, ale na krótko. Franuś kolejny raz miał zapalenie płuc, tym razem stan był bardzo ciężki, lekarka zleciła mu agresywne leczenie. Trwało to wszystko dosyć długo. W szpitalu zaproponowano nam, abyśmy zdecydowali się na opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Na początku nie byłam zadowolona z tej propozycji, ale mama innego dziecka chwaliła pomoc i opiekę WHD. Bardzo ciepło wypowiadała się o pielęgniarkach i lekarzach z Hospicjum. Dużo rozmawialiśmy o opiece paliatywnej. W pewnym sensie to ona pomogła mi podjąć decyzję. Poza tym stan Frania się pogarszał, a ja nie chciałam, aby odchodził w szpitalu ale w domu wśród bliskich.

Zdecydowaliśmy, że idziemy do domku pod opiekę WHD. Nie była to łatwa decyzja.

Ze względu na zachłystowe zapalenie płuc lekarze z WHD chcieli, aby przed wypisem Franio miał zrobioną operację antyrefluksową oraz założoną gastrostomię. Dzień, w którym miał się odbyć zabieg, nie zaczął się obiecująco. Stan Franusia się pogorszył, miał niską saturację, musiał mieć podłączony przez cały czas tlen. Pomimo pogorszenia stanu zdrowia, operacja się odbyła. Bardzo baliśmy się o synka, nie chcieliśmy, aby odszedł na stole operacyjnym, lub do końca życia był podłączony do respiratora. Operacja miała być krótka, lecz dla nas była to wieczność, czekałam i odchodziłam od zmysłów. W końcu pojawił się lekarz z dobrymi wiadomościami. Wszystko było dobrze, Frania rozintubowano w nocy, a na drugi dzień przewieziono na oddział chirurgii. Tam byliśmy przez trzy dni. Ponownie wróciliśmy na oddział gastroenterologii, a potem do domu pod opiekę Warszawskiego Hospicjum Dla Dzieci. Była to najlepsza decyzja, jaką mogliśmy podjąć.

Opieka WHD przewyższyła nasze oczekiwania, nie spodziewaliśmy się, że po tych „kopniakach”, jakie dostawaliśmy od życia, spotka nas coś pozytywnego, że spotkamy na naszej drodze dobrych ludzi. Osoby pracujące w WHD otaczają naszego Franio ogromną troską. Z mężem lepiej się czujemy, bo mamy pewność, że nie jesteśmy sami. Świadomość ta sprawia, że jesteśmy spokojniejsi. Nasza pielęgniarka Basia Ważny, to wspała kobieta pełna wigoru. Ma świetny kontakt z naszym synkiem. Franuś ją po prostu uwielbia, aż miło popatrzeć, z jaką troską opiekuje się naszym synkiem. Dzięki pomocy, jaką dostajemy, w końcu czujemy grunt pod nogami. Już nie musimy się martwić o leczenie. Śpimy spokojniej, bo wiemy, że ktoś zawsze nad nami czuwa. Niedawno poznaliśmy wolontariuszkę Łucję. Polubiliśmy ją i Franuś też. Widać, że jest bardzo oddana pracy w WHD i z dużym zaangażowaniem opiekuje się dziećmi. Dzięki niej, mogliśmy pozwolić sobie na wyjście z domu.

Od kiedy jesteśmy pod opieką WHD we trójkę odżyliśmy. Jest dużo łatwiej, zawsze nas ktoś odwiedzi, wysłucha, pocieszy.

Rodzice Franusia

Franuś cierpi na zespół wad rozwojowych mózgu WHD opiekuje się chłopcem od 18 grudnia 2010 r.

Nasza Majusia



Maja urodziła się 3 marca 2009 roku. Na świat przyszła poprzez cesarskie cięcie w szpitalu im. prof. W. Orłowskiego w Warszawie. Urodziła się bardzo maładka i wymagała podawania tlenu, więc trafiła do inkubatora. Spędziła w nim ponad dwa tygodnie. Nie miała odruchu ssania, dlatego przez cały czas karmiona była przez sondę. Miała kłopoty z samodzielnym oddychaniem, a przeprowadzone w szpitalu echo serca wykazało ubytek w przegrodzie międzykomorowej i co za tym idzie, jego niewydolność. O podejrzeniu wady genetycznej dowiedzieliśmy się przypadkiem od jednej z dyżurnych lekarek. Zlecono badanie kariotypu. Wynik potwierdził zespół Edwardsa. Po kolejnych dwóch tygodniach, wypisano Maję do domu pod opiekę WHD.



Nieocenioną rolę w życiu naszej trójki odegrało i na co dzień odgrywa Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Bez nich normalne życie byłoby niemożliwe. Nie wyobrażamy sobie, w jak trudnej sytuacji muszą być rodziny i ich chore dzieci bez ludzi pracujących w Hospicjum: lekarzy, pielęgniarek, wolontariuszy, pracowników socjalnych i wszystkich tych, których osobiście poznać nie mieliśmy okazji, a dzięki którym możemy w nocy spać spokojniej. Był okres, w którym Maja została wypisana z Hospicjum i opiekę nad nią sprawowali lekarze z przychodni, a zapalenie płuc leczone było w szpitalu.

Nasza kochana córeczka wiele przeszła od momentu narodzin, ale wiemy, że dzięki naszej miłości do Niej, staje się silniejsza, a my wraz z Nią. Bywały bardzo ciężkie chwile, praktycznie bez wyjścia, lecz mocno wierzyliśmy, że wszystko będzie dobrze. Często nie mogliśmy patrzeć, jak nasze Maleństwo cierpi, brakował nam sił,

ale wiedzieliśmy, że kiedy będzie dobrze, Maja odwdzięczy się nam najpiękniej, jak tylko potrafi.

Dla takich chwil, kiedy Mai nic nie dolega, kiedy przytula się, uśmiecha i pogaduje, warto żyć. To daje siłę potrzebną do przeciwstawiania się trudnościom, które nas spotykają. Wiemy, że kocha nas tak samo mocno jak my Ją. Jesteśmy przekonani, że gdyby mogła, powiedziałaaby nam wiele, ale Jej uśmiech i radosne spojrzenie mówią wszystko.

Maja rozwija się w swoim najlepszym dla siebie tempie, rośnie i coraz więcej rozumie. Niestety, nadal jest karmiona przez sondę. Cieszymy się jednak, że samodzielnie oddycha i nie wymaga na co dzień podawania tlenu. Gdyby nie fakt, że przeszła kilka poważnych zapaleń płuc, po których nie dawano Jej praktycznie szans, wydaje nam się, że byłaby w jeszcze lepszej formie. Każde kolejne zapalenie płuc Maja przechodzi

*Na co dzień
nie myślimy o tym,
co będzie jutro,
cieszymy się tym
co jest teraz
i dajemy Jej
wszystko co najlepsze*



zdecydowanie gorzej, serduszko jest coraz słabsze, a nasz strach coraz większy. Często nie mogliśmy odejść od łóżeczka w obawie, że kiedy wrócimy, Mai już z nami nie będzie. Ciężko oddychała, była sina, nieustannie płakała. Ale gdy w cierpieniu otwierała oczka, widząc Jej spojrzenie, wiedzieliśmy, że się nie podda, że będzie walczyć ze wszystkich sił. Ten wzrok mówił, jak bardzo nas kocha i jak bardzo chce być z nami. I będzie... już zawsze!

Maja jest niewyobrażalnie silną dziewczynką, przeszła i pokonała więcej niż niejeden dorosły człowiek. Ma ogromną wolę życia i udowodniła to już nie raz. Walczymy o każdy dzień, o dni pełne radości, uśmiechu, wygłupiamy się we trójkę, śmiejemy, spacerujemy po lesie, podróżujemy. Wszystko co możemy robimy razem, bo w rodzinie jest siła i my tę siłę mamy. Nasza kochana córeczka uwielbia oglądać bajki, potrafi naprawdę długo siedzieć w swoim foteliku i patrzeć na ulubionych bohaterów. Ma też swoje ukochane zabawki, bez których nigdzie się nie rusza, a nawet nie zasypia.

Niejednokrotnie bywał taki czas, kiedy Majusia nie spała, potrafiła spać tylko dwie-trzy godziny na dobę. Na szczęście teraz wszystko się ustabilizowało i Majuńka czuje się bardzo dobrze. Czekamy na cieplejsze dni, aby chodzić z Nią na długie spacery. Poprzedniego lata w zasadzie całe dni spędzaliśmy na dworze, jeździliśmy nad Zalew Żegrzyński, a nawet kilka miesięcy po urodzeniu udało nam się zabrać Maję do Zakopanego. Często chodziliśmy na wycieczki do pobliskiego lasu. Mai tak bardzo się to podobało, że większość czasu przesyiała w wózeczku. W tym roku planujemy pojechać z Nią nad morze.

Chwile spędzone z Naszą córeczką, to najcudowniejsze chwile, jakie możemy sobie wymarzyć. Te wszystkie dobre i złe momenty połączyły nas tak bardzo, że nie wyobrażamy sobie innego życia, jak tylko we trójkę. Nic nie jest ważne, kiedy ma się tak wspaniały Skarb, jakim jest nasza córunia. Rodzina jest najważniejsza. Maja pozwoliła nam to zrozumieć i za to jesteśmy Jej wdzięczni.



Dziękujemy z całego serca Bogu, że scenariusz narodzin Mai napisał właśnie tak. Przez całą ciążę dbał o nasz spokój, aby wyrok, jakim jest choroba, nie zburzył harmonii, która panowała w naszej rodzinie. Mogliśmy ze spokojem i radością oczekiwać narodzin córeczki.

Cieszymy się, że nie musieliśmy stawać przed wyborem między urodzeniem i opieką nad nieuleczalnie chorym dzieckiem, a odebraniem mu życia, aby świadomie nie skazywać go na cierpienie. Trudno podjąć dobrą decyzję, kiedy w grę wchodzi ludzkie życie.

Na co dzień nie myślimy o tym, co będzie jutro, cieszymy się tym, co jest teraz i dajemy Jej wszystko, co najlepsze. Chcemy, aby każdy dzień Jej życia był dla Niej wyjątkowy, aby czuła, że jest kochana i następnego dnia budziła się z jeszcze większą siłą do życia. Nie wyobrażamy sobie życia bez Niej, bo nie można pogodzić się z odej-



ścieniem dziecka. Można pogodzić się z chorobą, ale nie ze śmiercią. Wierzmy, że dopóki będziemy się trzymać razem i będziemy dawać sobie siłę, wszystko będzie dobrze.

Każdy ma tu na ziemi swoją rolę do odegrania, każdy jest tu na ziemi z pewną misją. Naszym zadaniem jest opieka nad nieuleczalną chorą córeczką, a ta opieka jest czasami niewyobrażalnie trudna i ciężka. Chcemy sprostać temu zadaniu, aby Maja mogła być z nas dumna.

Dziś, kiedy piszemy ten artykuł, Majulka siedzi obok nas i słuchając naszej rozmowy, pięknie się uśmiecha. Za niecały miesiąc, 3 marca będzie obchodziła drugie urodziny, a w szpitalu dawano jej dwa miesiące życia... Maja jest naszym cudem i wierzymy, że cuda się zdarzają.

Dzisiaj na to wszystko patrzymy z innej perspektywy, że to właśnie my jesteśmy wybrani, dostając



Jak powiedział G. Herling-Grudziński „Człowiek nie może żyć nie wiedząc po co żyje”, wiemy że trzeba żyć dla innych, jeśli chcemy żyć z pożytkiem dla siebie.

Dziś wiemy, że należy tak organizować życie, aby każda jego chwila była ważna, i co dzień uczymy się szanować małe godziny życia, bo z nich urastają dni i lata...

**Diana i Łukasz
Rodzice Mai**

*Maja choruje na zespół Edwardsa
WHD opiekuje się dziewczynką
od 30 czerwca 2010 r.*



dar od Boga, jakim jest umiejętność kochania, mimo wszystko, mimo choroby, bezradności, zmęczenia i przeciwności. To, co nas spotkało, z pewnością jest prawdziwą szkołą życia i egzaminem, który musimy zdać wzorowo.

Chcemy na koniec podziękować za pomoc, trud i nieustanne zaangażowanie wszystkim pracownikom Hospicjum, dzięki którym nasze życie jest łatwiejsze. Dziękujemy księdzu Piotrowi z naszej parafii, dzięki któremu mogliśmy ochrzcić naszą córcię w kościele. Chcemy również podziękować naszym rodzinom, przede wszystkim najukochańszymi Babciom Mai: Babci Ani i Babci Ewie oraz najcudowniejszej pielęgniarkie Basi Ważny i wszystkim, których nie sposób tu wymienić, za wsparcie, modlitwę i miłość, którą czujemy każdego dnia.

Z głębi serca dziękujemy.





Nasi podopieczni

Historia Jakuba

*Kuba uczy
nas miłości,
o jakiej nie mieliśmy
pojęcia*



Kubuś urodził się 17 grudnia 2010 roku w Warszawie. Długo wyczekiwaliśmy jego przyjścia na świat. Nasz dom był przygotowany na przyjęcie dziecka.

Poród i szok. Pamiętam jak jechaliśmy do szpitala. Byliśmy bardzo szczęśliwi, że już

niedługo będziemy trzymać nasze maleństwo w ramionach, że na Święta Bożego Narodzenia będziemy w domu. Niestety, los chciał inaczej. Nasze szczęście prysło jak bańka mydlana.

Od pierwszych chwil jego narodzin wyczuwaliśmy, że coś jest nie tak. Kubuś nie miał siły płakać, kiedy podano mi go, abym mogła go przytulić. Byliśmy pełni niepokoju o nasze maleństwo, ale myśleliśmy, że to dlatego, że Kubuś urodził się malutki.

Ważył 2415 g. Niestety z minuty na minutę wiadomości, które docierały do nas, były coraz smutniejsze. Kubuś dostał tylko 5 punktów w skali Apgar. Położna pytała nas, czy coś wskazywało na to, że może urodzić się chory. Po porodzie zabrano go na oddział patologii noworodka, a po 15 minutach na oddział intensywnej terapii. Pierwsza diagnoza lekarzy – podejrzenie zespołu Patau. Pani doktor poinformowała nas, że jest to choroba nieuleczalna – Kubuś może nie przeżyć nawet dzisiejszej nocy. Te słowa słyszałam ciągle w głowie. Mimo wszystko miałam nadzieję, że to tylko zły sen, że zaraz się obudzę. Niestety, to nie był sen, to okrutna rzeczywistość. Łzy, płacz, szloch... i pytanie, dlaczego?

Wszystkie badania, badanie USG, niczego nie pominęliśmy. Wszystkie oceniane były jako prawidłowe. Patrząc na naszego Aniołka w inkubatorze czułam, że serce mi pęknie. Widzieliśmy jak walczy o każdy oddech, jak zapada mu się przy tym klatka piersiowa. Prosiłiśmy Boga, aby Kubuś





nie cierpiał. Prosiłam też o taką chwilę, abym mogła go mocno przytulić, aby poczuł, że bardzo go kochamy, że nie jest sam. I ta chwila przyszła. W trzeciej dobie życia Kubusia pielęgniarka pozwoliła nam wziąć go na ręce, ale tylko na minutę. Czułam radość – spełniło się nasze marzenie. W szóstej dobie życia Kubuś został przewieziony do Centrum Zdrowia Dziecka w Międzylesiu. Tam wykonano szereg badań i postawiono diagnozę. U naszego maleństwa rozpoznano bardzo rzadko spotykaną chorobę genetyczną – Poliploidia (92 XYY). Poinformowano nas, że jest to choroba letalna i prowadzi do nieuchronnej śmierci. W tym momencie poczuliśmy, że opuszcza nas nadzieja.



Nie uda się go wyleczyć, nie uda się mu pomóc. Nie pójdziemy z nim na spacer, nie będziemy go uczyć pierwszych słów, nie pokażemy mu tylu pięknych rzeczy.

Od lekarza prowadzącego dowiedzieliśmy się o pomocy, jaką może otoczyć nas Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Czuliśmy lęk i niepewność. Umówił nas na spotkanie z dr Kasią – pediatrą WHD. To ona wytłumaczyła nam wiele zagadnień, związanych z opieką nad tak chorym dzieckiem. Baliśmy się, a jednocześnie z ufnością przyjęliśmy każdą jej wskazówkę i propozycję.

Od 10 stycznia jesteśmy z Kubusiem w domu. Otrzymujemy wszechstronną pomoc, wsparcie w każdej chwili niepewności. Kubuś dostał sprzęt, który ułatwia mu oddychanie.

Nieśmiało marzę, aby Bóg pozwolił mi kiedyś zabrać Kubusia na spacer. Będę mu opowiadać o kwiatach, o lesie, posłuchamy razem śpiewu ptaków... Cieszymy się każdą chwilą, kiedy go karmimy, przewijamy czy kąpiemy. Cieszymy się każdym dniem spędzonym z naszym Aniołkiem. On nas uczy takiej miłości, o jakiej nie mieliśmy pojęcia.

Rodzice Jakuba – Marta i Artur

*Jakub cierpi na poliploidię
Pod opieką WHD jest
od 10 stycznia 2011 r.*

The Bartenders

karnawałowy festiwal w rytmie reggae

W pierwszą niedzielę lutego zespół The Bartenders zagrał dla Grup Wsparcia w Żalobie wspaniały koncert. Dzięki transmisji internetowej w imprezie mogli wziąć udział także pacjenci i przyjaciele Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Oprócz muzyki reggae w siedzibie Fundacji WHD można było usłyszeć piosenki w wykonaniu Moniki Dryl, a Aneta Todorczyk czytała najmłodszym fragmenty „Mikołajka” Jeana-Jacquesa Sempe. Cała impreza odbyła się wśród jamajskich krajobrazów, które wyczarowały dla zebranych panie Małgosia Zielińska, Elżbieta Pierzgalska i Bogumiła Ludwińska. Fontanny czekolady dostarczone dzięki życzliwości Eksperta Słodkich Atrakcji p. Marcina Olszewskiego przez Olę Maniewską, sprawiły wiele radości i to nie tylko dzieciom.

Z Mikołajem Tabako – pomysłodawcą i organizatorem koncertu rozmawiał Wojciech Marciniak z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

W.M.: Powiedz skąd pomysł zorganizowania takiej właśnie imprezy?

M.T.: Jeżdżąc do pracy, mijałem codziennie plakaty reklamujące waszą kampanię i przedstawiające chłopca w wieku mniej więcej 8-12 lat. Pomyślałem, że cudownie byłoby właśnie dla takiego chłopaka zagrać koncert. Wykonałem parę telefonów, żeby sprawdzić, czy to się w ogóle uda. Okazało się, że wśród moich znajomych był



The Bartenders

bardzo pozytywny odzew. Zadzwoiłem więc do Hospicjum i wspólnie z Martą Kwaśniewską ustaliliśmy szczegóły.

W.M.: Czy Ty i Twoi znajomi wiedzieliście wcześniej o istnieniu Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, czy Wasze zainteresowanie pojawiło się dopiero po zobaczeniu na mieście tegorocznych plakatów?

M.T.: Myślę, że ten temat jest objęty tabu, że ludzie boją się rozmawiać o śmierci, tym bardziej, jeśli mówimy o śmierci najmłodszych. Nie wiedziałem, jak to wszystko funkcjonuje i bardzo się cieszę, że dzięki kampanii mogłem zwrócić uwagę na ten temat, że mogliśmy coś razem zrobić. Myślę, że

Marek González - perkusja, Witek Haliniak - puzon
Piotr Jaros - saksofon, Mikołaj Tabako - trąbka





Bajki czyta
Aneta Tudorczyk

kampania billboardowa jest bardzo istotna i należy takich akcji robić więcej, żeby do świadomości jak największej liczby osób dotarło to, że są ludzie tacy jak my, którzy borykają się z bardzo dużym problemem, i że w trudnych sytuacjach powinniśmy się nawzajem wspierać. Ten koncert miał mieć właśnie taki charakter. To miało być wyrażenie szacunku dla trudnej sytuacji i taki moment integracji, wspólne spędzenie dnia przy muzyce i dobrym jedzonku. Chcieliśmy po prostu poczuć się razem dobrze.



Śpiewa Monika Dryl

W.M.: Wróćmy zatem do niedzielnego koncertu – muzyka reggae, piosenki w wykonaniu Moniki Dryl, bajki czytane przez Anetę Tudorczyk wszystko to sprawiło, że goście świetnie się bawili. Do tego profesjonalne nagłośnienie i transmisja koncertu online. Całość przebiegła bardzo sprawnie. Czy macie już jakieś doświadczenie w organizowaniu podobnych imprez?

M.T.: Doświadczenie w organizowaniu imprez mamy jako ekipa kilkuletnie. Od kilku też lat razem gramy i udało nam się zorganizować w tym czasie sporo koncertów. Jeśli chodzi o koncerty w ramach akcji charytatywnych, zdarza nam się to już trzeci czy czwarty raz. Takim naszym największym sukcesem był koncert „Koalicja sił jamajskich gra dla Haiti”, który odbył się w lutym zeszłego roku. Udało nam się wtedy zgromadzić w sumie 150 muzyków, którzy przez całą noc, na trzech scenach Klubu 1500 m² grali dla ofiar trzęsienia ziemi na Haiti. Udało się wtedy zebrać około 20 tysięcy złotych z samych biletów. Pieniądze te wysłaliśmy niedługo potem na Haiti. Nasz kolega z zespołu The Bartenders – Marek, był wtedy na

Haiti, przeżył trzęsienie ziemi i organizował na miejscu pomoc dla mieszkańców. Skrzyknęliśmy się tutaj w Warszawie, zorganizowaliśmy koncert i zebrane pieniądze przesłaliśmy do Marka, który wydał je na kompleks sanitarny przy Szkole Braci Joseph. Udało się też zorganizować transport żywności i kurs budowlany. To jest w ogóle rzecz, która mnie jako organizatora bardzo cieszy, kiedy efekt pracy dla kogoś można zaobserwować w krótkim odstępie czasu – robimy akcję dla konkretnej grupy ludzi i od razu można zobaczyć rezultaty tej akcji. To daje ogromną satysfakcję.

W.M.: Opowiedz coś o wrażeniach po koncercie.

M.T.: Wrażenia były bardzo dobre, troszeczkę się obawiałem (może nie obawiałem, a byłem niepewny) czy taka idea spotkania z ludźmi, którzy w wyniku choroby stracili bliską osobę, bądź sami borykają się z chorobą, nie zostanie odebrana jako brak szacunku. Wydaje mi się, że udało się doprowadzić do sytuacji, że mogliśmy wspólnie cieszyć się chwilą. To jest dla mnie duże wyróżnienie, że mogłem być częścią tego dnia.

W.M.: Gdzie w najbliższym czasie będzie można zobaczyć i usłyszeć The Bartenders?

M.T.: Zapraszam wszystkich na stronę zespołu tj. www.thebartenders.pl, jesteśmy także obecni na facebooku – bardzo polecam spojrzeć na



nasz profil – są tam aktualne informacje na temat koncertów, które planujemy grać w najbliższej przyszłości.

W.M.: Bardzo dziękuję za rozmowę i jeszcze raz za wspaniały niedzielny koncert.

Szpital to nie jest dobre miejsce dla dzieci

Rozmowa z dr. Tomaszem Danglem, anestezjologiem, założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci
Rozmawia Dariusz Kortko. Wywiad jest przedrukiem z Gazety Wyborczej z 10 grudnia 2010 r. za zgodą wydawcy

W naszym szpitalu obowiązywało zarządzenie, że dziecko nie może umierać poza oddziałem anestezjologii i intensywnej terapii. Gdy dziecko zaczynało umierać na kardiologii czy neurochirurgii, personel naciskał czerwony guzik. Rozlegał się alarm, a my musieliśmy jak najszybciej dobiec do pacjenta i podjąć resuscytację

Na niektórych oddziałach pozwala się dzieciom spokojnie umrzeć, ale w polskich szpitalach rutyną jest wciąż uporczywa terapia

Jak umiera dziecko?

- Normalnie, jak każdy.

Nie boi się, nie płacze?

- Nie, chyba że agonii towarzyszy duszność, wtedy każdy, nawet dorosły, wpada w panikę. Dzieci, szczególnie te ciężko chore, które większość swojego życia spędzają w szpitalach, myślą o śmierci bardzo praktycznie. Pytają na przykład, czy w niebie znów będą miały dwie nóżki, bo teraz lekarze musieli jedną amputować, albo czy odrosną im włosy, bo po chemioterapii im wypadły. Kogo tam spotkają. To bardzo praktyczne pytania.

Nie martwią się, że mama jest smutna?

- Martwią się. Proszą mamę, żeby nie płakała, a nas, żebyśmy się zajęli rodzicami, jak ich już nie będzie.

Pan pamięta pierwsze dziecko, które panu zmarło?

- Byłem jeszcze studentem, należałem do koła anestezjologicznego w szpitalu na Marszałkowskiej. Na oddział intensywnej terapii przywieźli kilkuletnie dziecko z zespołem Waterhouse'a-Friderichsena. To masywny krwotok do nadnerczy. Reanimacja trwała około 40 minut, ale się nie powiodła.

Dla studenta taki widok musi być szokiem.

- To specyficzne doświadczenie. Jesteś w środku wydarzeń, a jednocześnie czujesz się jak widz w kinie. Tracisz poczucie czasu, wyostrajają się zmysły. Przysadka oraz nadnercza wydzielają hormony i nasza percepcja się zmienia. Inaczej widzisz, inaczej słyszysz. Wykonywałem masaże

serca, a lekarz sztuczne oddychanie. Pamiętam jego spokój, umiejętność oceny sytuacji i zdecydowanie, gdy kazał przerwać reanimację. Przez cały czas kontrolował sytuację. To był dr Jerzy Grębski, opiekun naszego koła studenckiego. Czułem, że spotkałem idealnego lekarza, takiego, jakim sam chciałbym być w przyszłości.

Udało się to panu?

- Nie od razu. Na początku lat 80. trafiłem do Centrum Zdrowia Dziecka. Zacząłem pracować na oddziale anestezjologii i intensywnej terapii. W szpitalu obowiązywało zarządzenie, że dziecko nie może umierać poza naszym oddziałem. Na każdym piętrze były czerwone guziki. Gdy dziecko zaczynało umierać na kardiologii czy neurochirurgii, personel naciskał guzik. Rozlegał się alarm, a my musieliśmy jak najszybciej dobiec do pacjenta i podjąć resuscytację, która często bywa nieskuteczna. Przywożono nam dzieci w ciężkim stanie także z innych szpitali. Umierało nam co drugie. Teraz to się wydaje

...straszne?

- Dla mnie najtrudniejsze do zaakceptowania były wtedy zgony związane z operacjami kardiologicznymi. Raz w miesiącu na zebraniu w zakładzie patomorfologii omawialiśmy wszystkie dzieci, które zmarły na naszym oddziale. Staraliśmy się zrozumieć przyczynę zgonu, zastanawialiśmy się, czy nasze postępowanie było właściwe. Nigdy jednak nie omawialiśmy dzieci, które zmarły po operacjach serca, bo nie mieliśmy dostępu do historii choroby. Kiedyś, po kolejnym zgonie dziecka, które ja znieczulałem do operacji serca, dowiedziałem się, że kardiochirurg poinformował rodziców, że dziecko zmarło z mojej winy. Poszedłem do jego gabinetu i powiedziałem, że nie życzę sobie takiego traktowania, i od tej pory przestałem znieczulać do tych operacji. Ten lekarz żyje, dlatego nie chcę wymieniać jego nazwiska.

Pamiętam inną scenę, której nie mogę zapomnieć. Na oddziale pooperacyjnym leżał dorosły pacjent, który umierał po operacji serca. Docent Zbigniew Religa (wówczas nie był jeszcze profesorem) przy łóżku otworzył jego klatkę piersiową i podłączył



aparatu do krążenia pozaustrojowego. Wszyscy anestezjolodzy wyszli wtedy z oddziału.

Dlaczego?

- Nie chcieli brać w tym udziału.

Czy nie jest powinnością lekarza, żeby walczyć do końca?

- Dla mnie, młodego lekarza, było dziwne, że z jednej strony jest ten wspaniały chirurg, który walczy o pacjenta, a z drugiej anestezjolodzy, którzy demonstracyjnie wychodzą. Dzisiaj, po ponad 30 latach, ta scena ma dla mnie wymiar symboliczny i wyraża konflikt między uporczywą terapią a ideą godnej śmierci. Wiem, że kardiochirurgowi, który włożył mnóstwo pracy w operację, trudno się pogodzić z tym, że jego pacjent umiera, ale to nie powód, żeby dokonywał drastycznych rękoczynów na pacjencie, który jest w agonii. Na naszym oddziale w CZD też był co najmniej jeden przypadek, kiedy lekarz przy łóżku otworzył klatkę piersiową, żeby wykonać masaż bezpośredni serca u umierającego dziecka.

Nie próbowaliście temu zapobiec?

- To były inne czasy. Poza tym mieliśmy ciągle nadzieję, że czarna seria musi się kiedyś skończyć. Umieranie dzieci po operacjach serca było w CZD tematem tabu. Nie było żadnego forum, na którym moglibyśmy o tym otwarcie rozmawiać. Owszem, mieliśmy odprawy, czytało się na nich suche raporty, potem do szpitala przychodzili rodzice, przekazywaliśmy im informację, że ich dziecko nie żyje, oni rozpaczali, a my odwracaliśmy się i uciekaliśmy na oddział lub blok operacyjny

A może już sami byliście znieczuleni. Czy do śmierci dziecka można się przyzwyczaić?

- To nie była kwestia przyzwyczajania się. Inaczej, bo spokojnie i z akceptacją, podchodziłem do śmierci dziecka, które miało np. nowotwór mózgu, bez szans wyleczenia, a inaczej do zgonów dzieci z prostymi wadami serca, które powinny żyć, a umierały z powodu komplikacji pooperacyjnych. Tych nie potrafiłem zaakceptować.

Byli lekarze, którzy nie wytrzymywali, rezygnowali?

- Wielu anestezjologów odchodziło. Oficjalnym powodem była chęć poprawy sytuacji materialnej, znajdowali zajęcie w firmach farmaceutycznych lub wyjeżdżali za granicę.

Pan wytrzymał.

- Poukładałem sobie wszystko w głowie. Jeżeli ktoś chce zostać anestezjologiem, musi być świadomy tego, że pacjenci będą mu umierać. Na tym polega ta praca.

Brzmi dosyć chłodno...

- Nikt nas nie szkolił, nie mówił, żeby przytulić tych rodziców, wziąć ich za rękę, posiedzieć z nimi i wysłuchać. Pamiętam, że potem zapraszałem ich do pokoju lekarskiego, prosiłem, żeby usiedli, nie robiłem tego na korytarzu. Poświęcałem im 10-15 minut, choć wcale nie uważałem, że do moich obowiązków należało zajmowanie się rodzicami w żałobie. Dzisiaj to brzmi dramatycznie i nieprofesjonalnie, ale wtedy naprawdę nie wiedziałem, jak im pomóc.

Żadnych wyrzutów sumienia z tamtego okresu?

- Pamiętam Tomka. Miał 15 lat, leżał na naszym oddziale przez kilka dni po operacji zespolenia dużych naczyń w klatce piersiowej. Zajmowałem się nim, byłem za niego odpowiedzialny. Obserwowałem u niego nietypowe objawy, ale nie wpadłem na to, jaka była ich rzeczywista przyczyna. Zbyt długo zwlekaliśmy z kontrolnym cewnikowaniem serca. Chłopiec zmarł po ponownej operacji, podczas której okazało się, że chirurdzy nieprawidłowo połączyli naczynia. Do dziś wyrzucam sobie, że decyzja o ponownej operacji została podjęta zbyt późno.

Dlatego odszedł pan z Centrum Zdrowia Dziecka?

- Nie. W 1991 roku pojechałem na kurs opieki paliatywnej prowadzony przez prof. Jacka Łuczaka z Poznania i dr. Roberta Twycrossa z Oxfordu, światowego eksperta w tej dziedzinie. Po raz pierwszy spotkałem tam lekarzy, którzy mieli inne podejście do ludzi nieuleczalnie chorych, i zacząłem inaczej patrzeć na to, co do tej pory robiliśmy w szpitalu.

Co robiliście źle?

- Przede wszystkim w ogóle nie wiedzieliśmy, co to jest opieka paliatywna. Każde dziecko w ciężkim stanie było podłączane do respiratora i nikt się nie zastanawiał, czy to dla niego najlepsze rozwiązanie. W 1992 r. opracowałem projekt powołania zespołu, który opiekowałby się dziećmi umierającymi w naszym szpitalu i zajmował leczeniem bólu. Oznaczało to, że przestanę pracować jako anestezjolog na sali operacyjnej. Mój szef się na to nie zgodził. W 1994 roku dostałem propozycję pracy w Instytucie Matki i Dziecka. Spotkałem tam wspaniałego lekarza prof. Zdzisława Rondio, pioniera anestezjologii dziecięcej w Polsce. Pozwolił mi zorganizować hospicjum. Na początku był to mały zespół: trzy pielęgniarki, pracownik socjalny, dwóch lekarzy. Jeździliśmy do pacjentów tramwajami i autobusami, a w nocy moim prywatnym samochodem. Mieliśmy pod opieką do 10 dzieci, teraz około 30.

Ile dzieci umiera w Polsce?

- Prawie 4 tysiące każdego roku, większość w szpitalach. W hospicjach domowych w minionym roku leczono około 900 dzieci.

Tak powinno być?

- To wynika z powszechnego przekonania, że w im cięższym stanie jest pacjent, tym prędzej powinno się go zawieźć do szpitala. Zresztą do niedawna nie było alternatywy, dopiero hospicja domowe

sprawiły, że rodzice mogą wybrać między intensywnym leczeniem w szpitalu a zabraniem dziecka do domu, gdzie zapewnia się mu podstawową opiekę i pozwala godnie umrzeć.

W szpitalu to niemożliwe?

- Na niektórych oddziałach pozwala się dzieciom spokojnie umrzeć, ale w polskich szpitalach rutyną jest wciąż uporczywa terapia. Takie same zabiegi stosuje się wobec pacjentów, którzy mają szanse wrócić do zdrowia, i u tych, którzy takich szans nie mają. Problem w tym, żeby lekarz potrafił to rozróżnić i zachował się jak człowiek, który dobro pacjenta stawia na pierwszym miejscu. Niestety, często jest jak technik, który ma w głowie zakodowany jeden schemat postępowania: resuscytacja, respirator, kroplówka.

Może wolałby się zachować jak lekarz, a nie jak technik, ale jakie miałyby zastosować kryteria?

- Mógłby się zastanowić, czy choroba jest nieuleczalna, czy nie naraża pacjenta na cierpienie i nie narusza jego godności. W przeciwnym razie wciąż pacjenta w pułapkę. Jak mysz - widząc serek, wchodzi, klatka się zamyka. Pacjent zostaje w niej uwięziony, nie może umrzeć. Raz podłączonego do respiratora nikt nie ma odwagi odłączyć. Ja sam nie jestem bez grzechu, często działałem według tego schematu. Lepiej więc, żeby rodzice chorych dzieci albo dorośli pacjenci wcześniej podjęli decyzję, czy w razie bezpośredniego zagrożenia życia chcą być reanimowani i podłączeni do respiratora, czy nie.

Mogą wyrazić taką wolę?

- Mogą złożyć taką deklarację na piśmie, natomiast odłączenie dziecka od respiratora pozostaje w Polsce decyzją kontrowersyjną, chociaż nie jest to zabronione przez prawo. To lekarze, rodzice i dziecko powinni podjąć decyzję, czy kontynuować uporczywą terapię, czy z niej zrezygnować. To trudne, bo przepisy są niejasne.

Dlaczego nikt tego jasno nie uregulował?

- W polskiej medycynie pokutuje paternalizm. Jego istotą jest to, że lekarz najlepiej wie, czego trzeba pacjentowi. W tej tradycji nie można podważać jego decyzji. Jeszcze w latach 70. lekarz nie miał obowiązku informować chorego o złych rokowaniach. Mógł go utrzymywać w niewiedzy i sam podejmować za niego różne decyzje. Od połowy lat 80. dostrzegamy wartość, jaką jest wolność pacjenta i jego autonomia. Żyjemy w czasach, kiedy te dwa nurty wciąż się ścierają.

A który przeważa?

- W latach 1996-97 prowadziłem badania. Aż 57 proc. lekarzy i pielęgniarek z oddziałów onkologii i hematologii dziecięcej uważało, że dziecko w terminalnej fazie choroby nowotworowej powinno zostać podłączone do respiratora. W 2008 roku badaliśmy 309 oddziałów neonatologii i intensywnej terapii dziecięcej w Polsce i tylko na 24 oddziałach możliwe było wyłączenie respiratora u nieuleczalnie chorego dziecka. Z tego wniossek, że większość lekarzy nie dopuszcza takiej możliwości.

Ze strachu?

- Być może.

Pan odłączył kiedyś respirator?

- Tylko po stwierdzeniu śmierci mózgu.

A odłączyłby pan, gdyby pacjent sobie tego zażyczył?

- Gdybym miał orzeczenie komisji lekarskiej, że choroba jest nieuleczalna, a dalsze leczenie respiratorem jest nieuzasadnione, to dlaczego miałbym tego nie zrobić?

Bo to pachnie eutanazją.

- Tylko dla tych, którzy nie odróżniają eutanazji biernej od rezygnacji z uporczywej terapii.

Cienka granica.

- Ale wyraźna. Z eutanazją mamy do czynienia wtedy, gdy intencją lekarza jest zabicie pacjenta. Jeśli zaś lekarz chce ochronić pacjenta przed cierpieniem i akceptuje naturalny przebieg choroby i umierania, który został przerwany podłączeniem do respiratora, nie można mówić o eutanazji. Wtedy przerwanie sztucznej wentylacji nie jest eutanazją, ale wycofaniem się z uporczywej terapii. O dopuszczalności takiego postępowania mówił wyraźnie papież Pius XII.

Głośna była sprawa Rafałka, naszego pacjenta, który urodził się z rdzeniowym zanikiem mięśni. Oddychał za pomocą respiratora, miał liczne wkłucia, był karmiony przez sondę. Rodzice nie mogli patrzeć na cierpienia swojego dziecka i napisali do papieża. Mieli pretensje do lekarzy, że nie pozwalają im synkowi odejść. Watykan odpisał, że taką uporczywą terapię można w każdej chwili przerwać i jeśli rodzice się na to zdecydują, będzie to zgodne z etyką katolicką.

Ale i tak znajdą się ludzie, którzy wytkną rodzicom i lekarzom: zabilicie dziecko.

- To mnie nie interesuje. Ja działam dla dobra pacjenta, a nie dlatego, że ktoś coś powie. Nie kieruję się opiniami ignorantów. W etyce nie ma różnicy między niepodjęciem leczenia a przerwaniem leczenia. Niepodłączenie kogoś do respiratora ma taką samą wagę jak odłączenie go od tej maszyny. W sensie moralnym nie ma różnicy.

A w sensie psychologicznym?

- Jest to bardzo trudne, dlatego takie decyzje muszą być podejmowane przez doświadczonych lekarzy. Pomocna może być dodatkowa opinia komitetu etyki klinicznej. Jestem członkiem takiego komitetu działającego w CZD. Lekarz nie ma obowiązku, by sztucznie przedłużać życie.

Nie ma?

- A w imię czego?

Bo może.

- Ale po co?

Czy życie człowieka nie jest najwyższą wartością?

- Życie jest dobrem podstawowym, ale nie absolutnym! Właśnie dlatego należy określić granice obowiązku podtrzymywania ludzkiego życia. Ich przekraczanie, to znaczy stosowanie uporczywej terapii, powinno być uważane za błąd w sztuce lekarskiej. Paternalizm lekarski musi ustąpić wobec wyższych wartości, takich jak autonomia i godność pacjenta. Obowiązkiem lekarza jest zapewnienie opieki paliatywnej, a nie sztuczne przedłużanie życia.

Wielu lekarzy tego nie praktykuje.

- Nie są uczeni podejmowania samodzielnych decyzji, często robi to za nich ordynator. Drugą przyczyną jest zespół wypalenia zawodowego. Czasem stres i cierpienie, których doświadcza lekarz, są większe, niż jest on w stanie wytrzymać. Wtedy przestaje się angażować w sytuacje, które są dla niego zbyt trudne. Nie komunikuje się z pacjentami albo przemawia do nich niezrozumiałym językiem. Wypalenie to przypadłość, która w zasadzie eliminuje lekarza z zawodu.

Ale nie odchodzą.

- Bo nie mają świadomości, że są wypaleni. Na zjeździe onkologów dziecięcych prof. Danuta Sońta-Jakimczyk z Zabrze publicznie przyznała, że zmaga się z tym problemem. Pewien wybitny profesor bardzo się z tego powodu oburzył

i był dla niej bardzo niemiły. Wezwał ją wręcz do odwołania tego, co powiedziała. Poczułem się jak na zebraniu Związku Młodzieży Polskiej, gdy zmuszano „winnego” do złożenia samokrytyki. Widocznie nie jest przyjęte, by polski profesor mógł być wypalony.

Dlaczego?

- Pielęgniarka, jak się wypali zawodowo, odchodzi z pracy. A co ma zrobić profesor onkologii? Kto go przyjmie do innej pracy? Miejsce onkologa jest na onkologii, nawet jak zmieni szpital, wpadnie z deszczu pod rynnę.

W hospicjum można się wypalić?

- Wszędzie można, dlatego trzeba się szkolić, mieć świadomość własnych uczuć, przeżyć i reakcji na stres, znajdować wsparcie w zespole. Można np. powiedzieć: „Dzisiaj nie czuję się na siłach, żeby pojechać do pacjenta, i proszę, żeby mnie ktoś zastąpił”. Warto mieć głębsze, np. religijne, uzasadnienie tego, co się robi. Trzeba sobie wyraźnie powiedzieć: „Robię tylko to, na co mam wpływ”. Ojciec chorego dziecka jest alkoholikiem? Trudno, ale ja się tym nie zajmuję, bo ja się na tym nie znam. Ja się zajmuję leczeniem bólu u dziecka. Dzieci w Afryce umierają z głodu? Przykre, ale ja mam swoich 30 pacjentów i muszę się nimi zająć. Jeśli zarobię jakieś ekstra pieniądze, mogę je wysłać do Afryki, ale pierwszeństwo mają moi pacjenci. Często rozmawiam z Bogiem. Mówię Mu: „Ty się zajmij Afryką, a ja zrobię swoje tutaj. Jeśli będę wchodził w Twoje kompetencje, nic z tego nie będzie, tylko mnie to unieszczęśliwi”.

Przywiązuje się pan do swoich pacjentów?

- Panuje pogląd, że to nieprofesjonalne. Moim zdaniem to dopuszczalne, czasem tak się zdarza.

A jak taki pacjent umrze, to co?

- Jeśli bardzo cierpi i chce umrzeć, a wszyscy są zmęczeni znoszeniem jego bólu, to ta śmierć jest dla niego wybawieniem. Moje przywiązanie do niego nie powoduje u mnie żalu czy buntu. Powiem więcej, ja również odczuwam ulgę. Jednak moja rola w hospicjum jest inna. Staram się pomagać innym, jeżeli doświadczają kryzysu po śmierci pacjenta. Jeśli widzę, że młody pracownik przekracza bezpieczne granice, to zaczynam się martwić, rozmawiam z nim, ale mu nie zabraniam. Wiem, że wolontariusz, który wchodzi w głęboką relację z podopiecznym, po jego śmierci bardzo to przeżyje. Trudno, taka jest cena stawania się lepszym człowiekiem.

Nic pan nie zrobi?

- A co mam zrobić? Mam powiedzieć: bądź obojętny, narzuć na skórę panczerzyk? To byłoby o wiele gorsze. Młodzi wolontariusze przychodzą do hospicjum właśnie po to, żeby się zaopiekować chorymi, dać im swój czas, wejść w przyjacielską relację. Gdybym im tego zabronił, pewnie więcej by się w hospicjum nie pojawili. Oni muszą to przeżyć sami, żeby zrozumieć. Po takim doświadczeniu ja im nic już mówić nie muszę. Być może to będzie doświadczenie, które wpłynie na ich życie. Mam im to odebrać?

Co powinni wiedzieć?

- Że ich żal i cierpienie są czymś naturalnym. Że w swoim życiu doświadczą jeszcze innych strat, ale to nie znaczy, że nie warto angażować się w głębokie relacje z innymi ludźmi, takie jak przyjaźń lub miłość, a to, co zrobili dla chorego dziecka i jego rodziny, ma wielką wartość.

A rodzice mogą przygotować się na śmierć dziecka?

- Tego nie wiem. Z ankiet, które wypełniają, wynika, że połowa czuje się przygotowana, a połowa nie. Gdy pytają: dlaczego to spotkało nasze dziecko, odpowiadam, że nie wiem, ale wierzę, że Bóg nie jest sadystą, a choroba nie jest żadną karą. Generalnie z takimi pytaniami odsyłam do kapelana, choć zdarzają się księża, którzy tłumaczą rodzicom, że ich dziecko choruje z powodu ich grzechu. Gdybym coś takiego usłyszał od współpracownika, wyrzuciłbym go natychmiast.

Ale wy mimo wszystko przygotowujecie rodziców na to, że mogą stracić dziecko.

- Nie unikamy rozmów na temat umierania i żałoby. Podejmujemy je zawsze, gdy rodzice do nich dojrzeją. Odwiedzamy ich codziennie w domach, jesteśmy z nimi. Pokazujemy im, że akceptujemy chorobę dziecka i to, że umrze, ale koncentrujemy się na życiu, bo przecież teraz to dziecko żyje, ma swoje potrzeby i należy zrobić wszystko, by zapewnić mu jak największy komfort, bez względu na to, czy przeżyje dzień, miesiąc, czy pięć lat.

A jak umrze?

- Staramy się dotrzeć do jego domu jak najszybciej. Jadą zawsze lekarz i pielęgniarka, a jak zażyją sobie księdza, to i ksiądz. Następnego dnia pracownik socjalny załatwia z rodzicami sprawy urzędowe, uczestniczymy w pogrzebie, zapraszamy najbliższych do grupy wsparcia w żałobie. Jeśli mam dyżur, jadę po to, żeby stwierdzić zgon. Muszę wiedzieć, jak zachować się w takiej sytuacji.

Jak?

- Przytulenie kobiety, matki zmarłego dziecka, nie jest dla mnie problemem, ale musiałem się nauczyć przytulać ojców. Odkąd na warsztatach zostałem sklejonny taśmą z kolegą, nie mam z tym kłopotu.

Zwykle już po przekroczeniu progu mieszkania całuję kobietę w rękę i już tej ręki nie puszczam, a mężczyzna ma czas na zastanowienie się, czy on też potrzebuje mojego wsparcia. Gdy podchodzę do niego, podaję rękę i patrzę w oczy, potrafię wyczuć, czy powinienem go przytulić. Pochylamy się nad ciałem dziecka, jak jest ksiądz, to się modlimy. Mówię rodzicom, że dobrze opiekowali się dzieckiem, że zrobili wszystko, co można było zrobić, że byli świetni, że dobrze zrobili, zabierając dziecko do domu, że dzięki nim nie cierpiało. Wypełniam papiery i wychodzę.

Uważa pan, że rodzice powinni zabierać dzieci ze szpitala?

- Tak, bo szpital to nie jest dobre miejsce dla dzieci. Jest wymyślony przez lekarzy i to oni się tam dobrze czują. Domyślam się, że dzieci urządziłyby go zupełnie inaczej. Każdy sam powinien sobie odpowiedzieć na pytanie, gdzie chciałby umierać. Dom jest miejscem, gdzie dziecko czuje się bezpiecznie. Czasem się nam wydaje, że ten dom, w którym dziecko ma umrzeć, to jakiś slums, a w szpitalu jest tak fajnie, bo jakaś fundacja namalowała na ścianie Kaczora Donalda, jest telewizor i komputer, a pielęgniarki chodzą w ładnych różowych fartuszkach. Dziecko i tak woli ten zagrzybiony slums.

Rodzice zgadzają się, by dziecko zmarło w domu, jednak gdy zaczyna się agonia, wzywają karetkę.

- Akceptujemy to, ale wcześniej z nimi rozmawiamy. Mówimy: proszę się zastanowić, co się potem będzie z waszym dzieckiem działo, że w szpitalu prawdopodobnie zostanie poddane uporczywej terapii, podłączone do respiratora i kroplówek, że w końcu też umrze, ale może kilka dni później i w większym cierpieniu. Pytamy: czy wasza decyzja, by wzywać karetkę, jest spowodowana miłością do dziecka, czy waszym egoizmem?

Okrutne.

- Uważam, że trzeba mówić prawdę, nawet jeśli jest bolesna. To i tak nie wystarcza, bo gdy dziecko umiera, ktoś może nie wytrzymać i na przykład babcia zadzwoni po pogotowie. Ratownicy nie wiedzą, że to pacjent, u którego zakończono już leczenie w szpitalu, więc ich postępowanie może okazać się nieadekwatne do sytuacji.

Przecież zawsze jest nadzieja.

- Na to, że nie umrzemy? Wiem, ludzie chcą być młodzi, piękni, zdrowi, pragną korzystać z życia, wypierają śmierć ze świadomości. Niektórzy rodzice naszych pacjentów proszą, żebyśmy nie parkowali samochodów pod ich domem. Auto z hospicjum pod ich kamienicą! Zgroza i nieszczęście.

Pan boi się śmierci?

- Nie, bo nie wierzę w śmierć jako taką. Nie wierzę, że to koniec, tylko początek dalszego życia.

Jak chciałby pan umrzeć?

- Jest mi to w zasadzie obojętne, no chyba, żeby mnie ktoś torturował albo podłączył do respiratora. Wolałbym tego uniknąć, choć i tak może się przecież zdarzyć.

Wydarzenia

Ujmująca serdeczność – przekonujące kompetencje

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci gospodarzem kursu „Pediatria Domowa Opieka Paliatywna”

W dniach 11-14 stycznia w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci została zorganizowana Konferencja w ramach kursu specjalistycznego „Pediatria Domowa Opieka Paliatywna”, na który przyjechały pielęgniarki z całej Polski. Od początku czułyśmy, że jesteśmy otoczone wielką życzliwością, serdecznością i troską. Wszystko zostało zorganizowane i zaplanowane w taki sposób, byśmy mogły jak najwięcej skorzystać, wynosząc nową wiedzę i wrócić do domu z plecakiem pełnym zawodowych doświadczeń.

Czułam się jak gość, przed którym gospodarz zastawił obfity stół i tylko ode mnie zależało, czy chciałam z tych darów korzystać, czy też nie. Konferencja składała się z dwóch części – teoretycznej (wykładów) i praktycznej (warsztatów). Na wstępie przed rozpoczęciem warsztatów psychologicznych, podzielono nas na grupy. Celem warsztatów było poznanie siebie, swoich zalet i wad oraz umiejętne wykorzystanie nabytej wiedzy w pracy z naszymi pacjentami i ich rodzinami, jak również w zespole hospicyjnym. Przedstawione zostały także niebezpieczeństwa związane z naszą pracą, szczególnie zespół wypalenia zawodowego, który każdemu z nas może grozić. Miałyśmy przedstawić obrazowo swoją śmierć, czyli poruszyć temat, nad którym na co dzień się nie zastanawiamy. Warsztaty psychologiczne stanowiły wielkie bogactwo kursu, bo stwarzały możliwość zatrzymania i pochylenia się nad sobą, odkrycia, że właściwie to nie tylko ja sama przeżywam dany problem, ale są również inni, którzy te same doświadczenia noszą, pracując w hospicjum. Wzbudzenie większego zaufania do siebie samej oraz pogłębienie rozumienia swojego zachowania w różnych sytuacjach jest bardzo istotne dla naszej postawy przy chorych. We współczesnym świecie wszystko dzieje się bardzo szybko – praca,

obowiązki rodzinne, osobiste. W natłoku zajęć zapominamy o tak ważnej kwestii, jaką jest „kochaj siebie samego”. Byłam w grupie Grażynki i Basi, które poprowadziły zajęcia – w moim odczuciu – bardzo dobrze. Czułam, że otacza mnie atmosfera wielkiego zaufania.

Następnie część teoretyczna – zagadnienia poruszane podczas wykładów były *stricto* związane z pracą pielęgniarską w hospicjum. Nie było pustostłowa ani mówienia o czymś, co jest dalekie od naszej pracy. Wykłady były bardzo interesujące. Obecność lekarzy pozwalała poszerzyć wiedzę o nowe informacje z zakresu medycyny. Dowiedziałyśmy się wiele na temat odpowiedniego odżywiania naszych pacjentów, o sposobach leczenia odleżyn (bardzo ciekawie przedstawiono to zagadnienie) oraz jaki wpływ mają antybiotyki na nasz organizm. Wykłady prowadziły również pielęgniarki z Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Omawiały niektóre jednostki chorobowe, wskazywały na możliwości leczenia, pielęgnacji, zastosowanie odpowiedniej rehabilitacji i sprzętu medycznego. Ich wykłady zrobiły na mnie ogromne wrażenie, tematy zostały bardzo solidnie opracowane. Można było zawsze odczytać cel naszej pracy, jakim jest niesienie fachowej pomocy dzieciom. Małgosia, Agnieszka, Grażyna, Małgosia, Mirka, Basia, Jola, Kasia, Basia, Agnieszka-psycholog, Dorota-pracownik socjalny, były bardzo kreatywne, każdy wykład był potwierdzony filmem i troską o to, by wiedzę w pełni przekazać.

Zasady opieki paliatywnej, jej początki w świecie i w Polsce przedstawił dr Tomasz Dangel. Dzięki jego szczególnej trosce – od momentu powstania Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci w 1994 roku, światło pomocy niesione potrzebującym, dotarło do wielu tego rodzaju placówek w całym kraju.

Celem warsztatów
było poznanie siebie,
swoich zalet i wad
oraz umiejętne
wykorzystanie
nabytej wiedzy



Wielką zasługą WHD jest powstałe hospicjum perinatalne, prowadzone przez dr. hab. med. Joannę Szymkiewicz-Dangel, lekarza pediatrę, kardiologa, konsultanta w zakresie kardiologii perinatalnej Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Jest ona współtwórczynią pierwszego w Europie ośrodka integrującego diagnostykę prenatalną z opieką paliatywną. Przy współpracy z psychologami: Grażyną Niewiadomską i Agnieszką Chmiel-Baranowską, skutecznie pomaga rodzinom nieuleczalnie chorych płodów. Mogliśmy się o tym przekonać, słuchając zaproszonego gościa, który miał odwagę opowiedzieć nam o swojej sytuacji. Gdy wspólnie z żoną dowiedzieli się, że ich dziecko ma wadę wrodzoną, lekarze wskazali na przeprowadzenie aborcji. Mieli zabić życie, które im zostało dane. Dopiero w Hospicjum uzyskali konkretną pomoc.

Zagadnienia poruszane na kursie i wiedzę na temat opieki prenatalnej zebrano w formie skryptu, który otrzymałyśmy, by przygotować się do egzaminu ustnego, a także wykorzystać tę wiedzę w pracy zawodowej. Na koniec konferencji został zaproszony policjant, który pokazał nam skutki nieostrożnego prowadzenia samochodu, a także odpowiadał na zadawane przez nas pytania.

Niezapomnianą chwilą, było wspólne wyjście do Teatru Komedia na spektakl pt „Wydmuszka”. Moim zdaniem przedstawienie nie odbiegało od tematu naszego kursu. Bardzo miłe było, że mogliśmy się tam wybrać z pracownikami WHD. Konferencja przypomniała mi, że pielęgniarka stanowi bardzo ważne ogniwo zespołu hospicyjnego.

Dziękuję Wojtkowi, który tak wiernie nam towarzyszył każdego dnia i dbał, by wszystko przebiegało bez zakłóceń, by mikrofony były dobrze ustawione, a filmy prawidłowo startowały. Należą Ci się słowa uznania. To wszystko musiało „grać”. I tak też było.

Mirko – kierowniczo kursu – szef powinien być zadowolony z Twojej pracy i z pracy całego zespołu. Wielkie, wielkie brawa Wam się należą! Jestem wdzięczna za doświadczenia tej konferencji, dziękuję za całe dobro, które z pewnością w tym artykule nie do końca wyraziłam.

*Uczestniczka kursu
s. Samuela ze Zgromadzenia
Siostr Franciszkanek Szpitalnych
pielęgniarka Wrocławskiego
Hospicjum dla Dzieci*

Dyplom ukończenia kursu specjalistycznego „Pediatria Domowa Opieka Paliatywna”, potwierdzony egzaminem, otrzymało już 49 pielęgniarek i pielęgniarzy.

Oczekiwane Rozporządzenie Ministra Zdrowia

24 stycznia weszło w życie od dłuższego czasu oczekiwane przez nas Rozporządzenie Ministra Zdrowia zmieniające rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej.

Spośród proponowanych, podczas konsultacji społecznych, przez Fundację WHD zapisów w dokumencie znalazł się tylko jeden – dotyczący kwalifikacji pielęgniarek pracujących w domowych hospicjach dla dzieci. Zgodnie z tym zapisem w hospicjum domowym dla dzieci od 1.04.2011 roku będą mogły pracować pielęgniarki, które ukończyły kurs specjalistyczny „Pediatria domowa opieka paliatywna” (Fundacja WHD przeprowadziła już dwie edycje tego kursu).

Pozostałe propozycje tj. likwidacja listy schorzeń kwalifikujących ciężko chore dzieci do opieki hospicyjnej, wprowadzenie nowej umiejętności dla lekarzy „pediatria medycyna paliatywna” oraz ustalenie norm zatrudnienia w domowych hospicjach dla dzieci na poziomie maksymalnie 4 podopiecznych na jedną pielęgniarkę nie zostały przez MZ uwzględnione.

Pomimo, iż tylko jedna z naszych propozycji znalazła odzwierciedlenie w nowym Rozporządzeniu, jesteśmy bardzo zadowoleni z faktu, iż Ministerstwo Zdrowia zaczęło traktować Fundację WHD jako partnera w tworzeniu prawa z zakresu polityki zdrowotnej. Liczymy, że w niedługim czasie pozostałe nasze postulaty zostaną także uwzględnione.

Pragniemy podziękować wszystkim osobom, które przyczyniły się do wprowadzenia nowych przepisów dotyczących pielęgniarek w hospicjum domowym dla dzieci:

Panu Adamowi Fronczakowi - Podsekretarzowi Stanu w Ministerstwie Zdrowia,

Pani Jolancie Skolimowskiej - Zastępcy Dyrektora Departamentu Pielęgniarek i Położnych w Ministerstwie Zdrowia oraz Wszystkim Pracownikom Departamentu Zdrowia Publicznego, którzy byli zaangażowani w zmianę ww. przepisów.

Aktualności

Bajki dla Zuzi i Gajki

Jako rodzice dwojga dorosłych już dzieci oraz dziadkowie trzech małych wnuczek mamy świadomość, jak ważne jest otoczenie każdego dziecka miłością i opieką.



*Dzieci,
którym czytamy
wierszyki
po prostu się śmieją,
zapominając
o chorobie
lub traumie*



Jakub T. Wolski

Warszawa, 31 stycznia, 2011 r.

Wielce Szanowni Państwo,

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci zajmuje wśród organizacji pożytku publicznego stolicy miejsce wyjątkowe, łącząc w swojej działalności wymiar humanitarny, profesjonalny i charytatyw-

ny. Od wielu lat, wraz z moją żoną Hanką, śledzimy z ogromnym uznaniem i podziwem rozwój Fundacji, za pośrednictwem wydawanych przez nią informatorów oraz publikowanych corocznie sprawozdań, starając się wspomagać Fundację stosownie do naszych możliwości materialnych.

Jako rodzice dwojga dorosłych już dzieci oraz dziadkowie trzech małych wnuczek mamy świadomość, jak ważne jest otoczenie każdego dziecka miłością i opieką. Dotyczy to jednak w szczególności sposób dzieci dotkniętych ciężkimi chorobami. Wiemy, jak ważną rolę odgrywa stworzenie sytuacji, w której dziecko cieszy się i uśmiecha, zapominając – chociaż na chwilę – o własnej chorobie, czy traumie związanej z utratą siostry lub brata. Stąd właśnie wziął się mój pomysł uruchomienia własnej, czysto indywidualnej akcji o charakterze non-profit pt. Dajmy uśmiech dzieciom! Akcja polega na przekazywaniu dzieciom przebywającym w hospicjach i szpitalach egzemplarzy mojej książki pt. „Bajki dla Zuzi i Gajki” (www.bajkidlazuziigajki.pl). Zawiera ona zbiór krótkich, pogodnych wierszyków, które starałem się utrzymać w stylu takich klasyków polskiej twórczości dla dzieci jak Jan Brzechwa, Julian Tuwim czy Ludwik Jerzy Kern. Trudno, rzecz jasna, dorównać mistrzom, ale faktem jest, że wierszyki są zabawne, a dzieci którym się je czyta, po prostu się śmieją. A o to właśnie mi chodziło.

Ciąg dalszy na str. 35



Jakub T. Wolski i Aneta Jachnis odbierają pamiątkowe podziękowania od przedstawicieli WHD Ireneusza Kalisiaka i Doroty Licau

Wsparcie dla Oli

Atlantic Fund Services, działająca na rynku od 15 lat, należy do międzynarodowej sieci spółek grupy Altantic. Jest obecnie jedną z największych firm obsługujących fundusze inwestycyjne i emerytalne w Europie Środkowo-Wschodniej. Klienci reprezentują jedno z największych i najbardziej renomowanych firm inwestycyjnych. Atlantic świadczy swoim Klientom kompleksowe usługi w dziedzinie agenta transferowego, księgowości funduszy, usług internetowych, Call Center, dystrybucji, itd.

W naszej strategii istotnym elementem jest wrażliwość społeczna, odpowiedzialność za jednostkę. Postępowanie to wpisane jest w misję i wizję firmy. Od początku istnienia staramy się nie zapominać o potrzebujących.

Szczególnie głęboko poruszają nas historie chorych dzieci. Ich determinacja i chęć życia sprawia, że zaczynamy patrzeć na świat z innej perspektywy i uświadamiamy sobie, jak czasem drobna według nas zdrowych pomoc, dla nich staje się bezcenna.

Na początku roku firma zwróciła się z prośbą do pracowników o wskazanie instytucji lub osób, które organizacja mogłaby objąć swoim patronatem. Wśród propozycji i zgłoszeń pojawiła się także propozycja pomocy Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Z pośród wszystkich zgłoszeń największe wrażenie zrobiła na nas działalność prowadzona przez WHD.

Nawiązując współpracę z Fundacją Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, chcieliśmy trafić z pomocą do dzieci, które wymagają szczególnej opieki. Hospicjum pomogło nam w wyborze formy i zakresu oferowanej pomocy. Swoją pomoc skierowaliśmy do Oli i jej rodzeństwa.

Ola ma 14 lat i choruje od urodzenia na chorobę metaboliczną. Pół roku temu przestała chodzić, jest żywiona przez gastrostomię. Hospicjum wyremontowało i przystosowało jej pokój do warunków, w których może czuć się komfortowo. Naszym celem była pomoc w wyposażeniu tego pokoju w niezbędne przedmioty, takie jak: koce, pościel, ręczniki oraz środki czystości, które miały pomóc w zapewnieniu codziennego, łatwiejszego funkcjonowania.

W organizację zbiórki tych przedmiotów zaangażowali się pracownicy naszej firmy. Część osób przekazała już gotowe produkty, a część przeznaczyła pewną kwotę pieniędzy, za którą kupiliśmy rzeczy wskazane przez Hospicjum.

W dniu przekazania zebranych produktów (darów) delegacja naszej firmy spotkała się z Olą i jej Mamą w ich domu. Zostaliśmy przyjęci bardzo ciepło zarówno przez Olę, jak i Jej rodzinę.



Ola to bardzo pogodna, sympatyczna dziewczynka, która swoją determinacją i postawą mobilizuje do działania nie tylko nas, ale również swoje rodzeństwo. W związku z tym, że Ola ma czwórkę rodzeństwa, nie zapomnieliśmy również o nich i firma ufundowała im odzież zimową. Jesteśmy dumni z faktu, że mogliśmy choć w niewielkim stopniu przyczynić się do poprawy komfortu Jej życia, a dzięki takiej akcji udało nam się również zbudować wśród pracowników poczucie wewnętrznej więzi i identyfikacji z firmą, w której nie tylko pracują, ale wraz z innymi robią rzeczy ważne, szlachetne i użyteczne społecznie.

Wraz z dalszym rozwojem organizacji, będziemy kontynuowali podjęte przez nas działania w ramach pomocy cyklicznej, jak również chcemy angażować się w pomoc spontaniczną, skierowaną do konkretnego dziecka i jego rodziny, bo nic nie daje takiej radości i satysfakcji, jak bezinteresowne pomaganie innym oraz świadomość, że właśnie dzięki nam na świecie przybyło trochę dobra. Na ten rok firma zaplanowane również wsparcie dla Oli i Jej rodziny.

**Pracownicy firmy
Atlantic Fund Services**

*Ola choruje na
mitopatię mitochondrialną
Pod opieką WHD jest
od 2 listopada 2010 r.*



*Od początku
istnienia
staramy się
nie zapominać
o potrzebujących*

Dzieci, które nigdy nie były noszone, przytulane, całowane



*Zabawa,
niewłaściwe ubranie,
niewygodne buty,
są źródłem cierpień*



Zgłoszenie do opieki dotarło do naszego Hospicjum z Podlaskiego Oddziału NFZ. Troszkę zadziwił nas ten fakt. Na pierwszej wizycie u nowych podopiecznych zrozumiałam: urzędnicy mają serca.

Swoją opowieść o synach tata rozpoczął stwierdzeniem, że nie dość, iż chłopcy chorują na rzadką chorobę, to nasz system opieki zdrowotnej nie przewiduje możliwości leczenia takiego schorzenia jak pęcherzowe odwarstwianie naskórka (*epidermolysis bullosa dystrophica recessiva*). Po wielu trudach i spotkaniach z urzędnikami, udało się wreszcie wpisać ją na listę chorób przewlekłych. Nie rozwiązało to problemu pielęgnacji

i leczenia, ponieważ środki refundowane nie mogą być zastosowane. Tak czy inaczej, rodzina musi sama finansować pielęgnację i leczenie swoich dzieci. Ale nie tylko finansować. Rodzice stali się ekspertami w zakresie stosowania opatrunków i sposobów pielęgnacji, wiedzą właściwie wszystko na ten temat.

Ten typ choroby pęcherzowej, to jej najcięższa postać. W wyniku braku właściwego genu, pod wpływem dotyku, urazów, ciepła czy potu, dochodzi do powstawania odwarstwionych pęcherzy naskórka i tworzenia się ran na ciele, które goją się stopniowo. Zabawa, niewłaściwe ubranie, niewygodne buty, są źródłem cierpień. Ale najbardziej poruszyło mnie stwierdzenie taty – już 18 lat żyjemy ze starszym synem i nie było nam rodzicom dane pieścić i przytulać swoich dzieci. Każda zmiana opatrunku wiąże się z większym lub mniejszym bólem. I to właśnie oni – rodzice muszą ten ból zadawać kilka razy dziennie. Choroba obejmuje nie tylko skórę, ale również błonę śluzową jamy ustnej. Pod wpływem niewłaściwego pokarmu tworzą się pęcherze, które należy szybko przekłuć igłą, żeby nie rosły gwałtownie.

Chłopcy sami często przybiegają w czasie zabawy do mnie, by przekłuć pęcherz – mówi mama – bo wiedzą, że im szybciej to zrobimy, tym mniej komplikacji. Nasze dzieci na szczęście nie





mają zwężenia przetyku. Jest to częste powikłanie, które wymaga zabiegów poszerzania. Boimy się sondy, ssaka, wszelkich zabiegów w znieczuleniu, bo problem dotyczy również dróg oddechowych i wolelibyśmy unikać intubacji.

Za oknem padający śnieg, płatki gwiazdziste, a w naszej rozmowie ostrożne marzenia o zabiegu bardzo bolesnym, który jednak może mógłby otworzyć dłonie synom. Kiedy chłopcy przybiegli do mnie, by dać się zbadać, zrozumiałam jak przykre musi być zdejmowanie ubrania do zwykłego badania lekarskiego. Odstąpiliśmy od rutynowych procedur. Zamiast tego rozmawialiśmy o ulu-

bionych zajęciach. Zobaczyłam piękne rysunki wykonane kredką, ołówkiem. Aż trudno uwierzyć, że autor posługuje się dłonią bez palców. Pomyślałam, że warto wyruszyć we wspólną drogę z tą rodziną. Dzisiaj jeszcze nie wiem którądy i dokąd poprowadzi.

Elżbieta Solarz
lekarz Białostockiego Hospicjum dla Dzieci

**Autorami prezentowanych prac
są bohaterowie artykułu
Andrian i Jakub**



Pozytywne światło

Zaczęło się niepozornie od festynu zdrowej żywności, zorganizowanego przez klasy VIb, VI d i VI e. Wielki wkład rodziców, ogromne zaangażowanie uczniów, profesjonalna reklama i cała rzesza kupujących zdecydowały o powodzeniu tego przedsięwzięcia. Nim się obejrzelśmy, smaczne kanapki i domowe wypieki zniknęły ze stołów.

Akcja przyniosła dochód w wysokości 2078 zł. Pieniądze wpłaciliśmy na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. To już tradycja naszej szkoły!



Agnieszka Chmiel-Baranowska i młodsi ofiarodawcy

Wychowawczynie Klasy VIb, pani Anna Grzelewska zaproponowała przygotowanie spotkania organizatorów festynu z pracownikiem WHD. Psycholog Hospicjum pani Agnieszka Chmiel-Baranowska, chętnie przyjęła zaproszenie. Przed spotkaniem

moi wychowankowie, uczniowie klasy VI d na kilku lekcjach poznawali historie podopiecznych WHD zamieszczone w Informatorze Fundacji. Potem wspólnie przygotowaliśmy pytania do wywiadu, który dzieci bardzo chciały przeprowadzić z panią psycholog.

Czwartego stycznia bieżącego roku na lekcji gościliśmy: najbardziej wyczekiwaną osobę, panią Agnieszka Chmiel-Baranowską, psychologą Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci; a także dyrektora naszej szkoły – panią Małgorzatę Marszałek i wicedyrektora panią Bogumiłę Kozak. Na spotkaniu były również obecne wychowawczynie – pani Anna Grzelewska i pani Renata Szymkiewicz oraz reprezentanci klas VIb i VI e.

Zaproszeni goście i uczniowie klasy VI d znaleźli się we wspólnym kręgu. Po krótkim przywitaniu uczniowie rozpoczęli wywiad z panią Agnieszka. Posypała się lawina pytań, dotyczących głównie funkcjonowania i działalności Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wychowankowie zadawali wiele trudnych pytań. Interesowała ich sytuacja pacjentów objętych opieką hospicyjną i ich rodzin. Padły także pytania bardzo osobiste, dotyczące wartości, jakimi kieruje się w życiu pani Agnieszka. Szóstoklasiści z olbrzymim zaciekawieniem słuchali, jak pani psycholog opowiadała, dlaczego wybrała tak trudną pracę i ile ona dla niej znaczy. Klasa z dziennikarską dociekliwością dopytywała o szczegóły pracy z nieuleczalnie chorymi dziećmi. Pani psycholog odpowiadała bardzo wyczerpująco. Uczniowie dowiedzieli się, że towarzyszenie umierającym dzieciom, to pewnego rodzaju misja, a także o tym, jak ważną rolę odgrywają w życiu każdego człowieka wyznawane wartości.

Moi wychowankowie wykazali się wrażliwością i otwartością na problemy innych ludzi





Na koniec spotkania klasa przekazała symboliczny czek z kwotą zbieraną na festynie dla podopiecznych WHD. Pani Agnieszka odwzajemniła się wręczeniem podziękowań dla Dyrekcji i uczniów klas VIa, VIb i VIe za finansowe wsparcie Fundacji, a także zostawiła informatory WHD. Nie zabrakło miłych słów i kwiatów!

Cieszę się, że moi wychowankowie wykazali się wrażliwością i otwartością na problemy innych ludzi. Mam nadzieję, że szlachetna idea przeprowadzanej akcji będzie im zawsze towarzyszyła.

Dziękuję wszystkim uczestnikom akcji – wychowawcom, rodzicom i uczniom. Szczególne słowa uznania kieruję do pani Ani Grzelewskiej, która swoim pomysłem i pomocą w jego realizacji rozpałała w nas „pozytywne światelko”. Niech to światelko tli się jak najdłużej i niesie pomoc bliźniemu.

Katarzyna Cukier-Pietuch

Wychowawca klasy VIa
Szkoła Podstawowa nr 7 w Legionowie



Ciąg dalszy ze str. 30

Cieszę się, że Przewodniczący Rady Fundacji Pan dr Tomasz Dangel zgodził się, aby moje „Bajki” trafiły jako gwiazdkowy prezent Fundacji do dzieci z Grupy Wsparcia w żałobie. Pragnę również bardzo serdecznie podziękować Panu Wiceprezesowi Ireneuszowi Kalisiakowi oraz Pani Dorocie Licau i Panu Wojciechowi Marciniakowi, którzy w grudniowy poranek przyjęli w siedzibie

Fundacji przy ul. Agatowej 10 niżej podpisanego w towarzystwie studentki Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego Pani Anety Jachnis, córki sponsorów obecnego etapu mojej akcji – Państwa Beaty i Pawła Jachnisów, właścicieli firmy PABEMIA. Oboje byliśmy pod wielkim wrażeniem rozmachu działania i dotychczasowych dokonań Państwa Fundacji.

Łączę wyrazy szacunku oraz życzenia satysfakcji z dalszej owocnej pracy dla Rady i Zarządu Fundacji oraz wszystkich jej współpracowników i wolontariuszy.

Z poważaniem,
Jakub T. Wolski

Leśny bal

Bal dziś ptasi na polanie

Bocian świetny jest w kankanie.

Buki stoją całe w pąsach.

Żuraw z czapłą tango płąsa.

Czasem się pokaże chmurka.

No a pingwin - do mazurka!

W walcu przytuleni czule

Płyną sójka i krogulec.

Pszczółka krąży w koło z muszką,

A jaskółka z jemioluszką.

A najpiękniej z wszystkich chyba

Tańcowała z rakiem ryba.

Wtórowł im żabi chór

Zatańcz z nami. Nie bądź gbór

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. Wypożyczymy 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
Wojciech Marciniak

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