

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 2 (60) czerwiec 2012 r.

Sarusia

Nasze kochane
słoneczko... str. 3

wspomnienie

1% dla Fundacji WHD

Trzydziestego kwietnia, czyli ostatniego dnia rozliczeń podatku dochodowego za 2011 r. zakończyła się, trwająca od grudnia ubiegłego roku, czternasta kampania informacyjna pod hasłem „Twój 1% - mój powrót do domu”.

Kampania miała na celu informowanie, że Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci to organizacja, która pomaga w najtrudniejszych chwilach związanych z chorobą i umieraniem.

Podobnie jak w ubiegłym roku, przekaz informacyjny oparty był o spot zrealizowany przez Krzysztofa Wykrotę i Rajmunda Nafalskiego. Krótki film reklamowy przedstawiał drastyczną wizję szpitala postrzeganego oczami dziecka skonfrontowaną z miejscem, gdzie dziecko czuje się naprawdę bezpieczne – własnym domem. Spoty radiowe przygotowywane były bezpłatnie przez stację, która je później emitowała.

Akcja informacyjna objęła swym zasięgiem głównie teren Warszawy i okolic, jednak niektóre media miały zasięg ogólnopolski.

Podobnie jak w ubiegłych latach, informowaliśmy o posiadanym przez Fundację WHD statusie organizacji pożytku publicznego i możliwości przekazania na jej rzecz 1% podatku dochodowego. Wszystkie materiały informacyjne opatrzone były logo oraz numerem KRS Fundacji War-

szawskie Hospicjum dla Dzieci (Krajowy Rejestr Sądowy: 0000097123). Akcja dotyczyła również hospicjów objętych przez Fundację WHD programem pomocy finansowej. W rejonach działania Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci (Gdańsk) oraz Śląskiego Hospicjum dla Dzieci (Tychy) – plakaty przedstawiały ten sam komunikat, jednak opatrzone były logo miejscowego Hospicjum i jego numerem KRS.

Kampania była możliwa dzięki firmom i organizacjom, które zgodziły się na wyemitowanie naszych materiałów za darmo, lub z bardzo wysokim, niespotykanym w przypadku firm komercyjnych rabatem. Głównym obciążeniem finansowym Fundacji WHD były koszty wydruku plakatów, ich ekspozycja, a także ogłoszenia prasowe.

Serdecznie dziękujemy wszystkim, którzy wsparli działania naszej Fundacji no i oczywiście wszystkim, którzy odpowiedzieli na nasz apel i przekazali Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci 1% podatku dochodowego.

Tomasz Jarzębski
Fundacja WHD

Kampania miała na celu informowanie, że Fundacja WHD to organizacja, która pomaga w najtrudniejszych chwilach związanych z chorobą i umieraniem



Sarusia

Nasze Kochane Słoneczko Mamusi i Tatusia



Sarusia była (a dla nas zawsze jest) wspaniałą i kochaną córeczką. Urodziła się 28 kwietnia 2003 r. w Ostrowcu Świętokrzyskim. To był wspaniały dzień. Była zdrowa i silna. Kolejne lata dzieciństwa miały wspaniale.

Sarusia rosła, nie chorowała i była szczęśliwa, a my przy niej. Tyle radości wносиła w nasze życie. W 2006 r. urodził się Piotruś, jej braciszek. Sarusia była bardzo szczęśliwa, pokochała go całym serduszkim. W 2008 r. poszła do zerówki. Była bardzo zdolnym dzieckiem. Uwielbiała rysować, kolorować i wykonywać prace plastyczne, które były bardzo staranne. Miała wspaniałą wychowawczynię, panią Basię, zawsze bardzo miłą i kochaną. Wszystkie dzieci z klasy bardzo kochają panią Basię za jej życzliwość i pomoc. Po prostu za to, że jest. Sarusia zawsze była uśmiechnięta i bardzo dobra dla ludzi, dla koleżanek i kolegów z klasy. Nigdy nikomu nie powiedziała nic przykrego. Była po prostu chodzącym Aniołem.

Nasza smutna historia zaczęła się 4 grudnia 2010 r. w sobotę. Sarusia bardzo źle się poczuła. Zaniepokoiło nas, że dużo spała, miała problemy z chodzeniem i była bardzo słaba. Wieczorem pojechaliśmy do szpitala przy ul. Niekańskiej w Warszawie. Lekarz zbadał Sarunię i zlecił wykonanie badań: USG brzuszka, prześwietlenie klatki piersiowej i badania krwi. Stwierdził narastający



zespół mózdkowy pod postacią dyzartrii, dysmetrii w kończynach górnych, oczopląs II stopnia, chód na szerokiej podstawie, dodatnia próba Romberga w lewo, dodatnie obustronnie objawy Babińskiego i Oppenheima, bez wymiotów i nudności, bez bólu głowy. Musieliśmy zostać na noc na obserwacji. Następnego dnia w trybie dyżurowym przewieziono Sarusię na tomografię komputerową głowy do szpitala przy ul. Marszał-



*Do końca były przy niej
osoby, które bardzo
ją kochały
i ona tę miłość
odwazajemniała*



z bratem



kowskiej. Kiedy wróciliśmy, zostałam poproszona do pani doktor, która przekazała nam tę straszną wiadomość – Sarusia ma guza pnia mózgu. Badanie CT głowy wykazało w okolicy mostu oraz rdzenia przedłużonego po stronie prawej masę guzowatą o wymiarach 40 na 27 na 22 mm, widoczne w obrębie zmiany, torbiele, obszary martwicy, zwężenie komory 4. To była strasna wiadomość. Spadła na nas, jak grom z jasnego nieba. Jednak pierwsza myśl, jaka mi przyszła do głowy to, że będzie miała operację, guz zostanie usunięty i będzie dobrze. Okazało się jednak, że jest to glejak – guz tak umiejscowiony, że operacja jest niemożliwa, bo guza nie da się usunąć. Wtedy dotarło do mnie, że stan mojej kochanej córeczki jest bardzo poważny. Świat mi się zawalił, zaczęłam płakać. Zapytałam czy to rak. Pani doktor powiedziała, że to nie rak, tylko nowotwór mózgu. W jednej chwili moje życie skończyło się. Myślałam: Boże, przecież moja kochana córeczka nie może umrzeć. To nie może stać się mojemu

dziecku. Dostałam środki uspokajające. Zadzwoiłam do męża, który był w drodze do nas. Dla niego to również był ogromny szok, nie mógł uwierzyć w to, co słyszał. Pojawiły się pytania: co dalej, skąd się to wzięło, dlaczego przytrafiło się naszej Saruni, naszemu kochanemu dziecku?



Szóstego grudnia 2010 r. po konsultacji z prof. Danutą Perek zostaliśmy pilnie przewiezieni do Centrum Zdrowia Dziecka w Międzyzlesiu. Całą drogę, ze szpitala przy Niekańskiej do CZD, płakałam. Starłam się ukryć łzy przed Sarusią, ale nie było to łatwe. Sarunia nie zdawała sobie sprawy z tego, co się wokół niej dzieje, dlaczego tak jeździmy od szpitala do szpitala. Nie wiedziałam, co jej powiedzieć. Jak siedmioletniej córeczce wytłumaczyć, dlaczego to wszystko ją spotkało, dlaczego zachorowała na tak okropną chorobę, jaką jest nowotwór?

Zostaliśmy przyjęci na oddział onkologii w CZD, nigdy tego nie zapomnę. To co zobaczyłam, było dla mnie wielkim szokiem. Tyle chorych dzieci, czuwających przy nich rodziców i myśl, co my tu robimy, ile tu zostaniemy? Łzy coraz bardziej cisnęły mi się do oczu, płakałam. Sarusia czuła się coraz gorzej, ale nie pytała, dlaczego tu jesteśmy. Sarunia trafiła pod opiekę pani doktor Iwony. Byłam ciekawa pierwszej rozmowy oraz tego, co miała mi do przekazania.

Szósty grudnia w CDZ, to pamiętny dzień – Mikołajki. Sarusia miała robiony rezonans magnetyczny dla potwierdzenia strasnej diagnozy. Miałam jeszcze nadzieję, że to pomyłka. Niestety potwierdzono to, czego się obawiałam – był to glejak, nieoperacyjny guz pnia mózgu, złośliwość IV stopnia. Długo rozmawialiśmy z panią doktor, która opowiedziała nam wszystko o tej chorobie,



podczas balu w Centrum Zdrowia Dziecka



mama i rodzeństwo

Pani doktor zleciła chemioterapię i radioterapię. Zaczęła się walka o życie naszej kochanej córeczki. Zostaliśmy w szpitalu, otrzymała cztery kuracje chemioterapii. Neurologicznie Sarunia czuła się dobrze. Pierwsza chemia działała i pomagała. Jednak Sarunia różnie się czuła. Była blada, nie chciała jeść, ani pić, czasami wymiotowała. Takie były następstwa przyjmowania chemii. Mimo to, cieszyliśmy się, że jest lepiej. Sarunia bawiła się i była szczęśliwa. Po pierwszym cyklu chemii wykonano kontrolny rezonans, którego wynik wykazał częściową regresję guza. Nasza radość była duża. Cieszyliśmy się, że zastosowane leczenie przynosi rezultaty, a guz się zmniejsza. Wierzyliśmy, że musi być dobrze,



jej skutkach i wyleczalności, o tym, co będzie się działo w trakcie i po podaniu chemii, oraz ile dostanie jej cykli. Powiedziała nam, że na skutek chemii wypadną jej włosy, że mogą być powikłania, będzie trzeba przetaczać krew i podawać antybiotyki. Przygotowała nas na to, że będzie bardzo ciężko, bo rokowania co do życia Sary są bardzo złe. Zapewniła jednak, że zrobią wszystko, żeby ją uratować.

To było straszne. Siedzieć tam i słuchać, że nasze dziecko może wkrótce umrzeć. Płakaliśmy. Pani doktor zaproponowała, aby założyć Saruni cewnik Broviaca (jest to wkłucie do dużej centralnej żyły), przez który będzie można podawać chemię, pobierać krew na badania, podawać leki. Dzięki temu nie trzeba za każdym razem kłuć dziecka igłami. Wszystkie dzieci miały założone takie dożycia. Zgodziliśmy się. Wiedzieliśmy, że zaoszczędzimy naszej córeczce dodatkowego stresu, którego i tak w tym czasie miała wiele.



z bratem i koleżanką Zuzią



wizyta wolontariuszy
z fundacji
„Mam Marzenie”



bo Sarunia czuła się lepiej. Stawała się weselsza i częściej się uśmiechała.

Kiedy mąż był z nią w szpitalu na kolejnej chemii, zadała mu pytanie, czy umrze? Tomek odpowiedział, że zrobimy wszystko, aby wyzdrowiała i że będzie dobrze. Kolejnym etapem leczenia była radioterapia. Sarunia dzielnie ją znosiła, jednak jej stan troszkę się pogorszył. Była zmęczona, smutna, czasami płakała. Dostawała odpowiednie leki i jej stan się polepszał. Po skończeniu naświetleń Sarunia czuła się dobrze. Zrobiono rezonans, który wykazał częściową regresję guza. Byliśmy szczęśliwi. Pojawiła się nadzieja, że leczenie zmierza w dobrym kierunku. Córką czuła się lepiej. Była wesoła, pogodna i pełna życia. Pomyśleliśmy, że musi być dobrze, bo guz zmniejszył się o połowę. Chemia go zniszczy, a nasze słoneczko będzie zdrowe. Płakaliśmy ze szczęścia: ja, mój mąż, babcie i cała rodzina. Sarunia cieszyła się z nami. To był najpiękniejszy czas – pełna życia i wesoła wracała, tak wtedy myśleliśmy, do zdrowia. Radość nie trwała długo. Sarunia dostała kolejne 4 kuracje chemii, czuła się dobrze i nawet przez myśl nam nie przeszło, że może być gorzej. Nic nie wskazywało, że będzie aż tak źle. Przy ostatniej kuracji stan neurologiczny zaczął się pogarszać. Sarunia znów źle się czuła. Nie miała siły, słabo chodziła, słabo mówiła, mało rysowała, prawie wcale nie kolorowała – miała trudności ze wszystkim. Przeto-

czono jej wtedy krew i nawadniono, a ja płakałam i prosiłam Boga o cud uzdrowienia.

Pierwszego września 2011 r. kontrolny rezonans wykazał progresję guza. Mąż płakał, a ja myślałam, że to nie koniec świata. Zmieniłam chemię, dadzą inną, silniejszą, która pokona guza. Byłam pełna wiary i wierzyłam, że jeszcze będzie dobrze. Zmieniono chemię. Otrzymała 4 kuracje i niestety stan neurologiczny pogorszył się.

Kolejny kontrolny rezonans i ostatnia diagnoza. Pani doktor poprosiła mnie do siebie. To była nasza ostatnia, bardzo trudna rozmowa. Szóstego grudnia 2011 r. przekazała mi najgorszą wiadomość w moim życiu. Pomyślałam wtedy, że życie się dla mnie skończyło. Powiedziała, że w badaniu wyszła masywna progresja guza i rozsiew. W tej sytuacji zakończono leczenie w CZD ponieważ nie ma już chemii, która mogłaby pomóc Saruni. Wyczerpały się możliwości leczenia naszego dziecka i jej życie było poważnie zagrożone. Jeszcze wtedy nie dopuszczałam do siebie myśli, że moje dziecko umrze. To było straszne. Prosiłam i pytałam, czy można coś zrobić. Może jest silniejsza chemia, która zadziała. Niestety, pani doktor powiedziała, że nie ma chemii, która zniszczyłaby tak dużego guza i rozsiew. Zadzwoeniłam do męża. Musiałam mu przekazać tę wiadomość. Załamął się. To było okropne. Leczenie zaczęliśmy 6 grudnia 2010 r., a zakończyliśmy 6 grudnia 2011 r. Płakałam, miałam pustkę w głowie. Nie wiedziałam, co mam zrobić, co będzie dalej. Pani doktor zaproponowała opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. W pierwszej chwili nie byłam przekonana. Pomyślałam – moja córeczka w hospicjum? Przecież to kojarzy się tylko z najgorszym, ze śmiercią. Następnego dnia przyjechał mąż. Długo rozmawialiśmy, co zrobić? Czy nie ma już innego wyjścia? Zrozumieliśmy, że sami nie damy rady. Zdecydowaliśmy się i od 7 grudnia trafiliśmy pod opiekę WHD.

Sara była szczęśliwa, kiedy powiedzieliśmy jej, że już nie musimy jeździć do CZD. Powiedziałam, że teraz do nas będzie przyjeżdżać pani doktor i pielęgniarka. Naszą pielęgniarką została pani Mirka. Miła, sympatyczna i bardzo ciepła osoba, wszystko nam pokazała i powiedziała, co trzeba robić, gdyby działo się coś niepokojącego.





uroczysty toast z bratem

Dostarczono nam potrzebny sprzęt, który był bardzo przydatny i pomógł Sarusi w trudnych chwilach. Zawsze można było liczyć na pomoc Hospicjum – mogliśmy zadzwonić po poradę, albo poprosić o przyjazd lekarza, czy pielęgniarki. Sara powoli przekonywała się do pań i do ich wizyt w naszym domu. Pracownicy Hospicjum oprócz opieki medycznej, starali się sprawić Saruni różne przyjemności. Pierwszą była wizyta pani Madzi, pani psycholog Agnieszki oraz Mikołaja, który przywiózł prezenty – ulubione koniki Saruni. Innym razem wiele radości dostarczyła wizyta brzuchomówcy pana Piotra Boruty z Czocherem. Wspólnie z Sarusią i Piotrusiem wyczarowywali różne ciekawe rzeczy.

Wychodząc ze szpitala do domu, Sarunia czuła się nie najgorzej. Chodziła sama, ale bywały momenty, że trzeba było jej pomagać. Mówiła, była szczęśliwa i wesoła. W czasie leczenia córka pisała o sobie swój mały pamiętnik, gdzie była,



co robiła i z kim przebywała. Opisywała wyjazdy do SMYKA, w którym kupowała ulubione kolorowanki. W pamięci pozostał nam dzień, kiedy po zakończonej chemioterapii, osłabiona, ale szczęśliwa wybierała kolejny pamiętnik.

Sarunia robiła dużo rysunków, laurów dla dzieci z klasy i dla swojej kochanej wychowawczynie pani Basi. Zawsze pamiętała też o laurkach dla mnie, dla męża, dla dziadków i najbliższych. Wszystkie były piękne i starannie wykonane, bo zrobione z wielką miłością. Miała dużo kolorowanek. Jej wielką pasją było zbieranie pamiętników, kolorowanek, notesików i naklejek. Kochała konie. Kochała życie, które dla niej tak wcześnie się skończyło. Sarusia przez okres całej choroby otoczona była życzliwymi osobami, które często ją odwiedzały i przebywały z nią. Była wtedy bardzo szczęśliwa, a uśmiech pomimo cierpienia nie zniknął z jej twarzy.

Kiedy opuszczałyśmy szpital, ksiądz Wojtek, kapelan w CZD i zarazem w Hospicjum zapytał, czy Sarunia przystąpi do Pierwszej Komunii Świętej. Oczywiście, że o tym myślałam, bo Sarunia była w drugiej klasie. Ucieszyłam się, kiedy zaproponował swoją pomoc. Osiemnastego grudnia 2011 r. Sarusia po raz pierwszy przyjęła Pana Jezusa do swego serduszka. Miała piękną, białą sukienkę, wianuszek, buciki, torebkę i rękawiczki. Wyglądała pięknie, jak anioł, była taka szczęśliwa. Zaprośmy gości, były prezenty, zdjęcia, obiad i komunijny tort. Było tak, jak miało być w maju, kiedy razem ze swoją klasą miała przystąpić do Pierwszej Komunii Świętej.

Sarusia przez cały okres trwania choroby nigdy się nie skarżyła, że musi jeździć do szpitala, przyjmować leki. Zawsze byłam z nią. W zeszłym roku o tej porze bardzo dobrze się czuła, była pełna życia i energii. Biegała z Marlenką, Natalką i Piotrusiem. Wszystko sama robiła. Wtedy pomy-



ślałam, że będzie zdrowa, że nie umrze, skoro jest już tak dobrze. Jednak los chciał inaczej.

Sarunia będąc już w domu po skończonym leczeniu czuła się coraz gorzej. Zaczęła mniej chodzić, mniej mówić. Już tak dużo nie pisała, nie kolorowała i była bardziej zmęczona. Zaczęła coraz więcej czasu spędzać w łóżku. Przeraziłam się, ale wierzyłam, że to minie i że będzie jeszcze dobrze. Kiedy leżała, bardzo lubiła, jak czytaliśmy jej bajki i oglądaliśmy kolorowe obrazki.

Z dnia na dzień nasze Kochane Słoneczko stawało się słabsze. Mniej jadła, piła, dużo spała. Zaczął ją nękać silny kaszel, musieliśmy używać asystora, oklepywać ją i odsysać ślinę. Bóle głowy były coraz silniejsze, coraz częściej trzeba było podawać tlen.

Pewnego dnia pielęgniarka z Hospicjum musiała założyć Saruni sondę, ponieważ nie mogła



połykać pokarmu i dławiła się. Jedzenie i lekarstwa podawano odtąd przez sondę. Nie skarżyła się na nic, była dzielna. Bez sprzeciwu poddawała się wszystkim zabiegom pielęgnacyjnym. Często pytała, kiedy zacznie chodzić. To było jej największe marzenie. Powtarzałam, że jeszcze trochę i będzie sama chodzić, że będzie dobrze. Mój aniołek uśmiechał się do mnie i wierzył, że tak będzie. Niestety, stan się pogarszał.

W niedzielę 26 lutego bardzo źle się czuła. Poprosiłam o przyjazd pani doktor i pielęgniarki. Pani doktor zbadała Sarę, potem chwilę porozmawialiśmy. Niestety, wiadomość była straszna. Córeczce zostało niewiele życia. Stan był bardzo ciężki i trzeba przygotować się na najgorsze, na to, że nasza córeczka odejdzie. Nie docierało to do nas. Płakaliśmy, jednak wciąż myślałam i wierzyłam, że to jeszcze nie koniec i Sarunia zostanie z nami.

We wtorek 28 lutego przyjechała pani Mirka z panią psycholog Agnieszką. Stan Sary był ciężki. Pani Mirka pomogła mi, oklepała ją, a ja umyłam jej ząbki. Sarunia głośno oddychała, inaczej niż



zwykle. Panie wiedziały, że to już koniec i że niedługo Sarunia odejdzie. Nic nie przeczuwając, zapytałam panią psycholog, co czują rodzice, kiedy ich dziecko odejdzie, jak to przechodzą? Co dalej z ich życiem po utracie kochanego dziecka? Tyle pytań przychodziło wtedy do głowy. W tym samym czasie przyjechała do nas babcia i wychowawczyni Saruni pani Basia, która była z nami w czasie choroby naszej córeczki. Gdyby nie ona, jej obecność i wsparcie, sama nie dałabym rady przejść przez to wszystko. Panie z Hospicjum pojechały a my zostaliśmy sami. Sarunia nadal dziwnie oddychała. Wzięłam ją na ręce i przytuliłam mocno do siebie. Pomyślałam, że lepiej się poczuje. Niestety, było coraz gorzej. Położyłam ją i podałam tlen, ale to nie pomagało. Leżała i patrzyła na nas, a my bezradne starałyśmy się jej ulżyć. Poprosiłam, aby mąż nie poszedł do pracy, żeby został w domu. Pani Basia zwróciła uwagę na główkę Saruni, która była bardzo gorąca, ale było to inne ciepło niż dotychczas. O 16.35 Sarunia





dostała 40 stopni gorączki. Zadzwoiłam do pani Mirki. Kazała podać lek na obniżenie temperatury. Córka była rozpalona, miała trudności z oddychaniem i oddawaniem moczu. Przeraziłam się, że to ostatnie minuty jej życia. Tak bardzo się bałam. Moja mama i pani Basia były ze mną. W pewnym momencie gorączka spadła. Sarunia ziewnęła dwa razy na rękach mojej mamy i spokojnie odeszła od nas na zawsze. Zamknęła swoje piękne błękitne oczka i poszła do nieba, gdzie już nie cierpi i nie czuje bólu. Stałam przy niej z panią Basią i nie wierzyłam, że moja kochana córeczka odeszła. Czułam ból i żal, który został do dziś. Myślałam, że mi serce pęknie, ale pozwoliłam jej odejść. I tak bym jej nie zatrzymała, bo Pan Bóg wyciągnął po nią ręce. I poszła z Nim do lepszego świata, gdzie już się nie męczy i nie cierpi. Tam, gdzie spełniło się jej marzenie o bieganiu i chodzeniu. Do końca były przy niej osoby, które bardzo ją kochały i które ona bardzo kochała.

Sarusia zmarła 28 lutego 2012 roku. Przez cały okres choroby Saruni powtarzaliśmy jej z mężem kilka razy dziennie, że bardzo ją kochamy i że jest naszym słoneczkiem. Sarunia bardzo kochała Piotrusia i bardzo lubiła się z nim bawić, nauczyła go wielu rzeczy. Była szczęśliwa, kiedy Piotruś ją przytulał i był blisko niej. Byli kochającym się rodzeństwem.

Chciałam serdecznie podziękować wszystkim osobom z WHD, które nas wspierały. Za bezcenną pomoc, za dostarczenie leków, opatrunków dla Saruni. Zawsze mogliśmy liczyć na pomoc pani Mirki, która opiekowała się Sarunią i tyle serca wkładała w opiekę nad moją córką. Wszystkim paniom pielęgniarkom, które nas odwiedzały i pomagały w trudnych chwilach. Całemu personelowi, który pracuje w WHD. Dziękujemy za sprzęt medyczny ułatwiający codzienne życie: koncentrator tlenu, za łóżko, za ssak, za Mikołaja

i brzuchomówcę, którzy bawili się z Sarunią. Swoje podziękowania kierujemy także do Księdza Wojtka, który udzielił Saruni Pierwszej Komunii Świętej, który nas odwiedzał i zawsze służył radą. Wspólnie z nami pożegnał naszą córeczkę, wygłaszając piękne kazanie w czasie pogrzebu Saruni 2 marca 2012 r.

Dziękuję pani Basi, pani Zosi i pani Beacie. Zawsze mogliśmy liczyć na ich pomoc i wsparcie w czasie choroby Saruni. Dziękuję także rodzicom dzieci z klasy mojej córeczki. Za to, że byli i zawsze można było na nich liczyć.

Wszystkim koleżankom i kolegom z klasy Saruni – jesteście wspaniałą klasą, zawsze pamiętaliście i pamiętacie o mojej kochanej Saruni.

Dziękuję całej rodzinie i znajomym, którzy nas wspierali w tych trudnych i ciężkich dla nas chwilach.

Kochana Saruniu byłaś (dla nas zawsze jesteś) cudowną i kochaną córeczką, zawsze będziesz w naszych sercach i zawsze będziemy Cię kochać nasz kochany Aniołku.

**Mama Justyna i Tata Tomek
oraz braciszek Piotruś**

Sara była pod opieką WHD 84 dni.



Pamiętamy o Sarusi

„Pełno nas a jakoby nikogo nie było
jedną maluczką duszą tak wiele ubyło”
Jan Kochanowski, *Tren VIII*

W daleką podróż zabrał Cię Bóg
jedną nadzieję nam dając,
że kiedyś przekroczą też niebios próg,
ci, którzy tutaj w bólu zostają...

Niewyobrażalna strata, puste miejsce w szkole,
luka w szkolnym dzienniku, uśmiechnięta buzia
na zdjęciu i zbyt mało wspomnień – tylko to nam
zostało. Mimo to, Sarusia była, jest i będzie w na-
szych sercach.

- Sarusia nie umarła. Ona będzie żyła tak długo,
jak długo będziemy o niej pamiętać. *Bartek*
- Sara umarła, ale żyje w naszych sercach. *Zosia*
- Sara była wesołym dzieckiem. *Kuba*
- Sara była dobrą koleżanką, a teraz jest w niebie.
Jędrrek
- Sara nie umarła, tylko żyje w innym świecie.
Będziemy pamiętać o Niej. *Natalia*
- Sara była zawsze uśmiechnięta. Była żartobliwą,
fajną dziewczynką. Najlepsza dziewczyna z klasy
IIb. Ja kocham Sarę i ją pamiętam. *Oskar*
- Sara była bardzo dobrą koleżanką, niestety
umarła. *Zosia*
- Będziemy pamiętać o Sarze. Lubimy Sarę.
Divit
- Sara to była bardzo dobra koleżanka. *Ola*
- Sara będzie ciągle z nami. *Filip*
- Sara żyje w niebie i w naszych sercach. *Bartek*
- Sara była dobrą koleżanką, bo się ze mną
bawiła. *Daniel*



- Wszyscy kochają Sarę. Sarunia była fajna.
Ma młodszego brata i ulubione koleżanki.
Sara lubiła się z nami bawić. Odwiedzała nas
i my ją odwiedzaliśmy. *Ola*
- Sarusi nie ma z nami fizycznie, ale w naszych
sercach będzie żyć, dopóki o Niej nie zapomni-
my. Sara jest teraz – szczęśliwa i już nie cierpi,
ale nam trudno bez Niej żyć. Będziemy pamiętać
o Sarze. Zmarła 28 lutego 2012 r., a – urodziła
się 28 kwietnia 2003 r.. Sara urodziła się tego
samego dnia co ja. *Zosia*
- Sara nie umarła. Ona wciąż żyje! O Sarze będzie-
my pamiętać na wieki! Cała klasa kochała Sarę,
kocha i kochać będzie. Sara patrzy teraz z niebia
i uśmiecha się do nas. *Jaś*



*W naszych
sercach będzie żyć,
Sara jest teraz
szczęśliwa i już nie cierpi,
ale nam trudno
bez niej żyć*



- Kiedy Sara żyła, było cudownie, a kiedy zmarła, rozpacz była wielka. Wciąż o Niej pamiętamy i Ją kochamy. Saro, wiemy, że żyjesz, ale Twoim domem jest teraz niebo. Nadal źle się czujemy bez Ciebie, lecz uśmiechamy się, a przy tym o Tobie pamiętamy. Pozdrawiamy Cię wszyscy. *Szymon*
- Sara była bardzo miła. *Zosia*

Kiedy 01.09.2009 r. w Szkole Podstawowej w Ładach zabrzmiał pierwszy dzwonek, wśród swoich uczniów zobaczyłam dziewczynkę o pięknych, błękitnych oczach, z uśmiechem na twarzy. Miała jasne włosy uczesane w kucyk. To była właśnie Sarusia, która dołączyła do uczniów mojej klasy. Od początku wiedziałam, że dobrze będzie czuła się w tej grupie i nie pomyliłam się.

Sarusia chętnie uczęszczała do szkoły, miała dużo koleżanek i kolegów. Była (tak trudno pisać o niej w czasie przeszłym) zawsze uśmiechnięta, pogodna, delikatna i bardzo wrażliwa. Niezwykle utalentowana zostawiła po sobie prawdziwe perełki plastyczne, które przechowujemy jak najcenniejszy skarb.

Chwila, w której padła okrutna diagnoza, nie była, jak się później okazało najgorsza. W tym samym momencie narodziła się wielka nadzieja i wiara, że się uda i wszystko będzie dobrze.

W czasie tych zmagających z ciężką chorobą pojawiały się piękne chwile, takie jak jej odwiedziny w szkole przed Wielkanocą, obecność na wycieczce w kinie i pamiętny dzień, kiedy uśmiechnięta odbierała swoje pierwsze świadectwo szkolne i nagrodę. Tego dnia wychodząc, powiedziała do widzenia, zostawiając nas z nadzieją, że nie jest to ostatnie spotkanie. Do szkoły już nie przyszła, a na zajęcia jeździłam do jej domu. Każde nasze powitanie to był wielki rytuał, uściskom i przytulaniu nie było końca. Pomimo, że choroba odbierała jej siły, zawsze pracowała pilnie, solidnie, aby nie mieć zaległości gdy wróci do szkoły. Uczestniczyła w każdym wydarzeniu klasowym. Bombki wykonane przez Sarusię zdobiły naszą szkolną choinkę, a w jej domu wieszaliśmy bombki przygotowane przez dzieci w szkole. Nigdy nie jechałam do niej

z pustymi rękami, raz laurki, innego dnia przekazywałam serduszka walentynkowe, a codziennie życzenia i uściski. Ciągłe zadawałam sobie pytanie, na które nie znałam odpowiedzi: kiedy wróci do nas Sara? Na koniec każdego zajęcia czytałam jej wierszyki, które dzieci wpisywały do pamiętnika. Nie zdążyłam przeczytać wszystkiego. Resztę Sara dokończy „tam”, bo zabrała go ze sobą.

Widząc, jak gasło w niej życie, wydawało mi się, że jakoś się z tym uporam, a może wciąż wierzyłam w cud uzdrowienia? Los chciał, że byłam z Sarusią do ostatniej chwili.

Brakuje mi słów, żeby opisać ogrom żalu, jaki po sobie pozostawiła. Na szczęście mam wiele cudnych i pięknych wspomnień. Na pogrzebie obecni byli wszyscy uczniowie i ich rodzice, to była ostatnia „lekcja”, kiedy byliśmy razem. Wiem, że jest teraz szczęśliwa, że nie cierpi, że nie czuje bólu, ale mimo to trudno się pogodzić, że Sarusi już nie ma wśród nas.

Wierzę, że każdy promyk słońka to jej uśmiech.

W tak trudnych chwilach ważna jest pomocna dłoń i dobre słowo oraz świadomość, że ma się na kogo liczyć. Takich życzliwych osób o wielkim sercu było bardzo dużo. Okazywali swoją pomoc w sposób bezinteresowny i anonimowy, a los Sarusi nie był im obojętny.

I mnie i rodzinę Saruni wspierali rodzice uczniów oraz nauczyciele, którzy uczyli Sarusię. Bez Beaty, Zosi i Kasi trudno byłoby mi to wszystko sobie wytłumaczyć. Na szczęście są przy mnie do dziś.

To nieprawda, że nie ma ludzi niezastąpionych...

**Wychowawczynie Sarusi
pani Basia**





*Jesteśmy wszyscy
razem w domu,
a to jest najważniejsze.*

Nasi podopieczni

Roksana i Maciuś

Moja córka Roksana urodziła się z wadą serca (VSD i ASD), z powiększoną tętnicą płucną, z deformacją kręgów szyjnych i żeber, bez lewej nerki. Te wszystkie dolegliwości powodują, że córka bardzo ciężko przechodzi każdą infekcję. Deformacja kręgów szyjnych i żeber sprawiła, że nie rośnie, natomiast ucisk na tchawicę wywołuje problemy z oddychaniem.

Wiosną ubiegłego roku Roksana zachorowała na zapalenie płuc, miała spadki saturacji, wysoką gorączkę i wymioty. Kiedy patrzyłam na nią, bałam się, że nie wyzdrowieje, że to koniec. Lekarze nie mieli dla nas dobrych wiadomości, więc nie pozostało nic innego, jak modlić się o cud, żeby Bóg pozwolił jej żyć. Nasza modlitwa została wysłuchana i stan zdrowia Roksanki polepszył się. Jedyнным problemem była niska saturacja, więc lekarz poinformował nas, że jeśli chcemy zabrać dziecko do domu, musimy mieć pulsoksymetr i koncentrator tlenu. Lekarz prowadzący po raz pierwszy wspominał wtedy o Hospicjum. Na początku byłam przerażona, ponieważ myślałam, że będę musiała oddać dziecko do ośrodka opiekuńczego. Nigdy nie zdecydowałabym się na taki krok. Zaproponowano mi rozmowę z pracownikami Hospicjum. Zgodziłam się, ponieważ chciałam poznać więcej szczegółów. Pielęgniarka WHD pani Katarzyna Piaseczna wyjaśniła mi dokładnie na czym polega opieka nad dzieckiem w domu i ostatecznie wpłynęła na moją decyzję. Byłam zaskoczona, ponieważ wszystko wyglądało inaczej, niż sobie wyobrażałam. Następnego dnia zadzwoniła pani



Dorota pracownik socjalny. Chciała przyjechać i ocenić nasze warunki bytowe. Obawiałam się tej wizyty, ponieważ warunki socjalne były bardzo złe. Podjęto decyzję, że nie możemy zostać w naszym mieszkaniu i bardzo szybko znaleziono inne. Nie wierzyłam, że to wszystko dzieje się naprawdę. W niedługim czasie przeprowadziliśmy się do nowego miejsca i mogłam zabrać dziecko do domu. Hospicjum zapewniło wszystkie niezbędne



Roksana i Maciuś z rodzicami



Maciś

rzeczy, ssak i koncentrator tlenu. W końcu nasze życie zmierzało w dobrym kierunku.

Oprócz Roksany, mamy jeszcze jedno dziecko, synka Maćka, który w tej chwili ma 20 miesięcy. Urodził się z rozszczepem kręgosłupa i wodogłowie. W pierwszej dobie życia przeszedł operację przepukliny oponowo-rdzeniowej. Kolejnym zabiegiem było założenie zastawki. Chłopiec ma problemy neurologiczne i porażenie kończyn dolnych. Dotychczas nie postawiono jednoznacznej diagnozy, czy synek widzi. Maciek również jest pod opieką WHD. Od kiedy opiekuje się nami Hospicjum, dzieci mniej chorują i jesteśmy wszyscy razem w domu, a to jest najważniejsze.

Chciałabym podziękować pracownikom, a w szczególności pani Katarzynie Piasecznej naszej pielęgniarkę, która przekonała nas do podjęcia tej trudnej decyzji, pani Dorocie Licau za pomoc w znalezieniu nowego mieszkania dla

nas i naszych dzieci, lekarzom: Katarzynie Marczyk i Iwonie Bednarskiej za szybkie interwencje.

Dzięki Wam nasze życie nabrało sensu. Z głębi serca dziękujemy.

Monika Olkowicz
Mama Roksany i Maćka

*Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się
Roksaną i Maciśm
od kwietnia 2011 r.*



Maciej i Calineczka

„Bo życie jest próbą, a próba zawsze jest trudna.”

O. Piotr Rostworowski

Czy praca wolontariuszki w hospicjum dla dzieci jest trudna? Ani bardziej, ani mniej niż samo życie. Dlatego spróbuję opowiedzieć o dwójce moich „wnuków”, choć oczywiście nie jest to proste. Nie chcę mówić o uczuciach do dzieci, a tym bardziej o tym pisać. Uczucia są moją prywatną sprawą. Nie chcę też pisać o ich chorobach – dla mnie są to po prostu dzieci wymagające troszkę większej uwagi. Ale mogę opisać moje odczucia i obserwacje podczas odwiedzin.

Prawie rok temu jechałam po raz pierwszy do dwójki nowych podopiecznych. Moje pierwsze wrażenie pozostało do dziś niezmienione – wtedy kilkumiesięczny chłopiec – Maciej, mimo, że mały wiekiem, sprawiał wrażenie silnego i dużego chłopca i starsza siostrzyczka – Roksanka, tak filigranowa i krucha, że zawsze myślę o niej i nazywam moją Calineczką. Maciej obdarował mnie tamtego dnia najpiękniejszym uśmiechem. Podczas kolejnych, choć zgodnie z potrzebami rodziców dość rzadkich wizyt, usłyszałam wyartykułowane „tata” – choć brzmiało to bardziej „tatie”. Pamiętam, że bardzo mnie to ucieszyło i poczułam się prawie jak babcia obserwująca rozwój wnuka. A podczas ostatniej wizyty było już: tata, mama, baba – duży postęp.

Roksanka – Calineczka, kruszynka zmęczona chorobą i pobytami w szpitalach, kiedyś mówiła, jak wspomniała jej mama, ale teraz zdecydowanie odmawia takiego kontaktu z otoczeniem. Choć podczas mojego ostatniego pobytu coś się zmieniło i cichutko wymawiała „tatie” – może naśladowała Maciusia, a może zatęskniła za tatą, którego widuje krócej niż mamę. Ale fakt, że nie mówi, nie znaczy, że nie potrafi wszystkiego pokazać

i przekazać. Wyciągnięte rączki są prośbą o wzięcie na ręce, a później malutki paluszek działa jak drogowskaz po mieszkaniu. Roksanka lubi wyglądać przez okno, „chodzić” po mieszkaniu, gdzie szczególnie intrygująca jest kuchnia, w łazience pokazać, gdzie się kąpie. Poza tym chętnie „opowiada” o sobie – pokazuje założoną sondę i strzykawki do karmienia. Chętnie też ogląda książeczki, choć nie zawsze ma siłę, by zbyt długo słuchać czytania bajek czy wierszyków. Zawsze wtedy siadamy przy Maciusiu, dzięki czemu dzieci są jednocześnie zajęte i zaopiekowane. I oczywiście bawi się. Ma nawet lalkę z „założoną” do noska sondą, którą może karmić tak, jak sama jest karmiona.

Dla mnie w opiece nad Maciejem i Calineczką, choć chwilami bardzo trudną, nie ma czegoś szczególnego. Po prostu mam dwójkę dodatkowych wnuków, do których chętnie jeżdżę, opiekuję się i bawię się z nimi i które są obecne w moich myślach.

„Przyszywana” babcia Zosia

Zofia Marnic
Wolontariuszka WHD



Zofia Marnic na spacerze z „osobistą” wnuczką – Jagodą

Michał i jego tata

Tata Michała

W lutym br. pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci trafił 16-letni Michał. Chłopiec choruje na ciężką postać mózgowego porażenia dziecięcego. Jego tata Tomasz jest artystą malarzem. Poprosiliśmy go o krótką wypowiedź.

Marta Kwaśniewska
Fundacja WHD



Twórczość

Podstawą mojej twórczości jest malarstwo sztalugowe, olej płótno, olej deska. Wszystkie kopie wykonane są w innych wymiarach, niż oryginały. Na początku mojej kariery głównie rysowałem. Pierwszy obraz olejny powstał w 1985 r. Interesuję się malarstwem, jest ono moją prawdziwą pasją, tym lepsze im trudniejsze. Pierwsze obrazy zachowałem dla siebie, reszta po części jest w Belgii, w Domu Aukcyjnym w Szwecji, Australii i oczywiście w Polsce.

Mobilizuje mnie samo udoskonalanie swojej twórczości. W 1997 r. dwa obrazy „Ukryta” i „Górski Staw” uczestniczyły w Aukcji dla Powodzian „Moja i Twoja Nadzieja”. W 1999 r. zorganizowano moją indywidualną wystawę w klubie osiedlowym, natomiast 2001 r. brałem udział w konkursie Gazety Wyborczej „Impresjoniści” z obrazem „Podglądacz”. W latach 2002/2003 uczestniczyłem w konkursach „SUPERMARKET SZTUKI III”, „Ludzie i Przedmioty” oraz w ogólnie europejskim „LEXMARK”. Mogę się również poszczycić nagrodą za talent za obrazy „Teatr Wielki” i „Shakti”. W swojej dalszej twórczości chcę brać czynny udział w rozwoju polskiej kultury i sztuki.

W 2009 r. ukończyłem prace nad repliką „Bitwy pod Grunwaldem” w skali 1:3 do pierwowzoru (z ramą 300 cm x 140 cm), która od oryginału różni się kilkunastoma szczegółami. Dzieło to powstawało przez dziewięć lat. Było tworzone pędzelkami retuszerskimi, co pozwoliło mi wiernie odtworzyć postacie.

Do tej pory namalowałem ok. 300 obrazów olejnych i wykonałem wiele rysunków. Niektóre z dzieł miały powierzchnię około 6 m². Rozpocząłem także pracę nad dziełem „Flota Kaperska Zygmunta II Augusta” o wymiarach 3,2 x 1,5 m.

Choroba syna, a twórczość

Choroba mojego syna Michała wpłynęła przede wszystkim na sposób postrzegania świata, rzeczywistości jako takiej. Jest we mnie o wiele więcej pokory wobec życia, a także wobec twórczości. Zrozumiałem, że sztuka to nie jest dziki rumak, którego szybko można ujarzmić, ponieważ rządzi się ona swoimi prawami. Prawdziwym sukcesem artysty jest dojście do tak istotnego wniosku, do tego co jest w nim. Jest to bardzo powolny proces i Michał w jakiś sposób pomógł mi.

Choroba

*mojego syna Michała
wpłynęła przede
wszystkim na sposób
postrzegania świata,
rzeczywistości
jako takiej*





Potęga miłości

Motywacja

W tej chwili coraz bardziej zależy mi na przekazywaniu dobrej energii poprzez swoją twórczość. Moim największym marzeniem jest stworzenie dzieła, które będzie postrzegane jako ideał sztuki.

Osiągnięcia

Dużym sukcesem były pokazy „Małej Bitwy pod Grunwaldem”, czyli repliki obrazu „Bitwa pod Grunwaldem” w Pałacu Kultury i Nauki oraz w Mennicy Polskiej podczas Nocy Muzeów, a także współpraca z pismem „Handball Polska” przy tworzeniu „portretur” znanych piłkarzy ręcznych.

Pomoc

W tej chwili coraz trudniej dotrzeć do ludzi ze swoim twórczym przesłaniem. Artysta aby został zauważony, musi szokować, potrzebuje rozgłosu. Można zadać sobie pytanie: co jest tak naprawdę sztuką?

Tomasz Jaxa-Kwiatkowski

Ogłoszenie

Chcesz pomóc rodzinie nieuleczalnie chorego Michała? Kup albo zamów wykonanie obrazu, ilustracji, które stworzy jego tata p. Tomasz Kwiatkowski. Być może ktoś z Twoich znajomych mógłby zorganizować wystawę jego prac, szczególnie „Małej Bitwy pod Grunwaldem”.

Kontakt

Tomasz Jaxa Kwiatkowski
e-mail: blumen@autograf.pl
tel. 662 242 705
<http://tomaszkwiatkowski.pl/>



Mała bitwa pod Grunwaldem

Zdrowo i bezpiecznie

Wiele prac remontowych wykonywanych w domach naszych podopiecznych ma na celu stworzenie zdrowego i bezpiecznego środowiska, w którym będzie przebywało dziecko.

Dzięki likwidacji barier architektonicznych, miejsce pobytu dziecka przestaje być ograniczone do jednego pomieszczenia, a rodzice mogą przemieszczać się z nim zarówno w obrębie mieszkania, jak i poza nim. Stworzenie warunków do wspólnego przebywania z dzieckiem o każdej porze dnia w dowolnym pomieszczeniu (np. kuchni), ma ogromny wpływ na atmosferę i stosunki w rodzinie.

W ostatnim okresie Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci wykonała prace remontowe w domach trójki podopiecznych.

Kuba

Cierpi na zespół wad wrodzonych, pod opiekę WHD został przyjęty w marcu 2012 r.



Kuba



Remont domu Kubę

Zakres wykonanych prac:

Likwidacja barier uniemożliwiających swobodne poruszanie się – wymieniono na szersze drzwi wejściowe i wewnętrzne, wybudowano taras z podjazdem dla wózka.

Dodatkowo wykonano „śniegołapy” nad tarasem.

Mateusz

Cierpi na mózgowie porażenie dziecięce, pod opiekę WHD został przyjęty w marcu 2012 r.

Mateusz i jego dziadek



Zakres wykonanych prac

Dla poprawy bezpieczeństwa w całym domu wykonano nową wentylację, doprowadzono nawiew do kotłowni, przemurowano i otynkowano kominy.

Likwidacja barier uniemożliwiających swobodne poruszanie się – wykonano podjazd dla wózka, wyremontowano przedsionek, wymieniono na szersze wszystkie drzwi, wyremontowano podłogę w kuchni. Ponadto wymieniono meble w kuchni i pokoju dziecięcym.



Remont domu Mateusza

Poprawa warunków życia ma wpływ na atmosferę panującą w domu chorego dziecka



Kamila

Kamila

Cierpi na mózgowie porażenie dziecięce, pod opiekę WHD została przyjęta w marcu 2012 r.

Zakres wykonanych prac

Zdrowie i bezpieczeństwo – zainstalowano nowy piec CO i wymieniono kaloryfery. Ocieplono glify okienne, naprawiono dach, założono nowe rynny i rury spustowe. Zlikwidowano zagrzybienie spowodowane zaciekaniami ze starego dachu. Odnowiono pokój dziewczynki.

Likwidacja barier uniemożliwiających swobodne poruszanie się – wymieniono wewnętrzne drzwi na szersze, wyremontowano podłogę, wyremontowano i przystosowano łazienkę do potrzeb chorego dziecka.

Przebieg koszt prac remontowych wykonanych u każdej rodziny wyniósł 30 tys. zł.

Dorota Licau
Fundacja WHD



Nowy piec CO
w domu Kamili

PODZIĘKOWANIA

*Cieszymy się, że mogliśmy liczyć na Państwa pomoc i wsparcie finansowe,
dzięki któremu powstał piękny taras z podjazdem
oraz zostały wymienione drzwi zewnętrzne i wewnętrzne.
Ma to dla nas i naszego syna Kubusia ogromne znaczenie,
ponieważ ułatwia nam swobodne poruszanie się z wózkiem na codzień.
Życzymy Państwu sukcesów w życiu, które jesteśmy przekonani,
nadal będzie wypełniać praca na rzecz dzieci.
Wyrazy wdzięczności i szacunku za bezinteresowną pomoc,
okazane serce i życzliwość*

składa Kubaś z rodziną

Aktywnie i ciekawie

W dniach 17-18 marca odbyło się kolejne spotkanie Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa Podo-
piecznych Hospicjum. Spotkania Grupy są okazją
do wymiany doświadczeń wynikających z faktu
choroby rodzeństwa – w środowisku szkolnym,
wśród rówieśników, młodzież nie zawsze znajduje
rozumienie dla swoich problemów. Jako opieku-
nowie staramy się, aby wspólnie spędzony czas
był również okazją do oderwania od codzienności
i chwilą relaksu.

Spotkanie rozpoczęliśmy wspólnym obiadem, po którym wybraliśmy się na spacer do
Ogrodu Saskiego, a później do planetarium
w Centrum Nauki Kopernik na seans pt. „Nie-
bo nad Warszawą”. Było to bardzo interesujące
doświadczenie. Nowoczesna sala projekcyjna
w planetarium i sposób, w jaki animatorzy prowa-
dzą seans, dostarczyły wszystkim niesamowitych
doznań. Mieliśmy wrażenie, że znajdujemy się na
Placu Zamkowym i obserwujemy niebo. Szczegóły
warszawskiego pejzażu zaskoczyły niesamowitą
precyzją. Widać było Kolumnę Zygmunta, Kościół
św. Anny, Krakowskie Przedmieście i pobliskie
kamienice. Podczas pokazu animator wnikliwie
opisywał gwiazdy, które możemy zobaczyć nad
Warszawą o różnych porach roku. Seans wszyst-
kim bardzo się podobał. Wieczorem wybraliśmy
się do kina na film pt. „Lorax”.

Kolejny dzień rozpoczęliśmy bardzo aktywnie.
W pobliskiej szkole uczestniczyliśmy w zajęciach
sportowych, które poprowadził instruktor sztuk
walki. Po tak intensywnym poranku wróciliśmy
do Hospicjum, gdzie kapelan ks. Wojtek, odprawił
Mszę św. Jak zawsze dzieci aktywnie uczestniczyły
w liturgii, czytając Pismo św. i śpiewając psalmy.

Wieczorem po ciekawie spędzonym dniu roz-
mawialiśmy o naszych codziennych sprawach
i z sentymentem wspominaliśmy zimowy wyjazd
w góry. Powoli żegnaliśmy się – kolejne spotkanie
za nami, a następne przed nami – już nie możemy
się doczekać.

Małgorzata Klimkiewicz
Opiekun Grupy Wsparcia Rodzeństwa

*W środowisku szkolnym,
wśród rówieśników,
młodzież nie zawsze
znajduje zrozumienie
dla swoich problemów*



Okiem gościa

Jestem pielęgniarzką w hospicjum domowym „Ondrášek” w Ostrawie (Czechy). Nasze hospicjum działa od siedmiu lat, a od ubiegłego roku przyjmujemy pod opiekę nieuleczalnie chore dzieci. Ponieważ w Czechach nikt nie ma doświadczenia w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej, a ja odczuwałam brak praktyki w tej dziedzinie, zaczęłam poszukiwać miejsca, w którym mogłabym uzyskać pomoc. Wkrótce znalazłam – dowiedziałam się, że u sąsiadów z północy, w Warszawie, istnieje hospicjum domowe, które oferuje bezpłatne szkolenia w zakresie opieki paliatywnej nad dziećmi.

Do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci (jacy tu są mili i życzliwi ludzie!) trafiłam w listopadzie 2010 r. Kolejne części stażu odbyłam w marcu i czerwcu 2011 r. Pierwsze, ogromne wrażenie zrobiło na mnie to, że każdy dzień w WHD zaczyna się wspólną modlitwą. Odbywając staż, codziennie jeździłam z pielęgniarkami do chorych dzieci. Poznawałam rodziny, uczyłam się, jak rozmawiać z dziećmi i z ich zatroskanymi rodzicami, jak towarzyszyć im w trudnych chwilach.

Kolejny raz odwiedziłam WHD w kwietniu tego roku, biorąc udział w kursie specjalistycznym dla pielęgniarzek „Pediatryczna domowa opieka paliatywna”. Program kursu obejmował cztery dni intensywnych wykładów i warsztatów. Prezentacje były interesujące i przygotowane bardzo profesjonalnie. Najbardziej zainteresował mnie temat perinatalnej opieki paliatywnej.

W przerwach między wykładami mieliśmy możliwość zrelaksowania się podczas ćwiczeń gimnastycznych, które prowadziła dla nas instruktorka fitness.

Organizatorzy zaplanowali nam także wieczory – pierwszego dnia obejrzelśmy bardzo ciekawy film pt. „Eugenika – w imię postępu”, kolejny wieczór spędziliśmy w teatrze Syrena,



Pamiątkowe zdjęcie — przed siedzibą Fundacji WHD

oglądając spektakl pt. „Zamach na Mocarta”, a ostatni dzień kursu zakończył się wspólną kolacją w Hospicjum.

Przez cały czas trwania kursu pracownicy WHD opiekowali się nami wyjątkowo serdecznie, za co chciałabym im w tym miejscu bardzo podziękować.

Chciałabym także wyrazić wdzięczność za to, że mogłam spotkać tak wyjątkowych ludzi, jak: dr Tomasz Dangel, dr Joanna Szymkiewicz-Dangel, Agnieszka Chmiel-Baranowska i oczywiście wszystkich z Hospicjum. W Czechach opowiadałam o doświadczeniach, jakie wyniosłam z WHD. Są dla mnie wyjątkowo cenne. Bogactwo wiedzy u was uzyskanej pragnę przekazać dalej.

Bronka Husovská



Podczas wykładów

*Poznawałam rodziny,
uczyłam się,
jak rozmawiać z dziećmi
i z ich zatroskanymi
rodzicami,
jak towarzyszyć im
w trudnych chwilach*

Warsztaty „Mały Pacjent a śmierć”

„Śmierć nadaje sens życiu, dlatego trzeba mieć ją zawsze przy sobie – w myśli”.

Stefan Kisielewski

Na początku roku akademickiego zgłosiła się do mnie Renata Smuniewska z Międzynarodowego Stowarzyszenia Studentów Medycyny z propozycją zorganizowania warsztatów, dotyczących problemu umierania dzieci. Spotkałyśmy się osobiście, ponieważ byłam bardzo ciekawa, skąd zrodził się taki pomysł. Pracując wiele lat ze studentami i młodymi lekarzami, zauważyłam, że nie są oni przygotowani do dyskusji na temat śmierci osób dorosłych, a tym bardziej odchodzenia dzieci. Praca na oddziale intensywnej terapii nauczyła mnie wiele; między innymi tego, że śmierć dziecka jest zaburzeniem naturalnej kolei rzeczy. To rodzice jako starsi, powinni odejść pierwsi. Dzieci, kiedy dorosną, powinny być ich podporą i towarzyszyć im w ich starości i w umieraniu.

Rozmowa z Renatą utwierdziła mnie w przekonaniu, że warto zmierzyć się z tym projektem. Trzeba tylko wybrać dogodny termin i miejsce. Znalazienie wśród pracowników WHD chętnych do uczestnictwa w warsztatach nie było trudne, a przychyłność Prezesa naszej Fundacji, dodatkowo mnie motywowała. Wierzyłam, że moje wcześniejsze doświadczenie dydaktyczne, z czasów pracy w Akademii Medycznej w Gdańsku, będzie pomocne.

Zrezygnowaliśmy z realizacji projektu w oparciu o zaplecze Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego. Postanowiliśmy, że zajęcia odbędą się w siedzibie Fundacji WHD przy ul. Agatowej. To pozwoli uczestnikom poznać miejsce naszej działalności i poczuć jego atmosferę.

Ale jak było, niech napiszą sami organizatorzy i uczestnicy. Bardzo się cieszę, że warsztaty doszły do skutku. Mam nadzieję, że staną się początkiem dalszej współpracy, a być może, uda się z grona jego uczestników, pozyskać kandydatów do pracy w wolontariacie.

Dziękuję wszystkim współprowadzącym i uczestnikom.

Iwona Bednarska-Żyto
Fundacja WHD

Dwudziestego czwartego kwietnia br. w siedzibie Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, odbyły się pierwsze warsztaty zorganizowane przez Międzynarodowe Stowarzyszenie Studentów Medycyny oraz Fundację WHD, na temat opieki paliatywnej nad dziećmi.

„Mały Pacjent a śmierć” to projekt, który został stworzony na potrzeby studentów medycyny, aby poszerzyć ich wiedzę na temat śmiertelnej choroby dziecka.

Podczas warsztatów uczestnicy mogli dowiedzieć się więcej na temat najczęstszych chorób podopiecznych Hospicjum, jakimi są: nowotwory, Zespół Edwardsa, Zespół Patau i inne. W patogenезę i rokowanie w tych zespołach wprowadziła nas pani dr Iwona Bednarska-Żyto.

Wysłuchaliśmy wzruszających historii zmagających z chorobą, ze śmiercią, z żalem, z żałobą i pustką, jakie towarzyszą odejściu dziecka. Panie pielęgniarki Małgorzata Murawska i Agnieszka Ćwiklik zapoznały nas ze specyfiką opieki nad dziećmi z wybranymi schorzeniami. Obejrzelśmy filmy ukazujące konkretne przypadki pacjentów, po których na sali zapanowała cisza, ponieważ zrobiły na nas tak ogromne wrażenie. Wspaniali prowadzący pokazali, że mimo ścierania się na co dzień z trudną rzeczywistością, warto zachować nadzieję, pogodę ducha i widzieć sens w swojej pracy.

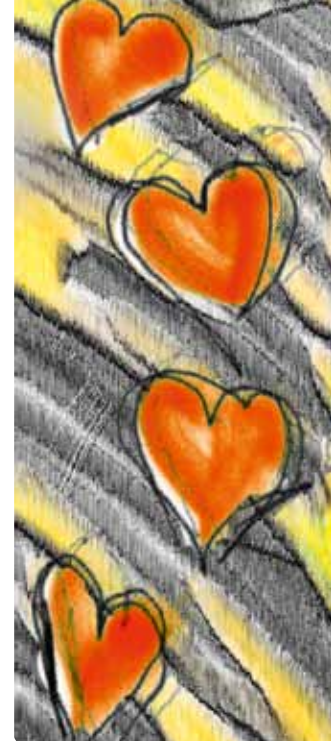
Podczas warsztatów psychologicznych przeprowadzonych przez panią Agnieszkę Chmiel-Baranowską, mogliśmy przekonać się, jak trudna jest współpraca z chorym dzieckiem. Uczyliśmy się z nim komunikować, odpowiadać na tak często zadawane trudne pytanie: „Mamo, tato czy ja umrę?”.

Dowiedzieliśmy się również jak ważną rolę w domu chorego dziecka pełnią wolontariusze. Pani Małgorzata Klimkiewicz i wolontariuszka pani Łucja Joppek, podzieliły się z nami swoimi doświadczeniami z pracy w wolontariacie. W trakcie spotkania odbyła się również prezentacja sprzętu medycznego niezbędnego w rehabilitacji chorych, o którym opowiedział rehabilitant pan Robert Sobieszczyk. Warsztaty poprowadzono w sposób otwarty i przyjazny uczestnikom.

Renata Smuniewska



Uczestnicy warsztatów



*„Mały Pacjent a śmierć”
to projekt,
który został stworzony
na potrzeby
studentów medycyny*



Kilka opinii napisanych przez studentów na temat warsztatów:

Z warsztatów jestem bardzo zadowolony, a szczególnie ze spotkania osób, które je prowadziły, ponieważ potrafiły rozmawiać na tak trudny temat, jakim jest śmierć dziecka.

Mateusz Gutowski

Cieszę się, że na naszej uczelni powstała taka inicjatywa. W programie studiów są zajęcia z psychologii, podczas których uczymy się, jak rozmawiać z pacjentem o śmierci, jednak zajęcia trwają krótko i dotyczą szczególnie kontaktu z pacjentem dorosłym, a jak wiemy, mały pacjent nie jest miniaturą dorosłego. Mam nadzieję, że warsztaty na stałe zagoszczą na naszej uczelni i w kolejnych latach inni studenci będą mogli spotkać się z pracownikami Hospicjum i skorzystać z ich doświadczenia w pracy z dziećmi w terminalnym stadium choroby. Gratulacje dla koordynatorki akcji za doskonałą organizację warsztatów. Oby tak dalej!

Anna Boniecka, studentka 4 roku, kierunku lekarskiego, I WL

Bardzo mi się podobało, że osoby prowadzące opowiadały o swoich podopiecznych, o konkretnych dzieciakach i dzięki temu nie była to czysta teoria. Można było wczuć się w specyfikę pracy Hospicjum i zobaczyć, jak wygląda opieka paliatywna nad dziećmi od strony lekarza, pielęgniarki, wolontariusza i psychologa, takie całościowe, kompleksowe podejście. Warsztaty z psychologiem były bardzo pożyteczne i pomocne, choć myślę, że nie wystarczyło czasu, by rozwiązać wszystkie wątpliwości.

Paulina Kąkol



Najbardziej zwróciła moją uwagę satysfakcja, jaką zauważyłam u prowadzących, którzy opowiadali o Hospicjum. Widzą sens swojej trudnej pracy z umierającymi dziećmi i ich rodzinami. Profesjonalnie wykonując swoją pracę, pomagają dzieciom i ich rodzinom przejść godnie przez wydarzenia związane ze śmiercią. Nauczyłam się, jak odpowiadać na pytania dzieci o śmierć, zostałam zachęcona do czytania książek – właśnie czytam polecany *Smutek dziecka* Manu Keirse, bardzo dobra lektura. Wszystkim polecam udział w warsztatach, ponieważ można się nauczyć, jak rozmawiać na ważne tematy, co jest cenne nie tylko w pracy w hospicjum, ale też po prostu w życiu.

Zuzanna Borys



The American School of Warsaw

– great friend of Warsaw Hospice for Children

Uczniowie z Amerykańskiej Szkoły Podstawowej w Warszawie po raz kolejny poświęcili swój czas, energię i zaangażowanie, aby pomóc Warszawskiemu Hospicjum dla Dzieci. Była to już dziewiąta akcja zbierania środków finansowych, podczas której padł rekord – zebraliśmy 37 192,50 zł!

Uczniowie naszej szkoły zbierali pieniądze w różny sposób. Dzieci z przedszkola i klas zerowych namalowały piękne obrazki, które zostały oprawione w ramki przez nauczycieli, a następnie sprzedane rodzicom. Uczniowie klas pierwszych wspólnie z rodzicami i nauczycielami zorganizowali sprzedaż popcornu podczas przerw i zawodów sportowych. Nauczyciele klas drugich zorganizowali akcję czytania książek, podczas której dzieci zbierały datki od rodziny i przyjaciół za każdą przeczytaną stronę. Klasy trzecie postanowiły uczcić Pierwszy Dzień Wiosny, sprzedając „nasiona miłości” w postaci prawdziwych nasion kwiatów i ziół. Rodzice, nauczyciele oraz dzieci z klas czwartych umiliły nam pewien zimny i deszczowy dzień, sprzedając domowe wypieki, ciasta i desery. Klasy piąte zorganizowały sprzedaż używanych książek. Nasz Samorząd Szkolny zebrał również dużo pieniędzy podczas dorocznego kiermaszu świątecznego.

Wszystkie akcje były ściśle połączone z programem nauczania, ponieważ uczniowie nie tylko doświadczali radości z pomocy drugiej osobie, ale również kształcili swoje umiejętności językowe, matematyczne i społeczne. W klasowych dyskusjach i rozmowach, dzieci wielokrotnie bardzo pozytywnie wypowiadały się na temat pracy na rzecz Hospicjum. Możliwość pomocy małym pacjentom sprawia naszym uczniom ogromną radość i jesteśmy dumni, że nasza współpraca z Hospicjum trwa już tyle lat.

Moment wręczenia symbolicznego przekazu pieniężnego



Jak zwykle co roku na zakończenie akcji zorganizowaliśmy uroczystą akademię, na którą zaprosiliśmy Panią Martę Kwaśniewską z WHD. Wręczyliśmy jej symboliczny przekaz pieniężny. Podczas akademii Pani Marta zapoznała nas z zasadami pracy WHD, opowiedziała historie pacjentów. Uczniowie dowiedzieli się, ile pieniędzy udało się zebrać w tym roku, a Samorząd Szkolny przedstawił potrzeby Hospicjum, na których zaspokojenie zostaną przekazane pieniądze od naszej szkoły. Reprezentanci poszczególnych klas zapoznali nas ze szczegółami zbiórki pieniędzy.

Uprzejmie dziękujemy Pani Marcie Kwaśniewskiej za przybycie i do zobaczenia w przyszłym roku!

Monika Pochanke-Smith
Preschool Teacher
American School of Warsaw

Uroczysta akademia. Kolorowe cyfry przedstawiają zebraną przez uczniów kwotę



*Możliwość pomocy
małym pacjentom
sprawia
naszym uczniom
ogromną radość*

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: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl

Telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie woj. mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwdrożdżynowe. 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
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

33124010821111000004282080

konto dewizowe:
72124010821787000004282110

NIP

524-24-18-504

KRS

0000097123

Informator redagują:

Tomasz Dangel
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Zdjęcia:

Archiwum WHD
Materiały rodzin pacjentów
Wojciech Marciniak
Rajmund Nafalski
Paweł Powierża

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