

Hospicjum

Informator bezpłatny nr 2 (28) maj 2004

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci



Koc

nasz

Kochany nasz synku!



Dzisiaj kończysz jeden miesiąc. To bardzo ważna data, bo za miesiąc będzie już cały roczek. Przez ten czas bywało różnie. Cierpieliśmy razem, płakaliśmy razem, ale też razem się śmialiśmy. Każda z tych chwil była piękna i najważniejsza. A przecież kiedy się pojawiłeś na świecie byliśmy przerażeni. Ty bałeś się ostrego światła, głośnych dźwięków i przejmującego chłodu. Pod sercem mamy było ciepłutko i bezpiecznie, więc czemu to ustało? My nie rozumieliśmy, co mówią lekarze. Każda kolejna diagnoza to był cios w serce. Czekaliśmy na Ciebie przytulny domek, urządzone specjalnie na Twoje przyjęcie, a mogliśmy Ci dać tylko szpitalne łóżko, igły i ból. Ale jeszcze miłość bezwarunkową, na całe życie i jeszcze dłużej. Kiedy mogliśmy Cię pierwszy raz wziąć na ręce, miałeś pięć dni. Tak bardzo długo tylko patrzyliśmy i głaskaliśmy malutkie rączki, brzuszki i buźkę. Potem już często Cię tuliliśmy, pomimo wenflonów, cewników i elektrod, które więziły Twoje ciało.

Godzinami uczyliśmy Cię ssać mleczko smoczkiem, aby nie dopuścić do karmienia sondą. Szybko się uczyłeś. Śmiesznie płakałeś, jak mała kózka, a nas zachwycał każdy nowy

grymas na Twojej twarzy. Poznawaliśmy się nawzajem.

Mimo koszmarnych prognoz po miesiącu zabraliśmy Cię do domku. To dopiero była radość. Dostałeś mnóstwo zabawek, ale lubiłeś te grające. Muzykalny chłopiec. Śpiewający kangurek od mamy chrzestnej zawsze Cię uspokajał. Był z Tobą także wtedy, gdy skończyłeś dwa miesiące i wróciłeś do szpitala. Po operacji pojawiło się mnóstwo komplikacji. Znowu stan krytyczny i rozmowa z ordynatorem. Walczyliśmy trzy miesiące: Ty cały pokłuty, tata nieprzytomny ze zmęczenia, mama śpiąca na podłodze przy Twoim łóżeczku. Kiedy traciłeś cierpliwość, Ty płakałeś zaskoczony. Przepraszamy Cię za to, za każdy nasz podniesiony głos, za chłód.

I znowu nam się udało. W sierpniu by-

Potem już często Cię tuliliśmy, pomimo wenflonów, cewników i elektrod, które więziły Twoje ciało.

liśmy w domu. Tym razem pojawiło się Hospicjum. Wyrozumiałe spojrzenia, przyjazne uśmiechy. Grażynka Zarzycka rozgrzewała nasze serca i dodawała otuchy. Było łatwiej, było dobrze. Ale Ty Mój Kochany nadal byłeś całkiem zdany na nas. Nie umiałeś podnieść główki, chwytać rączkami i z trudem jadłeś. Miałeś pół roku i nadal ważyłeś 4 kg. Nasz mały Okruszek. Nawet Twoje piękne czarne włoski ogolono w szpitalu. W nas była jednak nadzieja. Włoski mogą odrosnąć, tak jak brzusek się zaokrąglić. Zamiast tego we wrześniu Twój organizm znowu zaprotestował. Przez chwilę nie oddychałeś, ale my nie pozwoliliśmy Ci odejść. Musieliśmy ratować naszego małego Bączka. Ponownie szpital. Tym razem tylko półtora miesiąca. Po powrocie do domu nie było już z nami Hospicjum. Za to pojawił się nowy zapał do walki. Ćwiczyliśmy codziennie, odwiedzaliśmy specjalistów. Zaczęteś się uśmiechać. Jakby rozbłysło słońce w piękny poranek. Także Twoje oczka błyszcząły. Pięknie gaworzyłeś. Czuliśmy, że nas kochasz, że jesteś szczęśliwy. Poprzednie miesiące zniknęły. Było cudownie.

W grudniu na krótko poszliśmy do szpitala. Tym razem wybraliśmy inny. Poznaliśmy wspaniałych lekarzy Szpitala Bielańskiego. Pierwszy raz leczenie w szpitalu dało się pogodzić z dbałością o Twoje samopoczucie. Mimo to byłeś przerażony. Płakałeś całe noce, nie uśmiechałeś się wcale. Wróciliśmy do domku, ale pani doktor Asia Załęska z Bielana, cały czas była z nami. To dało nam poczucie bezpieczeństwa.

Styczeń to kolejny cud. Podnosiłeś już główkę, tak śmiesznie próbowałeś się głośno śmiać. Śpiew mamy i obrazki w książeczkach były lekarstwem na Twoje marudzenie. Rano witałeś nas promiennym uśmiechem. Często przyglądałeś się nam w skupieniu. Czy chciałeś nam coś przekazać? Fantastycznie dawałeś buziaki. Bardzo często w powietrze, jakbyś chciał nam tak dużo powiedzieć. Kilka razy dałeś buziaki nawet w policzek mamy. Tak bardzo dziękujemy Ci za to.

Dzisiaj skończyłeś 11 miesięcy, za miesiąc byłby już cały roczek. Ale od czterech dni Twoje serduszko już nie bije. To tak boli,

Mimo koszmarnych prognoz po miesiącu zabraliśmy Cię do domku. To dopiero była radość. Dostałeś mnóstwo zabawek, ale lubiłeś te grające. Muzykalny chłopiec. Śpiewający kangurek od mamy chrzestnej zawsze Cię uspokajał.

że nie chcemy w to uwierzyć. To była nasza decyzja. Nie wróciliśmy do szpitala, aby patrzeć na Twoje cierpienie. Pozwoliliśmy Ci odejść w domku, gdzie zawsze byłeś szczęśliwy. Ale czy tego właśnie chciałeś? Dwa dni przed śmiercią obudziłeś się na chwilę. Byłeś wtedy taki przytomny. Mama zaśpiewała Ci kołysanki, które tak lubiłeś, a Ty na nas patrzyłeś i nie płakałeś. To było pożegnanie? Chyba tak. Potem usnąłeś taki spokojny. Wybacz, jeśli nie taka była Twoja wola.

Przez ten ostatni tydzień znowu było z nami Hospicjum. Bez nich patzenie, jak umierasz, byłoby nie do zniesienia. Twój ból by nas złamał. Ale Ty byłeś spokojny nasz mały Aniołku. Nie bój się. Twój śpiewający kangurek jak zawsze jest z Tobą. Zgasło Twoje światło. Dla jednego Twojego uśmiechu moglibyśmy przeżyć te miesiące jeszcze raz.

*Do zobaczenia
Mamusia i Tatus*

Grażyna Zarzycka pielęgniarka, która opiekowała się Czarkiem



Opiekę nad Czarkiem rozpoczęliśmy w sierpniu 2003 roku. Niespełna sześciomiesięczny chłopiec z zespołem wad wrodzonych, niedorozwojem nerek i szeregiem innych rozpoznań, z których każde stanowiło poważne schorzenie. Wówczas opieka Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci nad Czarkiem trwała miesiąc i polegała głównie na pomocy rodzicom w organizowaniu i uczestniczeniu ich dziecka w licznych konsultacjach w CZD. Kolejne badania, oczekiwania na wyniki, nieśmiałe prognozy. Pamiętam drogę z Żoliborza do szpitala w Międzyzlesiu i z powrotem. Pamiętam malutkie płaczące dziecko w hospicyjnym samochodzie. Częste pytania rodziców o dalsze możliwości rozwoju ich synka. Trudny dla rodziców moment, gdy Czarek nagle przestał oddychać, wezwana karetka pogotowia, zagubienie rodziców, ich decyzja o dalszym diagnozowaniu dziecka. Musieliśmy się rozstać. To dla obu stron trudna decyzja. Hospicjum oferuje dziecku stałą opiekę i spokój, który oznacza pobyt w domu, brak bólu i zbędnych zabiegów medycznych. W tamtym okresie rodzice Czarka jeszcze nie byli na to gotowi. Szukali nadziei na życie, które w rzeczywistości nie miało szansy na długie trwanie. Rozstaliśmy się na cztery miesiące.

Trzeciego dnia mojego dyżuru zmarł. Cichutko, bez bólu, bardzo spokojnie.

Po tym okresie zadzwoniła do mnie mama chłopca. Stan Czarka był bardzo ciężki, nerki nie pracowały. Skierowanie od lekarza prowadzącego. Ponowne rozpoczęcie opieki. Mój trzydniowy dyżur, spędzony głównie w ich domu. Osłabiony chłopiec, bezbronny i malutki, chociaż od ostatniego spotkania trochę podrośł. Kochający i bardzo cierpiący rodzice, wyczerpani. Niewiele wtedy rozmawialiśmy, wystarczała wymiana spojrzeń. Odpowiednie leki, by maleństwo nie cierpiało. Wzrok matki proszący, by agonia niepotrzebnie się nie przedłużała. Dojrzała zgoda obojga rodziców na odejście ich synka. Trzeciego dnia mojego dyżuru zmarł. Cichutko, bez bólu, bardzo spokojnie. Mimo zmęczenia, jakie wtedy odczuwałam, dobrze że mogłam być z nimi w tym najtrudniejszym chyba dla nich momencie. Po prostu być obok, a potem rozmawiać...



WSZYSTKO CO UCZYNILIŚCIE...

System parafialnych zespołów opieki paliatywnej

Wywiad udzielony dla "Niedzieli" (nie opublikowany) ukazał się we "Frondzie" numer 32/2004
Dostępny w serwisie KAI (9.XI.2003)

Czy Polacy muszą umierać w samotności i anonimowości szpitali? Czy rodzina chorego na raka czy inną chorobę w fazie terminalnej musi przeżywać dręczący dylemat: pozostawić bliską osobę w szpitalu, oddać do hospicjum stacjonarnego czy zrezygnować z pracy zawodowej i opiekować się umierającym w domu? Gdzie leży granica odpowiedzialności chrześcijanina żyjącego w społeczności parafialnej za drugiego człowieka? Rozmawiamy o tym z doc. Tomaszem Danglem, kierownikiem Zakładu Opieki Paliatywnej Instytutu Matki i Dziecka, a także lekarzem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Skąd wziął się pomysł stworzenia w Polsce parafialnych zespołów opieki paliatywnej?

Kiedyś przeczytałem książkę-wywiad z s. Małgorzatą Chmielewską pt. "Wszystko, co uczyniliście..." (Znak, 1999), w której autorka dosyć krytycznie wypowiadała się o naszym Kościele. Opisywała przypadki osób potrzebujących odsyłanych do jej ośrodka przez parafie bez udzielenia żadnej pomocy. A przecież Polska jest krajem katolickim i powinniśmy okazywać więcej miłosierdzia w praktyce, jeśli naprawdę chcemy zachować prawo do nazywania się chrześcijanami. Miłość bliźniego w moim pojęciu albo przekłada się na działanie, albo jest pustym frazesem. Pracując w hospicjum dla dzieci już od 9 lat, widzę wśród Polaków ogromny potencjał ludzki, który naprawdę można i trzeba wykorzystać. Mam tu na myśli głównie wolontariuszy, którzy zgłaszają się do nas w liczbie kilku nowych osób co tydzień. Nie chciałbym niczego sugerować moim kolegom z hospicjów dla dorosłych. Niemniej jako katolik i jako lekarz,

który zajmuje się osobami umierającymi, sędzę, że problem właściwej opieki paliatywnej nad osobami dorosłymi można stosunkowo łatwo rozwiązać. Polska jest krajem, gdzie nie wprowadzono dotychczas przepisów zezwalających na eutanazję i mam nadzieję, że takie przepisy nigdy nie zostaną wprowadzone. Jednocześnie jesteśmy drugim krajem w Europie (po Wielkiej Brytanii) pod względem liczby hospicjów. Istnieją więc korzystne warunki do dalszego rozwoju opieki paliatywnej niespotykane w wielu innych krajach. Potrzebna jest koncepcja.

W opiece paliatywnej nie chodzi o to, żeby kogoś wyleczyć, ale o to, żeby nie cierpiać i żeby nie musiał być narażony na traumatyczne kontakty z państwową służbą zdrowia. Jeżeli zgodzimy się z tym, że właściwym miejscem śmierci człowieka jest dom a nie szpital, to powstaje do rozwiązania problem stworzenia odpowiednich warunków, szczególnie dla osób samotnych albo dla żyjących w rodzinach, gdzie pozostali domownicy pracują czy uczą się i w ciągu dnia nie ma ich w domu. Hospicja świadczące opiekę domową obejmują obecnie swoim zasięgiem albo całe miasta, albo duże dzielnice. Liczba chorych zgłaszana do hospicjów jest tak duża, że stosunkowo niewielka liczba pracowników i wolontariuszy nie jest w stanie zapewnić im opieki spełniającej wszystkie oczekiwania chorych. Chodzi tu głównie o ilość czasu poświęcanego chorym. Można to bardzo łatwo wyliczyć znając liczbę pracowników i liczbę pacjentów. Wiem, że właściwy standard opieki można uzyskać, jeżeli wizyta domowa trwa dwie godziny. W dobrym hospicjum nie może być pośpiechu ani braku czasu dla chorych. Wręcz odwrotnie, muszą istnieć rezerwy czasowe i kadrowe. W żadnym stopniu nie chcę krytykować działalności tych hospicjów, bo nie znam wyników oficjalnych badań robionych na temat jakości świadczonej przez nie opieki. Wręcz przeciwnie, wiele osób z terenu Warszawy dzwoni do nas i szuka za naszym pośrednictwem miejsca w hospicjum dla dorosłych. Potem na ogół słyszę bardzo dobre opinie o tamtych placówkach.

Na czym zatem polega Pana propozycja?

Uważam, że domowa opieka paliatywna powinna być oparta nie na lekarzach, a na dobrze wyszkolonych pielęgniarkach, tak jak to się dzieje np. w Wielkiej Brytanii. Myślę o sys-

temie dostępnym, tanim, który nie obciążałby budżetu państwa i który pozwoliłby nam, katolikom, wykorzystać potencjał, o którym mówiłem

Najważniejszym i wstępnym warunkiem jest porozumienie w tej sprawie episkopatu z rządem

wcześniej. System ten powinien być niezależny od państwowej służby zdrowia, a więc nie finansowany przez NFZ. Parafialne zespoły opieki paliatywnej powinny zmniejszyć liczbę pacjentów w istniejących hospicjach, a tym samym poprawić jakość uzyskiwanej przez nich opieki. Poza przypadkami wymagającymi specjalistycznej opieki paliatywnej (tzn. udziału lekarza specjalisty medycyny paliatywnej) wielu chorych mogłoby znaleźć się pod opieką pielęgniarki i zespołu wolontariuszy na szczeblu niższym. W takim kraju jak Polska, gdzie istnieje kompletna geografia parafii katolickich, to właśnie parafie byłyby najlepszym usytuowaniem dla zespołów opieki podstawowej. Jeśli w Polsce jest 10 tysięcy parafii, a ludzi na raka umiera rocznie 100 tysięcy, to na jedną parafię wypada zaledwie 10 chorych w ciągu roku. Nie jest to duża liczba, tym bardziej że część z tych ludzi tak czy inaczej umrze w szpitalu. Są też inni potrzebujący np. z chorobą Alzheimera czy innymi chorobami neurologicznymi, gdzie proces umierania jest bardzo rozciągnięty w czasie, a codzienna opieka bardzo wyczerpująca dla rodziny. Oczywiście, przeniesienie opieki nad osobami umierającymi do parafialnych zespołów opieki paliatywnej wymagałoby wcześniejszego spełnienia pewnych warunków.

Najważniejszym i wstępnym jest porozumienie w tej sprawie episkopatu z rządem i wprowadzenie odpowiednich regulacji prawnych. Potrzebna jest wola polityczna zarówno ze strony państwa, jak i Kościoła. Władze kościelne musiałyby wyrazić zgodę, aby rada parafialna przeznaczała na domową opiekę paliatywną środki finansowe z pieniędzy zbieranych w kościele. Środki te powinny ograniczyć się do zatrudnienia przez parafię jednej pielęgniarki na pełnym etacie, która byłaby głównym koordynatorem opieki paliatywnej na podległym jej terenie. Pozostałe osoby wchodzące w skład

zespołu to oczywiście ksiądz, który udziela opieki duchowej oraz wolontariusze. Aby ten system mógł sprawnie funkcjonować, zespoły parafialne muszą uzyskać prawo do gromadzenia środków finansowych i materialnych (takich jak łóżka, materace przeciwoleżynowe, aparatura medyczna itd.). Bardzo ważną sprawą jest, aby działalność zespołów nie była obciążona podatkiem oraz by była jak najmniej zbiurokratyzowana. Kontrolę finansową powinna sprawować rada parafialna z proboszczem (a nie instytucja państwowa lub samorządowa!). Nadzór medyczny należy oczywiście do konsultanta wojewódzkiego medycyny paliatywnej (może on udzielić lub cofnąć licencję pielęgniarki). Myślę, że 80 do 90% chorych mogłoby być w ostatnim okresie swojego życia pod opieką parafialnych zespołów opieki paliatywnej, a tylko ci, którzy potrzebowaliby bardziej specjalistycznych zabiegów czy sprzętu, trafialiby do hospicjów stacjonarnych czy do zespołów opieki domowej, które funkcjonują obecnie i zatrudniają na stałe lekarzy.

Jak wygląda system szkolenia pielęgniarek w dziedzinie medycyny paliatywnej i gdzie osoby tym zainteresowane mogą się kierować?

W tym roku (2003) w naszym kraju pierwsza grupa 50 specjalistów medycyny paliatywnej uzyskała dyplomy. Jest to już wystarczająca grupa lekarzy, aby zorganizować we wszystkich województwach system szkolenia dla pielęgniarek. Wojewódzcy specjaliści medycyny paliatywnej mogliby także umożliwić pielęgniarkom np. raz w roku tygodniowe kursy w celu podnoszenia kwalifikacji oraz staże w istniejących hospicjach. Kursy podstawowe są organizowane między innymi przez ośrodki w Gdańsku, w Poznaniu, w Bydgoszczy i w Krakowie, a także innych miastach. Między innymi Warszawskie Hospicjum dla Dzieci we współpracy z Instytutem Matki i Dziecka kształci lekarzy, pielęgniarki i innych pracowników w opiece paliatywnej nad dziećmi. Jestem kierownikiem naukowym tych kursów, które prowadzimy od 1996 roku. Wprowadzenie w życie projektu zespołów parafialnych wiązałoby się z koniecznością przeszkolenia 10 tysięcy pielęgniarek. To bardzo poważne zadanie. Sądzę jednak, że możliwe do wykonania.

Kursy powinni zorganizować konsultanci wojewódzcy medycyny paliatywnej. Oprócz kursu pielęgniarka powinna ukończyć miesięczny staż w hospicjum domowym. Koszty szkolenia każdej pielęgniarki powinny pokryć parafianie z parafii, która zdecydowała się ją zatrudnić. Nie chodzi o to, żeby z pielęgniarki zrobić lekarza, ale żeby ją wyszkolić tak, jak są wyszkolone tzw. Macmillan nurses lub Marie Curie nurses w Wielkiej Brytanii, które zapewniają opiekę paliatywną chorym zarówno w szpitalach, jak i w domach. Nazwy Macmillan i Maria Curie pochodzą od nazw fundacji, które finansują ich pracę. W Polsce nie ma potrzeby tworzenia w tym celu żadnej nowej fundacji. Kościół jest strukturą dostatecznie dobrze zorganizowaną, żeby w jej ramach ludzie mogli działać.

Na czym konkretnie miałyby polegać prace pielęgniarki medycyny paliatywnej zatrudnionej w danej parafii?

Pielęgniarka powinna być osobą kierującą działaniami całego zespołu. Powinna posiadać dyplom, podpisany przez konsultanta wojewódzkiego w dziedzinie medycyny paliatywnej, upoważniający ją do świadczenia tej opieki. Zajmowałaby się bezpośrednio osobami umierającymi z powodu choroby nowotworowej lub innej przewlekłej choroby w fazie terminalnej, która powoduje wyniszczenie, zniedołężnienie w takim stopniu, że osoba traci samodzielność. Zadaniem pielęgniarki byłoby: prowadzenie fizykoterapii, zapobieganie odleżynom, zwalczanie bólu, leczenie duszności i wielu innych objawów, a przede wszystkim przełamanie samotności tych osób. Swoją wiedzę i doświadczenie przekazywałaby wolontariuszom i członkom rodziny chorego.

Pielęgniarka powinna umieć współpracować z lekarzem pierwszego kontaktu, ponieważ chorzy będą często wymagali jego pomocy. Pojawienie się zespołów parafialnych nie będzie oznaczało, że zostałby on automatycznie zwolniony ze swoich obowiązków. Jako lekarz, muszę jednak powiedzieć, że stosunkowo niewielu moich kolegów chce zajmować się medycyną paliatywną. Zjawiskiem szeroko opisywanym na świecie, i dotyczy ono również Polski, jest niechęć lekarzy do przepisywania ludziom morfiny jako leku przeciw-

bólowego. Niedawno czytałem, że niektóre kraje wprowadzają przepisy pozwalające pielęgniarkom na wypisywanie recept na morfinę i niektóre leki potrzebne osobom umierającym. Pielęgniarki w naszym kraju nie mają takiego prawa. Sprawą kluczową dla powodzenia tego projektu jest udzielenie takich uprawnień pielęgniarkom dyplomowanym w opiece paliatywnej. To może i powinien zrobić minister zdrowia. Chory cierpiący np. z powodu bólu nowotworowego pierwszą receptę mógłby otrzymywać od lekarza, natomiast później pielęgniarka kierująca zespołem wypisywałaby kolejne recepty i uwolniłaby chorego i jego rodzinę od przykrego obowiązku czekania w kolejkach w przychodni albo wzywania lekarza do domu tylko po to, żeby przepisał po raz kolejny ten sam lek. Aby stało się to w Polsce możliwe, musi najpierw pojawić się przepis prawny umożliwiający wyspecjalizowanym pielęgniarkom wypisywanie recept na niektóre leki. Morfina i inne silnie działające opioidy (nazywane błędnie przez laików narkotykami), potrzebne w leczeniu bólu i duszności są u nas uważane za niebezpieczne substancje,

Pielęgniarki powinny uzyskać uprawnienia do wypisywania recept na morfinę.

których dostępność jest bardziej ograniczona niż np. antybiotyków. Ludzie zapominają, że nasz organizm wytwarza substancje opioidowe. Żyjemy w kraju, gdzie prawdziwe narkotyki dostępne są na ulicy i nikt, kto jest od nich uzależniony, nie symuluje choroby nowotworowej, żeby zdobyć tabletki z morfiną lub plastry z fentanylem. Te preparaty są dla narkomanów nieatrakcyjne. W Polsce istnieje bardzo interesujący precedens - tzw. centra metadonowe. Są to ośrodki, w których narkomani przyjmują metadon. Metadon jest silnie działającym lekiem opioidowym, zresztą chętnie używanym przez nas w leczeniu bólu nowotworowego, czasem nawet bardziej skutecznym od morfiny. W centrach metadonowych jest on wydawany przez pielęgniarki bez konieczności uzyskiwania recept od lekarza. W Polsce osoby uzależnione przyjmujące metadon nie mogą zabierać go do domu i z tego powodu muszą zgłaszać się codziennie. Ten przepis zostanie prawdopodobnie wkrótce zmieniony. Skoro

więc istnieje w Polsce prosty system dystrybucji metadonu dla osób uzależnionych, to stwórzmy podobny system dystrybucji morfiny, metadonu, fentanylu i innych opioidów dla chorych z bólem nowotworowym. Powinny się tym zająć pielęgniarki z zespołów parafialnych. Zwiększenie dostępności do leków przeciwbólowych jest kluczową sprawą w zwiększeniu skuteczności leczenia bólu nowotworowego. Polska jest krajem, gdzie zdaniem Światowej Organizacji Zdrowia zużycie morfiny jest dalece niewystarczające.

A jakie korzyści, zdaniem Pana Doktora, płyną z pracy parafialnych wolontariuszy?

Chodzi głównie o to, aby uświadomić parafianom, że żyją wokół nich ludzie, którzy potrzebują właśnie ich pomocy. Wychodząc rano do pracy, widzę księdza, który idzie z Eucharystią do szpitala. Z tym księdzem i z żywym Chrystusem powinni iść wolontariusze. Ile czasu ksiądz ma dla jednego chorego? Trzy minuty? Wolontariusz może natomiast poświęcić osobie chorej, samotnej więcej czasu, wysłuchać jej skarg, coś jej poczytać, napisać list itd. To nie jest nic skomplikowanego. Obecnie istniejące hospicja domowe działają na tej zasadzie, ale obejmują one swoim zasięgiem zbyt duże rejony i obawiam się, że zwalniają parafie z obowiązku dbania o swoich parafian. Odnoszę czasem wrażenie, że życie w wielu naszych parafiach jest martwe. Większość katolików idzie do kościoła raz w tygodniu na godzinę, kładzie parę złotych na tacę i na tym sprawa się kończy. To prawda, że działają przy parafiach różne grupy bardziej czy mniej charyzmatyczne, które dbają o swój własny rozwój wewnętrzny, czytają wspólnie Pismo święte i spędzają ze sobą wakacje. To wszystko bardzo dobrze, ale kiedy ktoś zaczyna umierać na raka, to jego rodzina zostaje sama. A przecież ktoś z parafii powinien im po prostu pomóc, bo nie zawsze ludzie mogą zostawić swoją pracę. Przecież nie wiemy (i żaden lekarz nie potrafi tego określić), ile człowiek chory będzie jeszcze żył. Gdybyśmy wiedzieli, że umrze za miesiąc, wzięlibyśmy miesięczny urlop i zostalibyśmy przy chorym w domu. Pomoc wolontariuszy w parafii polegałaby na tym, żeby zamiast oglądać telewizję czy pić piwo wsiedli do swojego eleganckiego samochodu, pojechali do chorego i

spędzili z nim 2 czy 3 godziny swojego wolnego czasu. Człowiek chory wcale nie musi cierpieć fizycznie, jeśli ma podane odpowiednie leki i zapewnioną fachową pomoc pielęgniarzką. Jego największym cierpieniem pozostaje jednak samotność. Najlepszym lekarstwem na tę bolesną samotność może okazać się obecność nas, ludzi zdrowych, którzy chcą zostać zbawieni i dostrzegają, że mają szansę zrobić coś dobrego dla drugiego człowieka. Kościół może im tę szansę dać i w odpowiedni sposób zorganizować. Jest naprawdę wielu ludzi, którzy chcieliby pomagać. Zobaczmy, jak chętnie ludzie angażują się w jednorazowe akcje np. Jerzego Owsiaka. Jeżeli przy parafiach powstałyby takie zespoły opieki paliatywnej, to wiele osób na pewno zaangażowałyby się w ich pracę i byłaby to dla nich także szansa bliższego kontaktu z Kościołem. Uważam, że jeśli coś dobrego w Polsce może się zdarzyć, to tylko na dole, przez ludzi, którzy znają sytuację swoich sąsiadów i spotykają się regularnie, np. podczas niedzielnej Mszy św.

Zdarza się jednak często, że ludzie zdrowi, którzy chcieliby robić coś dobrego, podświadomie boją się kontaktu z osobami ciężko chorymi ze względu na odpowiedzialność w przypadku, jeśli stan chorego się pogorszy a w pobliżu nie będzie fachowej pomocy.

Aby uniknąć niepotrzebnego lęku, pielęgniarka powinna mieć telefon komórkowy i wolontariusze w każdej chwili powinni mieć możliwość skontaktowania się z nią. Najpierw zawsze trzeba rozwiązać sprawę leczenia objawów fizycznych choroby danego pacjenta, a dopiero potem można wysyłać do niego wolontariusza, aby udzielił mu wsparcia psychicznego czy duchowego. Tej kolejności nie można odwracać. Jeżeli stan chorego się pogorszy i zacznie się umieranie, to też nie znaczy, że należy go w tej sytuacji zostawić samego. Owszem należy powiadomić pielęgniarkę lub lekarza z hospicjum, ale w żadnym razie nie wpadać w panikę i wzywać np. pogotowie ratunkowe. To prawda, żeby umieć asystować przy umieraniu trzeba być doświadczonym wolontariuszem, ale tego można się nauczyć. Umierający człowiek nie potrzebuje "fachowej pomocy", ale bliskości drugiej osoby, miłości i braterstwa.



Jak wobec tego zmobilizować chorych, żeby zechcieli poświęcić swój wolny czas osobom potrzebującym? Jak zachęcić ich do włączenia się w wolontariat?

Młodym ludziom, którzy mają wiele dobrych chęci i niewykorzystanej energii trzeba dawać dobry przykład. W parafii przykład powinien dawać proboszcz. Dlaczego nie może powiedzieć parafianom, że nie lubi sam chodzić do chorych i oczekuje, że ktoś będzie chodzić razem z nim? Ksiądz zna swoich parafian. Jeśli zadaje pokutę w konfesjonale, to przecież zamiast odmawiania jakiejś litanii może powiedzieć: "Przyjdź do mnie jutro o 6.00 rano, pójdziemy razem do chorego". W każdej parafii znajdzie się na pewno jedna osoba, która chciałaby zacząć. Dla opiekunów, jeśli ktoś przyjdzie i zastąpi ich na dwie godziny, żeby mogli pójść do lekarza, do fryzjera czy do kina, to już jest bardzo duża pomoc. Jedynym wydatkiem ze strony wolontariusza jest czas. A co my robimy z naszym wolnym czasem? Albo dłużej śpimy albo oglądamy telewizję. Może pooglądajmy telewizję razem z chorym sąsiadem i to też już będzie jakiś kompromis. Zdumiewa mnie, że ludzie o tym wcale nie myślą. Tworzy się specjalistyczne ośrodki dla chorych na raka, na AIDS, a my, katolicy czujemy się zwolnieni z odpowiedzialności za bliźnich żyjących tuż obok nas. To jest bierność ludzi, na którą nakłada się niestety czasem bierność Kościoła. Papież mówi, że musimy jeszcze raz się nawrócić. Dziwimy się, że młodzież odchodzi od Kościoła. Młodzi doskonale widzą naszą hipokryzję. Co z tego, że ładnie się ubiorę, przeczytam psalm podczas Mszy św., jeśli potem nic z tego nie wynika? Jeśli parafia ma być prawdziwą wspólnotą, to muszą w niej istnieć rzeczywiste więzi między ludźmi. Niech sobie nawzajem pomagają, przecież jest tak wiele do zrobienia. W Katechizmie Kościoła Katolickiego są tylko dwa zdania na temat opieki paliatywnej. Brzmiały one następująco: "Opieka paliatywna stanowi pierwszorzędną postać bezinteresownej miłości. Z tego tytułu powinna być popierana." To drugie zdanie szczególnie polecam uwadze naszych duszpasterzy i polityków.

Rozmawiała Lilla Danilecka

POWSTAJE HOSPICJUM DLA DZIECI W KRAKOWIE

Z Adamem M. Cieślą, założycielem Fundacji i hospicjum w Krakowie rozmawia Grażyna Zarzycka

Co skłoniło Pana do założenia hospicjum?

Kilka miesięcy temu podczas lektury "Tygodnika Powszechnego" natknąłem się na dwa artykuły poświęcone hospicjom dla dzieci, w tym wywiad z waszym kapelanem Benedyktem Miką. To było zaproszenie, takie, którego nie mogłem odrzucić. Musiałem przeżyć 43 lata, by móc stwierdzić, gdzie jest moje miejsce. Całe moje dotychczasowe życie było właściwie przygotowaniem do tego, co nastąpi teraz. Ogromna w tym zasługa moich "drogowskazów". Najpierw księdza prof. Józefa Tischnera, którego miałem szczęście poznać i podążać przez kilkanaście lat za jego poszukiwaniami w filozofii dramatu i nadziei. Potem Karola Wojtyły, do którego "dotarłem" przez Brata Alberta.

Emanuel Levinas i jego "epifania twarzy" to dar od księdza Tischnera. Ten żydowski filozof przytaczany w Encyklikach Jana Pawła II powiada, że twarz Drugiego, która się objawia, mówi: nie zabijaj. Twarz Drugiego, bliźniego, jest twarzą ludzkiej biedy. Twarz wdowy, sieroty, wygnańca: twarzą heroizmu, tragizmu, ale i nadzieją na ocalenie. Ludzka bieda woła o ratunek. Jej wezwanie nie zna wymówek. I jest w tym coś absolutnego. Dlatego każdy człowiek, a szczególnie chore dziecko, domaga się szczególnej ochrony w miejscu, które jest dla niego - jak mówi niemiecki filozof Martin Heidegger - "przestrzenią najbliższą", czyli w domu. Dziecko, zapytane skąd jest wskazuje na dom, tu poznaje swoje pierwsze tajemnice. Tutaj dziecko cieszy się, ale nierzadko również cierpi, bo dom jest również miejscem dramatu, a nawet tragedii. Stąd idea opieki paliatywnej nad dziećmi w ich rodzinnych domach jest dla mnie osobiście czymś naturalnym.

Kilkanaście dni po lekturze "Tygodnika Powszechnego" obwieściłem moim przyjaciółom z Ro-



tary Club Kraków, że przystępuję do zorganizowania domowego hospicjum dla dzieci. Właśnie rozpoczynaliśmy prace nad obchodami 70-lecia powstania naszego klubu a zarazem Rotary w Krakowie.

W ramach 70-lecia obchodów będzie przeprowadzona aukcja zegarków, z której dochód moi przyjaciele na czele ze Zbyszkim Hajdukiem, Prezydentem Rotary Club w Krakowie, postanowili przeznaczyć na powstające hospicjum. Jednym z licytowanych zegarków będzie dar Ojca Świętego.

Pierwszą cenną osobą pozyskaną do współpracy z naszym hospicjum jest prof. Antoni Działkowiak, który poproszony przeze mnie do udziału w tworzonej Radzie Fundacji powiedział: "Co mam robić". Podobną deklarację uzyskałem również od Jerzego Stuhra, który ponadto będzie służył swoją osobą w organizowanych przez Fundację kampaniach reklamowych. Jest również siedziba hospicjum, przy ul. Różanej 11, która będzie pełnić funkcję biura i miejsca odpraw. Stało się tak dzięki wspaniałomyślności księdza Marka Główni, który przekazał Fundacji do użytkowania lokal w kamienicy należącej do Kurii Metropolitalnej w Krakowie. Tu właśnie w czasie II Wojny Światowej młody Karol Wojtyła

modlił się w "kółku różańcowym". Prowadził je właściciel tej kamienicy Jan Tyranowski, przewodnik Wojtyły w drodze do mistrzów duchowych, jak św. Jan od Krzyża. Tutaj też w krakowskich Dębnikach młody Karol odkrywał swoje poetyckie talenty. W 1944 roku powstał wiersz "Wybrzeża pełne ciszy", trzy lata po stracie ojca, ostatniej bliskiej mu osoby. W nim to znajduje się zwrotka, która jest mottem hospicjum:

**Miłość mi wszystko wyjaśniła,
miłość wszystko rozwiązała,
dlatego uwielbiam tę miłość,
gdziekolwiek by przebywała**

Jak będzie funkcjonowało hospicjum, jaki rejon będzie mogło objąć?

Tworząc hospicjum wzorujemy się i korzystamy z doświadczeń WHD. Nie dlatego, że jesteśmy leniwi, ale dlatego, że pozostajemy pod wrażeniem tego, co udało wam się dokonać w ciągu 10 lat działalności. Jesteśmy zdania, że właśnie tak powinna być zorganizowana opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce.

Docelowo rejon naszej działalności powinien sięgać promienia stu kilometrów od centrum

Krakowa, tak by do dziecka można było dojechać w ciągu 2 godzin. Na początek skoncentrujemy się jednak na przyległych do Krakowa gminach i stopniowo, w miarę rozwoju hospicjum, będziemy obejmować swym zasięgiem dalsze wsie i miasteczka.

W jakiej fazie organizacji znajduje się hospicjum? Kiedy rozpocznie przyjmowanie pacjentów?

Czekamy niecierpliwie na wpis do rejestru sądowego (Fundacja została już zarejestrowana - przypis red.). Po nim rejestrujemy NZOZ. Od tego, kiedy urzędy i sądy podejmą swoją decyzję, uzależniony jest nasz start, czyli przyjmowanie pacjentów. Zakładamy, że wszystko powinno zakończyć się w połowie maja. Nie tracimy jednak czasu, bo chcemy być dobrze przygotowani do godziny "0". Dysponujemy już zespołem ludzi oddanych sprawie. Kolejne osoby odbywają szkolenia w WHD. Kończymy remontować lokal, który dostaliśmy od Kurii.

Jakie są główne trudności w osiągnięciu zamierzonego celu?

Idea hospicjum od początku zjednywała ludzi, determinowała wiele pozytywnych w swych konsekwencjach sytuacji. Wiem jednak, że prawdziwe trudności dopiero przed nami. Myślę o pozyskiwaniu pacjentów. Czeka nas żmudna praca nad przekonaniem lekarzy do idei opieki paliatywnej nad dziećmi w ich rodzinnych domach. W związku z tym musimy uzyskać dobrą współpracę z głównymi ośrodkami medycznymi, które w Krakowie prowadzą leczenie dzieci, ze szczególnym uwzględnieniem Instytutu Pediatrii Collegium Medicum w Krakowie-Prokocimiu.

Tu w Warszawie poznaliśmy pielęgniarkę Iwonę Bodys-Cupak, która odbyła u nas miesięczny staż. Jakimi spostrzeżeniami podzieliła się z Panem po powrocie?

Iwona po powrocie powiedziała nam, że pobyt w Warszawie był ważnym doświadczeniem. Utwierdził ją w dotychczasowych przekonaniach dotyczących sprawowania opieki paliatywnej i

stosunku do eutanazji jako katolika oraz osoby zajmującej się zagadnieniami opieki zdrowotnej.

Duże wrażenie wywarła na niej atmosfera troskliwości, życzliwości i gościnności, którą została otoczona zaraz po przyjeździe. Ale, co podkreśla, mocne wrażenie wywarł na niej profesjonalizm WHD jako zespołu terapeutycznego oraz zaangażowanie wszystkich jego członków w niesienie pomocy dzieciom ze schorzeniami ograniczającymi życie, i ich rodzinom. Bardzo ważną rolę w tym zespole odgrywają bowiem pielęgniarki. Sprawują one bezpośrednią opiekę nad dziećmi, podejmują ważne decyzje dotyczące pielęgnacji, pomagają rodzicom, uczą, wspierają ich w trudnych chwilach, rozwiewają ich wątpliwości, koordynują pracę wolontariuszy. Na szczególną uwagę zasługuje fakt, że wszyscy członkowie zespołu dobrze znają sytuację wszystkich dzieci i rodzin, które znajdują się pod opieką hospicjum, co pozwala na właściwe ordynowanie kompleksowej opieki medycznej, psychologicznej, socjalnej i duchowej. Każdy z pracowników hospicjum ma wytyczone zadania i codziennie zdaje sprawozdanie z ich realizacji. Wszelkie problemy i wątpliwości rozwiązywane są również na forum zespołu.

Największym przeżyciem było dla niej spotkanie z rodzicami uczestniczącymi w grupie wsparcia po śmierci dzieci. Uświadomili jej, jak ważną rolę w opiece nad dzieckiem sprawują pielęgniarki. Jak wielkie znaczenie ma odpowiedni kontakt pielęgniarki z dzieckiem i rodzicami, kontakt przepełniony miłością, cierpliwością i zrozumieniem.

Jakiego rodzaju pomocy oczekuje Pan od Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci?

Pierwsza rzecz to podstawowy sprzęt, niezbędny do świadczenia opieki paliatywnej. Chętnie skorzystamy z waszego pakietu startowego, póki sami nie dorobimy się swojego.

Druga rzecz, to szkolenie naszego personelu. Trzecia zaś to wsparcie w trudnościach, których jeszcze nie możemy przewidzieć. Słowem: chcemy korzystać z waszego doświadczenia, które jest dla nas, jako nowej jednostki hospicyjnej, bardzo cenne.

Powracam do **zdrowia**

objawy, które mogły świadczyć o niedrożności jelit – silny ból brzucha, nudności i wymioty. Nie pomagały leki przeciwbólowe. Przez cały czas cierpiałam. Rozpoczęły się operacje. Wiele operacji, których konsekwencją jest między innymi wkłucie centralne i żywienie pozajelitowe, które obecnie przyjmuję. Kolejne zabiegi przynosiły ulgę tylko na krótki okres.



Gorąco pozdrawiam wszystkich Czytelników Informatora. Ci z Państwa, którzy czytali poprzednie numery, już trochę o mnie wiedzą. Na imię mam Kasia, mam 17 lat i przez kilka miesięcy znajdowałam się pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Moja historia - trzy lata bólu i cierpienia, podejrzeń i niewiary w moje dolegliwości - to materiał na co najmniej powieść. Mimo wszystko chciałabym opowiedzieć w dużym skrócie o sobie. Dla mnie są to trudne wspomnienia, które przez cały czas we mnie żyją i mocno boją.

W 2000 roku pojawiły się u mnie pierwsze

Chociaż wydawało się, że chirurgicznie usunięto przyczynę moich dolegliwości, ja nadal odczuwałam silny ból brzucha. Te lata w większości spędziłam w szpitalu, zdarzało się, że nawet na święta nie mogłam wyjść do domu.

W całej mojej drodze przez chorobę najcięższe dla mnie było i jest to, że wielu lekarzy i pielęgniarek nie wierzyło w moje dolegliwości. Gdy ból stał się nie do opanowania, zaczęto mi podawać narkotyczne leki przeciwbólowe. Już sama świadomość przyjmowania narkotyków była dla mnie ciężka. Do tego wiele razy miałam problemy

z otrzymaniem leków przeciwbólowych, ponieważ nazywano mnie narkomanką i wmawiano mi, że symuluję. Gdy mówiono mi, że wolę być w szpitalu, nie w domu, przechodziłam chwile załamania. Bardzo bałam się tego, że w momencie silnego bólu nie otrzymam pomocy. Był czas, że miałam dosyć bólu, klucia, całej tej męczarni, oszczerstw i przekonania, że inni mi nie wierzą. Myślałam nawet o samobójstwie.

Przy życiu trzymała mnie i nadal trzyma moja kochająca rodzina. Przede wszystkim mama, która wspiera mnie na duchu całym sercem i razem z tatą zabiega o moje zdrowie. Wiem, że gdybym opuściła rodziców i rodzinę (trzech braci), to wyrzuciłabym im wielką krzywdę. To oni trzymają mnie przy życiu i dzięki nim mam siłę do walki. Jestem im za to wdzięczna. Gdybym była osobą niechcianą i niekochaną, nie wytrzymałabym tego wszystkiego.

Poza "niedowiarkami", poznałam też wielu wspaniałych ludzi - lekarzy i pielęgniarek - którym dużo zawdzięczam. Ich optymizm, a nawet sam fakt, że mi uwierzyli i wierzą, to dla mnie bardzo dużo. Chciałabym im za to podziękować.

Dzięki ostatniej operacji, która odbyła się 15 września 2003 roku, nie odczuwam już tak silnego bólu. Stało się to przede wszystkim dzięki zaangażowaniu lekarza prowadzącego oraz wielu innych chirurgów. Teraz ból nie jest już tak silny, mogę żyć bez leków przeciwbólowych. Chociaż jeszcze nie jest tak, jak być powinno, zdarzają się

epizody bólu, pojawiają nowe problemy, to w porównaniu z ostatnimi trzema latami, teraz czuję się dużo lepiej. Jestem w trudnej sytuacji, ponieważ muszę zbierać na pompę do żywienia pozajelitowego w domu, która kosztuje 10 tysięcy złotych. Ale będę walczyła o swoje zdrowie.

Dzisiaj wiem, że na pewno nie zapomnę podejrzeń i nieufności niektórych ludzi, ponieważ nie były to jednorazowe incydenty. Ja nie potrafiłabym powiedzieć cierpiącemu dziecku, że symuluje i nie pomóc mu w jego bólu.


Wrócić jeszcze do przeszłości. Gdy po raz kolejny leżałam w szpitalu, nie wiedziałam, co będzie dalej. Wtedy oddano mnie pod opiekę WHD. Na początku razem z mamą nie chciałyśmy się na to zgodzić, ale gdy dr Tomasz Dangel przyszedł do mnie do szpitala i ze mną porozmawiał, zrozumiałam, że na razie nie

mogę być wyleczona. Można było tylko łagodzić moje objawy. Nie miało sensu leżenie w szpitalu i życie w niepewności, czy otrzymam pomoc, gdy będę jej potrzebowała, czy ponownie będę związała się z bólem, zastanawiać się, kto będzie miał dyżur.

Chociaż bardzo się wtedy bałam i nie do końca byłam przekonana, to teraz, z perspektywy czasu wiem, że to była słuszna decyzja. Wcześniej i tak pewnie nie byłabym zoperowana, a w inny sposób medycyna nie potrafiła mi pomóc. Mogłam być w domu z rodziną i nie musiałam tak bardzo cierpieć. Leky, które zlecali mi lekarze z Hospicjum,



To oni trzymają mnie przy życiu i dzięki nim mam siłę do walki. Jestem im za to wdzięczna.



nie zawsze działały tak, jak bym chciała, czasami mocno mnie bolał brzuch, ale widziałam, jak bardzo starano się stłumić mój ból. Przede wszystkim wierzono w moje dolegliwości i wiedziałam, że przy silnym bólu nie zostanę sama. Byłam w pełni świadoma, jakie przyjmuję leki i co powszechnie się o nich mówi. W pewnym okresie były to silne leki narkotyczne. Zadawałam mnóstwo pytań, a czasami milczałam. Mimo to dr Dangel zawsze wiedział, że to mnie gnębi. Starał się mnie uspokoić, dodać otuchy i wytłumaczyć, że nie jestem uzależniona tak jak osoby, które biorą narkotyki z własnej woli. Nie zawsze byłam spokojna, ale to dodawało mi wiary, że dr Dangel, dr Januszaniec i dr Karwacki wierzą, że nie wymyślam bólu po to, by brać narkotyki. Za tą wiarę jestem lekarzom i całemu zespołowi WHD bardzo wdzięczna. Wiem też, że bardzo dałam się we znaki wielu osobom, za co bardzo przepraszam przede wszystkim moją pielęgniarkę Grażynkę

Zarzycką, która cierpliwie znosiła moje bunty i chwile załamania.

Zawsze byłam buntowniczą duszą i czasami protestowałam ze zwykłej przekory, chociaż wtedy byłam przekonana, że mam rację, a ktoś chce zrobić mi na złość. Mój bunt był przede wszystkim buntem przeciwko chorobie. Jednak trudno jest dyskutować z chorobą, ponieważ ona nie chce rozmawiać. Dlatego czasami oberwał ktoś niewinny. Przepraszam wszystkich, którym dokuczałam i z całego serca dziękuję za opiekę i wyrozumiałość. Uważam, że ludzie, którzy pracują w WHD, wykonują nadzwyczaj trudną pracę, odpowiedzialną i bardzo potrzebną. Wkładają w to całe swoje serca. Tak trzymać!

Kasia

Buntownik nie bez powodu

Kasię poznałem bardzo dobrze. Nasza relacja była oparta na wzajemnym zaufaniu i pełnej szczerości. Mówiłem jej zawsze prawdę i od niej też oczekiwałem prawdy. Jeżeli czegoś nie wiedziałem lub nie rozumiałem, np. mechanizmu powstawania bólu, zawsze jej o tym mówiłem. Często musiałem stosować metody leczenia bólu bez gwarancji ich skuteczności. Zawsze o tym wcześniej rozmawialiśmy i wspólnie podejmowaliśmy decyzje. Dopiero potem prosiłszy mamę Kasi, żeby powiedzieć jej o naszych ustaleniach. Te rozmowy były dla mnie bardzo ważne.

Najtrudniejsze były chwile zwątpienia w to, że uda się opanować ból. Wtedy nie przewidywaliśmy, że kolejne operacje przyniosą tak dobry skutek. Brakowało nam tego rodzaju nadziei. Sądziłem nawet, do czego się teraz przyznaję, że każda następna operacja może tylko zwiększyć jej cierpienie. Na szczęście stało się inaczej.

Wypowiedź Kasi jest wiernym i dojrzałym opisem jej przeżyć, a jej bunt w pełni zrozumiały i uzasadniony. W słowach: "w całej mojej drodze przez chorobę najcięższe dla mnie było i jest to,

że wielu lekarzy i pielęgniarek nie wierzyło w moje dolegliwości" - nie ma cienia przesady. Tak właśnie było. Pamiętam, że prosiłem kiedyś o konsultację psychiatry w celu wyjaśnienia przyczyny zachowań Kasi, które nas i mamę bardzo niepokoiły, dotyczyły bowiem zamiarów samobójczych. Kasia zgodziła się na nią po długich namowach. Psychiatra, gdy dowiedział się, że Kasia otrzymuje morfinę, w ogóle jej nie zbadał, a w historii choroby napisał, że zaburzenia zachowania spowodowane są przez narkotyki.

Innym razem, gdy odwiedzałem Kasię w szpitalu, okazało się, że pielęgniarki postawiły pompę podającą morfinę w takiej odległości od jej łóżka, żeby Kasia nie mogła nacisnąć na przycisk wyzwalający podanie kolejnej dawki.

Najbardziej jestem jej wdzięczny za zdanie: "gdybym była osobą niechcianą i niekochaną, nie wytrzymałabym tego wszystkiego". To bardzo piękne i bardzo prawdziwe stwierdzenie.

Tomasz Dangel

Styczniowe atrakcje



Ostatni weekend stycznia a także zimowe ferie dla dzieci z grupy wsparcia w żałobie dla młodszego rodzeństwa były czasem wypoczynku, miłych spotkań a także wielu niespodzianek. Weekend spędziliśmy w Warszawie, gdzie naszą "bazą wypadową" była siedziba Hospicjum. Tutaj 24 osoby i trzech opiekunów (Małgosia, Dorota i Benek) spędziło dwie noce.

Postanowiliśmy wybrać się na lotnisko. Dzięki uprzejmości naszych przyjaciół dzieci mogły poznać salę pamięci LOT-u. Zostaliśmy oprowadzeni przez panią Edytę Mikołajczyk po Porcie Lotniczym im. F. Chopina na Okęciu, a dyrekcja Hotelu "Courtyard Marriott" zaprosiła nas na mały poczęstunek, gdzie wszystkie dzieci dostały od Hotelu i od Portów Lotniczych wiele prezentów-niespodzianek. Podczas spotkania

swoim poczuciem humoru zaskakiwał nas pan Grzegorz Hlebowicz, współpracownik pani Edyty Mikołajczyk, któremu bardzo dziękujemy. Następnie udaliśmy się do siedziby telewizji TV3 i WOT, gdzie już na nas czekał pan Jarek Kret, dziennikarz i prezenter pogody WOT, który oprowadzał nas po budynku, pokazując zakamarki i niektóre tajniki telewizji. To było wielkie przeżycie dla całej grupy. Podczas naszego pobytu na lotnisku i w samej telewizji towarzyszyła nam kamera Wiadomości Kuriera Warszawskiego i jeszcze tego samego dnia w wieczornym wydaniu Kuriera mogliśmy oglądnąć reportaż o naszej grupie i jej wyczynach. Towarzyszył nam też fotoreporter "Życia Warszawy", który w poniedziałkowym wydaniu gazety zamieścił krótki fotoreportaż. Chcielibyśmy wszystkim naszym

przyjaciołom, którzy naszej grupie pomogli i byli z nami, bardzo serdecznie podziękować.

Wieczorami nasza grupa udawała się na pływalnię na Targówku, gdzie dzięki uprzejmości pana Pawła Szostaka, dyrektora pływalni, nasze dzieci mogły korzystać z kąpeli i z pływania. Pod baczny okiem ratowników - Marcina i Heńka - dzieci mogły spokojnie uczyć się i doskonalić swoje umiejętności w pływaniu. A wieczorami jak zawsze wieczorne i nocne rozmowy. Spotkanie weekendowe szybko minęło i trzeba było wracać do swoich domów i ostatnich przed zimowymi feriami obowiązków szkolnych.

Tydzień minął bardzo szybko i już w poniedziałek 2 lutego z Dworca Centralnego 26 dzieci i trzech opiekunów udało się w daleką wyprawę do Zakopanego, by tam w "zimowej stolicy" Polski spędzić ferie, by odpoczywać i znowu być razem. Już sama podróż i przygody z pociągami zapowiadały ciekawe i bardzo emocjonujące ferie.

Zamieszkaliśmy niedaleko Nosała w pensjonacie "Olivia", gdzie atmosfera była trochę jak w domu, a trochę jak w schronisku. Mieliśmy wielkie plany związane z zimowym pobytem w górach - między innymi naukę jazdy na nartach i snowboardach. Niestety, pogoda splotała nam psikusa. Po naszym przyjeździe śnieg na stokach górskich zaczął błyskawicznie zniknąć. Pozostało nam lodowisko w centrum Zakopanego i pływalnia w Centrum Sportowym, z których to atrakcji korzystaliśmy każdego dnia. Oprócz tego wędrowki po samym Zakopanem i w okolicach skoczni narciarskich, a wieczorami nasze spotkania czy gry w bilard lub w ping-ponga.

W piątek dzieci "wpadły na pomysł", aby pomodlić się do Pana Boga o śnieg - i w sobotę zaczęło padać! Mogliśmy pójść na Nosal i tam zacząć nasze szaleństwa na nartach i deskach. Pod bardzo czujnym okiem instruktorów wszyscy zaczęliśmy pobierać nauki jazdy i już po kilku godzinach treningu zaczęliśmy jeździć, a niektórym to nawet "patyki-kijki" zaczęły przeszkadzać w szusowaniu na dół ze stoków pod Nosałem.

Mieliśmy też i inne atrakcje, np. spotkanie z panem Marcinem Dańcem. Wyjazd na Kasprowy Wierch, mgła i niska temperatura, dały nam się wszystkim we znaki. Warto było, aby

choć trochę skorzystać z prawdziwej górskiej zimy. Po zjeździe kolejką linową z Kasprowego krótki spacer w kierunku Ronda w Kuźnicach, gdzie czekały na nas już sanie z prawdziwymi góralami a potem prawdziwy kulig z pochodniami i pieczeniem kiełbasy w szałasie góralskim.

Wspominamy wieczorne spotkania, które pozwoliły nam opowiedzieć o sobie, o swoich bliskich, o swoich zmartwieniach, strachu, o tym co najbardziej nas boli czy o sprawach z którymi na razie nie dajemy sobie rady. Niezapomnianym wydarzeniem był nocny marsz z pochodniami na wzgórze na Antałówce, by na nim, w ognisku zrobionym z naszych pochodni wystąpić drogą "dymną" wcześniej napisane listy do naszych zmarłych braci i sióstr. Gdy tak staliśmy na tym szczycie, nad nami pięknie rozgwieżdżone niebo, a pod nami w dolinie Zakopane, to czuliśmy, że nasze rodzeństwo jest tak blisko nas, że oni są z nami, że chciałoby się tam razem z nimi zostać na dłużej...

Nie zapomnimy też o "straszonym, okropnym i okrutnym" zakazie jedzenia w pokojach słodczy i chipsów...

Dwa tygodnie minęły bardzo szybko i trzeba było wracać do swoich domów, do obowiązków, a szczególnie do rodziców, za którymi tak bardzo się wszyscy stęsknili.

Mamy nadzieję, że i ten wyjazd pomógł wszystkim dzieciom w przeżywaniu żałoby i że pomógł im lepiej poznać samych siebie. Wkrótce spotkamy się na następnym naszym wspólnym wyjeździe, tym razem do Torunia - miasta Mikołaja Kopernika i wspaniałych pierników.

Małgorzata Murawska
Dorota Licau
Benedykt Mika



W dniach 1- 8 lutego 2004 roku odbył się pierwszy tygodniowy wyjazd grupy wsparcia w żałobie dla starszego rodzeństwa. 12 uczestników i 2 opiekunów wyjechało do Kudowy-Zdrój. Oto krótkie sprawozdanie z wyjazdu, przygotowane przez jednego z uczestników grupy wsparcia.

niedziela, 1 lutego

Spotkaliśmy się na Dworcu Wschodnim, skąd parę minut po ósmej wyjechaliśmy w stronę Łodzi, a dalej do Kudowy. W czasie jazdy poznawaliśmy się nawzajem. Po prawie 10-godzinnej jeździe, miałem wrażenie, że znamy się od lat...

poniedziałek, 2 lutego

Ten dzień poświęciliśmy na poznanie Kudowy. Poszliśmy też na basen i zegraliśmy w kręgle. Wieczorem wybraliśmy się na dancinę do hotelu Bristol, zabawa była przednia.

wtorek, 3 lutego

Rano zjedliśmy obfite śniadanie, aby cały dzień spędzić na stokach w Zieleńcu. Część osób

jeździła na nartach, a część na deskach. Po całonocnej zabawie wszyscy wróciliśmy do willi Brygida, podekscytowani naszymi nowo nabytymi umiejętnościami. Większość osób dopiero tego dnia zaczęła swoją przygodę ze sportami zimowymi. Nikt nie narzekał, chociaż maść na stłuczenia cieszyła się dużą popularnością.

środa, 4 lutego

W tym dniu nasza grupa się podzieliła, większość pojechała do Zieleńca na stok. Kilka osób zostało w Kudowie, by pójść na basen i na pizzę.

czwartek, 5 lutego

Pobudka o 6.30. Naszym celem była Praga. Zobaczyliśmy Hradczany, Most Karola, Złotą Uliczkę, Katedrę p.w. św. Wita i wiele innych zabytków czeskiej stolicy. Wszyscy skorzystaliśmy z dnia odpoczynku od nart i snowboardu.

piątek, 6 lutego

Po południu kilka osób pojechało na stok, gdzie spędziliśmy czas do wieczora. Pozostała

część grupy zwiedzała Kudowę, a wieczorem poszła do kina na film "Gdzie jest Nemo?". Cała grupa razem zjadła kolację, podczas której wszyscy wymieniali się swoimi spostrzeżeniami minionego dnia. Wieczorem część osób postanowiła wypróbować poczucie humoru innych osób, smarując je pianką do golenia...

sobota, 7 lutego

Ostatni dzień sportów zimowych. Nie wszyscy skorzystali z tej propozycji, ale nie odmówili basenu i kręgli. Wieczorem poszliśmy na dancing do restauracji "Kosmiczna", był to swoisty wieczór pożegnalny.

niedziela, 8 lutego

Rano wyjechaliśmy w drogę powrotną do Warszawy. Całą drogę spędziliśmy na rozmowach i śpiewaniu. Było bardzo wesoło i nikt nie chciał wracać. Wieczorem nadszedł jednak czas rozstania.

Uważam, że ten wyjazd bardzo zintegrował grupę. Nie jesteśmy już obcymi sobie ludźmi, lecz grupą przyjaciół.

W imieniu całej grupy i swoim własnym pragnę podziękować organizatorom tego wyjazdu: Marcie Burtkiewicz i Danielowi Kraciowi. Dziękujemy też panu Grzegorzowi Adamskiemu z Zieleńca za liczne rabaty, jakie uzyskiwaliśmy, wypożyczając sprzęt narciarski.

Szymon
uczestnik grupy wsparcia



Współpracujemy z Fundacją Dzieciom "Zdążyć z pomocą"

Od października 2003 roku nawiązaliśmy współpracę z Fundacją Dzieciom "Zdążyć z Pomocą". Fundacja zajmuje się otwieraniem i prowadzeniem subkont dla dzieci niepełnosprawnych z różnymi jednostkami chorobowymi. Jest to około 1900 dzieci w całej Polsce. Zdobywanie środków finansowych należy głównie do rodziców, którzy piszą podanie do różnych firm i instytucji. Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą" raz w roku może z własnych środków dofinansować subkonta, za prowadzenie których nie pobiera żadnych opłat. Z pieniędzy znajdujących się na koncie rodzice mogą opłacić fundusze rehabilitacyjne, leczenie stomatologiczne, badania medyczne, zakup sprzętu rehabilitacyjnego, zakup leków itp. Warunkiem zwrotu tych kosztów jest posiadanie faktury za daną usługę.

Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą"

01-685 Warszawa, ul. Łomiańska 5

tel. 833 88 88, fax 833 31 00

www.fundacja.dzieciom.pl

adres e-mail: fundacja@dzieciom.pl

Fundacja udostępnia nam konto bankowe, funkcjonujące pod nazwą: "Stomatologia dzieci upośledzonych". Środki finansowe zgromadzone na tym koncie pokrywają koszty leczenia stomatologicznego w znieczuleniu ogólnym dzieciom, które nie są objęte kontraktem z NFZ, czyli dzieciom z wadami serca, z chorobami nowotworowymi, dializowanym, z lekkim upośledzeniem umysłowym. Pierwsze pieniądze na konto wpłynęły w grudniu 2003 roku. Do marca 2004 roku wykonaliśmy sześć dużych sanacji jamy ustnej w znieczuleniu ogólnym. Wszelkie darowizny prosimy kierować na konto:

Fundacja Dzieciom "Zdążyć z Pomocą"

ul. Łomiańska 5, Warszawa

PKO BP XV O/Warszawa

50 1020 1156 0000 7902 0007 7248

z dopiskiem: **"Stomatologia dzieci upośledzonych w Warszawskim Hospicjum dla Dzieci"**.

Zapraszamy na forum

Forum "Chore dziecko, strata dziecka" powstało dla wszystkich, którzy przeżywają lub przeżyli ciężkie chwile związane z chorobą lub śmiercią dziecka. Tu można poradzić się i wyzalić, porozmawiać na trudne tematy. www.edziecko.pl - Fora prywatne

Sprawozdanie z działalności za rok 2003

W dniu 29 marca 2004 r. Rada Fundacji WHD zatwierdziła sprawozdanie finansowe za rok 2003 oraz sprawozdanie z działalności Zarządu Fundacji w roku 2003. Sprawozdanie dostępne jest w siedzibie WHD oraz na stronie internetowej www.hospicjum.waw.pl

Szukają pracy

Mama pacjentki WHD z kilkuletnim doświadczeniem w zakładzie szwalniczym, poszukuje pracy chałupniczej w każdym charakterze.

Kontakt: Agnieszka Kos (025) 756 06 15

Ciocia pacjentki WHD poszukuje pracy w każdym charakterze w Wyszogrodzie i okolicach.

Kontakt: 600 597 444

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa

Tel: (0 22) 678 16 11, 678 17 11

fax: (0 22) 678 99 32

email: poczta@hospicjum.waw.pl

<http://www.hospicjum.waw.pl>

konta bankowe:

Pekao S.A.

VI/Oddz. - Warszawa

33 1240 1082 11 11 000004282080

dewizowe nr:

72 1240 1082 1787000004282 11 0

ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

Siedziba redakcji Informatora

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

Informator redagują:

Tomasz Dangel

Grażyna Zarzycka

Paweł Łojewski

Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.

ul. 3 Maja 76

05-808 Izabelin-Mościska

tel: (0 22) 752 28 23

fax: (0 22) 752 20 14

liczba egzemplarzy: 5000

ISSN 1428-5630