

# hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 3 (53) wrzesień 2010 r.



**Kacperek**  
Wiele razy  
wygrywaliśmy.  
To dawało nam siłę  
i motywowało nas.  
Tego dnia byliśmy  
bezsilni.

str. 5

## Wolontariusze dzieciom

Pierwszego czerwca 2010 r., w siedzibie Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, z okazji przypadającego Dnia Dziecka, zostało wystawione przedstawienie pt. „Wpadł słoń do szafy” autorstwa Anny Onichimowskiej. Był to prezent przygotowany przez wolontariuszy dla podopiecznych Hospicjum, a także ich rodzeństwa. Pomysł zrodził się podczas jednego ze spotkań wolontariuszy. Zgłosiła się pewna grupa ludzi, którzy zaoferowali

Zainteresowanie taką pamiętką było ogromne. Dzieci chętnie rozmawiały o przedstawieniu. Mogły wyrazić również swoją opinię i porozmawiać z aktorami.

Z perspektywy czasu dochodzę do wniosku, że każdy z nas bardzo miło wspomina okres prób i przygotowań. Chociaż po całym dniu obowiązków i pracy nie zawsze mieliśmy siły, aby wykrzesać z siebie umiejętności aktorskie, to jednak był to czas wyjątkowy, który pozostanie w pamięci na długo. Może dlatego, że przyświecała nam piękna idea wywołania uśmiechu na twarzach bardzo cierpiących i dotkniętych przez los dzieci. Z własnych obserwacji, z ręką na sercu, możemy powiedzieć, że ten oczekiwany uśmiech zagodził na niejednej buzi, co było dla nas, stojących na scenie największą radością i ogromną satysfakcją. Zrozumieliśmy, że nasz poświęcony czas i wysiłek był potrzebny.

Niech podsumowaniem tej relacji będą słowa zapisane w jednym z listów przez Mikołaja Gogola, który również próbował swoich sił aktorskich:

*„Nigdy nie jesteśmy  
tak biedni,  
aby nie stać nas było  
na udzielenie pomocy  
bliźniemu.”*

**Anna Siwek-Gadoś  
Wolontariuszka WHD**



swoje dobre chęci. Przygotowania do tego wielkiego, dla większości debiutanckiego wydarzenia, odbywały się pod czujnym okiem wolontariuszki Zofii, która przejęła rolę reżysera. Wybrała tytuł przedstawiania, rozdzieliła role, a potem czuwała nad naszą prawidłową dykcją i udzielała cennych wskazówek podczas prób. Za wszystko należą się jej ogromne podziękowania, co chciałabym w imieniu naszej grupy tutaj uczynić.

Przedstawienie było dedykowane przede wszystkim dzieciom, ponieważ mają szczególną wyobraźnię i w tej kwestii ich przewaga nad dorosłymi jest znacząca. Zgodnie z zaproszeniem, dzieci przybyły na wyznaczoną godzinę ze swoim rodzeństwem. Niektóre przyjechały z bardzo daleka. Było to dla nas, organizatorów pewne wyróżnienie, a przede wszystkim duża radość.

Nie da się ukryć, że dreszczyk emocji i trema towarzyszyły „aktorom” za kulisami. Wszyscy marzyli tylko o dwóch rzeczach, które wydały się najważniejsze kilka sekund przed występem. Wiedzieliśmy, że nie możemy pozwolić, aby trema wzięła nad nami górę i wyuczony tekst umknął z pamięci – pomoc suflera nie była przewidziana.

Na szczęście nasze obawy nie potwierdziły się, a przedstawienie wypadło znakomicie, o czym świadczyły gromkie brawa, wyklaskiwane małymi dziecięcymi rączkami.

Na zakończenie każde z dzieci otrzymało drobny upominek oraz pamiątkowe zdjęcie z wybraną postacią. Chętni byli wszyscy, więc sesja zdjęciowa zajęła nam trochę czasu.



*Nigdy nie jesteśmy  
tak biedni,  
aby nie stać nas było  
na udzielenie pomocy  
bliźniemu*

# 1% daje nadzieję



Szanowni Państwo

Pragniemy bardzo serdecznie podziękować wszystkim, którzy włączyli się w tegoroczną akcję przekazania 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Zgromadzona kwota 3 403 303,18 zł (stan na 13.09.2010 r.) świadczy o tym, jak wiele osób świadomych jest potrzeb nieuleczalnie chorych dzieci i ich rodzin i jak wiele osób chce im pomagać w tym jakże trudnym i bolesnym okresie życia. Uzyskane wsparcie świadczy również o tym, że działania prowadzone przez Fundację Warszawskie Hospicjum dla Dzieci spotykają się ze zrozumieniem społeczeństwa i są przez nie wysoko oceniane czego dowodem jest zarówno kwota z 1% podatku jak i liczba płynących przez cały rok darowizn. Za okazywane w ten sposób zrozumienie, zaufanie i wsparcie wszystkim naszym darczyńcom gorąco dziękujemy.

Dziękujemy także współtwórcom kampanii informacyjnej: Agencji TBWA/Telescope i Domowi Mediowemu Mediaedge:cia oraz wszystkim zaangażowanym w akcję firmom mediowym, dzięki którym możliwe było po minimalnych kosztach poinformowanie jak naj-

większej rzeszy potencjalnych darczyńców o istnieniu naszej Fundacji i o działaniach jakie prowadzimy.

Pieniądze pochodzące z 1% oraz z darowizn od Państwa pozwalają naszej Fundacji świadczyć opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi z terenu Warszawy i okolic, wspierać rodziny w żałobie, pomagać finansowo nowopowstającym domowym hospicjom dla dzieci, a także prowadzić bezpłatne staże i kursy dla pracowników dziecięcych hospicjów domowych.

W 2009 i 2010 roku nasza Fundacja pomagała Hospicjom w Białymstoku, Gdańsku, Pszczynie i Rzeszowie. Obecnie programem dwuletniej pomocy finansowej objęte są hospicja w Białymstoku i Pszczynie. W dalszej części informatora znajdą Państwo teksty nadesłane przez hospicja z Białegostoku, Gdańska i Pszczyny.

Życzymy miłej lektury kolejnego numeru Informatora „Hospicjum”

Marta Kwaśniewska  
Wojciech Marciniak

Pieniądze pochodzące z 1% oraz z darowizn od Państwa pozwalają naszej Fundacji świadczyć opiekę nad nieuleczalnie chorymi dziećmi



# Pediatryczna domowa opieka paliatywna w Polsce

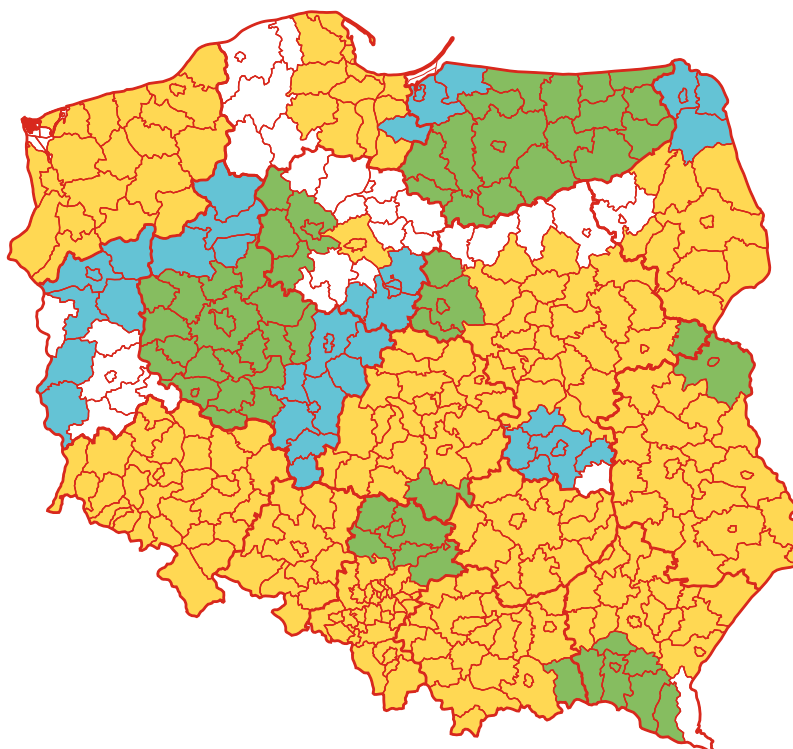
**Tomasz Dangel, Małgorzata Murawska i Wojciech Marciniak z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci przeprowadzili kolejne badanie, którego celem była ocena aktualnego stanu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej w Polsce. Za pomocą ankiety oceniono roczną (2009 r.) liczbę pacjentów i zgonów, rozpoznania i wiek. Obliczono wskaźnik określający liczbę leczonych dzieci na milion mieszkańców. Uzyskano dane o 900 pacjentach leczonych przez 32 hospicja, w tym o 852 dzieciach i 48 młodych dorosłych ze schorzeniami, które rozpoczęły się w dzieciństwie.**





Poniżej przedstawiamy fragmenty powstałego w wyniku badania raportu.

W okresie 1999-2009 nastąpił w Polsce istotny – ponad 5-krotny – wzrost liczby dzieci leczonych przez hospicja domowe. Przyczyny tego zjawiska są złożone. Ponieważ chore dzieci kierowane są do hospicjów przez lekarzy, należy – jako pierwszą przyczynę – brać pod uwagę stopniową zmianę poglądów tego środowiska, polegającą na dostrzeganiu zalet domowej opieki paliatywnej. Ponieważ decyzje o wyborze opieki paliatywnej w wielu przypadkach oznaczają rezygnację z metod przedłużających życie pacjenta, można przypuszczać, że mamy również do czynienia z ewolucją postaw środowiska medycznego w kierunku rezygnacji z uporczywej terapii.

*Z każdym rokiem  
coraz więcej  
ciężko chorych dzieci  
może liczyć na pomoc  
domowych hospicjów*

Rejony objęte pediatryczną domową opieką paliatywną  
Polska 2010



-  - samodzielne hospicja domowe dla dzieci
-  - hospicja domowe dla dzieci pozostające w strukturze hospicjów dla dorosłych
-  - hospicja domowe dla dorosłych przyjmujące również dzieci
-  - brak opieki

Drugim czynnikiem, obok ewolucji postaw lekarzy, który przyczynia się do wzrostu liczby pacjentów, jest ciągły rozwój istniejących hospicjów i powstawanie nowych. Głównym czynnikiem utrudniającym ten proces, jest brak na rynku pracy lekarzy pediatrów, którzy chcieliby pracować w hospicjach. Wiąże się to z kryzysem tej specjalności: w 2008 roku średni wiek lekarzy pediatrów wynosił 58 lat; brak było chętnych do kształcenia się w tej specjalizacji.

Trzecią przyczyną ww. trendu jest niewątpliwie bardzo silne poparcie społeczne dla hospicjów domowych dla dzieci, które można mierzyć na przykład wartością sum przekazywanych w ramach 1% podatku dla organizacji pożytku publicznego.

Populacja leczonych pacjentów jest podobna pod względem rodzaju schorzeń w okresie 2005-2009. Dominują w niej dzieci z chorobami układu nerwowego. Wbrew powszechnym stereotypom, dzieci z chorobami nowotworowymi stanowiły zaledwie 16% wszystkich leczonych w 2009 roku. Łączna liczba najmłodszych dzieci urodzonych w latach 2008-2009 wynosiła 192 (23%).

Porównując rozpoznania dzieci leczonych przez badane hospicja w 2009 roku z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” wprowadzonym przez Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia, stwierdzono, że wykaz ten nie obejmował 22 rozpoznań występujących w tej grupie. Jest to nowa forma wcześniej już stosowanej polityki Narodowego Funduszu Zdrowia, polegająca na dyskryminacji pewnych grup nieuleczalnie chorych dzieci w dostępie do opieki paliatywnej.

## Wnioski

1. Pediatria domowa opieka paliatywna jest najczęściej stosowana u dzieci z chorobami, w których dominują objawy neurologiczne.
2. Hospicja domowe dla dzieci powinny zatrudniać konsultantów neurologów dziecięcych.
3. Z powodu wielkiej różnorodności chorób, występującej w populacji dzieci leczonych przez hospicja, nie jest możliwe opracowanie zamkniętego „Wykazu schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież”.
4. Istnieje potrzeba utworzenia hospicjów domowych dla dzieci w Zielonej Górze, Gorzowie Wielkopolskim, zachodniej części województwa dolnośląskiego, a także drugiego hospicjum w Warszawie.
5. Istniejące hospicja domowe dla dzieci w Bydgoszczy, Gdańsku i Toruniu powinny zwiększyć swoje rejony.

Pełny tekst raportu „Pediatria domowa opieka paliatywna w Polsce 2009. Raport XI” można znaleźć na stronie [www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl) w dziale >>biblioteka<<

Wspomnienie

# Kacperek



*Wiele razy  
wygrywaliśmy.  
To dawało nam siłę  
i motywowało nas.  
Tego dnia byliśmy  
bezsilni*

Każdy dzień rodzica nieuleczalnie chorego dziecka to lęk o to, jak go ono zniesie, każda noc – to strach, czy ją przeżyje. Ostatnia noc Kacpra była niespokojna. Od rana towarzyszył Mu niepokój, czuł się źle. Oddychał z coraz większym trudem... Czekał na przyjazd pielęgniarki. Wierzył, że i tym razem będziemy mogli Mu pomóc. Próbowaliśmy z całych sił. Do końca walczyliśmy z MUKOWISCYDOZĄ, która od szesnastu lat „wyszarpowała nam z ramion” nasze ukochane dziecko. Wiele razy wygraliśmy. To dawało nam siłę i motywowało nas. Tego dnia byliśmy bezsilni.

Kacper zmarł w sobotę 19.06.2010 r. o godz. 14.20. Kiedy Jego oddech stawał się coraz płytszy i coraz rzadszy, nie był sam. Byliśmy przy Nim, trzymając Go za ręce. Byli Jego bracia: Sebastian i Marcei. Była babcia, która tego dnia miała wracać do oddalonego o kilkaset kilometrów domu. Była również pielęgniarka WHD, Agnieszka Ćwiklik, która głaszcząc Go po główce, mówiła, by się nie bał... Był także wielki przyjaciel naszej rodziny wolontariusz WHD, Piotr Wójcik, który przyjechał w to sobotnie przedpołudnie odwiedzić Kacpra. I był dzień, którego Kacper bał się mniej niż nocy.



Ostatni dzień Jego krótkiego życia i pierwszy dzień, w którym zmieniło się wszystko... Bo jak żyć bez ukochanego dziecka u boku, które tak dzielnie walczyło ze swoją trudną chorobą, uczyło nas cierpliwości i pokory. Dziecka, które tak bardzo chciało być wśród nas?

Zawsze w centrum uwagi, zawsze najważniejszy, tak bardzo kochany, do końca mający nadzieję – odszedł, pozostawiając nas w bólu i ogromnej tęsknocie.

Chcemy wierzyć, że celem Jego ostatniej podróży było miejsce upragnione i wymarzone, pełne miłości, szczęścia i radości – miejsce, w którym wolny od bólu, cierpienia i lęku będzie na nas czekał, a gdy przyjdzie czas wybiegnie nam naprzeciw – oddychając pełną piersią.

**Rodzice Kacpra**  
– **Katarzyna i Mariusz Budzyński**

### **Podziękowanie dla WHD**

Życie z nieuleczalną chorobą dziecka jest ogromnym wyzwaniem dla każdej matki i dla każdego ojca. Począwszy od narodzin upragnionego dziecka, troszczą się o nie najlepiej, jak potrafią. Cieszą się nim, są z niego dumni.

W dniu, w którym pada diagnoza okrutnej choroby, której nie można wyleczyć, rodzi się

w nich bunt i gniew. Nie chcą w to uwierzyć, nie chcą tego przyjąć, nie chcą, by ich dziecko żyło z wyrokiem. Nie takiego dzieciństwa pragnęli przecież dla swojej pociechy. To nie tak miało być! A jednak to prawda... Z biegiem czasu choroba bezlitośnie i podstępnie postępuje. Systematycznie pustoszy organizm ukochanego dziecka. Rodzice walczą wspólnie z nim. Nie poddają się. Wierzą, że jeszcze może być lepiej. Jest coraz gorzej. Coraz trudniej. Rozpacz rozdziera im serca. Tak trudno w niemocy patrzeć na cierpienie własnego dziecka. Medycyna jest bezsilna.

Trafiają pod opiekę hospicjum dla dzieci. Czują ulgę – w końcu nie są sami. Otrzymują wsparcie medyczne, psychologiczne, duchowe. Dziecko czuje się lepiej i mniej się boi, bo może być leczone we własnym domu. Systematycznie odwiedza je lekarz, pielęgniarki, psycholog, rehabilitant, ksiądz, wolontariusze. Dziecko czuje, że wszyscy walczą o to, by było mu lżej znieść jego wyjątkowo trudną codzienność. Jest spokojniejszy. Ma siłę i motywację do dalszej walki. Wierzy, że będzie dobrze. Ufa, że wyzdrowieje.

Przychodzi jednak ten okrutny dzień, w którym rodzice i ich dziecko przegrywają walkę z wszechmocną chorobą. Jest im bardzo ciężko i źle. Tęsknią. Wspominają. Pamiętają.

Nasz syn Kacper przegrał swą szesnastoletnią walkę z MUKOWISCYDOZĄ niespełna miesiąc temu. Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się Nim od stycznia 2010 r. W najtrudniejszym dla naszej rodziny okresie, jakim był ostatni etap bardzo zaawansowanej już MUKOWISCYDOZY, otrzymaliśmy od Hospicjum bardzo wiele: poczucie bezpieczeństwa, pomoc medyczną, psychologiczną i finansową. Otrzymaliśmy też ogromną siłę i motywację do walki o lepszy byt naszego chorego syna.

Odczuwając ogromne zaangażowanie ze strony, m. in.: dr. Piotra Zielińskiego, pielęgniarek p. Agnieszki Ćwiklik i p. Basi Ważny (które odwiedzały nas najczęściej), ks. Wojciecha, wolontariusza Łukasza Strojnowskiego, wiedzieliśmy, że na tych ludzi zawsze możemy liczyć.



Ogromnym wsparciem i nieocenioną pomocą była dla nas także p. Marta Kwaśniewska, która swą niesamowitą determinacją w rozwiązywaniu wielu naszych trudnych, czasem beznadziejnych spraw – zawsze doprowadzała je do pomyślnego końca. Człowiekiem niezwykle ważnym dla naszej rodziny okazał się również wolontariusz WHD Piotr Wójcik, który towarzyszył Kacprowi przez wiele miesięcy Jego wyniszczającej choroby oraz podczas wielu trudnych hospitalizacji. Starał się najlepiej, jak potrafił, wypełniać Mu swą obecnością czas, by Jego myśli były choć przez chwilę daleko od codziennych trosk.

Przez 142 dni opieki nad Kacprem, Hospicjum spełniło wiele Jego marzeń. To dzięki Hospicjum – mimo coraz gorszego samopoczucia – miewał dni radosne i pełne uśmiechu. Czuł się szczęśliwy mimo wszystko i wbrew wszystkiemu.

Za to z całego serca dziękujemy.

**Rodzice Kacpra**  
– **Katarzyna i Mariusz Budzyński**

## Przyjaźń bez ani jednego słowa

Są chwile, w których słowa wydają się tak wątle i niewystarczające, by opisać ludzkie uczucia. Taką właśnie chwilę przeżywam obecnie, próbując napisać kilka zdań o moim Przyjacielu, Kacperku Budzyńskim. Niesamowita to przyjaźń, bo z Kacperkiem od czasu, kiedy się poznaliśmy, czyli przez prawie rok, nie zamieniliśmy ani jednego słowa.\* A mimo to On, Rodzice i Bracia obdarzyli mnie niezwykłym uczuciem i zaufaniem – pozwolili być z nimi w chwilach radości i smutku, w momentach przeżywania najgłębszej tajemnicy ludzkiego istnienia.

Kacperek odchodził w gronie najbliższych mu osób, które kochał z pełną wzajemnością – w ramionach rodziców i w obecności swoich braci (i ja bym sobie życzył takiego pożegnania z tym światem). Zanim jednak Kacperek nas opuścił, nauczył nas, jak nikt inny, pokory oraz bezgranicznej walki. Pokazał, co naprawdę znaczy mieć serce pełne nadziei i żyć nią do samego końca. Nie potrzebował do tego słów. Oczy pełne głębi i mądrości mówiły za Kacperka. I za każdym razem odwiedzając chłopca i całą Rodzinę, miałem i nadal mam poczucie, że mimo moich starań i działań to On – Kacperek, mama Kasia, tata Mariusz,



chłopcy Sebek i Marcyś dawali mi więcej niż ja im – uczyli bowiem tego, co najcenniejsze – miłości i celebrowania każdej wspólnej chwili.

Każdy uśmiech Kacperka, kiwnięcie głową, wspólna zabawa i oderwanie się od rzeczywistości były warte starań. Całym sercem podziwiam Kacperka, rodziców i chłopców. Jestem im niezmiernie wdzięczny, że mogłem być z nimi. Wierzę głęboko, że Kacperek odszedł do krainy bez bólu – świata, gdzie oddycha pełną piersią i gdzie na nas czeka. I choć pewnie minie trochę czasu, nim znowu się zobaczymy i będziemy tęsknić, Kacperek zawsze będzie w naszych sercach – będzie uczył nas tej bezwarunkowej miłości, pokory, nadziei i wiary. Do zobaczenia Kacperku mój kochany Przyjacielu.

Piter, wolontariusz

**Piotr Wójcik**  
**wolontariusz WHD**

## Jest już dobrze, odpoczywaj

Pierwszy raz poznałam Kacpra w lutym tego roku. Przestraszone, olbrzymie oczy patrzyły na mnie z nieufnością. Nie odzywał się do mnie, tylko posłusznie przytakiwał skinięciem głowy. Podczas wizyt podawał rękę, abym mogła zmierzyć parametry. Kacper bał się nowości, bólu, duszności. Bał się, że będę go męczyła pytaniami albo zabiegami...

A potem były kolejne wizyty. Coraz częściej widywałam na jego twarzy uśmiech. Pokazał mi swoje piękne wycinanki, stopniowo zdobywałam jego zaufanie. Potem były ostatnie urodziny Kacpra. Bardzo się ucieszył ze słoneczników, które mu podarowałam. Dla mnie te wizyty były lekcjami cierpliwości i pokory. Bardzo polubiłam jego i całą rodzinę. Uśmiechnięta i dzielna mama Kasia, zawsze pomocny tata, cudowny brat Sebastian i młodszy trzpiotek Marceli, i oczywiście biszkoptowy labrador – bardzo ważny członek rodziny. Wszyscy mocno kochali Kacpra i szanowali jego decyzje. Wspólnie staraliśmy się pomóc mu w zwalczaniu bólu, strachu i duszności.

W ostatnim dniu życia Kacpra pierwszy raz usłyszałam jego głos. Myślę, że się bał. Odszedł, a ja trzymałam go za rękę i głaskałam, mówiąc – nie bój się Kacperku, jest już dobrze, odpoczywaj. Będzie mi Ciebie bardzo brakowało.

**Agnieszka Ćwiklik**  
**pielęgniarka WHD**

*Kacperek chorował na mukowiscydozę,  
zmarł 19 czerwca 2010 r.  
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci  
opiekowało się chłopcem przez 142 dni.*

\* Chłopiec cierpiał na mutyzm wybiórczy, co oznacza, że nie rozmawiał z żadnymi obcymi osobami, a jedynie z rodzicami i braćmi. (od red.)



*Cierpienie  
jest tajemnicą,  
którą tylko  
światło wiary  
może rozjaśnić*

Wspomnienie

## Nasza Oleńka

Oleńka urodziła się 1.08.2008 r. w 29 tygodniu ciąży. Mimo, że ważyła 1500 g, otrzymała 9 punktów w skali Apgar. Niestety, już w pierwszej dobie życia zaczęły się problemy z oddychaniem. Stan Oli wydawał się być na tyle zły, że poprosiliśmy kapelana szpitalnego o chrzest naszego dziecka. Pełni nadziei czekaliśmy, aż stan córeczki poprawi się i będziemy mogli opuścić w końcu szpital.

Czas płynął, a nasza Kruszyńka nie potrafiła samodzielnie oddychać. Każda próba odłączenia od respiratora kończyła się niemalże zapaścią. Lekarze z Kliniki Intensywnej Terapii z Centrum Zdrowia Dziecka z każdym dniem byli coraz bardziej pewni, że Ola może mieć uszkodzenie mózgu z powodu niedotlenienia. Mimo wszystko nie traciliśmy nadziei, ufaliśmy, że będzie lepiej, że wszystko powoli się ułoży.

Niestety nieubłaganie, dość szybko nastął dzień, w którym pan doktor, po konsultacjach neurologicznych, poprosił nas o rozmowę. Wtedy, w jednej chwili, zawalił się nam cały świat – usłyszeliśmy, że Oleńka nie będzie mogła samodzielnie oddychać. Pan doktor powiedział, że konieczna jest opreacja, podczas której zostanie założona tracheostomia i gastrostomia. Ogarnęła nas ogromna rozpacz. Po trzech miesiącach nadziei, czekania, modlitwy, nie było już szans na wyzdrowienie naszej córeczki. Właśnie wtedy, chyba po raz pierwszy, przyszło na myśl słowo „hospicjum”. Lekarze przekonywali, że to najlepsze rozwiązanie dla Oli. Zastanawialiśmy się, jak damy sobie z tym wszystkim radę. Baliśmy się codziennych czynności: karmienia przez gastrostomię, robienia opatrunków (w szpitalu robili to lekarze i pielęgniarki). Zadawaliśmy sobie szereg pytań:



jak sobie poradzimy? Jak podołamy, skoro nie znamy się na medycynie? Po prostu baliśmy się – nie tyle pracy, co odpowiedzialności. Truchleliśmy na samą myśl, że czegoś nie dopilnujemy, nie wykonamy należycie, a przez to narazimy życie naszego dziecka, naszej kochanej córunki, a tego byśmy już chyba nie znieśli.

Zostaliśmy umówieni z pracownikami domowego hospicjum, którzy obiecali pomoc. Mimo długiej rozmowy, nadal nie byliśmy zdecydowani. Co robić? Jak żyć? Jak postąpić? Co dalej z Olą? Zostać w szpitalu, czy wracać do domu? Z jednej strony hospicjum kojarzyło nam się





ze śmiercią i przytulkiem, z drugiej zaś strony zdawaliśmy sobie sprawę z faktu, że sami nie podołamy, i że potrzebujemy fachowej pomocy. W podjęciu decyzji pomogły nam słowa naszego syna Adama, jedenastoletniego wówczas brata Oli, który bez wahania powiedział: „Ola ma być w domu, jakoś damy radę!”

I tak 21 listopada zaczął się nowy rozdział w życiu Oli – funkcjonowanie w domu. Tego dnia rano, do szpitala przyjechała Basia (pielęgniarka z WHD). To ona pomogła nam przeżyć pierwsze samodzielne chwile w domu: przywiozła sprzęt niezbędny do pielęgnacji i nauczyła podstawowych czynności pielęgnacyjnych, robienia opatrunków, itp. Mile zaskoczyło nas jej podejście do Oli. Basia była ciepła i poprostu profesjonalna w tym co robiła. Nie były to zwyczajne relacje z pacjentem, do których przywykliśmy w trakcie pobytu w szpitalu.

Dzięki wsparciu Hospicjum poczulśmy się pewniej – o każdej porze dnia i nocy mogliśmy zadzwonić, zapytać, poradzić się, porozmawiać. Świadomość, że ktoś nad nami czuwa, dodawała nam siły i skrzydeł do opieki nad naszą córeczką. Zawsze był ktoś, kto nas rozumiał, współczuł w bólu i cierpieniu. Ten czas, w którym nasza kochana córka przebywała w domu, był wspaniałym okresem. Mimo cierpienia i ciągłych wyrzeczeń, mogliśmy mieć nasze wspaniałe, cudowne dziecko przy sobie. Wówczas wiele zmieniło się w naszym życiu, Ola nauczyła nas pokory, cierpliwości i prawdziwej miłości. Po dłuższym czasie dotarły do nas słowa wypowiedziane przez ks. Wojtkę: „Oluś jest darem od Boga”. Na początku trudno było się z tym pogodzić, patrząc na chore, cierpiące dziecko. Trzeba było do tego dojrzeć, gdyż „cierpienie jest tajemnicą, którą tylko światło wiary może rozjaśnić”.

Oleńka odeszła od nas 13 maja, w dniu Matki Bożej Fatimskiej. Wierzmy, że odeszła do lepszego świata, że czeka na nas. Jej życie było krótkie, ale bardzo owocne. Pozostawiła ślad w sercach swoich bliskich oraz wszystkich, których spotkała na swojej życiowej drodze.

Trudno wyrazić słowami wdzięczność ludziom, którzy pomogli. Nie pozostaje nam nic innego, jak tylko powiedzieć – DZIĘKUJEMY. „W cierpieniu najgorsza jest obojętność” – dzięki Bogu, my tego nigdy nie doświadczyliśmy – pracownicy Hospicjum nigdy nie byli obojętni ani w stosunku do nas, ani do naszego dziecka. Wierzmy w to, że Oleńka – tam w niebie – pamięta ich miłość, dobroć, czuwa nad nimi i wyprasza łaski u Boga.



Pragniemy podziękować doc. Danglowi, założycielowi Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, doktorowi Januszańcowi, doktorowi Zielińskiemu, dziękujemy naszej Basi, naszemu Maćkowi, za miłość, troskę i poświęcenie, Agnieszce, ks. Wojciechowi za podtrzymywanie nas na duchu i utwierdzanie w wierze. Dziękujemy całemu zespołowi Hospicjum za opiekę nad naszą córką i udzielenie nam ogromnego wsparcia. Jesteśmy wdzięczni, że istnieją takie instytucje, a przede wszystkim ludzie, którzy wspierają, pomagają i podtrzymują na duchu. To wspaniałe i wyjątkowe osoby. Życzymy im, aby czerpali ze swojej pięknej i ofiarnej pracy jak najwięcej radości. Uświadomiliśmy sobie, jak kruche jest ludzkie życie i jak szybko upływa. „Śpieszmy się kochać ludzi tak szybko odchodzą”.

Panie Boże,

Twoja łaska pasterska jest znakiem, że wybrałaś JA, aby gotowa była oddać życie. ONA umocniła nas w wierze łaską cierpienia. ONA niosła krzyż Twój na sercu, bo pewnie trudno jest prowadzić tylu ludzi do nieba.

Była dla nas przykładem wiary, miłości i chrześcijańskiego męstwa, a w niebie niech cieszy się i naszą obecnością. ONA była czysta i dobra. Na zawsze oddała swoje serce, całą siebie. Modlimy się za naszą KOCHANĄ CÓRECZKĘ. Boże, miej JA zawsze w swojej opiece.

**Na zawsze  
kochający rodzice**

*Ola cierpiała na zamartwicę urodzeniową,  
zmarła w wieku 21 miesięcy,  
pod opieką Warszawskiego Hospicjum  
dla Dzieci była 539 dni.*

Nasi podopieczni

## Każdy wspólny dzień jest dla nas nagrodą

Zuzia urodziła się 3. 06. 2010 r. w 39 tygodniu ciąży przez cesarskie cięcie. Mierzyła 45 cm i ważyła 1.780 g. Zuzanna to nasze pierwsze, bardzo upragnione dziecko. Dzień, w którym dowiedziałam się, że jestem w ciąży, był najpiękniejszym dniem w moim życiu. Okres ciąży był wspaniały, czu-



*To co na początku wydawało mi się trudne, dzisiaj stało się proste*

łam się bardzo dobrze i z utęsknieniem czekałam na pierwsze ruchy dziecka. To cudowne uczucie nosić w sobie nowe życie. Ciąża przebiegała bez zarzutu, nic nie wskazywało, że z moim dzieckiem dzieje się coś złego. Z miesiąca na miesiąc byłam coraz bardziej szczęśliwa. Niestety, szybko się to zmieniło. W chwili urodzenia Zuzi dowiedziałam się, że coś jest nie tak z moim maleństwem. Nie mogła oddychać, więc natychmiast zabrano ją ode mnie. Następnego dnia moje dziecko przewieziono do Centrum Zdrowia Dziecka, dzięki czemu mój skarbek wciąż jest ze mną. Po kilku dniach dowiedzieliśmy się, że nasz Aniołek ma zespół Edwardsa. Był to niewyobrażalny cios, nasze serca pękły na miliony kawałków. Co się stało? Kto zawinił? Przecież Zuzia miała być zdrową, silną dziewczynką. Nie umiałam sobie poradzić z tą sytuacją, życie nagle straciło sens. Tylko dzięki bliskim osobom i miłości do córki nadal żyję. Nieustannie zadawałam sobie pytanie – dlaczego nas to spotkało? Pragnęłam dziecka najbardziej na świecie. Czym więc zawiniłam, że Bóg mnie tak ukarał? Dzisiaj wiem, że to nie kara, ale próba dla nas i że Bóg miał w tym jakiś cel. Dziękuję Mu za każdy kolejny dzień spędzony z naszą Calineczką.

Zuzia jest pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci – to wspaniali ludzie, którzy otaczają moje dziecko ogromną troską. Ja także znacznie lepiej się czuję, mając pewność, że cór-

ka jest pod dobrą opieką. Zuzia to mój Aniołek. Świadomość, że nigdy nie powie do mnie „mamo” bardzo boli, ale jestem silna, nie przypuszczałam, że tak bardzo. Zespół Edwardsa, to bardzo niesprawiedliwa choroba, wymaga od rodziców dziecka siły i wiary. Czasami w nocy nie śpię, siedzę przy łóżeczku i wpatruję się w córeczkę. Każdy wspólny dzień jest dla nas nagrodą. Staram się dać Zuzi tyle miłości, ile jestem w stanie, albo jeszcze więcej. To co ma początku wydawało mi się trudne, dzisiaj stało się proste.

Pogodziłam się już z faktem, że któregoś dnia mój Aniołek odejdzie, ale wiem, że w moim sercu pozostanie na zawsze. Staram się, by każda jej chwila była wyjątkowa. Często przytulam ją do siebie i nucę do uszka. Widzę wtedy w jej oczkach spokój i radość. Świadomość, że daję jej poczucie bezpieczeństwa wynagradza mi moje łzy. Zuzanna jest bardzo silna i nie poddaje się mimo choroby. Dla nas jest najwspanialszym prezentem, jaki mogliśmy dostać od losu.

**Joanna i Michał Woś – rodzice Zuzi**  
*Zuzia cierpi na zespół Edwardsa.  
Ma trzy miesiące, a od dwóch  
jest podpięzną  
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci*

*W dniu, w którym zamykaliśmy numer Informatora  
otrzymaliśmy wiadomość, że Zuzia zmarła  
- żyła 112 dni.*



# 13. urodziny Naszego Słoneczka

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci tworzą wyjątkowi i kochani ludzie. Dzięki Wam nasze Słoneczko mogło nas cieszyć swoimi 13 urodzinami. Był to dla nas Wielki Dzień, uczciliśmy go tortem, wspólnie z całą rodziną, a przede wszystkim z naszą kochaną pielęgniarką Agnieszką Ćwiklik, psycholog Agnieszką Chmiel-Baranowską i stażystą Pawłem Ziolo.

Do WHD trafiliśmy 29.08.2008 r. Po wielu latach wydostaliśmy się ze szponów szpitali. Miałam dość ciągłego życia na walizkach. Nasz synek Patryk od lat był w złym stanie. Nieustannie przyjmował antybiotyki, od których był zagrzybiony. Wiedziałam, że jest z nim bardzo źle, bałam się każdego nowego dnia, każdej kolejnej godziny. Nie miałam już siły. Tak bardzo potrzebowałam pomocy.

Wiem, co znaczy utrata ukochanego dziecka, Jego odejście do Boga, do życia wiecznego. Mój starszy synek Sewerynek, również był ciężko chory. Odszedł 6 lat temu w bólach i cierpieniach. Miał wtedy 10 lat. Odszedł do Pana w najpiękniejszą noc w roku, w Noc Wigilijną. Był i na zawsze pozostanie dla nas ukochanym Serduszkim.

„I otrze z ich oczu wszelką łzę, i śmierci już nie będzie, ani żałości, ani krzyku, ani bólu już nie będzie. To, co poprzednie, przeminęło”. (z Księgi Apokalipsy św. Jana Apostoła)

Nigdy nie wybaczę sobie, że nie odnalazłam Was kochani wcześniej. Gdyby Sewerynek miał Was i Waszą opiekę, nie odszedłby tak szybko i nie w tak okrutny sposób, nie w takim cierpieniu.

Dziś, kiedy opiekujecie się nami wiem, że nie jesteśmy sami ze swoim smutkiem, zmartwieniem, problemami, a przede wszystkim nie jesteśmy sami z nieuleczalną chorobą naszego Patrynia. Dzięki Waszej pomocy w końcu czujemy grunt pod nogami. Już nie musimy martwić się o leczenie, o dobry wybór tego leczenia, o odpowiednią dietę. To wszystko zdjęliście z naszych barków.



Zaufaliśmy Wam, bo wiemy, że znacie się na swojej pracy. Umiemy bardziej doceniać ludzi, dobrych ludzi, ich czyny, zrozumienie i bezinteresowną pomoc. Bardzo dziękujemy za wyrozumiałość i pomoc Panu Prezesowi dr. Arturowi Januszańcowi, jak również doc. dr. Tomaszowi Danglowi i dr. Piotrowi Zielińskiemu.

Rodzeństwo Patryka uczestniczy w spotkaniach Grupy Wsparcia, jeżdżą na wycieczki zorganizowane przez koordynatora wolontariatu, Łukasza Strojnowskiego. Łukasz, bardzo Ci dziękujemy.



Od jakiegoś czasu zaprzyjaźniliśmy się ze wspaniałą wolontariuszką Żanetą Wróbel. Super dziewczyna. Bardzo Ci Żanetko dziękujemy za Twój czas i za to, że jesteś z nami.

Dzięki staraniom i opiece Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, nasze Słoneczko jest nadal z nami. Dzięki Wam, dzięki temu, że jesteście w naszym codziennym życiu, mogliśmy choć w części zrealizować swoje życiowe plany. Wyremontowaliśmy z Waszą pomocą mieszkanie, w szczególności pokój Patryka. Mój synek ma teraz lepsze warunki (bardzo dziękuję Panu Prezesowi Arturowi Januszańcowi i pracownikowi socjalnemu Dorotce Licau). Mój mąż Mirek podjął pracę za granicą, dzięki



*Patryk  
najbardziej lubi  
otaczać się  
życzliwymi  
mu osobami*



czemu mogliśmy sobie pozwolić na rozbudowę domu. W tym też jest Wasza ogromna zasługa. Przy Waszym boku, pod Waszymi skrzydłami, wreszcie żyjemy w miarę normalnie.

Stan zdrowia Patrynia polepszył się, już nie ma uciążliwej, trwającej miesiącami gorączki, ataków padaczki i ciągłych wymiotów. To już inne Słoneczko, bardziej uśmiechnięty i pogodny. Teraz Patryk jest z rodzeństwem, zadowolony w swoim domu. Inaczej przebiega leczenie, mamy sprzęt medyczny w zasięgu ręki, a przede wszystkim czuwają nad Patryniem i nad nami anioły z WHD. Agusi-pielęgniarko, koleżanko, przyjaciółeczko, nie zmieniaj się. Bądź taka, jaka jesteś!

Uśmiech Twój Patryczku jest radosny i szczery. Jesteś naszym Słoneczkiem na pochmurne dni. Uwielbiasz, kiedy twoja siostra Angelika krząta się przy Tobie, kiedy głośniej krzyknę na Kubę, wtedy wiesz, że się coś dzieje. Kochasz, jak Wiktoria i Oskar wdrapują się na Twoje łóżko z książkami i udają, że czytają bajki. Na widok pielęgniarki Agusi i pracownika socjalnego Dorotki jesteś zazwyczaj cała w skowronkach. Tak trzymać dziewczyny, jesteście super! Nie zmieniajcie się.

Jesteśmy pod opieką wyjątkowych ludzi. Kochani, stanowicie jedną wielką rodzinę, naszą rodzinę. Takie jest właśnie Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.

Nasze życie jest podporządkowane przede wszystkim Tobie synku, i niech tak zostanie jak najdłużej. Nie wiem, czy kiedyś będę umiała żyć bez Ciebie. Bardzo Cię Kochamy. Bądź przy nas, walcz, a ja Ci pomogę.

Może dobry Bóg obdarzy Cię łaską cudownego uzdrowienia i przeżyjemy całe mnóstwo Twoich dni urodzinowych. Kiedy przytulam się do Ciebie, czuję, że Jesteś częścią Nieba, tu na ziemi

### **Ania i Mirek, rodzice Patryka**

*Patryk cierpi na postępującą chorobę neurodegeneracyjną, pod opieką Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci jest od sierpnia 2008 r*



### **Pierwszy wyjazd**

W tym roku wyjechałam po raz pierwszy z Młodzieżową Grupą Wsparcia nad morze. Zatrzymaliśmy się w Ośrodku Wypoczynkowym „Bałtyk” w Stegnie.

Pogoda dopisała. Codziennie mogliśmy się opalać i kąpać w morzu pod opieką ratowników. We wtorek udaliśmy się na wycieczkę do Gdańska. Po drodze skręciliśmy do miejscowości Symbark, gdzie mieliśmy możliwość zwiedzenia m. in. „Domu do góry nogami”. W środę wieczorem rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie. Każdy mógł opowiedzieć co myśli na ten temat oraz podzielić się swoimi odczuciami z innymi.

Tydzień minął szybko ale za to w miłej atmosferze, również za sprawą naszych opiekunów: Marty, Wojtka i Maćka.

Za wszystko serdecznie Dziękuję!

**Magdalena Gasik**

### **Grupa Wsparcia – po co jesteście?**

Pewnego dnia wybraliśmy się na plażę. Był już wieczór i słońce pięknie zachodziło za horyzont. Atmosfera sprzyjała rozmowom o naszym rodzeństwie. Mimo, że już niejedną raz słyszałem te historie, za każdym razem poruszają mnie tak samo. Myślę, że takie rozmowy nas zbliżają i są nam potrzebne. Dzięki nim przypomniałem sobie swoją siostrzyczkę Marysię.

„Po co tu jesteście?” to jedno z zagadnień, które szczególnie skłaniało do przemyśleń. Ludzie,



# Wakacje nad morzem



z którymi byłem w Stegnie i na innych wyjazdach, są dla mnie jak rodzina. Dobrze się z nimi czuję, nie krępują mnie, o wszystkim mogę z nimi porozmawiać. To osoby, których nie spotkałbym gdyby nie moja siostra. Może to głupie, ale jestem jej za to wdzięczny.

Grupa Wsparcia w Żałobie, to nie jakaś organizacja czy tylko puste słowa, ale niezwykli ludzie, którzy ją tworzą. Bardzo lubię z nimi przebywać. Dzięki spotkaniom i wspólnym wyjazdom nauczyłem się inaczej patrzeć na świat. Czuję się dojrzały, bo przełamałem lęk przed wspomnieniami o Marysi. Darzę szacunkiem wszystkich członków Grupy. Z odwagą i poświęceniem opowiadają historię swojego rodzeństwa. Bardzo im za to dziękuję. Często mam z nimi lepszy kontakt niż z własną rodziną. Uświadomiło mi to, jak ważne miejsce w moim życiu zajmuje Grupa Wsparcia. Ogromne znaczenie ma dla mnie zaangażowanie opiekunów, którzy nas wspierają i pomagają zrozumieć, po co tu jesteśmy. Może nie zawsze się zgadzamy, ale cóż, rodzina to rodzina.

**Tomasz Wołosiewicz**

## Łukasz – do dzisiaj wspominam brata przed pójściem spać

Moje wspomnienia o moim braciszku Łukaszku są wspaniałe, ponieważ był najmłodszym członkiem rodziny i najbardziej kochanym urwisem. Chciałabym napisać jak najwięcej, ale pewnie kartek by nie starczyło. Z Łukaszem przeżyliśmy 16 lat. Najwspanialszych lat, ponieważ każda osoba z rodziny go uwielbiała. Do dzisiejszego dnia wspominam sobie brata przed pójściem spać i łażą się w oku kręci, chociaż jest mu dobrze tam

na górze. Z drugiej strony chciałabym mieć go tu przy sobie, wśród żyjących. Nikomu nie życzę tego, co przeszedłem, kiedy Łukasz odchodził. Wierzę, że go kiedyś spotkam, że on tam na nas czeka.

Letni wyjazd do Stegny był bardzo udany, pogoda dopisała, choć zdarzały się momenty, że było pochmurno. Na początku bałam się wyjazdów z Grupą Wsparcia chyba dlatego, że bałam się rozmów o zmarłym rodzeństwie i wspomnień, które wciąż boją.

**Magda Sochańska**

## Przemek – pozostawił wiele wspomnień, dzięki którym zawsze będzie żył w naszych sercach

Odkąd pamiętam, mój brat był zawsze przy mnie. Przemek, zwany przez przyjaciół Strusiak.

To boli, kiedy traci się bliską sercu osobę, która towarzyszyła mi przez całe dotychczasowe życie.

Kiedy powracam myślami do wspomnień o nim, pamiętam chłopaka, który mimo choroby zawsze tryskał optymizmem i potrafił znaleźć miłe słowo dla osób ze swojego otoczenia. Wiadomo, każdy z nas miewa gorsze dni, ale on mimo wszystko zawsze starał się wykrzesać z siebie dobro. Taki właśnie był mój brat – ścisły umysł, ogrywał każdego w szachy – to był jego konik. Mimo tego, że wielokrotnie namawiał mnie do nauki tej gry, odmawiałam i odwlekałam to w czasie. Nie udało mi się zarazić pasją Przemka. Jednak muzyka, którą kochał, wciąż we mnie żyje. Słyszając kawałek jego ukochanej kapeli U2, ożywają we mnie wspomnienia.

Choroba ograniczała go w wielu aspektach, ale żył maksymalnie na tyle, na ile mógł.

*Grupa Wsparcia w Żałobie, to nie jakaś organizacja czy tylko puste słowa, ale niezwykli ludzie, którzy ją tworzą*





Przeżył pierwszą miłość, miał pasję – szachy, oraz niesamowitych przyjaciół, którzy zawsze przy nim byli i utwierdzali w przekonaniu, że życie mimo wszystko jest piękne.

Cieszę się że odszedł w sposób o jakim zawsze wspominał, w domu wśród najbliższych jego sercu – rodziny oraz przyjaciół, z dala od szpitali, od których zawsze stronił. Dziękuję mu za to, że mogłam towarzyszyć w jego ostatniej drodze i za to, że był przy mnie przez 18 lat mojego życia. Wiem, że teraz też jest przy mnie, ale w nieco innym wymiarze.

Przez to jak intensywnie żył, pustka jaką po sobie zostawił po swoim odejściu, jest nie do wypełnienia. Pozostawił wiele wspomnień,

dzięki którym zawsze będzie żył w naszych sercach.

Chciałabym podziękować zespołowi Hospicjum za niesamowitą otwartość i chęć pomagania oraz za to, że poza opieką farmakologiczną potrafili dbać o stale rozwijające się pasje mojego jedynego, wspianego brata oraz za wsparcie, jakie otrzymaliśmy po jego śmierci.

**Katarzyna Biczowska**



# Odoczynek w Stegnie

W lipcu dzieci z Grupy Wsparcia w Żałobie wyjechały na wakacyjny wypoczynek do Stegny Gdańskiej. Jak co roku, gościł nas Ośrodek Wypoczynkowy „Bałtyk”, zapewniając wiele atrakcji. Większość czasu nasi mali podopieczni spędzali na plaży, na którą prowadziła piękna, sosnowa aleja. Dzięki uprzejmości ratowników WOPR dzieci mogły bezpiecznie korzystać nie tylko z kąpiele słonecznych, ale przede wszystkim z kąpiele wodnych.

Wspólne wyjazdy dzieci, szczególnie te wakacyjne, dają wiele okazji do wspomnień zmarłego rodzeństwa. Przeżycia po stracie brata lub siostry, wspólne przeżywanie żałoby, tworzą w naszej grupie szczególną więź. Jako wychowawcy mamy nadzieję, że to wzajemne wsparcie będzie dawać im siłę w trudnych momentach życia.

**Dorota Licau**  
Pracownik socjalny WHD

10 lipca 2010 wyjechaliśmy z WHD do Stegny Gdańskiej. W trakcie wyjazdu zorganizowano nam wycieczkę do Gdańska. Opiekunowie zabrali nas do kina na film: Shrek Forever. Na terenie ośrodka mieliśmy zorganizowane konkursy i imprezy taneczne. Graliśmy wspólnie w siatkówkę i w koszykówkę. Było także spotkanie na którym rozmawialiśmy o naszym zmarłym rodzeństwie. Wróciliśmy szczęśliwie 17 lipca 2010 r. około godz. 19:45.

Wyjazd był dobrze zorganizowany. Bardzo dziękuję za wszystko naszym opiekunom: Gosi, Dorocie, Łukaszowi.

**Michał Pawlicki**  
z Dziecięcej Grupy Wsparcia  
w Żałobie

*Przeżycia po stracie  
brata lub siostry,  
wspólne przeżywanie  
żałoby, tworzą  
w naszej grupie  
szczególną więź*



# Państwo polskie nie prowadzi skutecznej polityki w zakresie medycyny paliatywnej

Wywiad udzielony przez dr. hab. n. med Tomasza Dangla dla portalu internetowego [ekurjerwarszawski.pl](http://ekurjerwarszawski.pl)

Ministerstwo Zdrowia  
nie chce wydać  
rozporządzenia  
regulującego  
standardy i procedury  
w pediatrycznej  
domowej opiece  
paliatywnej



dr Tomasz  
Dangel

*„Większość dzieci umierała wówczas na naszym oddziale intensywnej terapii. Stosowaliśmy często wobec nich uporczywą terapię. Na temat leczenia i umierania tych dzieci w domu nikt wówczas w naszym środowisku nie myślał. Nie potrafiliśmy także udzielić pomocy rodzicom zmarłych dzieci, ani sobie samym w przypadkach zespołu wypalenia zawodowego” mówi dr hab. med. Tomasz Dangel, Przewodniczący Rady Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci.*

**ekurjerwarszawski.pl: Śmiertelna choroba dziecka to ogromna tragedia, na tyle ogromna iż ten problem został mam wrażenie poddany tabuizacji. Czy uważa Pan iż za mało rozmawiamy o tym w przestrzeni publicznej?**

Fakt, że jest to tragedia nie powinien powodować zakazu mówienia i pisania na ten temat. Rzeczywiście zdarza się, że jest traktowany jako tabu przez tych lekarzy i rodziców nieuleczalnie chorych dzieci, którzy mają problemy z uczciwą i szczerą komunikacją oraz nie akceptują śmierci. Jednak

w naszej kulturze i tradycji mamy wiele przykładów traktowania tego tematu w sposób otwarty – poczynając od „Trenów” Jana Kochanowskiego, a kończąc na książce Erica-Emmanuela Schmita „Oskar i pani Róża”. Dlatego określenie tabu nie jest właściwe gdy mamy na myśli przestrzeń publiczną. Przypominam sobie cykl „Po co hospicjum” Gazety Wyborczej, na który złożyły się 24 teksty opublikowane w 1998 i 1999 roku. Miałem okazję poznać wielu wartościowych dziennikarzy, którzy byli i nadal są zainteresowani tą tematyką. Jako organizacja pożytku publicznego jesteśmy otwarci na taką współpracę. Nie potrafię odpowiedzieć na pytanie czy za mało rozmawiamy na ten temat w przestrzeni publicznej ponieważ nie oglądam telewizji i nie czytuję gazet.

**Czy wyspecjalizowane dziecięce hospicja to efekt zmiany cywilizacyjnej jaka nastąpiła w Polsce po 1989 roku? Jak wyglądała opieka nad śmiertelnie chorymi dziećmi wcześniej?**

Z pewnością to efekt „zmiany cywilizacyjnej” jaka nastąpiła we mnie po 1989 roku. W okresie wcześniejszym pracowałem jako anestezjolog w CZD. Większość dzieci umierała wówczas na naszym oddziale intensywnej terapii. Stosowaliśmy często wobec nich uporczywą terapię. Na temat leczenia i umierania tych dzieci w domu nikt wówczas w naszym środowisku nie myślał. Nie potrafiliśmy także udzielić pomocy rodzicom zmarłych dzieci, ani sobie samym w przypadkach zespołu wypalenia zawodowego. Po 1989 roku stała się możliwa w Polsce działalność organizacji pozarządowych i właśnie ten czynnik uważam za istotny w przemianie, która nastąpiła. W 1991 poznałem prof. Jacka Łuczaka i rozpocząłem kształcenie w dziedzinie opieki paliatywnej pod jego kierunkiem. To on zwrócił moją uwagę na fakt, że w Polsce nie ma domowej opieki paliatywnej dla dzieci. W tym okresie radykalnie zmieniłem swoje poglądy na medycynę i etykę lekarską. Dlatego właśnie zrezygnowałem w pracy w szpitalu i założyłem w 1994 roku pierwsze w Polsce hospicjum domowe dla dzieci. Następnie, jako pracownik naukowy Instytutu Matki i Dziecka



prowadziłem kształcenie w tej dziedzinie dla lekarzy i pielęgniarek, co stopniowo doprowadziło do powstawania kolejnych hospicjów dla dzieci.

**Czy może Pan wyrazić opinię na temat polityki państwa polskiego wobec hospicjów dziecięcych. Wydaje się iż większość z nich działa w formie Niepublicznych Zakładów Opieki Zdrowotnej, czyli część pieniędzy na swoje funkcjonowanie muszą zdobyć samodzielnie. Czy nie jest tak iż Państwo w jakimś sensie uciekło od odpowiedzialności za funkcjonowanie Hospicjów?**

Państwo polskie nie prowadzi skutecznej polityki w tym zakresie, ponieważ Ministerstwo Zdrowia (pomimo moich 11-letnich już starań) nie chce wydać rozporządzenia regulującego standardy i procedury w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej. Nasz projekt tego rozporządzenia nie został przyjęty. W tej sytuacji urzędnicy NFZ wprowadzają własne wymagania wobec hospicjów domowych dla dzieci, mimo, że nie posiadają do tego niezbędnych kwalifikacji; mają jednak monopol, ponieważ są jedynym ubezpieczycielem naszych chorych. Wszystkie moje ekspertyzy i badania naukowe są przez MZ i NFZ ignorowane. Kolejne zarządzenia Prezesa NFZ i rozporządzenia Ministra Zdrowia utrudniają pracę hospicjom i narażają je na kary finansowe z powodu stawiania nierealnych wymagań. NFZ prowadzi politykę oszczędzania środków finansowych refundując wydatki ponoszone przez hospicja w zakresie od 19 do 66%. NFZ nigdy nie przeprowadził uczciwej kalkulacji kosztów tej formy leczenia. Prawdopodobnie urzędnicy NFZ zakładają, że brakujące środki hospicja powinny pozyskiwać z innych źródeł. Nasza Fundacja finansowała dotychczas 8 hospicjów, nie licząc takich form pomocy jak wypożyczalnia sprzętu medycznego i programy szkoleniowe dostępne dla wszystkich hospicjów leczących dzieci.

Od 14 lat prowadzimy kształcenie podyplomowe lekarzy i pielęgniarek w pediatrycznej opiece paliatywnej. Niestety nasze projekty (kurs specjalistyczny dla pielęgniarek i umiejętność dla lekarzy) nie zostały dotychczas przyjęte przez MZ i NFZ. W dniu 31.08.2010 przekazany został do uzgodnień zewnętrznych Projekt rozporządzenia Ministra Zdrowia zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej, w którym uwzględniono kurs specjalistyczny dla pielęgniarek w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, lecz rozporządzenie to jeszcze nie weszło w życie.

Niepodejmowanie przez MZ i NFZ merytorycznej współpracy z naszą Fundacją, która jest organizacją pożytku publicznego, jest sprzeczne z zapisami ustawy z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie, która mówi m. in., że:

Art. 5. 1. Organy administracji publicznej prowadzą działalność w sferze zadań publicznych, (...) we współpracy z organizacjami pozarządowymi (...) prowadzącymi (...) działalność pożytku publicznego w zakresie odpowiadającym zadaniom tych organów. Współpraca ta może odbywać się w szczególności w formach:

- 1) zlecenia organizacjom pozarządowym (...) realizacji zadań publicznych na zasadach określonych w ustawie;
  - 2) wzajemnego informowania się o planowanych kierunkach działalności i współdziałania w celu zharmonizowania tych kierunków;
  - 3) konsultowania z organizacjami pozarządowymi (...) odpowiednio do zakresu ich działania, projektów aktów normatywnych w dziedzinach dotyczących działalności statutowej tych organizacji;
  - 4) tworzenia wspólnych zespołów o charakterze doradczym i inicjatywnym, złożonych z przedstawicieli organizacji pozarządowych (...) oraz przedstawicieli właściwych organów administracji publicznej.
2. Współpraca, o której mowa w ust. 1, odbywa się na zasadach: pomocniczości, suwerenności stron, partnerstwa, efektywności, uczciwej konkurencji i jawności.

Chciałbym jednak wymienić instytucje państwa, które rozumiały i wspierały nasze postulaty i projekty. Były nimi urzędy Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Dziecka oraz Rzecznika Praw Pacjenta. Niestety interwencje podejmowane przez te urzędy spotykały się z brakiem zrozumienia w MZ i NFZ. Wyznaję pogląd, że o poziomie cywilizacji decyduje nasz stosunek do ludzi najsłabszych, bezbronnych, bezsilnych, chorych i cierpiących. Nie oczekuję od urzędników i instytucji państwowych skutecznego rozwiązywania problemów tych osób. Wręcz odwrotnie, widzę tu pole działania dla społeczeństwa, organizującego się oddolnie w organizacje pozarządowe. Państwo nie powinno tej działalności utrudniać, ale wspierać przez mądre prawo. Oczywiście Państwo, tak długo jak pobiera składkę na ubezpieczenie zdrowotne w formie podatku, ponosi odpowiedzialność za finansowanie świadczeń zdrowotnych również w dziedzinie medycyny paliatywnej.

**Bardzo ważnym elementem funkcjonowania Hospicjów jest praca wolontariuszy. Wiem iż nie brakuje ich Państwu, czy może Pan powiedzieć na ten temat trzy słowa?**

W 3 słowach: to wspaniali ludzie. Dzięki nim łączymy w naszej pracy pozytywne elementy podejścia profesjonalnego z pomocą nieprofesjonalną, która ma charakter prawdziwie bezinteresowny, humanitarny i charytatywny. Obecność wolontariuszy jest dla mnie dowodem istnienia wartości moralnych w naszym społeczeństwie, nadzieją na lepsze jutro Polski. **cd. na str. 18**

# Konferencja uzgodnieniowa w Ministerstwie Zdrowia

Smutna refleksje ze spotkania



Marta Kwaśniewska

Postulaty konsultantów krajowych i przedstawicieli organizacji w większości nie są brane pod uwagę

Dziesiątego września 2010 r. w Ministerstwie Zdrowia odbyła się konferencja uzgodnieniowa, dotycząca uwag zgłoszonych do zapisów w projekcie rozporządzenia Ministra Zdrowia, zmieniającego rozporządzenie w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu opieki paliatywnej i hospicyjnej. Projekt został przekazany do uzgodnień zewnętrznych 30 sierpnia 2010 roku.

W spotkaniu wzięli udział między innymi: Z-ca Dyrektora Departamentu Zdrowia Publicznego – pan Piotr Dąbrowski, Z-ca Dyrektora Departamentu Pielęgniarek i Położnych – pani Jolanta Skolimowska, Konsultant Krajowy w dziedzinie Medycyny Paliatywnej – dr n. med. Aleksandra Ciałkowska-Rysz, Konsultant Krajowy w dziedzinie Pediatrii – prof. dr hab. n. med. Anna Dobrzańska, Konsultant Wojewódzki w dziedzinie Medycyny

Paliatywnej, Prezes Polskiego Towarzystwa Medycyny Paliatywnej – dr n. med. Jadwiga Pyszkowska, Dyrektor NZOZ Fundacji Hospicjum Onkologiczne św. Krzysztofa – lek. med. Tomasz Dierżanowski, Kierownik Sekcji ds. Opieki Długoterminowej w Narodowym Funduszu Zdrowia – pani Krystyna Łakomska.

Wszyscy, którzy zgłosili uwagi do wspomnianego projektu, mieli możliwość przedstawienia swoich argumentów.

Jednym z tematów, który zdominował dyskusję była kontrowersyjna lista schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką paliatywną.

Porównanie rozpoznai i numerów kodów (wg Międzynarodowej Statystycznej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych ICD-10) dzieci leczonych przez hospicja domowe w 2008 roku i 2009 roku, z „Wykazem schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież” pokazało, że 33 rozpoznania leczonych dzieci nie znajdowały się w tym wykazie. Jest to nowa forma wcześniej już stosowanej polityki Narodowego Funduszu Zdrowia, polegająca na dyskryminacji pewnych grup nieuleczalnie chorych dzieci w dostępie do opieki paliatywnej. Można przypuszczać, że na tej podstawie Narodowy Fundusz Zdrowia odmówił refundacji leczenia tych chorych.

Uważamy, że z powodu dużej różnorodności chorób, występującej w populacji dzieci leczonych przez hospicja, nie jest możliwe opracowanie zamkniętego „Wykazu schorzeń kwalifikujących do objęcia opieką hospicyjną dzieci i młodzież”. Dlatego **wykaz należy usunąć**. Decyzje o kwalifikacji dzieci do opieki paliatywnej powinni podejmować lekarze, a nie urzędnicy MZ i NFZ. Nadzór specjalistyczny nad hospicjami domowymi dla dzieci powinni sprawować konsultanci w dziedzinie pediatrii. To oni wła-

**cd. ze str. 17**

**Hospicjum domowe, teatr domowy (dla dzieci nie mogących odejść od urzędów medycznych), Pana opinia na ten temat?**

Hospicjum domowe to najlepsze rozwiązanie jakie znam. Oczekuję, że w przyszłości pediatria będzie opierała się na zespołach opieki domowej. Wiele form terapii, dostępnych obecnie wyłącznie w szpitalach, można stosować w domu. Trzeba tylko zmienić organizację i sposób myślenia. Teatr

to już inna dziedzina, wkraczająca w świat wyobraźni dziecka. Może być bardzo wartościową metodą mówienia o trudnych sprawach językiem sztuki. Metodę tę, w nie mniej tragicznych sytuacjach, stosował np. Janusz Korczak.

**Próbując zaznajomić się z problematyką dziecięcych hospicjów przeczytałem książki Pani E. Kübler-Ross, niestety typ „terapeutycznych” publikacji nie odpowiada wielu czytelnikom. Czy może Pan polecić jakiś autorów piszących**

śnie powinni podejmować rozstrzygające decyzje dotyczące kwalifikowania trudnych przypadków.

Pogląd ten podzielili wszyscy konsultanci i przedstawiciele hospicjów, jedynie przedstawiciel NFZ – pani Krystyna Łakomska była przeciwna, twierdząc, że nie da się pomóc wszystkim dzieciom. Poza tym pani Łakomska stwierdziła, że usunięcie listy zwiększyłoby wydatki NFZ na opiekę hospicyjną. Nie zgadzamy się z tą tezą, ponieważ alternatywą jest leczenie w szpitalu, którego koszty są dla NFZ i MZ o wiele wyższe od kosztów leczenia tego samego pacjenta przez hospicjum domowe.

Niestety w nowym projekcie ww. rozporządzenia przesłanym nam przez MZ w dn. 17.09.2010 r. (czyli po konferencji uzgodnieniowej) nie uwzględniono postulatów biorących w niej udział osób i dyskryminującą niektórych pacjentów lista schorzeń została utrzymana. Uważamy, że kwestią tą powinny zająć się Urzędy Rzecznika Praw Obywatelskich, Rzecznika Praw Dziecka i Rzecznika Praw Pacjenta.

Kolejnym poruszonym tematem były kwalifikacje lekarzy i pielęgniarek. Jako organizacja prowadząca od 14 lat kształcenie podyplomowe lekarzy i pielęgniarek w pediatrycznej domowej opiece paliatywnej, przedstawiliśmy następujące postulaty:

- Należy wprowadzić umiejętność dla lekarzy „pediatryczna medycyna paliatywna”. Projekt tej umiejętności przekazaliśmy Ministerstwu Zdrowia w 2008 roku.
- Do czasu wprowadzenia umiejętności obowiązkowa dla wszystkich lekarzy (bez względu na posiadaną specjalizację lub brak specjalizacji) powinna być **miesięczna praktyka kliniczna w hospicjum domowym dla dzieci** <http://www.hospicjum.waw.pl/staze.html>

Niestety w projekcie ww. rozporządzenia przesłanym przez MZ po konferencji uzgodnieniowej w dn. 17.09.2010 r. nie ma zmiany dotyczącej kwalifikacji lekarzy.

Odnośnie do kształcenia pielęgniarek, zgodnie z naszym postulatem, należy pozostawić wyłącznie **kurs specjalistyczny w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej** [http://www.ckppip.edu.pl/index.php?strona=programy\\_ramowe&podstrona=](http://www.ckppip.edu.pl/index.php?strona=programy_ramowe&podstrona=)

**kursy specjalistyczne** Wszystkie pozostałe specjalizacje i kursy wymienione w ww. projekcie rozporządzenia nie przygotowują pielęgniarek do pracy w hospicjum domowym dla dzieci – ponieważ nie zawierają miesięcznej praktyki klinicznej w hospicjum domowym dla dzieci. Dlatego należy je usunąć.

Konsultanci i przedstawiciele hospicjów rozumieli te postulaty. Także Z-ca Dyrektora Departamentu Pielęgniarek i Położnych – pani Jolanta Skolimowska wykazała się ogromnym zrozumieniem w tej kwestii i w dużej mierze jej zasługą jest wprowadzenie do wymagań dla pielęgniarek kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Jedynie Prezes Naczelnej Rady Pielęgniarek i Położnych – pani Elżbieta Buczkowska, która przekazała swoje uwagi na piśmie (była nieobecna na spotkaniu), ku naszemu ogromnemu zaskoczeniu, zgłosiła, że bezzasadną propozycją jest, aby pielęgniarka, posiadająca specjalizację w dziedzinie pielęgniarstwa pediatrycznego, musiała spełnić dodatkowe kryterium ukończenia kursu specjalistycznego w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Argumentowała to w ten sposób, że w programie specjalizacji z pielęgniarstwa pediatrycznego są dwa moduły, poświęcone opiece nad dzieckiem z chorobą nowotworową oraz dzieckiem przewlekle chorym. Jesteśmy zaskoczeni ponieważ Pani Prezes wcześniej popierała nasze działania. Na szczęście postulat ten nie został uwzględniony podczas konferencji uzgodnieniowej.

Niestety Ministerstwo Zdrowia tylko częściowo uwzględniło nasze propozycje. Otóż z wymagań dotyczących pielęgniarek w hospicjum dla dzieci, usunięta została specjalizacja i kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa onkologicznego, natomiast poza kursem specjalistycznym w zakresie pediatrycznej domowej opieki paliatywnej dopuszczone zostały: specjalizacja i kurs kwalifikacyjny w dziedzinie pielęgniarstwa opieki paliatywnej oraz kurs specjalistyczny w zakresie opieki paliatywnej.

Kolejną poruszoną podczas konferencji uzgodnieniowej kwestią dotyczącą hospicjów dla dzieci, były normy zatrudnienia. Konsultantom i przedstawicielom hospicjów zależy na podniesieniu jakości opieki poprzez zmniejszenie liczby pacjentów, przypadającej na jednego lekarza i pielęgniarkę. **cd. na str. 22**

## o tym problemie w sposób bardziej naukowy, najlepiej z polskim backgroundem?

Mogę polecić własną pracę habilitacyjną „Domowa opieka paliatywna nad dziećmi w Polsce model, potrzeby, możliwości i ich ocena” (Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2001) – jest dostępna w bibliotekach naukowych. Ponadto wydawaną corocznie pod moją redakcją monografię „Opieka paliatywna nad dziećmi”; poszczególne artykuły dostępne są na stronie

[www.hospicjum.waw.pl](http://www.hospicjum.waw.pl). W podręczniku „Onkologia i hematologia dziecięca” (PZWL, Warszawa 2008) można przeczytać mój rozdział „Opieka paliatywna”. Polskiego podręcznika opieki paliatywnej nad dziećmi dotychczas nie ma. Dla lekarzy i pielęgniarek kształcących się w naszym ośrodku wydajemy skrypty. Z beletrystyki mogę polecić książkę Andrzeja Wilowskiego „Weź, pokochaj smoka. Rzecz o umieraniu dzieci” (Wydawnictwo Księży Marianów, Warszawa 2004).

Inne hospicja

# Fundacja Pomorskie Hospicjum dla Dzieci

Właśnie mija 29 miesięcy istnienia Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci! Od 4 miesięcy musimy sobie radzić sami! Ogromna pomoc finansowa, jaką otrzymywaliśmy każdego miesiąca od Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci dobiegła końca. Nie jest łatwo, ale istniejemy i pracujemy tak samo ciężko jak w ciągu ostatnich 2 lat.

W tym okresie najważniejsze dla nas było objęcie przez zespół PHD opieką hospicyjną wszystkich zgłaszających się pacjentów. Jesteśmy dumni, że nie odmawialiśmy opieki nikomu, kto jej potrzebował! Jedynym problemem, dotyczącym zresztą wszystkich hospicjów domowych dla dzieci w Polsce, była odległość. Do niektórych miejscowości, leżących w odległości przekraczającej 100 km od Gdańska, trudno było dotrzeć w krótkim czasie. Dlatego też wzorem innych hospicjów w najbliższym czasie planujemy nawiązać współpracę z lekarzami i pielęgniarkami z odległych od Trójmiasta miejscowości. Z wyselekcjonowanym i przeszkolonym personelem chcielibyśmy opiekować się wspólnie pacjentami mieszkającymi na ich terenie. Początkiem takiej współpracy prawdopodobnie będzie w najbliższych dniach opieka nad dziewczynką cierpiącą z powodu guza mózgu i mieszkającą w odległym Bytowie. Po zakończeniu leczenia przyczynowego znajdzie się ona pod opieką PHD oraz lekarza i pielęgniarki pracują-

cych i zamieszkujących na stałe w Bytowie. Sądzę, że zapoczątkuje to dobry okres współpracy, który w tym regionie przyniesie niewymierne korzyści dla dzieci wraz z ich rodzinami. Pojawia się tutaj oczywiście problem odpowiedniego wyszkolenia nowego personelu, który mam nadzieję uda się nam rozwiązać w krótkim czasie dzięki współpracy z Fundacją WHD oraz organizowanym szkoleniom i kursom.

Rozpoznania, które dominują w grupie pacjentów PHD to choroby metaboliczne, genetyczne i neurologiczne. Nie różnimy się tym od innych hospicjów. Jesteśmy dumni z faktu, że coraz większym zaufaniem obdarzają nas lekarze z oddziałów pediatrycznych pomorskich szpitali i że to właśnie u nas szukają oni pomocy dla swoich najciężiej chorych pacjentów w chwili zakończenia leczenia w szpitalu i przekazania do domowej opieki paliatywnej. Dzięki profesjonalnej, ale nie pozbawionej serca opiece nasze Hospicjum stało się znane w Trójmieście i nie tylko. Wielokrotnie stanowi wartościową alternatywę dla dzieci, którymi nikt nie chce i nie potrafi opiekować się w domu.

Od chwili powstania PHD liczba dzieci, które obejmowaliśmy opieką w kolejnych miesiącach nigdy nie spadała poniżej 25 – 30. Wśród nich coraz liczniejszą grupę stanowiły dzieci z chorobami nowotworowymi, których okres pobytu pod naszą

*Coraz większym  
zaufaniem  
obdarzają nas  
lekarze  
z oddziałów  
pediatrycznych  
pomorskich szpitali*



Przyjaciele i sponsorzy Hospicjum



podczas spotkania wolontariuszy

opieka był stosunkowo krótki. Wymagały one najintensywniejszej opieki paliatywnej oraz dogłębnej wiedzy hospicyjnej. Dzieci pozbawione możliwości kontaktu z hospicjum domowym skazane byłyby na pobyt w szpitalu w ostatnich chwilach swojego

– klinicyści nadal trudna do wytłumaczenia jest możliwość odstawienia większości leków podawanych w szpitalu bez pogorszenia się stanu ogólnego dziecka. Poza tymi oczywistymi korzyściami pobyt umierającego pacjenta w domu rodzinnym jest niezwykle ważny dla rodziców i rodzeństwa. Umożliwia nie tylko wspomniane już wcześniej odstawienie lub zmniejszenie dawek leków, ale też wielokrotnie zacieśnia więzy rodzinne poddane niezwykle trudnej próbie. Pomaga też całej rodzinie w przygotowaniu się do nieuniknionej żałoby. Wszystko to o czym napisałem wcześniej daje nam siłę do dalszej pracy w hospicjum. Pomimo wielu problemów i niepokojów, zmęczenia, zmiany Zarządu, dyrekcji i części personelu nadal istniejemy i opiekujemy się naszymi dziećmi!



Edyta Geppert – koncert rocznicowy

krótkiego życia. Cieszymy się, że nasi koledzy – lekarze z Kliniki Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego w Gdańsku wielokrotnie naciskają nas, abyśmy jak najszybciej objęli opieką dzieci nie mające szansy na trwałe wyleczenie z choroby nowotworowej. Właśnie w hospicjum domowym upatrują ostatniej nadziei dla umierającego dziecka i jego najbliższej rodziny. Zmiana postrzegania opieki hospicyjnej przez wyższy personel medyczny jest naszym ogromnym sukcesem!

Pomimo mojego dość długiego już stażu w opiece hospicyjnej i praktyce klinicznej (to już ponad 12 lat) każdorazowo zadziwia mnie i fascynuje kojący wpływ domu rodzinnego na dolegliwości związane z ciężką chorobą u naszych dzieci. Wielokrotnie spotykamy się z sytuacją, że chwila wypisu ze szpitala do domu pod opiekę hospicjum jest przez rodziców i dziecko określana jako największe szczęście jakie mogło ich spotkać w tym najtrudniejszym momencie! Dla mnie jako lekarza

Niewątpliwie jako moją osobistą porażkę traktuje ciągły brak kontraktu PHD z NFZ. Różne były tego przyczyny, biorę je oczywiście na siebie! Aktualnie zrobiliśmy wszystko, aby spełnić wymagania Funduszu i mam nadzieję, że w chwili kiedy Państwo czytają ten artykuł podpisaliśmy już niezbędną umowę!

W ostatnim czasie mieliśmy też swoje małe sukcesy! To co nie udawało się przez ostatnie lata udało się poprawić w krótkim czasie teraz! I tak zmieniliśmy siedzibę Fundacji na taką, której nie musimy się wstydzić. Jest miejsce na spotkania zespołu, biuro dla pracowników Fundacji, miejsce spotkań z rodzicami oraz oczywiście magazyny sprzętowe. A magazyny lekowe i sprzętowe potrzebujemy coraz większe, co nas bardzo cieszy. Jeśli chodzi o aparaturę medyczną to mamy wszystko, czego potrzebujemy do naszej pracy. Ssaki, koncentratory, asystory kaszlu, a także samochody. Naszym małym sukcesem było również zwrócenie uwagi Fundacji WOŚP na problemy hospicjów dziecięcych w Polsce, co zaowocowało darowizną w postaci sprzętu i samochodów



dla wszystkich hospicjów dziecięcych w naszym kraju. Zawdzięczamy to szczególnie Pani Profesor Annie Balcerskiej z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, która zawsze nas wspiera i jako pierwsza poparła nasz wniosek o pomoc skierowany do Fundacji WOŚP.

Najważniejszym elementem każdego hospicjum jest personel. I trudno tutaj przecenić rolę kogokolwiek w naszym zespole. Ważni są lekarze i pielęgniarki, ale ich opieka byłaby niepełna gdyby zabrakło rehabilitanta, psychologa lub duchownego. Wtedy możemy dopiero mówić o opiece holistycznej. Przez te 2 lata przekonałem się również, że bez dobrego „gospodarza” jakim w Fundacji WHD jest Irek Kalisiak, żadna Fundacja nie może dobrze działać. Ktoś musi przecież dbać o samochody, pomieszczenia i różne sprawy, którymi nie ma czasu zajmować się personel medyczny. Dlatego też cieszymy się, że nasze grono powiększyło się o nowych pracowników – prezesa, prawnika, koordynatora wolontariatu, lekarzy i pielęgniarki. Rozszerzyliśmy również Radę Fundacji, dzięki czemu więcej osób będzie troszczyło się o nasze wspólne dobro, jakim jest Hospicjum. W tym gronie będziemy sprawować naszą opiekę jeszcze lepiej.

Na zakończenie chciałbym wspomnieć o naszych wolontariuszach, zwłaszcza tych, którzy podejmują najtrudniejsze wyzwania po to, aby skierować uwagę społeczeństwa województwa pomorskiego na problemy PHD. Być może pomoże to również innym hospicjom w planowaniu i organizowaniu akcji informacyjnych i charytatywnych w swoim regionie. Tak więc w lutym tego roku 10 śmiałków biegło dla naszych dzieci na 2 bieżniach w Galerii Bałtyckiej 24 godziny bez przerwy! W sierpniu jeden z nich postanowił dla PHD przepłynąć Zatokę Gdańską od Helu do Gdyni! Niestety, na 3 kilometry przed metą, a po pokonaniu 16, pogoda pokrzyżowała jego plany. Ale cel najważniejszy został osiągnięty – zwrócił uwagę społeczeństwa na naszych pacjentów!

Przyjaciół mamy wszędzie, nawet wśród władz województwa pomorskiego. Wicewojewoda Michał Owczarczak, wicemarszałek Mieczysław Struk, lekarz wojewódzki Jerzy Karpiński to tylko niektórzy z nich. Pomocą finansową wspierają nas nasi przyjaciele, biznesmeni należący do Rady Fundacji PHD – Lech Wójcik z Londynu i Jerzy Starczewski z BalticInvestment. Ich doświadczenie biznesowe oraz dobre rady są dla nas nieocenione.

Kończąc mój artykuł chciałbym podziękować osobom szczególnie bliskim mojemu sercu za pomoc w tworzeniu Pomorskiego Hospicjum dla Dzieci. Osobom, które zawsze stały po naszej stronie i na które zawsze mogliśmy liczyć! Które były przy nas, kiedy wszystko układało się dobrze, ale też nie opuszczały w sytuacjach trudnych. Nie boje się słów krytyki, która niesie za sobą troskę i chęć pomocy!

Chciałbym tutaj szczególnie podziękować Tomkowi Danglowi, bo to dzięki niemu wszystko się zaczęło. Zawsze mogliśmy na niego liczyć, jego rady i wsparcie!

Na szczęście docent Tomasz Dangel ma wspaniały zespół, od którego doświadczyliśmy wiele dobrego!

Szczególne podziękowanie składamy dr Arturowi Januszańcowi i Irkowi Kalisiakowi, którzy zawsze byli „pod telefonem” i pomagali nam wtedy, kiedy tego potrzebowaliśmy. Mam nadzieję, że w przyszłości będziemy mogli korzystać z ich doświadczenia.

Osobami, które również niezwykle cenimy są Marta Kwaśniewska i Wojtek Marciniak, których doświadczenie w akcjach promocyjnych oraz kontaktach z NFZ służy nie tylko WHD, ale też wszystkim nowopowstałym hospicjom. Nie wolno nam również zapomnieć o kapelanie WHD, księdzu Wojtku, a także całym personelu pielęgniarskim, tak przyjaźnie zajmującym się nami na kursach, szkoleniach i stażach. Wspominamy Was bardzo często i ciepło. Dziękujemy Wam za wszystko.

Moglibyście poświęcać całą energię i środki dla potrzeb swojego hospicjum i nie „zawracać sobie głowy” innymi ośrodkami. Wybraliście inną drogę i zawsze będziemy o tym pamiętać! To dzięki Waszej zespołowej pracy mogliśmy powstać i opiekować się potrzebującymi dziećmi nie odstawiając nikomu pomocy!

**Dziękujemy!**

**Maciej Niedźwiecki z zespołem Fundacji Pomorskie Hospicjum dla Dzieci**

#### **cd. ze st. 19**

Niestety przedstawiciel NFZ – pani Krystyna Łakomska stwierdziła, że środki finansowe na opiekę paliatywną nie będą zwiększone w 2011 r., nie ma więc sensu zwiększać norm zatrudnienia w hospicjach dla dzieci. Naszym zdaniem jedna pielęgniarka w hospicjum domowym dla dzieci powinna mieć pod opieką maksymalnie 4 pacjentów, a lekarz i pracownik socjalny maksymalnie 15 pacjentów. Tylko takie proporcje gwarantują odpowiednią jakość opieki.

Generalnie, podczas spotkania wszystkie uwagi zgłoszone przez konsultantów i przedstawicieli hospicjów, były wysłuchane przez przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, którzy następnie zwracali się do urzędników NFZ z prośbą o ich

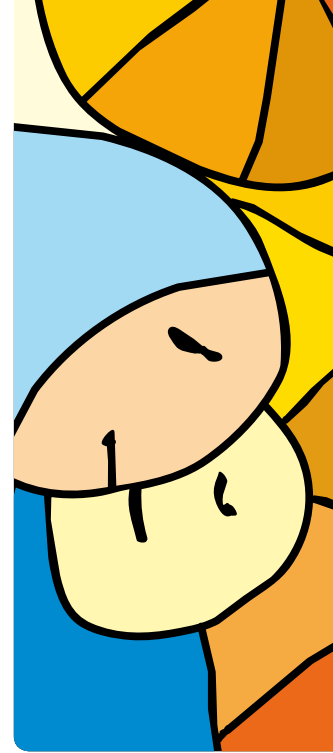
# Moje Śląskie Hospicjum

Mija pierwszy rok naszej cudownej pracy. Mogę tak napisać, bo uważam, że był to bardzo dobry rok w moim życiu zawodowym. Jestem pielęgniarką, mam trzynastoletni staż pracy na Oddziale Intensywnej Terapii Noworodka w Katowicach. Pewnego dnia usłyszałam, że dr hab. n. med. Janusz Świetliński chce założyć hospicjum dla dzieci i poszukuje pielęgniarek. Zaczęła mnie nurtować ta wiadomość, ponieważ przez lata mojej bardzo interesującej pracy zastanawiałam się, jak sobie radzą rodziny, których dzieci przeżyły pobyt na OITN. Po długich wahaniach pojechałam na spotkanie do Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, gdzie zobaczyłam na własne oczy, że hospicjum to życie w godnych warunkach, w domu, wśród kochającej rodziny. Wcześniej miałam nieco inne wyobrażenie. Hospicjum, to był dla mnie

budynek gdzieś na uboczu, gdzie dorośli i dzieci cierpiąc, czekają na okazanie miłości. Po 6 miesiącach pojechałam kolejny raz do WHD, ale tym razem już na staż, przed podjęciem pracy w naszym hospicjum. Podobny staż, który przygotowywał do pracy z nieuleczalnie chorym dzieckiem przebywającym w domu, odbył każdy pracownik naszego zespołu.

Śląskie Hospicjum Domowe dla Dzieci w Pszczynie rozpoczęło działalność 2 września 2009 r. Założył je dr hab. n. med. Janusz Świetliński, zainspirowany ideą hospicyjną przez dr. hab. n. med. Tomasza Dangła, pioniera i twórcę medycyny paliatywnej dla dzieci w Polsce.

Zespół Śląskiego Hospicjum tworzy dziś 2 lekarzy pediatrów, 5 pielęgniarek, rehabilitant, pracownik socjalny, psycholog oraz wolontariusze.



*Hospicjum to życie  
w godnych warunkach,  
w domu,  
wśród kochającej  
rodziny*



zaopiniowanie. Po czym przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia najczęściej informował, że decyzja zostanie podjęta w późniejszym terminie.

Dzisiaj już wiemy, że większość naszych postulatów nie została uwzględniona w ww. projekcie rozporządzenia. Obawiamy się więc, że prawo śmiertelnie chorych dzieci do właściwej opieki nie będzie respektowane, szczególnie w sytuacji braku rozporządzenia Ministra Zdrowia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej. Oczekujemy od Ministra Zdrowia podjęcia działań w tej sprawie w oparciu o Ustawę z dnia 24 kwietnia 2003 r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie.

Nasz projekt rozporządzenia w sprawie standardów postępowania i procedur medycznych z zakresu pediatrycznej domowej opieki paliatywnej, przekazaliśmy p. Minister Ewie Kopacz dnia 5 marca 2008 r. [http://www.hospicjum.waw.pl/img\\_in/BIBLIOTEKA/pr\\_r\\_MZ\\_biblioteka.pdf](http://www.hospicjum.waw.pl/img_in/BIBLIOTEKA/pr_r_MZ_biblioteka.pdf)

Na zakończenie nasuwa się krótka refleksja. Jaki jest cel konsultacji społecznych oraz konferencji uzgodnieniowych, skoro postulaty konsultantów krajowych i przedstawicieli organizacji w większości nie są brane pod uwagę.

**Marta Kwaśniewska**  
pracownik socjalny WHD

Pomimo krótkiego stażu, mamy świetny zespół, który wciąż jeszcze się kształtuje i dzięki któremu praca jest przyjemna i daje mi dużo satysfakcji.

W chwili obecnej pod opieką naszego Hospicjum znajduje się 23 pacjentów. Kilkoro z nich jest z nami od początku. Opiekujemy się dziećmi z różnymi schorzeniami genetycznie uwarunkowanymi, neurodegeneracyjnymi czy wynikającymi ze zbyt krótkiego okresu życia płodowego np. z dysplazją oskrzelowo-płucną. Tylko dzięki sprzętowi, jaki zapewniło nam WHD i Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy, rodzice mogą zabrać dzieci ze szpitala do domu. Jednym z takich pacjentów jest maleńki Szymonek. Jego rodzice bardzo chcieli opieko-



Kacper przed założeniem gastrostomii

wać się nim w domu, lecz strach i obawa przed trudnymi sytuacjami była silniejsza od chęci bycia z dzieckiem przez całą dobę. Zespół Hospicjum przyjeżdżał dwukrotnie po chłopczyka do szpitala, by zabrać go do domu, ze względu na rodziców, którzy bardzo bali się wszystkich problemów, jakie mogły wystąpić. W ciągu kilku dni i nocnych dyżurów było sporo telefonów od mamy Szymonka, która potrzebowała pomocy medycznej i psychologicznej. Było ciężko, ale nie poddawaliśmy się. Dziś Szymonek jest w domu już drugi miesiąc, a mama jest spokojna, szczęśliwa i zadowolona.

Rodzice naszych podopiecznych często miewają duże obawy związane z zastosowaniem u ich dzieci szczególnego sposobu karmienia,



Michał

jakim jest żywienie drogą gastrostomii. Tak było w przypadku Kacperka, chłopca z wadą wrodzoną ośrodkowego układu nerwowego. Po ciężkim załamaniu stanu zdrowia w przebiegu zapalenia płuc, powikłanego odmą opłucnową, Kacper karmiony był sondą. Mama świetnie radziła sobie z jej zakładaniem, ale chłopiec nie przybierał na wadze. Długo wahała się, zanim wyraziła zgodę



Dominik z Mamą

na założenie gastrostomii. Teraz Kacper wygląda świetnie, jest spokojny i pogodny, a mama zadowolona, że chłopiec waży coraz więcej i ma z nią lepszy kontakt.

Rodzice piszą:

„Tuż przed świętami Bożego Narodzenia nasz synek, który choruje na rdzeniowy zanik mięśni, dostał mokrego kaszlu. Jest to dla niego bardzo niebezpieczne, ale dzięki opiece Hospicjum oraz asystorowi kaszlu, który nam udostępniono, spędziliśmy Święta w domu, a Michaś wyzdrowiał szybciej niż zazwyczaj.”

**Mama Michałka**

„Pracownicy Hospicjum wprowadzają tak sympatyczną atmosferę, że nabieramy pełne piersi entuzjazmu i optymizmu na kolejne dni, które nie są przecież łatwe przy sprawowaniu opieki nad nieuleczalnie chorym, najukochańszym dzieckiem.”

**Mama Dominika**

Oprócz pomocy medycznej chcieliśmy też sprawić naszym dzieciom trochę radości.

Część dzieciaków zabraliśmy do kina na film „Toy story 3”, który sprawił im dużą frajdę, a Dzień Dziecka spędziliśmy wspólnie w Śląskim Ogrodzie Zoologicznym, gdzie prócz podziwiania różnych egzotycznych, dużych i małych zwierząt, mogły pobawić się z psami wyszkolonymi w dogoterapii, zobaczyć panoramę całego ZOO z podnośnika wozu strażackiego i zaspokoić głód upieczoną przy ognisku kiełbaską.

Dzięki serdeczności naszych przyjaciół trójka naszych pacjentów wraz z najbliższymi mogła skorzystać z tygodniowego wypoczynku w Szczyrku, Zakopanem oraz Kameszniczy. Sprawili, że dzieci mogły pooddychać świeżym, górskim powietrzem i odpocząć od zgiełku swoich rodzinnych miast. Pogoda była świetna, dzieciom dopisywał apetyt, spokojnie przesypiały noce, a rodzice trochę odpoczęli.

W organizacji tych imprez pomogli nam nasi wolontariusze. Wraz z moimi kolegami z zespołu starali się zajmować dziećmi tak, by rodzice choć na chwilę zapomnieli o chorobie swoich pociech i problemach z nią związanych.

Teraz już jestem pewna. Hospicjum to nie miejsce, to ludzie, którzy je tworzą. Tworzą z myślą o dzieciach i ich rodzinach

**Pielęgniarka Grażyna Alweil**



# Rozmowy o śmierci, samotności, wolności i sensie życia



dr Agnieszka Masłowiecka  
psycholog Białostockiego Hospicjum dla Dzieci,  
adiunkt na Wydziale Pedagogiki i Psychologii UwB,  
redaktor biuletynu „Pomóż Im”

**Irvin D. Yalom, najznamienszy pisarz wśród psychoterapeutów i wielki psychoterapeuta wśród pisarzy, wiele miejsca w swoich rozważaniach dotyczących ludzkiej kondycji poświęca czterem troskom, z którymi każdy człowiek, niezależnie od swojej przeszłości, cech charakteru i aktualnej sytuacji, musi się zmierzyć. Są nimi: pewność czekającej nas śmierci, samotność, wolność i sens życia.**

**Jeśli głęboko zastanowimy się nad własną sytuacją, nad swoim istnieniem, nad możliwościami, nad życiem po prostu, zbliżymy się do tych podstawowych elementów egzystencji. Oczywiście zwykle staramy się takiej refleksji unikać, uciekamy od niej, bo kojarzy nam się z cierpieniem, lękiem, bezradnością, wysiłkiem. Nie lubimy rzeczy trudnych. Nie chcemy zbliżać się do myślenia o naszym losie. Liczymy na to, że wszystko z czasem powinno być łatwiejsze. I lepsze.**

**Niepokoju jednak w tym miejscu myśl Thomasa Hardy'go: Jeśli istnieje droga ku Lepszemu, to z pewnością wymaga starannego przyjrzenia się Najgorszemu. Czyli jednak ucieczka od spotkania z własnym lękiem przed śmiercią, przed samotnością, przed rozważaniem granic (czy braku granic) własnej wolności i przed pytaniem, jaki jest sens mojego istnienia, może niecałkiem być dla nas najkorzystniejsza?**

**Zdarza się i tak, że się nie ma wyboru – konfrontować się, czy nie. Czasem, niektórych ludzi, los po prostu wrzuca, jak gladiatorów na arenę – tylko oni i cztery troski istnienia. Nie są wielkimi filozofami, nawet niekoniecznie psychoterapeutami czy pisarzami. To ludzie, którzy zmagają się**

**z krytycznymi doświadczeniami, tzw. sytuacjami granicznymi. Na przykład rodzice ciężko chorych i niepełnosprawnych dzieci.**

## TRZEBA REGULARNIE WYRYWAĆ CHWASTY

Rozmowa z Martą, mamą 13-letniej Moniki

Monika cierpi na szereg wad wrodzonych centralnego układu nerwowego i układu krążenia. Samodzielnie nie siedzi, nie chodzi, nie mówi. Pod opieką domowego hospicjum jest od kwietnia 2009 r.

– Jak ją sobie wyobrażasz?

– Śmierć? Po pierwsze, zgodnie z tradycją, jak kobietę, zakapturzoną postać z kosą (śmiech)... Ona jest... niebezpieczna i budzi grozę... Ale tak w życiu – śmierć jest zwyczajna. Długo bardzo bałam się śmierci. Ostatnio miałam z nią bez-



*Jeśli istnieje droga  
ku Lepszemu,  
to z pewnością wymaga  
starannego  
przyjrzenia się  
Najgorszemu*

pośredni kontakt, kiedy miesiąc temu umarła matka mojego męża. Towarzystwo jej w umieraniu wiele mi dało. Poczułam, że się już nie boję, że wiem, jak to jest. Jak to jest, gdy umiera ktoś chory (bo gdy traci życie ktoś w wyniku wypadku, nagle, to zupełnie inne doświadczenie). To rozgrywało się w czasie, staraliśmy się przygotować... Próbowałam pomóc mężowi w poradeniu sobie z tą sytuacją. Teściowej też mówiłam wtedy (choć nie wiem, czy mnie słyszała), żeby się nie bała, że wszystko będzie dobrze. Teraz myślę, że gdy przyjdzie czas Moniki, to... też sobie poradzę. Nie wiem, jak. Jakoś... Będę musiała sobie jakoś poradzić. Tak przynajmniej myślę.

#### **– Co będzie, gdy ona przyjdzie?**

– Mam tylko nadzieję, że będzie bezbolesna. Najlepiej, gdyby przyszła w czasie snu, można sobie tak pomarzyć. Bo gdy dziecko bardzo cierpi, to potem rodzicom dużo trudniej sobie z jego odejściem poradzić, to bardzo boli i wraca... Ta myśl o jej śmierci ciągle wraca, ale nie da się myśleć o tym cały czas.

Tak naprawdę, mimo wszystko, to ja liczę na to, że Monika będzie żyła długo, że mnie przeżyje. Przecież lekarze ciągle nie wiedzą, ile czasu mogą żyć dzieci z podobnymi schorzeniami. Nam po urodzeniu Moniki mówili, że umrze za 10 dni, a minęło 13 lat. To szmat czasu.

#### **– Jak sobie radzisz?**

– Pomaga mi świadomość obecności mojego męża. To, że bardzo ciężko pracuje, a jednocześnie jest zaangażowany w nasze domowe sprawy, ma bardzo dobry kontakt z Moniką. Mam oparcie w rodzicach, teściu, wielkim wsparciem jest dla mnie szwagier. Ważni są też przyjaciele. Nie jest ich wielu i spotkania z nimi nie są jakoś bardzo częste, ale są, pamiętamy o sobie, możemy na sobie polegać.

#### **– Jak to jest żyć z myślami o śmierci Twojego dziecka?**

– Koncentruję się na każdym dniu, dzień za dniem... Każdy dzień jest inny. Uczymy się wszystkiego za każdym razem od początku. Każdego dnia ktoś inny do Ciebie przychodzi (albo nie przychodzi), każdego dnia jestem sama z Moniką, ale zawsze coś tam się wymyśli, zawsze coś tam się robi, poza tymi wszystkimi chwilami pracy jest czas, gdy Monia zajmie się oglądaniem bajek, a ja mogę zająć się sobą. Mogę coś zjeść, odpocząć, mogę pomyśleć nawet, co dalej, jak dalej. Na co dzień właściwie ciągle jesteśmy w domu. Taki mamy klimat w naszym kraju, że ponad pół roku jest buro i zimno, i z chorym dzieckiem nie można się ruszyć. Wtedy myślę o nartach...

Bo trzeba mieć jakąś rzecz, która jest interesująca, jakąś pasję, żeby nie zwariować. Ja już nie marzę, że pojedę zobaczyć drugą półkulę, nie mogę wylegiwać się 2 tygodnie na plaży pod palmami, albo wyruszyć na podbój Alp, ale myśl o tym, że przez 2 godziny (pewnie tylko kilka razy w sezonie zimowym) pojeżdżam na nartach z jakiejś podlaskiej górki, ratuje mnie od marazmu.

Bo trzeba unikać monotonii. Można zawsze postawić na stole kwiaty, coś ułożyć inaczej. Kiedyś na przykład raz na tydzień zmieniałam firanki. Skoro przez większość dnia mam patrzeć w okno, to chociaż niech to okno będzie ładnie wyglądało – i świeżo. Zmiana, zmiana! Nie popaść w rutynę!

#### **– Powiedziałaś, że jesteś ciągle sama. Czy dośkwiera Ci samotność?**

– Był taki czas, w pierwszym roku życia Moniki. To był okres zupełnego odcięcia się od życia, ludzi, od wszystkiego. Depresja, stan odrętwienia. Jakbym była zawieszona w powietrzu albo inaczej – jakbym zapadła się w sobie. Nie mogłam za nic się wziąć, nie potrafiłam skupić się na niczym, na książce, filmie, jakiejś innej myśli poza moim nieszczęściem. Chciało mi się tylko krzyczeć – Boże, dlaczego mnie to spotkało?! Jaka jestem samotna! Ale potem otworzyły mi się oczy, przebudziłam się i wzięłam się w garść – za robotę! Potem było działanie. Po roku trzeba się było wziąć do działania, co dalej, jak dalej. Zaczęła się intensywna rehabilitacja Moniki, wyjazdy do szpitali, zabiegi.



Przestałam budować wokół siebie mur ze szkła, jak niektórzy ludzie, nie mówiłam już, że jestem nieszczęśliwa, że nic nie warta, co mnie spotkało! Jak hospicjum się zaczęło, to jakby promyczek się jakiś we mnie zapalił. A jednak można! Przestałam być martwą wyspą, do której nikt nie może dotrzeć. Ja mogę tę pomoc przyjąć. Ale postawiłam sobie za punkt honoru, że będę pomocy także udzielać. Okazało się, że dzięki Monice, z powodu jej choroby, poznałam świat, którego istnienia nie byłam wcześniej zupełnie świadoma. Zaprzyjaźniłam się

z wieloma osobami, które są wspaniałe, cóż z tego, że nie mogą samodzielnie chodzić albo wyglądają inaczej? Wcześniej może bym ich nie zauważyła, albo nie miała odwagi do nich podejść...

#### **– Zmieniłaś się?**

– Tak, gdyby nie Monika, taka jaka jest, byłabym bardzo złym człowiekiem – i smutnym. Bo ja byłam taką osobą, która jest skupiona tylko na sobie, a Monika rozszerzyła mi horyzonty. Teraz ważna jest ona, mój mąż, ale też mam świadomość, że skoro tak wiele dostaję od innych ludzi, to chcę i powinnam wiele dawać. Staram się.

#### **– Czy to znaczy, że przestałaś być samotna?**

– I tak, i nie. Jestem i nie jestem samotna. Czuję się samotna, gdy mnie boli głowa, kiedy czegoś nie mogę zrobić, gdy czuję się niezrozumiana, gdy widzę kłody pod nogami, gdy jestem sfrustrowana. Mam ochotę wyjść z domu i krzyknąć: jaka jestem nieszczęśliwa! Jestem taka samotna! (śmiej)

#### **– A czy jesteś czasem samotna pozytywnie? Czy myślisz, że może być coś dobrego w samotności?**

– Ale ja muszę być sama! Mam trudny charakter – muszę ciągle pracować nad sobą. Bez Moni byłabym straszną egoistką, byłabym naprawdę samotna. Kochałabym tylko siebie. A tak muszę się dzielić sobą – z Moniką, z mężem... Najważniejsze jest to, żeby zaakceptować samą siebie. Samotność, w negatywnym sensie, to jest coś, co możemy sami sobie zrobić. Wtedy żadne leki, żaden terapeuta nie może tego zmienić. Trzeba samemu się nauczyć żyć i uczyć ludzi dookoła, że sytuacja, w której się żyje, jest normalna. To zabawne, że inni ludzie odbierają nas jak jakichś bohaterów, gdy próbujemy zachowywać się i żyć normalnie, jak zwykła rodzina, która czasem wychodzi z dzieckiem na ulicę.

#### **– Chciałabym Cię zapytać o sens życia.**

– Moim sensem życia jest Monika, bycie z nią, przeżywanie każdego dnia, cieszenie się drobnymi chwilami, terażniejszością. Życie z Moniką mnie nauczyło, że życie jest nie tylko bajką. Moje macierzyństwo to coś innego niż bycie mamą dziecka zdrowego. Monika jest dzieckiem, które trzeba zrozumieć, nauczyć się je rozumieć, chociaż ona niczego nie podpowie. Wszystko jest inaczej. Jest to trudniejsza sytuacja, bo dziecko chore, niepełnosprawne nie schodzi mamie z rączek, z kolanek. Moje macierzyństwo wymaga większej bliskości fizycznej z dzieckiem. Co jest miłe. Ale wcale nie jest tak, że Monika się nie zmienia, że ciągle, mimo upływu lat, jest małym dzieckiem. Jej potrzeby, jej psychika pomału wkracza w fazę nastolatki. Trzeba to uszanować.

#### **– A co to jest dla Ciebie wolność? Kim jest wolny człowiek?**

– Wolny człowiek to ktoś, kto mimo swoich codziennych obowiązków może raz na jakiś czas zrealizować jakieś swoje zamierzenie. Może na przykład wyruszyć w podróż. W tym sensie my nie jesteśmy w pełni wolni. Najczęściej nie możemy się nigdzie wybrać, potrzebujemy do tego szczególnie korzystnych warunków. My musimy zgrać fizyczne możliwości Moniki i możliwości sytuacji. Ale umiem się cieszyć innymi rodzajami wolności, czy lepiej, budować je w sobie, np. starać się być wolnym człowiekiem, który jest z drugim człowiekiem, z moim mężem. Nie mam tu absolutnie na myśli tzw. „wolnego związku” (śmiej), staram się tylko tę wolność odnajdywać w sobie, w środku. Mogę tak sobie życie ułożyć, żeby raz na jakiś czas pójść z kijem i torbą na grzyby, iść i myśleć, co tylko sobie chcę...

Nasze życie, życie rodziców chorych, niepełnosprawnych dzieci musi być bardzo poukładane. Mam na myśli to, że my musimy mieć w życiu porządek, bo inaczej katastrofa. Wszystkiego musimy się nauczyć od początku, pielęgnacji, opieki, akceptacji (choć nie pogodzenia się, bo ja się nigdy nie pogodzę, że moje dziecko jest chore i że umrze) i te wszystkie rzeczy trzeba wykonywać systematycznie, rutynowo, według planu. Dlatego nie mogę sobie pozwalać na dodatkowe problemy, nie mogę obciążać się dodatkowo planami nie do zrealizowania, nie wolno mi niewolić mojego umysłu jakimis niepotrzebnymi emocjami, trzeba ciągle walczyć ze sobą, żeby wszystko się nie zaważyło. Nie wolno mi popaść w depresję, muszę dbać, by moje myśli były w miarę spokojne, muszę dać sobie więc czas na ich uspokajanie. Bo moje dziecko potrzebuje mnie w dobrym stanie. To jak z dbaniem o ogródek, trzeba regularnie wyrywać chwasty.

## Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie całego kraju bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwoleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. (022) 678 16 11, fax (022) 678 99 32.



## UŚMIECH MALUCHA

Klinika stomatologiczna dla dzieci

### Dlaczego dziecko nie boi się dentysty?



**Bezpiecznie.** Klinika wyposażona jest w nowoczesny sprzęt stomatologiczny i anestetyczny. Najwyższa jakość leków zapobiega dolegliwościom po zabiegu i umożliwia szybki powrót do domu.



**Nie boli.** Zabiegi przeprowadzane są w znieczuleniu ogólnym. Podczas jednej wizyty leczymy kompleksowo wszystkie chore zęby, a zabieg pozostaje w pamięci dziecka jedynie jako krótki epizod.

**Pod okiem mamy.** Przed i po zabiegu rodzice towarzyszą dziecku. Podczas jego trwania w specjalnym pokoju mogą obserwować leczenie. W klinice panuje domowa atmosfera.

W klinice „Uśmiech Malucha” leczymy także dzieci niepełnosprawne i upośledzone.

Klinika stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.  
Strona internetowa: [www.stomatologiadzieci.pl](http://www.stomatologiadzieci.pl), email: [poczta@hospicjum.waw.pl](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
Nasz telefon: (022) 679 87 14 w godzinach 8:00 – 16:00.



Poradnia  
USG

### „AGATOWA”

- Położnictwo i ginekologia – USG 2D, 3D, 4D
- Kardiologia prenatalna – ECHO płodu
- Kardiologia dziecięca
- USG – pełen zakres badań dzieci i dorosłych



Poradnia USG Agatowa,  
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa  
tel. 022 679-32-00, 0504-144-140  
[www.usgecho4d.pl](http://www.usgecho4d.pl), e-mail: [poradniaUSG@usgecho4d.pl](mailto: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](mailto:poczta@hospicjum.waw.pl)  
<http://www.hospicjum.waw.pl>

#### Konta bankowe:

Pekao S.A.  
VI/Oddz. – Warszawa  
33124010821111000004282080

#### konto dewizowe:

72124010821787000004282110  
ul. Tużycka 7, 04-683 Warszawa

#### NIP

524-24-18-504

#### KRS

0000097123

#### Informator redagują:

Tomasz Dangel  
Marta Kwaśniewska  
Wojciech Marciniak  
Małgorzata Klimkiewicz

#### Zdjęcia

Archiwum WHD  
Materiały rodzin pacjentów  
Rajmund Nafalski

#### Skład:

Radosław Bućko  
Wojciech Marciniak

#### Nakład:

15 000 egz.  
ISSN 1898 – 4282

#### Druk:

DRUKOBA Sp. z o.o.  
ul. 3 Maja 76  
05-080 Izabelin-Mościska  
tel: (0 22) 752 28 23  
fax: (0 22) 752 20 14