

Warszawskie  Hospicjum — dla Dzieci
Warsaw Hospice for Children

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI

W ROKU 1995

Władze Stowarzyszenia "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur":

Zarząd Oddziału:

Tomasz Dangel - prezes
Katarzyna Cichosz - wiceprezes
Danuta Rojek - wiceprezes

Rada Nadzorcza Oddziału:

Ewa Cognac - prezes
Andrzej Kukwa - wiceprezes
Elżbieta Żurakowska - sekretarz
Marcin Rawicz
Zdzisław Rondio
Czesław Szymkiewicz

Lista Instytucji i Osób wspierających

Departament Polityki Zdrowotnej Ministerstwa Zdrowia i Opieki Społecznej
Prezydent i Rada m. st. Warszawy
Urząd Wojewódzki w Warszawie
UPSA Laboratoires
Deutsche Bank Polska S.A.
Pani Rady Redmond i pracownicy PHARE z Brukseli
Polish Hospices Found z Wielkiej Brytanii
Rotary Club of Bletchley z Wielkiej Brytanii
Bank Handlowy S.A.
Biuro Reklamy S.A.
Pan Bogumił Hetman i firma poligraficzna HETMAN
Pani Urszula Mathe i International Women's Group of Warsaw
Państwo Barbara i Marek Adam z Berlina

SPRAWOZDANIE Z DZIAŁALNOŚCI W ROKU 1995

Działalność organizacyjna:

1. Zarejestrowanie stowarzyszenia "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur"
2. Podpisanie umowy o współpracy z Instytutem Matki i Dziecka.
3. Zawarcie umów z Urzędem m. st. Warszawy i Urzędem Wojewódzkim.
4. Uzyskanie członkostwa brytyjskiego stowarzyszenia *The Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT).

Hospicjum - zespół opieki domowej

Opieką domową objęto 25 rodzin nieuleczalnie chorych dzieci. W tym: 13 zamieszkałych w Warszawie i 12 zamieszkałych poza Warszawą w odległości 20-100 km. Zmarło 17 dzieci. Ponadto objęto opieką 4 dzieci umierających w Klinice Onkologii Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka. Szczegółowe dane zawiera załącznik.

Udzielono 32 zasiłków jednorazowych dla 18 rodzin o łącznej wartości 10.772,00 zł.

Hospicjum - program wsparcia dla rodzin w okresie żałoby po stracie dziecka

Spotkania grupy wsparcia dla rodzin w okresie żałoby:
od 16 maja 1995 r. do 31 grudnia 1995 r. - 14 spotkań, w których wzięło udział 10 rodzin

Msza św. 2 listopada 1995 r. - udział wzięło 50 osób

Indywidualne konsultacje dla rodzin w okresie żałoby - 70

Pacjenci Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci objęci opieką domową w okresie 1.01.1995 - 31.12.1995

Nr	Pacjent	Miejsce zamieszkania	Wiek (lata)	Rozpoznanie	Data zgłoszenia	Data zgonu	Czas opieki
1	A. C.	80 km od Warszawy	19	Mukopolisacharydoza, kardiomiopatia	06.09.95	18.09.95	12 dni
2	M. Ch.	40 km od Warszawy	11	Białaczka	08.08.95	12.08.95	1 tydzień
3	R. D.	Warszawa	13	Pęcherzyca, kardiomiopatia	25.08.95	30.09.95	5 tygodni
4	M. F.	Warszawa	2	Guz mózgu	12.08.95	12.09.95	4 tygodnie
5	G. G.	Warszawa	16	Białaczka	07.02.95		11 miesięcy
6	T. G.	Warszawa	12	Mezenchymoma malignum	13.09.94	27.03.95	7 miesięcy
7	K. K.	Warszawa	6	Białaczka	14.12.95	22.02.96	9 tygodni
8	P. K.	45 km od Warszawy	6	Chłoniak	20.06.95	20.07.95	1 miesiąc
9	B. K.	100 km od Warszawy	7	Ostra białaczka limfoblastyczna	07.12.95	08.12.95	2 dni
10	P. K.	Warszawa	9	Adrenoleukodystrofia	17.11.95	08.01.96	7 tygodni
11	K. K.	Warszawa	18	Wada serca, nadciśnienie płucne	05.11.94		14 miesięcy
12	K. K.	40 km od Warszawy	5	Neuroblastoma	28.07.95	25.08.95	1 miesiąc
13	G. K.	65 km od Warszawy	11	Przewlekła niewydolność nerek	13.12.95		2 tygodnie
14	W. L.	Warszawa	7	Chłoniak	14.09.95	18.09.95	4 dni
15	R. M.	Warszawa	9	Zanik mięśni, niewydolność oddechowa	02.02.94		2 lata
16	W. N.	90 km od Warszawy	10	Mukowiscydoza	19.12.95		2 tygodnie
17	B. O.	Warszawa	14	Zanik mięśni	08.09.95		4 miesiące
18	P. O.	20 km od Warszawy	18	Wada serca, nadciśnienie płucne	01.08.95		5 miesięcy
19	W. R.	Warszawa	15	Sarcoma Ewingi	08.03.95	21.04.95	7 tygodni
20	A. S.	50 km od Warszawy	15	Białaczka	12.12.95	16.12.95	4 dni
21	A. S.	50 km od Warszawy	16	Neuroblastoma, kardiomiopatia	11.08.95	16.08.95	1 tydzień
22	M. S.	Warszawa	14	Wada serca, nadciśnienie płucne	23.11.94		13 miesięcy
23	P. W.	Warszawa	9	Białaczka	31.03.95	22.05.95	2 miesiące
24	J. W.	40 km od Warszawy	1	Neuroblastoma	06.10.95	14.10.95	8 dni
25	K. Z.	20 km od Warszawy	18	Sarcoma Ewingi	12.06.95	13.06.95	2 dni

Powyższa lista obejmuje 25 pacjentów, w tym: 24 objęto opieką domową, 1 objęto opieką w hospicjum stacjonarym w Rembertowie. Zmarło łącznie 17 pacjentów.

Ponadto pracownicy Hospicjum objęli opieką czworo dzieci, które umierały w Klinice Onkologii Dzieci i Młodzieży Instytutu Matki i Dziecka: K. O. 16 lat, A.R. 13 lat, D.G. 5 lat, B.G. 6 miesięcy.

Sprzęt medyczny i leki dostępne (bezpłatnie) w Poradni Leczenia Bólu dla Dzieci:

1. długoterminowe zestawy do chemioterapii - *cuff-cath*, *vascuport* (chronią dzieci przed zastrzykami); wszczepiono: 35 zestawów *cuff-cath* i 8 zestawów *vascuport*
2. filtry przeciwbakteryjne, korki typu port, kraniki, szwy rozpuszczalne (Dexon Rapid)
3. krem znieczulający skórę - EMLA (zakupiono za kwotę 5.061,54 zł.)
4. morfina o przedłużonym działaniu - Vendal retard (zakupiono za kwotę 16.537,83 zł.)

Wydawnictwa:

1. "Leczenie bólu u dzieci" (monografia-skrypt pod redakcją T. Dangła) 1995, wydanie I, wydawca: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka - nakład 110 egz.
2. "Leczenie bólu u dzieci" (monografia-skrypt pod redakcją T. Dangła) 1995, wydanie II, wydawca: Warszawskie Hospicjum dla Dzieci, Instytut Matki i Dziecka - nakład 260 egz.
3. "Dzień pielęgniarki Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci" film video wyprodukowany przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
4. "Jak pomóc? Potrzeby rodzin dzieci nieuleczalnie chorych" film video wyprodukowany przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
5. "Trudne prawdy. Informowanie dzieci nieuleczalnie chorych" film video wyprodukowany przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
6. "Warszawskie Hospicjum dla Dzieci" - ulotka, nakład 3000 egz.
7. "Warsaw Hospice for Children" - ulotka, nakład 1000 egz.

Konferencje organizowane przez Warszawskie Hospicjum dla Dzieci:

1. I Konferencja Szkoleniowa dla Lekarzy "Leczenie Bólu u Dzieci". Warszawa 28.03.1995. 87 uczestników.
2. II Konferencja Szkoleniowa dla Lekarzy "Leczenie Bólu u Dzieci". Warszawa 30.11.1995. 110 uczestników.

Współorganizacja konferencji:

1st Polish Symposium of the European Society of Regional Anaesthesia. Warszawa 1995
(pomoc w organizacji sesji pediatrycznej; koszty podróży jednego z wykładowców francuskich Dr. Bernarda Dalensa sponsorowała firma UPSA Labaratoires)

Wystąpienia na konferencjach:

Dangel T: Progress in palliative care for children in Poland. Progress in Palliative/Hospice care in US and Poland. Poznań 1995

Dangel T: Frontiers in opioid research and application: children. Frontiers i Opioid Research and Application. Warszawa 1995

Dangel T: Home care for dying children. Palliative Care - Advanced Course for Physicians. Puszczkowo 1995

Dangel T: Jakość życia dzieci umierających na nowotwory złośliwe i ich rodzin - standardy postępowania. Sympozjum "Jakość życia chorych na nowotwory złośliwe". Warszawa 1995

Dangel T: Znieczulenie przewodowe w leczeniu bólu przewlekłego u dzieci. 1st Polish Symposium of the European Society of Regional Anaesthesia. Warszawa 1995

Dangel T: Palliative care for children in Poland. IV Congress of the European Association for Palliative Care. Barcelona 1995

Działalność naukowa:

1. Koordynowanie wieloośrodkowego badania klinicznego dotyczącego oceny skuteczności działania kremu EMLA podczas nakłuwania żył u dzieci, we współpracy z firmą ASTRA (przygotowanie dokumentacji - 1995 r., realizacja badań - 1996 r.)
2. Koordynowanie wieloośrodkowego programu wdrożenia metody PCA (*patient controlled analgesia* - analgezja kontrolowana przez pacjenta) u dzieci (inicjatywa własna; rozpoczęto w grudniu 1995; udział biorą 4 inne ośrodki).
3. Rozpoczęto przygotowania do założenia biblioteki naukowej w dziedzinie badania i leczenia bólu oraz opieki paliatywnej. Podjęte działania:
 - prenumerata niedostępnych lub trudnodostępnych w Polsce czasopism naukowych,
 - zbórka środków na zakup kserografu,
 - umożliwienie dostępu do biblioteki polskim lekarzom zajmującym się leczeniem bólu i opieką paliatywną u dzieci

Wyróżnienia:

Nagroda "Człowiek lek na całe zło" 1995, przyznana przez Redakcję "Super Expressu" i Media Express za ofiarność i niesienie pomocy wszystkim potrzebującym (5.000 zł)

Lista pracowników

zatrudnieni na etatach Instytutu Matki i Dziecka:

1. dr n. med. Tomasz Dangel (kierownik Hospicjum, adiunkt Zakładu Anestezjologii IMiDz)
2. piel. Joanna Bereda (pielęgniarka Hospicjum)
3. piel. Katarzyna Cichosz (pielęgniarka Hospicjum)
4. piel. Hanna Zacheja (pielęgniarka Hospicjum)
5. prac. socj. Danuta Rojek (pracownik socjalny Hospicjum)

zatrudnieni na umowach z Warszawskim Hospicjum dla Dzieci:

lekarze dyżurni (umowa zlecenie):

dr n. med. Tomasz Dangel

lek. med. Elżbieta Chudzyńska-Pomianowska (st. asyentent Zakładu Anestezjologii IMiDz) - zastępuje kierownika Hospicjum w czasie jego nieobecności

pielęgniarki dyżurne (umowa zlecenie):

piel. Joanna Bereda

piel. Katarzyna Cichosz

piel. Małgorzata Murawska

piel. Hanna Zacheja

psycholog Hospicjum:

mgr Izabela Szwarocka (od 1.10.1995 zatrudniona w Hospicjum na umowę o pracę)

pracownik socjalny Hospicjum (umowa zlecenie):

prac. socj. Danuta Rojek - za pracę wykonywaną poza czasem objętym umową o pracę z IMiDz

psycholog - konsultant zespołu (umowa zlecenie)

mgr Bożena Winch - prowadzi spotkania zespołu, które odbywają się co 2 tygodnie; spotkania mają na celu rozwiązywanie trudnych sytuacji wynikających z pracy

księgowa p. Elżbieta Korzeniecka (umowa zlecenie)

sprzątaczką p. Barbara Kochańska (umowa zlecenie)

wynagrodzenia pracowników zatrudnianych przez Hospicjum:

Stawki dyżurowe (brutto) dla pielęgniarek w okresie od 01.01.95 r. do 30.04.95:

- dyżur 16-godzinny - 40 zł.,
- dyżur 24-godzinny - 70 zł.
- dyżur 24-godzinny (1 stycznia, 24, 25, 26, 31 grudnia, 1. i 2. dzień Świąt Wielkanocnych) - 80 zł.

Stawki dyżurowe (brutto) dla pielęgniarek w okresie od 01.05.95 do 31.12.95:

- dyżur 16-godzinny - 60 zł.,
- dyżur 24-godzinny - 90 zł.,
- dyżur 24-godzinny (1 stycznia, 24,25,26,31 grudnia, 1. i 2. dzień Świąt Wielkanocnych) - 100 zł.

Stawki dyżurowe (brutto) dla lekarzy w okresie od 01.05.95 do 31.12.95:

- dyżur 16-godzinny 63 zł.,
- dyżur 24-godzinny 100 zł.

Umowa zlecenie dla psychologa - konsultanta zespołu 120 zł. (brutto) za każde spotkanie (w tym także konsultacje indywidualne)

Umowa zlecenie dla księgowej - 350 zł. (brutto) miesięcznie

Umowa zlecenie pracownika socjalnego - 450 zł. (brutto) miesięcznie (środki z budżetu m. st. Warszawy)

Umowa zlecenie psychologa Hospicjum - 1020 zł. (z miesiąc wrzesień 1995 r.)

Umowę o pracę psychologa Hospicjum - 1570,92 zł. (brutto + ZUS) miesięcznie (od 01.10.1995 r.)

Lista wolontariuszy

1. ks. Władysław Duda, kapelan
 2. Dariusz Dürschlag, grafik
 3. Alicja Gołębiewska, franciszkanka, pielęgniarka
 4. Katarzyna Jabłońska-Kamińska, psychoterapeuta
 5. Lucyna Kusak, nauczyciel
 6. Iwona Kazimierczak, bibliotekarz
 7. Artur Laskowski, pracownik socjalny
 8. Zofia Marzantowicz, nauczyciel
 9. Alicja Prajsner, franciszkanka, pracownik socjalny
 10. Lucyna Wieczorek, psychoterapeuta
 11. Joanna Żebrowska, franciszkanka, pracownik socjalny
- Izabela Szwarocka, psycholog (do 31.08.1995 r.)

Powyższe zestawienie obejmuje 22 osoby: 11 pracowników i 11 wolontariuszy.

Bilans za rok 1995

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

31 grudnia 1995 r.

	1995
	nowe złote
WPLYWY	
Saldo z 1994 roku	21.881,68
Ministerstwo Zdrowia i Opieki Społecznej	194.300,00
Urząd Miasta Stołecznego Warszawy (na sprzęt)	107.610,00
Urząd Miasta Stołecznego Warszawy	10.200,00
Urząd Wojewódzki w Warszawie	13.200,00
Deutsche Bank Polska S.A. (na samochód)	53.902,95
UPSA Laboratoires	7.500,00
Instytucje i firmy	5.866,80
Prywatni ofiarodawcy	35.812,68
Rady Redmond i pracownicy PHARE	23.851,97
Kwesta	4.861,59
Odsetki bankowe	3.323,48
Razem	482.311,15
WYDATKI	
ubezpieczenie, zabezpieczenia i eksploatacja samochodu	11.322,01
części do komputera. oprogramowanie i drukarka	13.130,00
sprzęt medyczny trwały	26.255,29
leki i drobny sprzęt medyczny	68.946,86
materiały opatrunkowe	3.028,44
wyposażenie biurowe	21.474,47
szkolenie personelu	12.080,34
zasiłki dla rodzin	10.772,00
wynagrodzenia	71.681,76
ZUS	715,25
materiały biurowe i koszty bieżące	11.379,67
spotkania dla rodziców i pacjentów	504,14
konferencje szkoleniowe	20.671,46
wydawnictwa	3.000,00
produkcja filmów szkoleniowych	5.589,60
amortyzacja (dotyczy środków trwałych)	1.501,09
Razem	281.602,98
Saldo	200.708,17
środki trwałe z uwzględnieniem amortyzacji (patrz niżej)	134.504,80
<u>Saldo</u>	<u>66.203,37</u>

Środki trwałe (z uwzględnieniem amortyzacji):

samochód OPEL ASTRA	53.004,57
telefony komórkowe (2 szt.)	5.303,95
waga	2.351,34
koncentratory tlenu (2 szt.)	11.874,99
pompa PCA Graseby 9300	12.232,99
pompy PCA Graseby 3300 (3 szt.)	49.736,96
Razem	134.504,80

**Koszty poniesione przez Instytut Matki i
Dziecka na rzecz Warszawskiego Hospicjum dla
Dzieci
w roku 1995**

Rodzaj wydatku	Koszt w zł.
Płace (4 + 1 etaty) ¹	31.983,19
Świadczenia na rzecz pracowników (dotyczy ww. etatów)	1.352,00
ZUS (dotyczy ww. etatów)	15.324,70
Leki z Apteki IMiDz	8.413,07
Usługi (opłaty za: telefon, pagery, naprawę sprzętu medycznego)	5.133,53
Ryczałt na benzynę do samochodu	1.706,32
Pozostałe koszty (utrzymanie pomieszczeń, bilety miesięczne)	9.305,93
Ogółem	73.218,74

¹ Od roku 1994 IMiDz zatrudnia na etatach: 3 pielęgniarki Hospicjum, 1 pracownika socjalnego Hospicjum oraz 1 lekarza - dr Tomasza Dangla, jako adiunkta Zakładu Anestezjologii i kierownika Hospicjum.

B I L A N S

Z A R O K 1 9 9 5

AKTYWA	1.01.1995	31.12.1995	PASYWA	1.01.1995	31.12.1995
A. Majątek trwały		134.504,80	A. Fundusze własne		200.708,17
I. Wartości niematerialne i prawne			I. Fundusz statutowy		
II. Rzeczowy majątek trwały		134.504,80	II. Wynik finansowy netto za rok obrotowy		200.708,17
III. Finansowy majątek trwały			1. Nadwyżka przychodów nad kosztami		200.708,17
B. Majątek obrotowy		124.641,92	2. Nadwyżka kosztów nad przychodami		
I. Zapasy rzeczowych składników majątku obrotowego			B. Rezerwy		
II. Należności i roszczenia		1.260,00	C. Zobowiązania długoterminowe z tytułu kredytów i pożyczek		
III. Papiery wartościowe przeznaczone do obrotu			D. Zobowiązania krótkoterminowe i fundusze specjalne		58.438,55
IV. Środki pieniężne		123.381,92	I. Zobowiązania		58.438,55
C. Rozliczenia międzyokresowe czynne			II. Fundusze specjalne		
Suma aktywów		259.146,72	E. Rozliczenia międzyokresowe bierne i przychody przyszłych okresów		
			Suma pasywów		259.146,72

RACHUNEK ZYSKÓW I STRAT

ZA ROK 1995

17	A. Przychody z działalności statutowej	482.311,15	E. Pozostałe przychody		
	I. Składki brutto określone statutem		F. Pozostałe koszty		
	II. Inne przychody określone statutem oraz dotacje i subwencje	482.311,15	G. Przychody finansowe		
	B. Koszty realizacji zadań statutowych	211.877,31	H. Koszty finansowe		
	C. Zysk na działalności statutowej	270.433,84	I. Zysk brutto na całokształcie działalności		200.708,17
	D. Koszty administracyjne	69.725,67	J. Zyski i straty nadzwyczajne		
	1. Zużycie materiałów i energii	12.429,57	I. Zyski nadzwyczajne		
55	2. Usługi obce	2.842,40	II. Straty nadzwyczajne		
	3. Wynagrodzenia i narzuty na wynagrodzenia	8.339,39	K. Zysk		200.708,17
55	4. Amortyzacja	1.501,09			
	5. Pozostałe	45.063,22			

Warszawa, 24 kwietnia 1996 r.

Uchwała Rady Nadzorczej

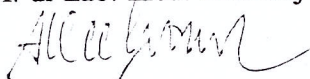
Rada Nadzorcza Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci, z siedzibą w Warszawie, przy ul. Kasprzaka 17 A, rozpatrzyła i zatwierdziła bilans oraz rachunek zysków i strat na rok 1995.

Zysk Stowarzyszenia, który wynosi 200.708,17 zł., Rada Nadzorcza przeznaczyła w całości na działalność statutową Stowarzyszenia.

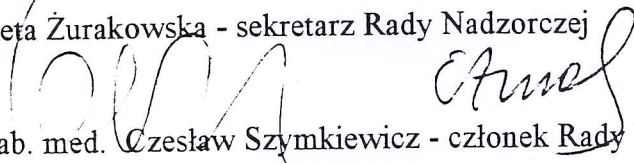
Pani Ewa Cognac - prezes Rady Nadzorczej



Prof. dr hab. med. Andrzej Kukwa - wiceprezes Rady Nadzorczej



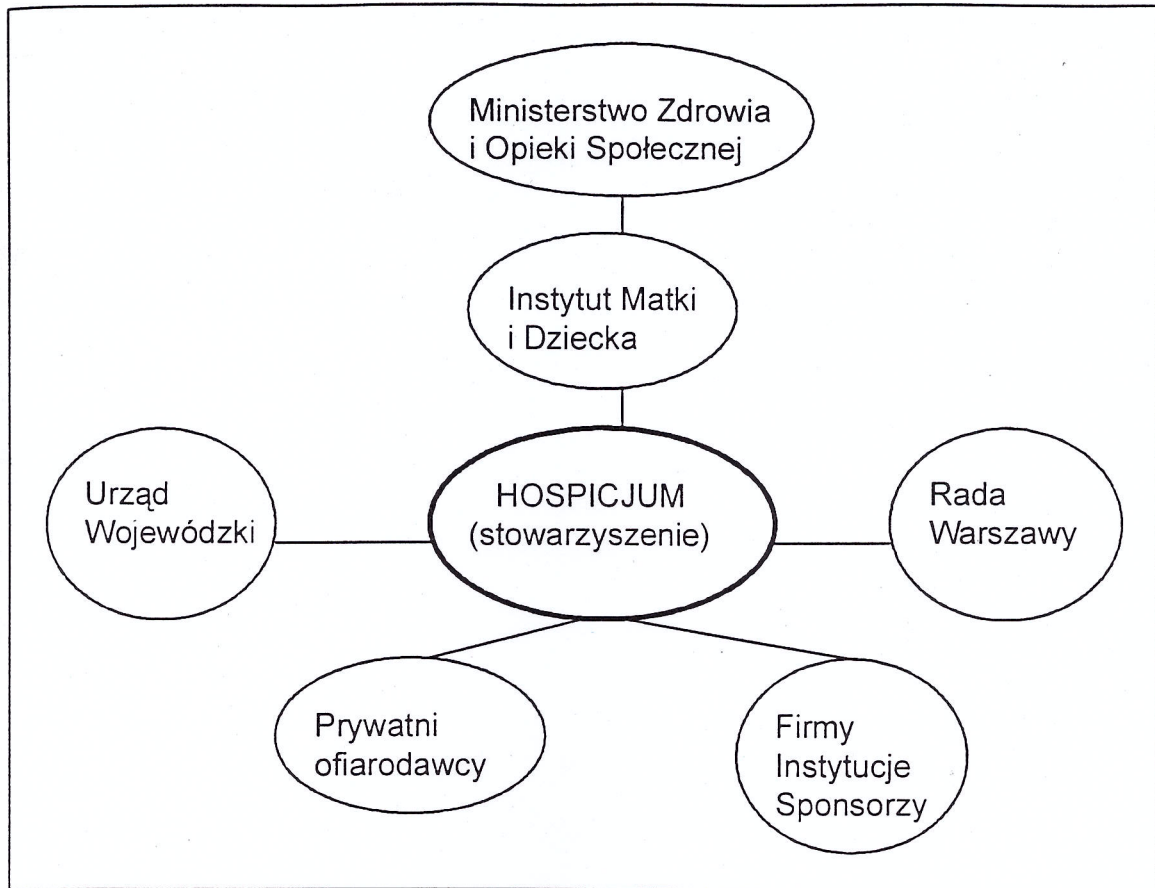
Pani Elżbieta Żurakowska - sekretarz Rady Nadzorczej



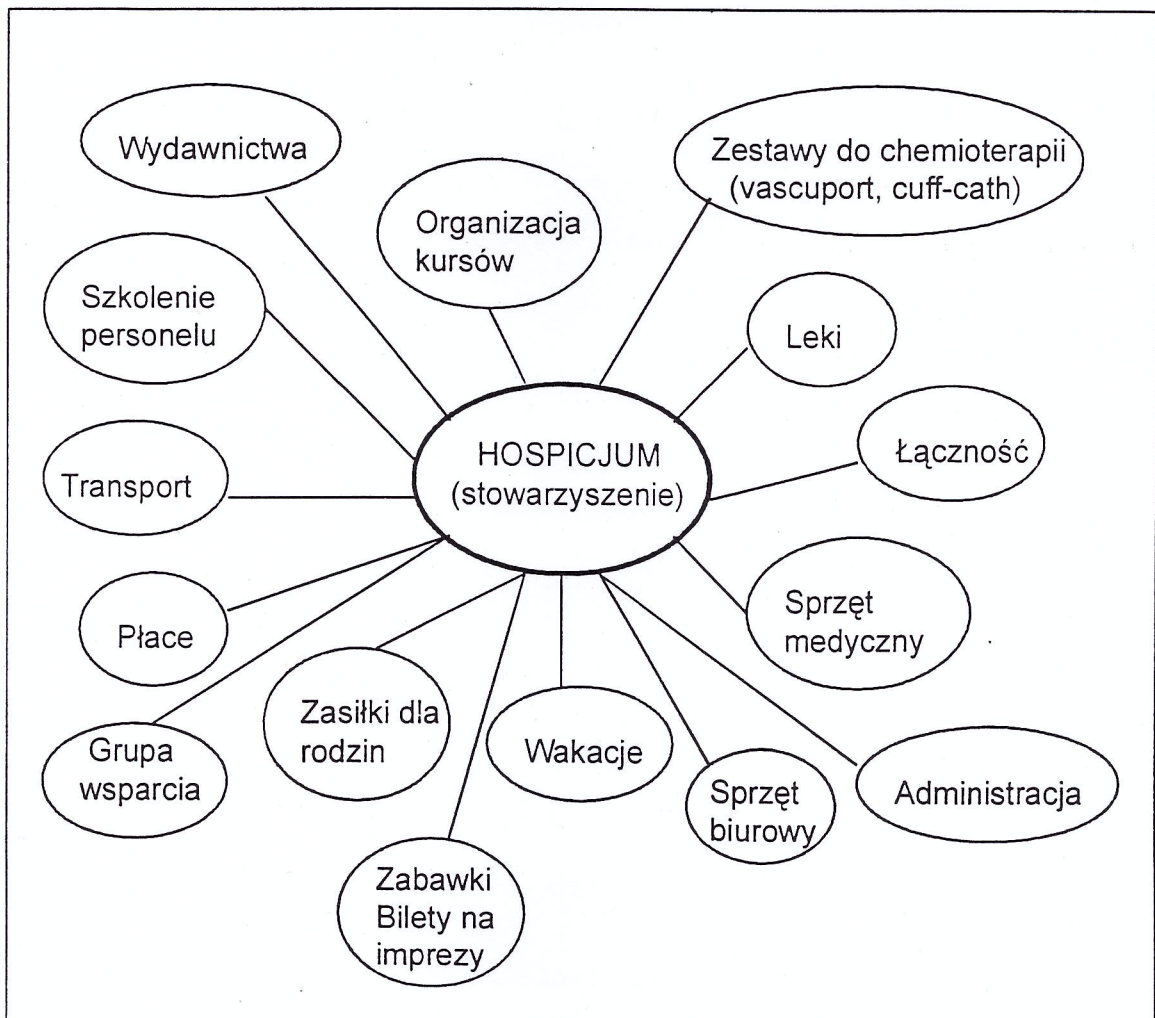
Prof. dr hab. med. Czesław Szymkiewicz - członek Rady Nadzorczej



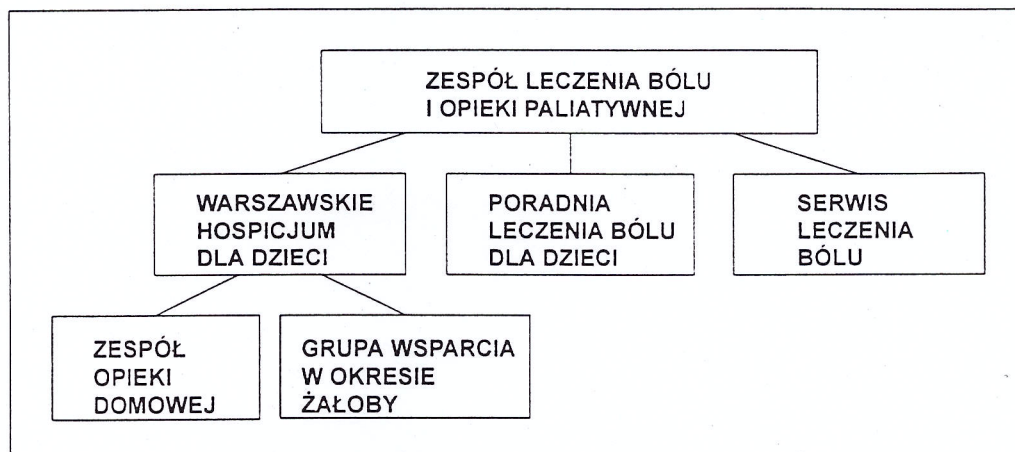
Źródła finansowania hospicjum:



Kierunki wydatkowania pieniędzy przez hospicjum:



Struktura organizacyjna:



Zespół Leczenia Bólu i Opieki Paliatywnej działa w Instytucie Matki i Dziecka

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci - Oddział Polskiego Towarzystwa Opieki Paliatywnej im. Aleksandra Lewińskiego i Antoniny Mazur -

- jest wielospecjalistycznym zespołem opieki paliatywnej

Skład zespołu: 2 lekarzy, 4 pielęgniarki, 2 pracowników socjalnych, psycholog, kapelan, wolontariusze

Obszar działania: miasto Warszawa i okolice w promieniu do 100 km

Formy działania:

- hospicyjny zespół opieki domowej
- grupa wsparcia dla rodzin w okresie żałoby

Poradnia Leczenia Bólu dla Dzieci - działająca w strukturze Zakładu Anestezjologii Instytutu Matki i Dziecka - jest ambulatorium dla dzieci cierpiących z powodu bólu. Poradnia dysponuje nowymi lekami przeciwbólowymi m.in. morfiną o przedłużonym działaniu (Vendal retard) i kremem znieczulającym skórę (EMLA)

Serwis Leczenia Bólu - działająca w strukturze Zakładu Anestezjologii Instytutu Matki i Dziecka - jest zespołem działającym w Klinice Onkologii Dzieci i Młodzieży i Zakładzie Onkologii Chirurgicznej Instytutu Matki i Dziecka

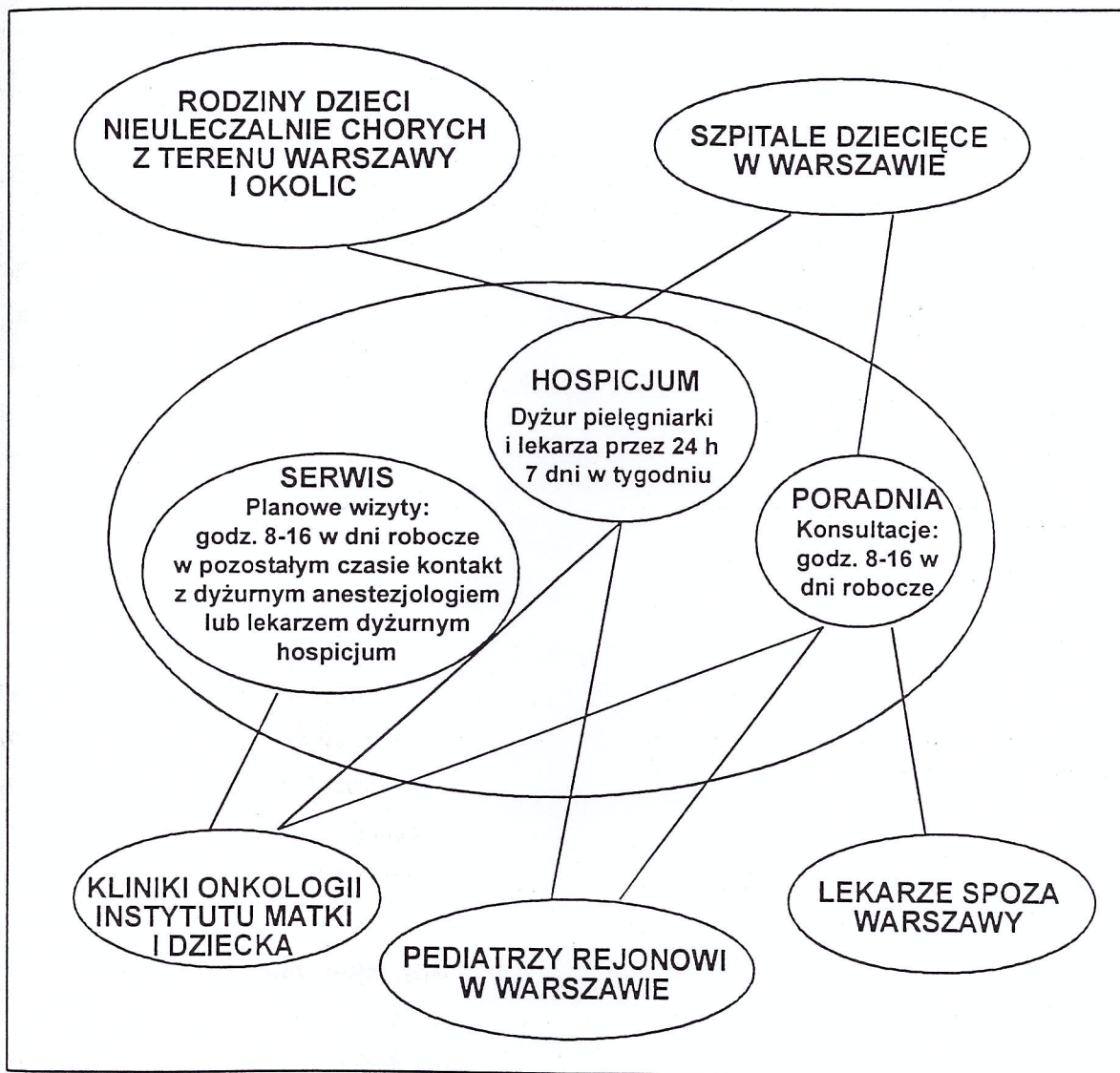
Zakres działania:

- leczenie bólu pooperacyjnego, nowotworowego, jatrogennego
- wszczepianie zestawów do chemioterapii typu *cuff-cath* i *vascuport*
- edukacja pacjentów, rodziców i personelu

Ponadto zespół realizuje:

- program dydaktyczny dla lekarzy i pielęgniarek w dziedzinie leczenia bólu i opieki paliatywnej u dzieci
- badania naukowe
- program popularyzowania nowoczesnych metod leczenia bólu u dzieci w innych szpitalach dziecięcych

Możliwości komunikowania się z zespołem:



logii
olu
ym

zy i

ieki

ych

Michał został skierowany ze szpitala do Hospicjum. W skierowaniu notatka: "zostały wyczerpane wszelkie możliwości leczenia". Michał ma 11 lat. Umiera z powodu białaczki. Jest bardzo pogodny, dużo się śmieje, nie umie się skarżyć. Chodzi bardzo wolno, właściwie trudno powiedzieć, że chodzi. On powłóczy nogami, gdy pod ręce trzymają go dwie osoby. Ma bardzo dużo wybroczyn, jest blady, nie ma apetytu. Lubi opowiadać o szkole, o klasie, o bracie, o rodzinie. Mówi, że lubi jeździć do dziadków, bo może pojechać do lasu, wyjść na podwórko, usiąść, popatrzeć. "Dziadek ma samochód, zabiera mnie ze sobą, w lesie otwiera mi drzwi a ja sobie patrzę". Po chwili śmiejąc się dodaje "jesteśmy jak dwa dziadki". Przez następne dni słabł z godziny na godzinę. Nie miał już siły ani chodzić, ani siedzieć, jeść ani obracać się. Zmarł w cztery dni po naszym pierwszym spotkaniu. Umierał tak cicho, jak cicho i posłusznie żył.

Pielęgniarka Hospicjum Katarzyna Cichosz

Mirek, ma 14 lat, leży sparaliżowany, bezsilny, bezwładny z oczami utkwionymi w monitor pokazujący ilość uderzeń serca. Kolejną noc czuwa przy nim mama. Ponieważ on nie może nic robić, Ona głaszcze, masuje, poi, drapie, czesze, smaruje, obraca, całuje. Mirek zasypia przy niej, budzi się przy niej. Ona jest. Czuwa. W ciszy nocy co chwila pojawiają się słowa "Kocham Cię synku". Oczy Mirka krążą po ścianach, po sprzętach. Żegna się. Twarz mamy z oczami pełnymi łez przytulona do twarzy Mirka i Mirka twarz - bezwładna z oczami utkwionymi w monitor. Nic wielkiego się nie dzieje, ale miłości jest tyle, że można ją dotykać palcami. Mirek umiera w dwa tygodnie po tym spotkaniu.

Pielęgniarka Hospicjum Katarzyna Cichosz

Wojtek ma 12 lat. Jest chory na mukowiscydozę. Niedawno obchodził swoje imieniny. Miałam zaszczyt być wtedy razem z nim. Chyba zdawał sobie sprawę, że są to jego ostatnie imieniny, bo zbierał siły przez cały dzień, aby wieczorem cieszyć się z ofiarowanych mu prezentów. Był zbyt słaby, aby bawić się wymarzonymi klockami... Dwa dni później powiedział, że były to jego najpiękniejsze imieniny i że jest bardzo szczęśliwy, że może być w domu.

Pielęgniarka Hospicjum Joanna Bereda

Paweł miał 6 lat, ale doskonale wiedział co jest dla niego dobre. Sam organizował swój czas, kierując nami tak, aby jego ostatnie wakacje były podobne do tych najszczęśliwszych, jakie przeżywał będąc zdrowy. Wszystko, co lubił, robił w milczeniu i ze łzami w oczach, jakby się żegnał z ulubionym samochodem, piosenkami, wodą i pieczoną kiełbaską prosto z ogniska... Kiedyś powiedział, że jestem głupią żabą i nic nie rozumiem. Dziś już wiem, co chciał mi powiedzieć.

Pielęgniarka Hospicjum Joanna Bereda

Ponizej zamieszczamy wypowiedzi dwóch rodziców, uczestników grupy wsparcia, których dzieci zmarły pod opieką Hospicjum (imiona dzieci zostały zmienione):

Matka:

"Od początku nie chciałam pogodzić się z chorobą swego ukochanego dziecka, nie wierzyłam, że jest bardzo poważnie chory, próbowaliśmy walczyć ze wszystkich sił. Walczyliśmy różnymi metodami, po pierwsze operacja, dalszy ciąg to była chemia, mimo że wiedziałam, że rak to poważna choroba. Do ostatka wierzyłam w jego wyzdrowienie. W walce o zdrowie chłopca nie wspierał mnie w stopniu, jakiego oczekiwałam, mąż. Zmagałam się z chorobą właściwie samotnie - wychowując dzieci, pracując na utrzymanie rodziny. Gdyby nie pomoc dziadków, możliwość przejściowego zamieszkania w ich ciasnym mieszkaniu do czasu otrzymania (i przystosowania) mieszkania ze spółdzielni, gdyby nie finansowa pomoc z Ośrodka Pomocy Społecznej i zasądzone alimenty od męża, byłoby niewypowiedzianie ciężej.

Decyzja o wzięciu Dawida do domu była bardzo trudna. Zdawałam sobie sprawę z tego, że przy dalszej chemii, przy następnych kroplówkach, przetoczeniu krwi, mogę mu pomóc, może kilka dni więcej przeżyć. Ale czy to o to chodzi? Myślę, że to, że jest w domu, z siostrą, ze swoją rodziną to jest najważniejsze, że przeżyje swoje ostatnie chwile jakoś tak po ludzku, bardziej godnie. I to się udało, mogę powiedzieć, że to się udało!

Nigdy nie rozmawiałam z Dawidem na temat jego śmierci, nigdy nie powiedziałam mu prawdy o jego stanie. Bałam się powiedzieć mu prawdę, bałam się jego reakcji. Pewnego dnia zadał mi pytanie: «Mamo, czy to prawda, że rak i AIDS to są najgroźniejsze, śmiertelne choroby?», odpowiedziałam, że tak. Następne pytanie też zadał: «Czy ja jestem chory na raka?» Wtedy odpowiedziałam, że nie, skłamałam. Bałam się powiedzieć mu prawdę. Myślę jednak, że on się domyślał, był dzieckiem dojrzałym wewnątrz, mądrym. W czasie choroby bardziej, szybciej dojrzał, tak, jakby chciał nadrobić czas. Dopiero w ostatnich minutach życia Dawida powiedziałam mu: «Skarbie, Ty już od nas odchodzisz». On mi odpowiedział: «To nie prawda, ja nigdy od ciebie nie odejdę. Jestem z tobą, zawsze». Uważam, że on żyje, że jest zawsze i zawsze będzie.

Do dzisiejszego dnia żałuję, że nie mogłam powiedzieć mu prawdy. Teraz, gdyby mnie o to zapytał, powiedziałabym: Tak, jesteś chory na raka. Może jakbym spotkała kogoś mądrego, kto by mi pomógł wcześniej, to bym powiedziała, a tak, to się po prostu bałam.

W sześć miesięcy po śmierci dziecka zdecydowałam się przyjść na spotkanie grupy wsparcia. Na początku było mi ciężko. Z trudem zdobywałam się na mówienie o swoich uczuciach. Choć mój synek odszedł kilka miesięcy wcześniej, nie potrafiłam się z tym pogodzić. W pokoju, kuchni, ze zdjęć porostawianych na meblach spoglądał na mnie taki bliski, w przejmujący sposób, wydawało mi się, że nigdzie nie odszedł . . . Tak bardzo chciałam go dotknąć, przytulić, a nie mogłam . . .

Każde następne spotkanie wnosiło więcej spokoju i pogody ducha. Zdołałam się na napisanie listu do swojego synka. Kiedy przeczytałam innym rodzicom, jak bardzo mi go brakuje, poczułam, że jest mi lżej . . . czułam, że on to usłyszał!

O swojej córce wcale nie pamiętałam. Denerwowało mnie, że . . . to ona żyje, a nie Dawid. Powiedziałam o tym na spotkaniu. Nie potępiono mnie. Ale sama spostrzegłam, że to 'gorsze' dziecko też bardzo kocham, że za nią tęsknię, gdy jej długo nie ma. Cieszę się, gdy przychodzi, przytula się do mnie, siada na kolanach, już mnie to nie drażni, nie denerwuje tak, jak to było na początku, po śmierci Dawida. Zauważyłam, że mimo swoich 8 lat Ela jest bardzo dojrzała. Pewnego dnia powiedziała: «Mamo, ja muszę pomodlić się do Dawida, aby mi pomógł w lekcjach»."

Ojciec:

"Ja rzadko jestem z ludźmi ze względu na charakter swojej pracy. Dlatego tutaj przyjeżdżam, aby mieć okazję porozmawiać.

W czasie ciężkiej choroby dziecka musiałem być dużo poza domem, wracałem praktycznie tylko na noc. Pokłóciliśmy się z żoną o to, miała do mnie żal, że jestem ciągle poza domem, a ona musi zajmować się chorym dzieckiem i pozostałą trójką zdrowych dzieci. Teraz, gdybym wiedział, że tak będzie, to bym wszystko zostawił, bardziej bym się zajął synkiem. Byliśmy przygotowani na to, co może się wydarzyć, zwłaszcza po ostrym nawrocie choroby. Owszem, marzył mi się jakiś cud, ale stwierdziłem, że to niemożliwe. Żona do końca nie mogła uwierzyć w to, że syn umiera. Łukasz umierał dwa dni na oczach żony, moich i pielęgniarki z hospicjum. Pierwszy raz widziałem śmierć człowieka, śmierć swojego dziecka. Podejrzewam, że gdyby teraz przy mnie umierała jakaś obca osoba, to nie zrobiłoby to na mnie żadnego wrażenia.

Rodzeństwo pytało o zmarłego braciszka. Nie ukrywaliśmy przed dziećmi śmierci Łukasza. Staraliśmy się tłumaczyć dzieciom co się stało z Łukaszem tak, aby mogły zrozumieć. Kiedyś przeczytałem fragment artykułu dotyczący praw dziecka i był tam punkt, w którym była mowa o tym, że dziecko powinno samo, a raczej powinno współdecydować o tym, co chce wiedzieć, czego nie chce wiedzieć. Trzeba zatem powiedzieć dzieciom prawdę, ponieważ mają do tego prawo, należy ją jednak przekazać w takiej formie, aby mogły ją zrozumieć."