

hospicjum

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci • Informator bezpłatny • nr 1 (67) marzec 2014 r.

**Przekaż 1% podatku
...bo jutro mnie nie będzie**

1% podatku ► Organizacja Pożytku Publicznego ► www.hospicjum.waw.pl

Akcja informacyjna

Jak co roku, Fundacja WHD i jej podopieczni liczą na Was

Prosimy o przekazanie 1% podatku dochodowego na rzecz Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci. Ten 1% pomnożony przez liczbę ludzi, którym leży na sercu dobro nieuleczalnie chorych dzieci oraz wpływające na konto Fundacji WHD darowizny pozwolą sprawować opiekę na poziomie takim jaki dyktują potrzeby każdego chorego dziecka i jego rodziny.

W 2013 r. dzięki Państwa wsparciu mogliśmy opiekować się 64 pacjentami z których większość, bo aż 45 mieszkało poza Warszawą.

Oprócz pomocy medycznej nasi podopieczni mają zawsze zapewnioną pomoc rehabilitantów, doświadczonych psychologów oraz wsparcie kapelana.

Kolejnym bardzo ważnym elementem opieki sprawowanej nad dzieckiem i jego rodziną przez domowe hospicjum jest pomoc socjalna. W 2013 r. z takiej pomocy korzystały w różnym stopniu rodziny wszystkich podopiecznych. Pracownicy socjalni największy nacisk kładli na stworzenie odpowiednich warunków bytowych nieuleczalnie chorym dzieciom.

W 2013 r. Fundacja WHD przeprowadziła u 6 rodzin prace remontowo-adaptacyjne mieszkań. Jedna rodzina zamieszkała w zakupionych przez Fundację kontenerach mieszkalnych. Kontenery postawiono obok dawnego chlewu, który został przez nią zaadaptowany na mieszkanie. W przypadku innej rodziny rozpoczęto, zakończone w marcu 2014 r., prace związane z ustawieniem kontenerów mieszkalnych (str. 9). Kolejnej rodzinie zaoferowaliśmy pomoc przy zakupie materiałów budowlanych niezbędnych do zakończenia prac przy budowie domu.

W sumie wyremontowano pięć mieszkań. W dwóch zlikwidowano bariery architektoniczne, a w trzech wyremontowano i zaadaptowano łazienki. Koszt prac wykonanych u każdej z rodzin wyniósł średnio 20 tys. zł.

Tak ogromny zakres pomocy nie byłby możliwy, gdyby nie przekazywany co roku naszej Fundacji 1% podatku dochodowego oraz wsparcie osób prywatnych, firm i instytucji, które nieprzerwanie wspierają nas darowiznami.

Wszystkim przyjaciółom i darczyńcom
Serdecznie dziękujemy.

Zespół Fundacji WHD

Drogocenny, wspólny czas

Choroba naszego ukochanego syna Kuby prze wartościowała nasze życie. Wszystko zaczęło się 3 września 2012 r., kiedy w CZD stwierdzono u niego glejakowatość mózgu czyli nowotwór. Dla nas rodziców diagnoza lekarska była szokiem. Kuba przeszedł 5 serii chemioterapii i przez 25 dni był poddawany radioterapii. Niestety leczenie nie przyniosło spodziewanych efektów. Lekarze z CZD podjęli decyzję o przekazaniu syna pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci.

Słowo „hospicjum” ma złe konotacje, paraliżuje każdego człowieka, ponieważ kojarzy się wyłącznie z bezsilnością medycyny i ostatecznością. Kuba był osobą leżącą, niewidomą, na początku karmiony sondą, a później bezpośrednio do żołądka (PEG), wymagał częstego odsysania i podawania tlenu. Baliśmy się nowej sytuacji, ponieważ nie byliśmy pewni, czy poradzimy sobie z opieką nad synem. Okazało się, że w WHD pracują wspaniali ludzie, bezgranicznie oddani chorym dzieciom, którzy bardzo szybko rozwiali nasze obawy. Przed powrotem Kuby do domu, dostarczyli specjalne

łóżko z materacem przeciwoślężynowym, koncentrator tlenu, ssak, inhalator, a także zaopatrzyli nas w niezbędne środki pielęgnacyjne i leki.

Pielęgniarką prowadzącą była Basia, a wspomagały ją panie: Agnieszka i Magda. Od pierwszego spotkania nabraliśmy do nich zaufania, ponieważ były bardzo zaangażowane w pomoc i wsparcie naszej rodziny. Wiedzieliśmy, że możemy na nie liczyć o każdej porze dnia i nocy. Pani Basia stała się prawie przyjacielem naszej rodziny. Jej wsparcie było nieocenione. Naszego syna otoczyli opieką lekarze: dr Tomasz Dangel, który opracował specjalną dietę dla Kuby, dr Artur Januszaniec, a także dr Katarzyna Marczyk i dr Iwona Bednarska-Żytko.

Kuba wymagał całodobowej opieki. Oprócz toalety, kilka razy dziennie trzeba było wykonać inhalację, fizykoterapię, odsysanie, zmianę pozycji ciała, żeby nie powstawały odleżyny. Musieliśmy się tego wszystkiego nauczyć od pracowników WHD przy dużej cierpliwości i wyrozumiałości z ich strony.



*Dla nas, rodziców
najważniejsze było to,
że byliśmy przy nim
w tamtym momencie*



Kuba przed chorobą

Kuba z rehabilitantem WHD
– Robertem Sobieszczukiem



Nie możemy pominąć pracowników socjalnych Marty Kwaśniewskiej i Doroty Licau, które dbały o zaplecze finansowe naszej rodziny. Bez ich pomocy na pewno ciężko byłoby nam sprawować opiekę nad synem, ponieważ leczenie wymagało znacznych nakładów finansowych. Pani Marcie Kuba zawdzięcza kontakt z Klubem Kibiców Legii Warszawa, jego ukochanej drużyny piłkarskiej, a także wizytę wspaniałego piłkarza i jednocześnie reprezentanta kadry narodowej pana Kuby Wawrzyniaka.

Innym ważnym momentem w życiu naszego syna były jego ostatnie urodziny 13 listopada 2013 r. Pani Basia przywiozła wspaniały tort w barwach klubu piłkarskiego Legia. Dopisali również goście z życzeniami. Oprócz najbliższej rodziny Kubę zaszczylicili swoją obecnością: rehabilitant Robert Sobieszczuk, pan Wojtek Marciniak, wolontariusze i sąsiedzi. Uroczystość rozpoczęła Msza św. sprawowana w naszym domu przez kapelana WHD ks. Wojciecha Gawryluka. Kuba miał szczęście, że na jego drodze cierpienia pojawił się ks. Wojciech. Wspomagał naszego syna i nas nie tylko duchowo, ale i psychicznie od początku do końca choroby. W dniu odejścia Kuby zjawił się niezwłocznie, aby uczestniczyć w ostatnim pożegnaniu, a później był jednym z celebansów pod-

czas Mszy żałobnej i odprowadził nasze dziecko na miejsce wiecznego spoczynku.

To, że Kuba miał przedłużone życie o kilka miesięcy wbrew przewidywaniom lekarzy z CZD, na pewno jest zasługą rehabilitanta Roberta Sobieszczuka i wolontariuszy: Macieja Stachowicza, Karoliny Zaremby, Jacka Filc-Nowakowskiego i Marcina Pilipczuka. Pan Robert z wielkim zaangażowaniem rehabilitował naszego syna. Kuba wierzył, że będzie chodził i domagał się ćwiczeń, które mógłby wykonywać samodzielnie. Między nim a rehabilitantem i wolontariuszami panowały przyjacielskie relacje. W ich obecności czuł się bardzo dobrze, był pogodny, radosny i dowcipny. Mimo cierpienia w tym momencie na pewno był szczęśliwy. Cieszyliśmy się razem z nim najmniejszymi postępami w rehabilitacji.

Kuba uczestniczył w codziennym życiu, nie izolowaliśmy go, przebywał z nami w tym samym pomieszczeniu, gdzie jedliśmy, spaliśmy i przyjmowaliśmy gości. Traktowaliśmy go tak jak przed chorobą. Chcieliśmy być z nim w każdej chwili, w każdym momencie. Nie chcieliśmy stracić kontaktu z naszym synem nawet na chwilę. Był to dla nas drogi i darowany przez Stwórcę czas.

Mimo wysiłku lekarzy, pielęgniarek, rehabilitanta i wolontariuszy nasze najdroższe jedyne dziecko, odeszło od nas 3 stycznia 2014 r. o godzinie 21.25. Odszedł spokojnie, wśród najbliższych, trzymających go za ręce, a później czule go obejmujących. Buzię miał pogodną, jakby chciał za wszystko podziękować i powiedzieć, że tam dokąd idzie, będzie wiecznie szczęśliwy bez cierpienia i choroby. Dla nas rodziców najważniejsze było to, że byliśmy przy nim w tamtym momencie.

Kuba z pokorą wszystko znosił, nie skarżył się, nie buntował. Swoje życie zawierzył Bogu. Dał nam wiele do myślenia poprzez swoją postawę w okresie choroby i umierania. Z perspektywy czasu cieszymy się, że nasz syn do końca swojego krótkiego, ale pięknego życia był z nami w domu, że mogliśmy się wspólnie nacieszyć sobą. Wierzymy, że do końca czuł naszą obecność. Towarzyszyliśmy mu w tej drodze i byliśmy razem, jak kochająca i wspierająca się rodzina.

Dzięki pomocy pracowników WHD przeżyliśmy to wszystko godnie i w należyty sposób oddaliśmy ostatnią przysługę naszemu najdroższemu dziecku. Tą drogą chcielibyśmy wyrazić najserdeczniejsze podziękowania i wyrazy uznania dla wszystkich pracowników WHD za wielomiesięczną opiekę medyczną nad naszym ukochanym synem. Z sercem, oddaniem i wrażliwością na cierpienie drugiego człowieka nieśliście pomoc Kubie.

Praca w hospicjum jest bardzo ciężka, odpowiedzialna i stresująca. W takim miejscu można spotkać wspaniałych ludzi, oddanych swoim podopiecznym. Nie ma słów, żeby wyrazić naszą wdzięczność i podziękowanie za okazaną życzliwość, wyrozumiałość, cierpliwość, za wszystko, co zrobiliście dla ratowania naszego Kubę.

Życzymy Wam wiele sił, wytrwałości, a także zdrowia i wszelkiej pomyślności w życiu osobistym. W naszych modlitwach będziemy o Was pamiętać.

*„Miłować to znaczy być przy osobie,
którą się miłuje”.*

Jan Paweł II

**Wdzięczni rodzice Kubę
Kasia i Jarek Lipsy**

Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
opikowało się Kubą 222 dni

Słowo do rodziców...

Kasiu i Jarku,

Dziękuję Wam za świadectwo miłości dla Waszego syna Jakuba, którego doświadczałem przez ostatnie pół roku, odwiedzając Was jako wolontariusz. Dziękuję za otwartość, szczerłość i wielkie serce. W Waszym domu zawsze czułem się swobodnie, po prostu jak u siebie. Jesteście wspaniałą rodziną i wiem, że zawsze tak będzie. W czasie opieki nad Kubą, staliśmy się sobie bliscy, a Wasza postawa w najtrudniejszych chwilach udowodniła, że miłość zwycięża wszystko, także śmierć dziecka. Dla mnie jesteście gladiatorami na scenie życia. Kuba był szczęściarzem, że mógł być pod Waszymi skrzydłami i powinniście być z tego dumni.



Urodzinowy tort podaje pielęgniarka
WHD – Basia Wazny, obok mamat



Mam w pamięci mnóstwo radosnych chwil: wspominam żarty Kuby, opowieści, a także inteligentną ironię, którą zachwycał i rozbawiał wszystkich wokół. Tak wiele pokory można się było od Niego nauczyć. Myślę, że jego świadectwo choroby i sposób, w jaki ją znosił, przyniesie dobre owoce wszystkim, którzy byli świadkami tej ostatniej wędrówki.

Dziękuję Wam za ten wspólny czas.

Maciej Stachowicz
wolontariusz WHD

Myśląc o Kubie, nie jestem w stanie się nie uśmiechnąć. Może dlatego, że on miał tyle uśmiechu dla innych, a może dlatego, że potrafił go wywołać w tak prosty, niewymuszony sposób. Obok uśmiechu, Kuba często mnie zawstydzał swoją nastoletnią siłą, mocniejszą niż stuletni dąb, swoją pokorą, zupełnie nieoczywistą w pierwszym momencie i wiarą, niezachwianą i dojrzałą.

Mówił co myślał, co czuł, był prawdziwy, dzięki czemu zjednywał sympatię wszystkich. Jego bezpośredniość i dosadność potrafiła czasem zaskoczyć – wtedy najczęściej wszyscy pokładaliśmy się ze śmiechu. Lubił żartować, opowiadać, miał dystans do świata, ale i do siebie i swojej choroby. Niesamowite było, kiedy z każdym naszym spotkaniem Kuba robił ogromne postępy. Pewnie nawet w małej części nie zdajemy sobie sprawy, ile to wymagało od niego siły, wytrwałości i cierpliwości, żeby robić małe wielkie kroki. Dopiero tu uświadamiałam sobie jego pokorę. Nie oglądał się za siebie, nie wzdychał za pełnym energią, przystojnym i sprawnym sobą sprzed choroby, tylko brał każdy dzień takim jakim był. Żył tym, co było tu i teraz. Swoją postawą popychał innych do odnajdywania w sobie takich pokładów sił i takiej dobroci, o jakiej istnieniu nie mieli pojęcia. Potrafił wydobyć z drugiego człowieka to, co w nim najlepsze i najpiękniejsze.

Pani Kasia i pan Jarek, rodzice Kuby, to cudowni, ciepłi ludzie. Stworzyli Kubie najpiękniejszy dom – wypełniony miłością. Nie ma w nim pustych słów, kłamstwa, masek, bo zwyczajnie nie ma na to miejsca. Każda chwila, każdy ich gest i każdy kąt ich mieszkania jest wypełniony miłością, prawdą i serdecznością. Ich siła, pokora i wiara, są zdumiewające i zawstydające. Stworzyli rodzinę opartą na miłości jak z listu św. Pawła do Koryntian. Każda jej cecha tam wypisana ma przełożenie w ich życiu. Wsparli się o fundament wiary, niezłomnej, ufnej, pełnej nadziei, którą przekazali Kubie. To z niej wypływa cała magiczna dobroć i siła tej rodziny.

To najlepsze, co może zdarzyć się wolontariuszowi – poznać ludzi, którzy swoim życiem będą nas zawstydzać. Dzięki nim stajemy się lepsi, widzimy dalej i więcej. Za przepiękną lekcję miłości, jaką od Kuby i jego rodziców dostałam i wciąż dostaję, z całego serca dziękuję.

Karolina Zaremba
wolontariuszka WHD



Od lewej: Marta Kwaśniewska (WHD), pani Kasia - mama Kuby, Jakub Wawrzyniak, Pan Jarek - tata Kuby, Kuba

Jaka była Roksanka?

Pięć lat temu 19 stycznia 2009 r. przyszła na świat nasza Roksanka. Tego dnia o godz. 12.45 staliśmy się bardzo szczęśliwi, bo doczekaliśmy się naszej córeczki. Nigdy wcześniej nie czułam się tak, jak w chwili, gdy ją ujrzałam. Nasze szczęście nie trwało długo. Po kilku dniach dowiedzieliśmy się że córka nie ma jednej nerki. Przewieziono ją do CZD, gdzie wykryto jeszcze wady serca VSD i ASD, nadciśnienie płucne oraz agenezję lewej nerki. Kiedy córka miała 2 lata, potwierdzono deformację kręgosłupa szyjnego i żeber. Można powiedzieć, że wychowała się w szpitalu. Nie wiedziała co to rodzina i dom. W końcu Bóg wyznaczył dzień, w którym Roksanka mogła zacząć nowe życie w domu. Był to dzień przyjęcia pod opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Fundacja pomogła nam w znalezieniu mieszkania, żeby córka miała w lepsze warunki. Początki były trudne, ponieważ Roksana wciąż reagowała płaczem na widok nowych osób. Na szczęście wizytom pracowników Hospicjum zawsze towarzyszyła miła atmosfera i mała przyzwyczaiła się do nowej sytuacji. Cieszyliśmy

się, że jesteśmy wszyscy razem. Mieliśmy poczucie bezpieczeństwa, bo w każdej chwili mogliśmy skonsultować się z lekarzem i pielęgniarką. WHD zapewniło także sprzęt medyczny, niezbędny w opiece nad naszą kruszynką.

Jaka była Roksanka?

Nasza córka była bardzo zamknięta w sobie, uparta, wszystkiego się bała i prawie nigdy się nie uśmiechała. Była ufna tylko wobec tych, których dobrze знаła. Jak zmieniła się podczas opieki WHD? Najbardziej zapamiętaliśmy ostatni rok jej życia, ponieważ bardzo wiele wtedy się wydarzyło. Roksana po raz pierwszy wyjechała na wakacje z rodzicami i bratem. Podczas wspólnych spacerów machała rączkami do przechodniów i coraz częściej uśmiechała się. Stała się bardzo towarzyskim dzieckiem. Naszą córeczkę nazywaliśmy także małą opiekunką, bo zawsze na tyle, na ile mogła, zajmowała się młodszym braciszkiem Maciusiem. Przytulała go, głaskała, podawała smoczek, całowała, czasami rozmawiali sobie po swojemu.



*Naszą córeczkę
nazywaliśmy
także małą
opiekunką*

Roksanka



Roksana zaczęła rozwijać się jak normalne zdrowe dziecko. Jeśli czegoś potrzebowała, pokazywała palcem np. na brzusek, że jest głodna. Kiedy coś było w pampersie, zatykała nos i robiła śmieszny minę. Bardzo cieszyła się, kiedy zaczęła poruszać się po pokoju na pupie. Pewnego dnia posadziliśmy ją na mały samochodzik, a ona próbowała odpychać się nóżkami. Nie dosięgała do podłogi, ale jakoś sobie radziła. Po jakimś czasie nabrała wprawy i poruszała się swoim autkiem po całym mieszkaniu.

Roksanka była dla nas darem od Boga, który otrzy-



maliśmy na chwilę, aby nauczyć się kochać mimo wszelkich trudności. Pozostanie w naszych sercach i pamięci na zawsze. Wierzymy, że jest blisko i czuwa nad naszą rodziną. Roksanko kochamy cię.

Na koniec chcielibyśmy przekazać podziękowania w swoim i jej imieniu. Przede wszystkim dziękujemy za to, że jesteście i że tak wiele robicie. Dziękujemy za przywrócenie uśmiechu Roksance, za pomoc w ciężkich chwilach i podarowanie jej lepszego życia. Dziękujemy całemu zespołowi Fundacji WHD za opiekę i udzieloną pomoc. W szczególności naszej pielęgniarki Kasi Piasecz-



nej za to, że zawsze była z nami, Dorotce Licau za wszelką pomoc socjalną, lekarzom Pani Kasi Marczyk i Iwonce Bednarskiej-Żytko za to, że były w pogotowiu, gdy coś się działo. Księdzu Wojtkowi dziękujemy za opiekę duchową, za Chrzest i Msze św. odprowadzane w domu. Pani Agnieszce Chmiel-Baranowskiej za opiekę psychologiczną i pomoc w trudnych chwilach. Dziękuję całemu Zarządowi Fundacji, że tak wiele dla nas robicie.

Monika Olkowicz

Roksanka zmarła 10 stycznia 2013 r.
Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekowało się dziewczynką 633 dni

Pomoc dla rodziny Roksanki



Mała opiekunka Roksanka
z bratem Maciusiem



Warszawskie Hospicjum dla Dzieci opiekuje się obecnie drugim dzieckiem państwa Olkowicz. Trzyletni Maciuś ma wadę wrodzoną kręgosłupa. Aby poprawić sytuację mieszkaniową rodziny Zarząd Fundacji podjął decyzję o zakupie wyposażonych w węzeł sanitarny i grzewczy kontenerów mieszkalnych. Kontenery zostały ustawione na działce państwa Olkowicz. Przeprowadzone na koszt Fundacji WHD prace adaptacyjne objęły: przygotowanie gruntu pod kontenery, instalację szamba, a także uzbrojenie działki w media (woda, energia elektryczna).

Tak duży zakres pomocy nie byłby możliwy gdyby nie wsparcie firmy Altus Towarzystwo Funduszy Inwestycyjnych S.A. oraz środki finansowe pozyskiwane z 1% podatku oraz od ofiarodawców wspierających Fundację. Wszystkim serdecznie dziękujemy.

Dorota Licau
Pracownik socjalny Fundacji WHD



Kontener
mieszkalny
dla rodziny
Roksanki



Nasi podopieczni

Jestem szczęśliwa



*Chcę czuć się potrzebną,
dowartościowaną
społecznie,
chcę podnieść sobie
poprzeczkę
i sprawiać radość
nie tylko Kamili*



Małgorzata Szwejk

Pewnego dnia zadzwoniła do mnie nasza pielęgniarka Basia i zaproponowała, żebym kolejny raz napisała kilka słów do Informatora. Bardzo spodobał mi się ten pomysł. Postanowiłam, że pochwalę się zmianami, jakie zaszły w moim życiu.

Samotnie wychowuję dwoje dzieci: Kamilkę i Huberta. Kamilka jest dzieckiem nieuleczalnie chorym. Od urodzenia zmagają się z mózgowym porażeniem dziecięcym. Ostatnio pojawiły się również duże napady epilepsji, które nasilił okres dojrzewania. Od dwóch lat jesteśmy pod opieką WHD. Chciałabym opowiedzieć o tym, co Hospicjum zrobiło dla mnie i mojej rodziny. Każdego dnia dostaję od tych ludzi wiele dobra i serca. Pielęgniarki pytają o stan zdrowia córki, ale także o moje samopoczucie. Dzięki WHD spełniłam kilka swoich marzeń. Jednym z nich był powrót do zawodu. Brakowało mi odwagi, by wykonać pierwszy krok w tym kierunku. Sądziłam, że nie poradzę sobie z nauką, z pracą na oddziale, z wyjściem z domu, z chorobą Kamili. Brakowało motywacji. Bardzo pomogła mi Basia, która zachęciła mnie do działania i czuwała nad wszystkim.

Jestem pielęgniarką, ale do września ubiegłego roku byłam nieaktywna zawodowo. Moim życiowym zadaniem, w którym realizuję się od lat, jest opieka nad chorą córką. Dzięki dobrej organizacji i pomocy finansowej Fundacji przeszłam przeszkolenie z tytułu niewykonywania zawodu i rozpoczęłam pracę w hospicjum dla dorosłych. Chcę czuć się potrzebna, dowartościowana społecznie, chcę podnieść sobie poprzeczkę i sprawiać radość nie tylko Kamili ale także innym ludziom. Mam pragnienia i potrzebę kontaktu z drugim człowiekiem.

Ponadto lata pracy z chorą córką wzbogaciły moje doświadczenie zawodowe.

Kolejnym marzeniem był remont mieszkania. Z braku pieniędzy nie byłam w stanie go zrobić. Dzięki Fundacji WHD moje mieszkanie jest ciepłe, czyste i przytulne.

Jestem dziś naprawdę szczęśliwą kobietą, mimo, że dotyka mnie choroba dziecka i że nie zawsze jest łatwo. Poznałam cudownych ludzi pracujących w Hospicjum. Muszę tu wymienić kilka osób: prezes dr Januszaniec, nasza pielęgniarka Basia Ważny, która jak lwica potrafi walczyć o dobro swojej hospicyjnej rodziny, wolontariusze Ewa i Maciej Łacny, Jacek Filc-Nowakowski.

Każda wizyta pracowników albo wolontariuszy jest dla mnie ogromną radością. Jestem Wam wszystkim bardzo wdzięczna: pielęgniarkom i pielęgniarzowi, personelowi socjalnemu Dorotce i Martusi. Dziękuję Bogu, że poznałam pracowników Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Bardzo mi pomagacie. Dzięki Wam stałam się odważniejsza.

Małgorzata Szwejk
mama chorej Kamili

Wiara w lepsze życie

Mamy sześcioro dzieci. W 2008 r. zmarł nasz dwómiesięczny synek. Najmłodsza córka Ania jest niepełnosprawna i nieuleczalnie chora. Po urodzeniu dziewczynka była reanimowana przez ok. 5 minut. Oceniono ją na 0 punktów w skali Apgar. Ze szpitala przy ul. Bursztynowej w Międzylesiu przewieziono Anię do CZD, gdzie została ochrzczona przez kapelana ks. Wojciecha.

Szukając pomocy dla mojego dziecka, nie chciałem litości. Prosiłem Boga o wsparcie i takie wsparcie otrzymałem od Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Od września 2013 r. córka jest pod opieką WHD. W tym czasie bardzo wiele zrobiono dla Ani i całej naszej rodziny. Pomoc jaką otrzymaliśmy od Hospicjum, przerosła moje oczekiwania. Częste wizyty personelu medycznego, socjalnego i wolontariuszy znacząco odciążły moją żonę od ciągłego czuwania nad Anią. Starsze dzieci mogą liczyć na pomoc wolontariuszy w odrabianiu lekcji. Uczestniczą także w spotkaniach Grupy Wsparcia Rodzeństwa podopiecznych oraz wyjazdach na ferie. Ponadto diametralnie zmieniła się nasza sytuacja finansowa. Mieszkaliśmy w bardzo trudnych warunkach, brakowało nam pieniędzy, ponieważ żadne z nas nie mogło podjąć stałej pracy. Dzięki wsparciu ze strony WHD, mogłem wyremontować starą część domu. Potem dołączono mieszkalne kontenery, które znacznie powiększyły powierzchnię. W ten sposób Ania dostała swój pokój.

W listopadzie 2013 r. odbyło się w domu dopełnienie Chrztu Ani. Matką chrzestną została nasza pielęgniarka z WHD Magda Karkowska. Traktujemy ją jak członka rodziny. Zajmuje się naszą kruszynką wyjątkowo serdecznie i profesjonalnie. Jest u nas zawsze, kiedy jej potrzebujemy.



Ostatnie Święta Bożego Narodzenia były dla naszej rodziny bardzo miłe. Dostaliśmy od WHD wspaniałe prezenty. Brakowało nam słów podziękowania, bo to wciąż za mało za takie dobrodziejstwa. Zawsze możemy liczyć na waszą pomoc i życzliwość.

Chciałbym bardzo podziękować wszystkim pracownikom WHD za to, co dla nas zrobili. Jesteśmy bardzo wdzięczni i chcę powiedzieć, że dzięki Wam wróciła nam wiara w lepsze życie.

**Tata Ani – podopiecznej
Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci**

O pomocy udzielonej Ani i jej rodzinie pisaliśmy w poprzednim numerze naszego Informatora – nr 4 (66) grudzień 2013 r. (red.)

*Szukając pomocy
dla mojego dziecka,
nie chciałem litości*



Uroczystość dopełnienia Chrztu.
druga od prawej – pielęgniarka WHD
Magda Karkowska



*Dla Wojtka, ważniejsze
niż słowa i zabawa,
jest zwykła
obecność przy nim*

Nasi podopieczni

Powracająca wiara w ludzi

Mój syn Wojtek ma 25 lat. Urodził się z rozszczepem kręgosłupa, ma bezwład kończyn dolnych i nietrzymanie moczu. Ponadto jest od urodzenia głuchy i upośledzony intelektualnie. Wojtek od dwóch lat ma ogromną odleżynę, którą próbowałam leczyć, jednak bez większych rezultatów. Lekarze z wielu szpitali nie dawali nadziei na wyliczenie odleżyny, a nawet odmawiali dalszego leczenia. Zostawaliśmy sami z tym problemem. W końcu nadszedł ten szczególny dzień – 20 października 2013 r. Pan dr Artur Januszaniec postanowił przyjąć mojego syna pod troskliwą opiekę Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Od tego momentu nasze życie bardzo się zmieniło. Pomoc wykwalifikowanego personelu w tym pielęgniarek, lekarzy, psychologów jest nieoceniona. WHD opiekuje się nie tylko Wojtkiem, ale całą naszą rodziną i jest dla mnie wsparciem każdego dnia. Po wielu latach samotnego życia z niepełnosprawnym synem nie przypuszczałam, że obcy ludzie mogą z takim zaangażowaniem, troską i sercem opiekować się Wojtkiem. Jestem ogromnie wdzięczna i zobowiązana wszystkim pracownikom Hospicjum, ponieważ przywrócili mi wiarę w ludzi.

Mama Wojtka

Niezwykłe sympatyczne chwile

Wolontariuszem w Fundacji WHD jestem od września 2013 r. Nie była to łatwa decyzja, ale po 3 dniach szkolenia byłem pewny, że zostanę tu na dłużej. W dużej mierze jest to zasługą pracowników medycznych, z którymi miałem okazję przez te 3 dni odwiedzać pacjentów, jak również Małgosi, która koordynuje wolontariat. Ich postawa i pogoda ducha dodały mi pewności, że odnajdę się w tym zadaniu.



Wojtek z wolontariuszem
Kubą Guzickim

Do Wojtka trafiłem niedługo po tym, jak ostatecznie wyraziłem wolę współpracy z Fundacją. Jest to mój pierwszy i jak na razie jedyny podopieczny, ale być może w bliższej lub dalszej przyszłości, podejmę się pracy z kolejnym pacjentem. Wojtek





jest jednym ze starszych podopiecznych Hospicjum. Został przyjęty z powodu odleżyny. Wojtek ma 25 lat, od dziecka jest sparaliżowany od pasa w dół i głuchoniemy. Kontakt z nim jest utrudniony z powodu upośledzenia umysłowego. Chociaż na początku obawiałem się, jak odnajdę się przy nim i jego rodzinie, zwłaszcza przez problemy w komunikacji z Wojtkiem, to z czasem nauczyłem się, że dla Wojtka ważniejsza niż słowa i zabawa, jest zwykła obecność przy nim.

Wojtek porusza się na wózku inwalidzkim i robi to naprawdę sprawnie, więc często wychodzimy na spacer. Zdarza się, że razem z Łucją, która jest jedną z weteranek wolontariatu WHD, zabieramy Wojtka na dłuższą wyprawę. W ten sposób zobaczył Świątelnko do Nieba podczas WOŚP 2014 oraz miał okazję być na Krakowskim Przedmieściu. Jednak w całym przedsięwzięciu, jak zgodnie stwierdziliśmy z Łucją, najbardziej spodobała mu się przejazd autobusem, zwłaszcza, je-

śli dookoła niego było dużo nieznajomych osób. Im więcej z nich zwraca na niego uwagę, tym lepiej. Wojtek ponadto interesuje się komputerami, zawsze ożywia się przy sprzęcie elektronicznym, który na miarę swoich możliwości stara się użytkować.

Na uwagę zasługuje również bez wątpienia rodzina Wojtka: pani Irena – mama oraz rodzeństwo Kasia, Jaś i Zuzia. Mimo choroby Wojtka są to bardzo życzliwi, otwarci i przesympatyczni ludzie. Ich ciepło, humor i życzliwość są nieocenione i bardzo się cieszę, że to pierwsza rodzina, z którą mam przyjemność współpracować. Ich postawa jest szczerze godna podziwu i za każdym razem, kiedy ich odwiedzam, są to niezwykle sympatyczne chwile.

Jakub Guzikowski
Wolontariusz WHD



Wojtek z mamą

Choć przez chwilę побыć z nimi...

Pewnego dnia do Hospicjum zadzwoniła Agnieszka Narewska, która zaproponowała, że podaruje świąteczne upominki naszym podopiecznym. Moim zadaniem było stworzenie listy prezentów, więc od razu zadzwoniłam do rodziców i wolontariuszy. Na szczęście szybko udało się ustalić, co każdy chciałby dostać. Agnieszka chciała osobiście przekazać upominki i odwiedzać dzieciaki, więc wspólnie ustaliłyśmy, że będą jej towarzyszyć wolontariusze WHD – Asia i Mirek, którzy pomogą w rozwożeniu prezentów. Tuż przed Świątami Bożego Narodzenia rozpoczęła się mikołajkowa akcja Agnieszki.

**Małgorzata Klimkiewicz
WHD**

*Postanowiłam,
że zacznę pomagać.
Tak rozpoczął się proces
mojego godzenia się
i osuwania ze śmiercią*

Kiedy miałam 18 lat, w styczniu 2003 r. nagle zmarł mój tata. Odszedł w 15 minut, pozostawiając moją mamę, brata i mnie. To był wielki szok dla całej rodziny. Nagle zostaliśmy sami w pustym mieszkaniu. O tym dniu mogłabym pisać dużo, bo emocje wciąż są bardzo silne. Zadawałam sobie pytanie dlaczego zmarł mój tata, a nie tata koleżanki... Żal i smutek, które towarzyszyły nam tamtego dnia, są z nami do dziś. Po śmierci taty, z mojego życia odeszły jeszcze 3 bliskie mi osoby – stało się to 4 miesiące później. Cios za ciosem, który powodował nie tylko większy ból ale i lęk. Szukałam wytłumaczenia i uzasadnienia, zastanawiałam się czy śmierć bliskiej osoby miała sens, czy powinna zmienić coś we mnie... Zaczęłam coraz bardziej bać się tego, że odejdą kolejne osoby. Ten lęk spowodował, że w pewnym momencie coś we mnie pękło. Postanowiłam, że zacznę pomagać. Tak rozpoczął się proces mojego godzenia się i osuwania ze śmiercią.



Miroslaw Dziekański
wolontariusz WHD
z wizytą
u Mai i jej taty

Zaczęłam od pomocy dzieciakom z Domu Małego Dziecka z Warszawy. Organizowałam zbiórki ubrań, zabawek, pieluch. Przeżyłam olbrzymi szok, kiedy zobaczyłam ile tam jest porzuconych maluszków. Od najmłodszych lat angażowałam w pomoc również córeczkę mojego brata. Wika miała 3 latka, kiedy pojechała ze mną pierwszy raz do domu dziecka. Długo musiałam jej tłumaczyć, dlaczego dzieci nie mają rodziców, dlaczego tam są i dlaczego im pomagamy. Dziś Wiktoria ma 8 lat i już ma w sobie odruch pomagania.

W pewnym momencie stwierdziłam, że może już czas iść o krok dalej. Pomyślałam o akcji na



Wojtek z mamą i Agnieszką Narewską

większą skalę, chciałam także pomagać nowym placówkom. Znalazłam dom samotnej matki na Białoleścu oraz Instytut Matki i Dziecka. Co roku zaczynałam coraz wcześniej, a zebranych rzeczy było tyle, że musiałam je rozwozić partiami. Prezenty może nie uśmierzą bólu, ale dzieciaki zawsze cieszą się, że ktoś o nich pamięta. Zrozumiałam, że to co robię, ma ogromny sens.

Decyzja o pomocy w Hospicjum nie była łatwa. Dzieci w szpitalu mają szanse na wyleczenie, natomiast pacjenci hospicjów są nieuleczalnie chorzy. Długo o tym myślałam i zastanawiałam się, czy to nie będzie dla mnie zbyt trudne. W podjęciu decyzji pomogło mi spotkanie z wolontariuszami WHD, którzy opowiadali o dzieciakach i ich chorobach. Było mi łatwiej zrozumieć i poniekąd pogodzić się z tym, że podczas wizyt mogę nie zobaczyć uśmiechu na dziecięcych buziach.

Pierwszy dzień zniósłam dzielnie. Towarzyszyła mi Asia – wolontariuszka WHD. Niesamowite wrażenie zrobiła na mnie mama Wojtka. Jej radość i wdzięczność za wizytę była tak wielka, że musiałam hamować łzy wzruszenia. Ta wizyta dała mi dawkę energii na resztę spotkań. Mama Wojtka to niesamowita osoba, która dźwiga wiele i jest w tym tak dzielną kobietą. Olbrzymią przyjemnością była wizyta w ich domu. Wojtek trzymał mnie mocno za rękę i cieszył się z prezentów, głównie z koszułi.

Dobrze wspominałam również wizytę u małej Marty. Jej tata jest tak pozytywnym człowiekiem, że powinien prowadzić spotkania dla innych rodziców. Radość bije od niego na odległość. Zaskoczyło mnie jego podejście do tematu śmierci. Jest świadomy, że córka odejdzie, ale życie będzie toczyło się dalej. Życzyłabym każdemu z nas poznania kogoś z taką energią.

Zauważyłam, że część rodziców mimo wszystko tryska optymizmem, ale są i tacy, którzy mocno przeżywają chorobę swoich dzieci. Te wizyty to była sinusoida emocjonalna. Popadanie ze stanu euforii w stan rozpacz.

Myślę, że dużo gorzej zniósłam kolejny etap wizyt u podopiecznych WHD, z powodu ciężkiego stanu zdrowia dzieciaków. Tym razem pomagał mi Mirek, świetny wolontariusz i niesamowity człowiek, który sam stracił syna. Wiele zawdzięczam jego radom. Nie zapomnę słów z pierwszego spotkania, kiedy powiedział: „uczestniczysz teraz w procesie umierania tych dzieci”. Ciarki przeszły mi po plecach. Pierwszy raz widziałam tak poważnie chore dzieci. Pojawił się jakiś lęk. Podczas każdej z wizyt najbardziej zapamiętałam uśmiechy rodziców. Ich wdzięczność za to, że ich dzieci nie są zapomniane. Rodzeństwo chorych dzieciaków również dostało prezenty. Miło było choć przez chwilę pobyc z nimi w tym przedświątecznym czasie, kiedy w domach stały już choinki.

Większość rodziców była pewna, że moja akcja to dzieło jakiejś większej fundacji. Tymczasem fundusze, dzięki którym możemy sprawiać radość, to po prostu dar kilkudziesięciu osób.

Często pytają mnie, jakie mam profity z takiej działalności. Z wielką satysfakcją odpowiadam, że czerpię z tego nadzwyczaj dużo. Odpowiadam, że sprawia mi to olbrzymią radość, bo wiem, że kogoś uszczęśliwię. Uczę się przy tym siebie i staję się lepszym człowiekiem. Profitów jak widać mam tyle, że zawsze będzie mi się to opłacać!

Myślę, że pomoc ma olbrzymi sens. Cała praca, którą zaoferowało wielu moich przyjaciół to wielki dar. Chciałabym podziękować każdemu, kto mnie wspiera. Co roku towarzyszy mi coraz więcej osób, poczynawszy od mamy, narzeczonego, przyjaciół, znajomych, kolegów z pracy, po zupełnie obce mi osoby.

Pomaga również mój były pracodawca, który nadzwyczaj mocno angażuje się każdego roku. Jemu dziękuję najbardziej, ponieważ dzięki firmie BTL, rodzeństwo pacjentów również dostało prezenty. Przemek, prezes firmy BTL zaoferował również chęć ufundowania sprzętu do rehabilitacji Wojtka, z którego na pewno będzie mogło skorzystać wiele rodzin. Cieszę się, że co roku wspólnie robimy coraz więcej. To daje tylko obraz tego, że świadomość i chęć pomocy z roku na rok jest coraz większa, a cierpienie innych nie jest nam obojętne.

Agnieszka Narewska



Agnieszka Narewska
z wizytą
u podopiecznej
WHD – Helenki



Aktualności

Niecodzienna wizyta



opiecznych, chorego na rdzeniowy zanik mięśni Łukasza oraz jego mamę i młodszego brata. Chłopiec był bardzo mile zaskoczony takim wyróżnieniem. Goście przywieźli bardzo dużo pięknych zabawek. Pan Ambasador interesował się działalno-



ścią WHD oraz naszymi podopiecznymi. Na zakończenie spotkania po siedzibie Fundacji oprowadził go dr Artur Januszaniec. Pan Ambasador był pełen uznania, że tak wiele dzieje się w naszej Fundacji. Czas upłynął w miłej, świątecznej atmosferze.

Dziękujemy za tak wspaniałą akcję. Zabawki trafiły do dzieciaków dzięki pomocy pielęgniarek WHD, które w czasie Świąt Bożego Narodzenia pełniły rolę św. Mikołajów.

Elżbieta Tokarska
WHD

Przed Świątami Bożego Narodzenia zadzwoniła do naszej Fundacji Pani Paulina z Ambasady USA w Warszawie. Zaproponowała spotkanie z Ambasadorem, panem Stephenem Mull oraz przekazanie zabawek z akcji „Toys for Tots” naszym podopiecznym i ich rodzinom. „Toys for Tots” to międzynarodowa świąteczna akcja, w ramach której od pięciu lat Marines na całym świecie zbierają zabawki dla dzieci. W tym roku US Marines przeprowadzili akcję wśród amerykańskich dyplomatów Ambasady na rzecz podopiecznych Fundacji WHD.

Około południa 23 grudnia 2013 r. pan Ambasador Stephen Mull w eskorcie żołnierzy Marines oraz w towarzystwie asystentki pani Pauliny przyjechał do Hospicjum. Na spotkanie z Ambasadorem zaprosiliśmy jednego z naszych pod-



*„Toys for Tots”
to międzynarodowa
świąteczna akcja,
w ramach której
Marines
na całym świecie
zbierają zabawki
dla dzieci*

Wyjazd do Gietrzwałdu

W jesienny weekend 13-15 września nasza Grupa Wsparcia dla Rodziców w Żałobie wybrała się na pielgrzymkę do Gietrzwałdu. Jest to jedyne miejsce objawień Matki Bożej w Polsce uznane przez Kościół na równi z objawieniami w La Salette, Lourdes i w Fatimie. W piątek wieczorem razem z innymi pielgrzymami stanęliśmy do apelu u stóp Gietrzwałdskiej Matki. Szczególna atmosfera panująca w sanktuarium skojarzyła się nam z pobylem w La Salette. Wpatrując się w cudowny obraz, wielu z nas miało poczucie, że w naszych sercach zagościł niesamowity spokój.

W sobotę rano w kaplicy Domu Pielgrzyma nasz ksiądz Wojtek odprawił Mszę św., podczas której przywoływaliśmy po imieniu nasze zmarłe dzieci. Za każdym razem jest to dla nas niezwykle ważna chwila.

Po śniadaniu wybraliśmy się na rejs statkiem po jeziorze Jeziorak. Mimo siąpiącego deszczu, byliśmy bardzo zadowoleni. Był to czas na rozmyślenia, relaks i wspólne rozmowy. Przez cały czas towarzyszyły nam piękne widoki. Po powrocie do Domu Pielgrzyma każdy zagospodarował wolny czas według własnych potrzeb. Niektórzy w samotności spotkali się z Matką Bożą, by w ciszy powiedzieć o tym co ich boli, cieszy czy smuci. Inni przeszli drogę krzyżową, poszli na spacer lub odpoczywali. Wieczorem przewodnik opowiadał nam historię cudownego obrazu. Potem odbyło się spotkanie naszej grupy, na którym szczególnie zaopiekowaliśmy się rodzicami, którzy po raz pierwszy w nim uczestniczyli.

W niedzielę rano stanęliśmy jeszcze raz przed cudownym obrazem, prosząc, by Maryja przytuliła do serca nasze zmarłe dzieci, rodziny i nas. Po skończonej modlitwie, razem z Jezusem poszliśmy drogą krzyżową, której przewodniczył ks. Wojtek. Rozważania poszczególnych stacji drogi krzyżowej dotyczyły naszego życia. Wyrok na Jezusa – dla nas oznaczał diagnozę o chorobie naszych dzieci, czyli wyrok. Szymon Cyrenejczyk

pomagający nieść krzyż i Weronika ocierająca twarz Jezusowi – to dla nas pracownicy Hospicjum i wszyscy ludzie, którzy pomagali i pomagają nam nieść krzyż opieki i cierpienia podczas choroby i po śmierci naszych dzieci. Szczególne znaczenie miała dla nas IV stacja – spotkanie Jezusa z matką. Wielka milcząca miłość matki, która nie może ulżyć synowi w bólu, ale jest tuż obok, gotowa pomóc jeśli tylko będzie to możliwe. Dobrze znamy to uczucie.

Po obiedzie wyruszyliśmy w drogę powrotną. Każdy z nas wracał z innymi przeżyciami i odczuciami. Był to dobry czas odpoczynku, relaksu ale także wspólnego przeżywania cierpienia. Przede wszystkim był to czas spotkania z matką nie tylko Jezusa ale i naszą, która zna ból i cierpienie związane ze śmiercią ukochanego dziecka.

Wyjazd pomógł nabrać sił do codziennego zmagania się z życiem bez naszych dzieci. Wiele z nas, szczególnie nowych rodziców zrozumiało, że dużo łatwiej zmagać się z cierpieniem we wspólnocie, razem z tymi, którzy przeżywają i czują to samo.

Dziękujemy za zorganizowanie tej pielgrzymki.

Agata Zakrzewska
Grupa Wsparcia Rodziców w Żałobie

*Wpatrując się
w cudowny obraz,
wiele z nas miało
poczucie, jakby
w naszych
rozedrganych sercach
zagościł
niesamowity spokój*



Może kiedyś tu wrócimy

Sobota i niedziela (11 i 12.01.2014 r.) były dla dzieci z Grupy Wsparcia w Żałobie dniami pełnymi wrażeń. Główną atrakcją był pobyt w pięcigwiazdkowym Hotelu InterContinental Warsaw. Największą frajdę sprawiła dzieciakom wieczorna kąpiel w basenie na 43 piętrze i przepiękny widok na panoramę Warszawy. Dodatkowo uczestnicy spotkania zwiedzili Muzeum Techniki w Pałacu Kultury i Nauki, po którym oprowadzał przemysł pan Leszek.

Opiekunowie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie

Może kiedyś tu wrócimy

Pierwsze w tym roku spotkanie Dziecięcej Grupy Wsparcia w Żałobie zorganizowano w bardzo ciekawym miejscu. Pojechaliśmy na weekend do Hotelu InterContinental w Warszawie. Po wejściu do środka ujrzelśmy elegancki hol. Na pierwszy rzut oka Hotel od razu wydaje się czysty, porządkowy i luksusowy. Nasza grupa została podzielona przez opiekunów w pary. Każda para otrzymała kartę dostępu do pokoju. Na powitanie dostaliśmy napoje i przekąski. Pokoje były bardzo ład-



Dzieci z Grupy Wsparcia z wizytą w Muzeum Techniki

ne, z pięknym widokiem na panoramę Warszawy. Na każdego z nas w pokoju czekały szlafroki oraz kapcie. Hotel zapewniał nam dostęp Wi-Fi do Internetu. W razie konieczności można było za dopłatą skorzystać z sejfu i lodówki. Jednak najbardziej imponujący był basen oraz jacuzzi na 43 piętrze. Oprócz frajdy z pływania, mieliśmy niesamowity widok na Warszawę nocą, ponieważ kąpaliśmy się o godz. 18, kiedy było już ciemno. Wieczorem w jednym z pokoi odbyło się spotkanie, na którym poznaliśmy nową osobę w grupie – Kingę. Wszyscy wspominaliśmy nasze zmarłe rodzeństwo. Takie rozmowy są potrzebne, bo pomagają nam się z tym wszystkim pogodzić. Pobyt w Hotelu InterContinental bardzo nam się podobał. Szkoda, że trwał tak krótko i trzeba było wracać do domu. Może kiedyś tu wrócimy.

Michał Korpalski, Dorota Wójcik, Łucja Rychlik Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie

Serdecznie dziękujemy panu Martenowi Schoenrock i Pani Monice Mikulskiej-Guźniczak oraz wszystkim pracownikom Hotelu InterContinental w Warszawie za zaproszenie i prze-
miłą gościnę.



Co za atrakcja - podniebny basen!

Zapierający dech w piersiach widok z okien Hotelu Intercontinental



Grupa wsparcia to nasza druga rodzina

Tegoroczne ferie zimowe dzieci i młodzież z grup wsparcia spędziły w Białce Tatrzańskiej i Kościelisku. Z uroków zimy skorzystało w sumie 50 osób – 10 z Grupy Wsparcia dla Rodzeństwa Podopiecznych WHD i 40 z Grup Wsparcia w Żałobie – Młodzieżowej i Dziecięcej.

Dzięki ofiarności darczyńców, a także uprzejmości Ośrodków Narciarskich Kotelnic Białczańska i Bania oraz Szkoły Narciarskiej STOK, dzieci i młodzież uczyły się jeździć na nartach i snowboardzie. Serdecznie dziękujemy Ośrodkowi Wypoczynkowemu Chotarz z Kościeliska i Wypożyczalni Sprzętu Narciarskiego LIMBA oraz wszystkim, dzięki którym możliwe było zorganizowanie zimowego wypoczynku dla grup wsparcia.

Opiekunowie Grup Wsparcia

Kasia Jaczewska
z Dziecięcej Grupy
Wsparcia w Żałobie



Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie

Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie działa od 1997 r. Jej celem jest wspieranie dzieci, których zmarłym rodzeństwem opiekowało się nasze Hospicjum. Jako opiekunowie nie prowadzimy terapii ale stwarzamy odpowiednie warunki do wspólnych rozmów, dzielenia się wspomnieniami z czasu choroby, odchodzenia i żałoby. Dzieci, które przeżywają wspólnie trudne chwile, są dla siebie wsparciem.

Tegoroczne ferie dzieci z naszej Grupy spędziły w okolicach Białki Tatrzańskiej. Podczas tygodniowego pobytu rodzeństwo w żałobie miało okazję nauczyć się jazdy na nartach pod okiem wykwalifikowanych instruktorów z zaprzyjaźnionej Szkoły Narciarskiej „Stok”. Podczas wycieczki do Zakopanego poszliśmy do kina „Giewont” na film pt. „Lego Przygoda”. Dużym powodzeniem, jak zawsze, cieszył się spacer i zakupy na ul. Krupówki.

Dzieci z Grupy Wsparcia w Żałobie pochodzą w większości z małych miejscowości, z rodzin o niskim statusie materialnym. Gdyby nie pomoc Fundacji część z nich nie mogłaby sobie pozwolić na wyjazd w góry, wypożyczenie sprzętu narciarskiego i jazdę na nartach.

Dorota Licau
Opiekun Dziecięcej
Grupy Wsparcia w Żałobie

*Grupa pomaga
przeżyć przez ciężkie
chwile w gronie osób,
które rozumieją,
akceptują,
nie oceniają
i starają się pomóc*



Dziecięca Grupa Wsparcia w Żałobie i instruktorzy Szkoły Narciarskiej „Stok”



Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie

Wspomnienia z wyjazdu

Wspomnienia? Szczepie mówiąc jest ich tyle, że nie wiem, od czego zacząć.

Od 10 lat należę do Grupy Wsparcia w Żałobie. Dołączyłam do niej razem z dwójką starszych braci po śmierci naszej siostrzyczki Marysi w 2004 r. Każdy wyjazd jest dla mnie niesamowitym przeżyciem. Poznaję tutaj wspaniałych ludzi, nawiązuję nowe relacje, które są prawdziwe i trwałe.



Wyjazd do Białki Tatrzańskiej jak co roku był pełen wrażeń. Wszyscy łącznie z opiekunami jeździliśmy na snowboardach, więc razem bawiliśmy się i wygłupialiśmy na stoku. Żeby nie było monotonię, jednego dnia relaksowaliśmy się na basenie termalnym, innym razem poszliśmy na spacer do Doliny Kościeliskiej, zwiedziliśmy Jaskinię Mylną

no i tradycyjnie zajrzeliśmy do Zakopanego. Przy okazji wizyty w Zakopanem, poszliśmy do kina film „Jack Strong”. Sporo było atrakcji, więc mogłam się wyszaleć przed maturą. Ale nie to było najważniejsze w tym wyjeździe. Każdego wieczoru zbieraliśmy się w jednym z pokoi, żeby porozmawiać i powspominać tych, dzięki którym trafiliśmy do tej grupy. Opowiadaliśmy o wspaniałych chwilach, które z nimi przeżyliśmy, o tym, jak wiele wniosła w nasze życie ich obecność. Najwspanialsze jest to, że możemy wspólnie śmiać się, ale i płakać. Mimo, że jestem już w grupie długo, z każdym kolejnym spotkaniem mam wrażenie, że potrzebuje jej coraz bardziej. Nie ma nigdzie indziej drugiej takiej grupy, która wspierałaby się jak jedna wielka rodzina. Zawsze...

Małgosia Wołosiewicz

Grupa wsparcia to nasza druga rodzina

Rodzina – ognisko domowe, więzy krwi, bezwarunkowa miłość, osoby, na które można liczyć, które wspierają, akceptują nas takimi, jakimi jesteśmy. Czy rodziną można nazwać tylko ludzi, z którymi łączą nas więzy krwi? Nie! Poza tą prawdziwą, posiadam jeszcze jedną – Młodzieżową Grupę Wsparcia w Żałobie. Jest to moja druga rodzina, którą zyskałam po stracie rodzeństwa. Jestem związana z ludźmi, którzy przeżyli to samo trudne doświadczenie czyli stratę bliskiej osoby. Doświadczenie, które zostawia w psychice wielkie piętno, z którym nie każdy by sobie poradził.

Grupa pomaga przejść przez ciężkie chwile w gronie osób, które mnie rozumieją, akceptują, nie oceniają i starają się pomóc. Podczas wspólnych spotkań każdy opowiada o swoich wspomnieniach, refleksjach i sposobach radzenia sobie w najcięższych chwilach. Najfajniejszym i zarazem najtrudniejszym spędzaniem czasu są rozmowy o tym, co lubiło nasze rodzeństwo, jakie było i jak sobie radzimy ze stratą. Często bywają chwile milczenia, ale ktoś kiedyś powiedział, że jeśli czujemy się dobrze w czyimś towarzystwie, to cisza nie jest męcząca.



Młodzieżowa Grupa Wsparcia w Żałobie i instruktorzy Szkoły Narciarskiej „Stok”.
Małgosia Wołosiewicz – druga od prawej, Justyna Szydłowska – szósta od lewej, Karolina Fedorczyk – pierwsza od prawej



Grupa Wsparcia Rodzeństwa Pacjentów WHD

Jesteśmy ze sobą związani, a każdą nową osobę przyjmujemy z otwartym serduszkim, bo wiemy jak ciężko znaleźć oparcie. Kto nie doświadczył tego co my, nie jest w stanie zrozumieć, co czujemy, nie wie co powiedzieć, co doradzić. Znamy często unikają kontaktów z nami, w obawie żeby nas czymś nie urazić. Dlatego cieszymy się, że mamy tę swoją wyjątkową rodzinę.

Justyna Szydłowska

Blżej nieba

Spotkania z Młodzieżową Grupą Wsparcia w Żałobie zawsze dostarczają niesamowitych przeżyć, jednak tegoroczny wyjazd do Białki Tatrzańskiej był dla mnie wyjątkowy. Być może dlatego, że miało miejsce wiele rozmów, zarówno grupowych, jak i indywidualnych, dotyczących naszych doświadczeń i przeżywania śmierci rodzeństwa. Podczas wspólnych spotkań zauważałam, że ludzie z pozoru tak różni od siebie i pochodzący z zupełnie innych środowisk, na tydzień stają się jednością i sprawiają, że ważne jest to, co ich łączy, zaś to, co dzieli, staje się nieistotne. Myślę, że dzieje się tak, ponieważ każdy z nas jest spragniony bycia zrozumianym i akceptowanym wraz z naszą przeszłością, która ma wpływ na dalsze życie. W grupie czujemy się dobrze i bezpiecznie. Góry mają w sobie to coś, są jakby bliżej nieba i sprawiają, że bardziej niż zwykle czujemy tam obecność naszego zmarłego rodzeństwa, naszych Aniołów. Gdyby nie rodzeństwo, które postawiło na naszej drodze wspinających ludzi z Hospicjum, nie mielibyśmy możliwości spędzania ferii w taki sposób. Ciężko się rozstać i wrócić do szarej rzeczywistości, pędu i niezrozumienia, gdzie czuje się wewnętrzną pustkę i tęsknotę za tą naszą inną grupową atmosferą.

Karolina Fedorczyk

Grupa Wsparcia Rodzeństwa Pacjentów WHD

Tegoroczny zimowy wyjazd naszej Grupy Wsparcia upłynął we wiosennej scenerii. Piękna słoneczna pogoda zachęcała do spacerów i ruchu na świeżym powietrzu. Poziom umiejętności sportowych był wyrównany, ponieważ większość dzieciaków nigdy nie jeździła na nartach. Początki były trudne, ale dzieci bardzo szybko opanowały technikę jazdy na nartach i z radością korzystały z nowych umiejętności na stoku w Białce Tatrzańskiej i Witowie. Ponadto zwiedziliśmy Dolinę Kościeliską, gdzie mogliśmy zobaczyć skutki wiatru halnego, który wiał w Boże Narodzenie. Kolejnymi sportowymi atrakcjami był basen termalny i lodowisko. Jednego dnia spontanicznie postanowiliśmy wejść na Gubałówkę. Wszyscy dzielnie sobie radzili, mimo że czasem było ślisko. Byliśmy pełne podziwu dla najmłodszych dzieci, które bez większych problemów weszły na górę. Wieczory spędzaliśmy na zabawach integracyjnych i wspólnych rozmowach o rodzeństwie. Dzieci chętnie opowiadały jak pomagają w domu, starały się także pomagać sobie nawzajem, np. w sprzątanu pokoju. Ostatniego dnia zorganizowaliśmy pożegnalną dyskotekę. Tydzień w górach bardzo szybko minął i nadszedł dzień pożegnania. Ciężko było wyjeżdżać z malowniczego Kościeliska, ale mamy nadzieję na kolejny wyjazd za rok.

Małgorzata Klimkiewicz

Opiekun Grupy Wsparcia Rodzeństwa



Na lodowisku z opiekunką Grupy Wsparcia Rodzeństwa Pacjentów WHD - Katarzyną Kozarą

Belgijski parlament przyjął wczoraj ustawę zezwalającą na eutanazję śmiertelnie chorych dzieci, jeśli wyrażą one taką wolę i zgodzą się na nią ich rodzice lub opiekunowie. Czy kilkulatnie dziecko jest w stanie zrozumieć, czym jest śmierć, i samodzielnie podjąć decyzję o eutanazji?

To są dwa różne pytania i nie należy ich łączyć w jedno, ponieważ fakt, że dziecko rozumie, czym jest śmierć, nie ma bezpośredniego związku z ewentualną decyzją o eutanazji. Pogląd, że dzieci nie są świadome własnej śmierci oraz że należy je chronić, został zakwestionowany na przełomie lat 60. i 70. ubiegłego wieku. Stwierdzono bardzo wysoki poziom lęku u dzieci ze schorzeniami zagrażającymi życiu – w porównaniu do dzieci z innymi przewlekłymi lub ostrymi chorobami oraz do dzieci zdrowych. Większość dzieci – wbrew opinii ich rodziców – zdawała sobie sprawę z zagrożenia śmiercią. Wykazano, że postawa zaprzeczenia i ochrony ze strony dorosłych nie chroni dzieci przed lękiem, a także uświadomieniem sobie rozpoznania i rokowania. Dlatego dylemat, czy należy je informować o nieuleczalnej chorobie, czy ukrywać tę informację, nie ma większego znaczenia. Obawy i problemy dzieci po-

kowych – zdaje sobie sprawę z tego, że śmierć jest nieodwracalna?

Psychologowie uważają, że świadomość nieodwracalności śmierci dzieci nabywają dopiero od 7. roku życia. Proces ten trwa mniej więcej do 11. roku życia.

Czy dopuszczenie eutanazji dzieci nie oznacza *de facto*, że to rodzice lub opiekunowie będą podejmować decyzję o śmierci chorego dziecka?

Nie znam tej ustawy. Mogę się tylko domyślać, że chodzi w niej o tzw. zgodę równoległą. W polskim prawodawstwie zgoda równoległa dotyczy dzieci w wieku 16-18 lat i jest stosowana przy wyrażaniu zgody na zabieg medyczny. Nie wiem, jakie rozwiązanie przyjęto w Belgii w sytuacji konfliktu decyzji rodziców i dziecka. Proszę jednak zwrócić uwagę, że w przypadku braku zgody dziecka nie byłaby to eutanazja, ale zwykłe zabójstwo.

Czy w swojej pracy z chorymi spotkał się Pan Doktor z przypadkiem dziecka, które prosiłoby o śmierć?

Polska – zamiast dyskutować o eutanazji dzieci – powinna promować i wspierać pediatryczną opiekę paliatywną i hospicja domowe dla dzieci, zarówno w kraju, jak i w Europie

Czy dla osób chorych terminalnie eutanazja jest jedynym sposobem uniknięcia bólu? Czy współczesna medycyna nie zna innych sposobów pomocy cierpiącym, którzy są bez szans na wyleczenie?

Eutanazja nie jest sposobem uniknięcia bólu. Większość ludzi, którzy proszą o eutanazję, kieruje się lękiem, a nie bólem. Z naszych badań opinii rodziców zmarłych dzieci wynika, że ból i inne objawy można w hospicjum domowym leczyć bardzo skutecznie. Zajmuję się tym zagadnieniem w pediatrii od przeszło 30 lat. Pierwszy w Polsce artykuł na temat zasad leczenia bólu nowotworowego u dzieci opublikowałem w 1992 roku. Od tamtej pory wiele się w Polsce zmieniło. Z naszej praktyki wynika, że najbardziej skutecznym lekiem przeciwbólowym jest metadon. Uważam, że powinien być bardziej dostępny w pediatrii, szczególnie w postaci dożylniej, której w Polsce – z niezrozumiałych dla mnie powodów – nie ma.

Karl Gunning, szef Związku Lekarzy Holenderskich, stwierdził: „Zawsze

NIE ROZMAWIAM O EUTANAZJI

Z **dr. hab. n. med. Tomaszem Dangelem** z Fundacji Warszawskie Hospicjum dla Dzieci rozmawia Iwona Świerżewska

winny być rozwiązywane w sposób niepowodujący ich alienacji i izolacji. Najlepiej przez zachęcanie do ujawniania swoich obaw i udzielanie uczciwych odpowiedzi na ich pytania. Uczciwa komunikacja z dziećmi jest niezbędnym warunkiem ich udziału w decyzjach dotyczących dalszego postępowania. Jeżeli dzieci samodzielnie podejmują decyzję o samobójstwie, to, wnioskując przez analogię, zapewne też – w pewnym wieku – byłyby zdolne do decyzji o eutanazji. W Polsce w 2011 roku nie odnotowano samobójstw u dzieci poniżej 10. roku życia. W grupie 10-14 lat było ich 21, a w grupie 15-19 lat – 190. Większość samobójstw (ponad 80 proc.) popełniają chłopcy.

Ale czy kilkulatek – bo w myśl belgijskiej ustawy eutanazja będzie dotyczyć każdego dziecka, bez ograniczeń wie-

Tak, pamiętam 12-letniego chłopca z nowotworem, który modlił się o śmierć. Było to wynikiem cierpienia bezlitośnie przedłużanego przez lekarzy ze szpitala i rodziców, którzy nie akceptowali jego śmierci. Amputowano mu nogę, przetaczano krew, podawano antybiotyki. Nowotwór całkowicie wyniszczył jego ciało, ale śmierć nie przychodziła. Proces umierania trwał siedem miesięcy. To nie mnie jednak ten pacjent prosił o śmierć, ale Pana Boga. Nie ma w tym nic niezwykłego. To bardzo ludzkie. Ten chłopiec wiedział, że decyzja należy do Pana Boga, a nie do lekarza. Czasem spotykam się z prośbą ze strony kilkunastoletnich pacjentów o wyłączenie świadomości (tzw. sedacja), ale nigdy o zabiciu. Etyka katolicka akceptuje terminalną sedację przy zachowaniu określonych warunków. Obowiązkiem lekarza w takich przypadkach jest zastosowanie sedacji.

przewidywaliśmy, że jeśli raz dostrzeże się w zabijaniu sposób na rozwiązywanie problemów, to lista problemów, które można w ten sposób rozwiązać, będzie się wydłużać”. Do czego może doprowadzić promowanie eutanazji jako rozwiązania problemu choroby i cierpienia?

Nie uważam, żeby to był dobry argument. Wolę piąte przykazanie Dekalogu i Przysięgę Hipokratesa. Te sprawy należy stawiać jasno, a nie pokretnie. Dr Karl Gunning chciał zapewne powiedzieć, że jeśli zaczniemy zabijać chorych na raka, to potem zaczną się zgłaszać chorzy na depresję itd. A gdyby ta lista nie wydłużała się, to co? Wtedy można zabijać? Eutanazja i eugeniczna aborcja prowadzą do holokaustu, ludobójstwa – tak jak w czasie II wojny światowej. Niemcy, po wkroczeniu do Polski w 1939 roku, naj-



Dr Tomasz Dangel jest założycielem Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci. Wcześniej pracował jako anestezjolog w Centrum Zdrowia Dziecka, gdzie zajmował się leczeniem bólu u dzieci. Jest inicjatorem wspierania rozwoju hospicjów dziecięcych w krajach Europy środkowej i wschodniej. W Instytucie Matki i Dziecka kierował Zakładem Opieki Paliatywnej, gdzie uzyskał habilitację w dziedzinie medycyny paliatywnej. Zainicjował powstanie pierwszego w Polsce komitetu etyki klinicznej w Instytucie „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”. Autor wielu badań i publikacji na temat leczenia bólu, opieki paliatywnej i bioetyki w pediatrii. Laureat wielu odznaczeń i medali.

protokół z Groningen). Pisał o tym Jan Paweł II w encyklice *Evangelium vitae*: „Obraz współczesnego świata staje się jeszcze bardziej niepokojący w związku ze zgłaszanymi tu i ówdzie propozycjami, by uznać za prawnie dopuszczalne – na tej samej zasadzie co przerywanie ciąży – nawet dzieciobójstwo. Oznaczałoby to powrót do epoki barbarzyństwa, z której – jak się wydawało – wyszliśmy już raz na zawsze”.

Czy zdaniem Pana Doktora przykład Belgii może spowodować, że dyskusja o eutanazji dzieci rozpocznie się również w Polsce?

Odbieram codziennie kilka telefonów z różnych stacji telewizyjnych, ale nie zamierzam brać udziału w proponowanych dyskusjach na ten temat. Uważam, że jest to promowanie eutanazji, która jest w Polsce nielegalna. A jeżeli jest nielegalna, to jej propagowanie, szczególnie w telewizji, również powinno być nielegalne tak jak np. rasizm. Polska – zamiast dyskutować o eutanazji dzieci – powinna promować i wspierać pediatryczną opiekę paliatywną i hospicja domowe dla dzieci, zarówno w kraju, jak i w Europie. W tej dziedzinie jesteśmy liderem i mamy znacznie większe osiągnięcia niż Belgia i Holandia. Nikt jednak na to nie zwraca uwagi i nie wykorzystuje naszej wiedzy i doświadczeń. Media interesują się wyłącznie eutanazją, a nie pediatryczną opieką paliatywną. Niestety Ministerstwo Zdrowia i Narodowy Fundusz Zdrowia całkowicie ignorują nasze propozycje dotyczące polityki zdrowotnej. Nie ma w Polsce żadnego lobby, które wsparłoby nasze postulaty. Na szczęście rozumieją to zwykli ludzie, którzy wspierają hospicja domowe dla dzieci swoim jednym procentem podatku. Nie ma innej metody powstrzymania eutanazji dzieci i eugenicznej aborcji jak rozwój hospicjów, w tym hospicjów perinatalnych. To jest droga Kościoła.

Idziemy, 24 lutego 2014 r.
www.idziemy.pl

fot. arch. Warszawskiego Hospicjum dla Dzieci

pierw wymordowali pacjentów szpitali psychiatrycznych (w tym również dzieci), a dopiero potem zaczęli zabijać Żydów, Polaków, Cyganów itd. Wszystkie zbrodnicze technologie jak np. komory gazowe zostały najpierw zastosowane wobec ludzi chorych.

A może następnym krokiem będzie sytuacja wprowadzająca możliwość eutanazji dzieci upośledzonych, choć nie chorych terminalnie, jeśli poproszą o nią ich rodzice czy opiekunowie?

W lutym 1939 roku w Pomssen koło Lipska, w rodzinie Kretschmarów, urodził mocno upośledzony chłopiec, Gerhard Herbert. Był niewidomy, pozbawiony przedramienia, ze zdeformowaną stopą. Gdy prof. Werner Catel, pediatra z Dziecięcej Kliniki Uniwersyteckiej w Lipsku, orzekł, że nie ma szans na po-

prawę stanu dziecka, ojciec niemowlęcia zwrócił się do kanclerza Hitlera z prośbą o „łaskę śmierci”. Z wiadomością o „wyrażeniu zgody” przybył do Pomssen dr Karl Brandt, osobisty lekarz Führera. W kilka dni później prof. Catel „uśpił” dziecko. Według rejestrów kościelnych gminy Pomssen zmarły 25 lipca 1939 na „niedowład serca” chłopiec został w trzy dni później pochowany na miejscowym cmentarzu. Idąc tropem reporterskiej książki Philipa Aziza (1975), prof. Udo Benzenhoefer ustalił, że właśnie ten przypadek – znany wcześniej z zeznań Karla Brandta i Hansa Hefelmana jako „casus dziecka Knauer” – dał impuls do planowania tzw. eutanazji dzieci.

Współcześnie „eutanazję” – czyli dzieciobójstwo – praktykuje się w Holandii wobec noworodków z wadami wrodzonymi, np. rozszczepem kręgosłupa (tzw.

Poradnia **USG „AGATOWA”**



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

Poradnia USG Agatowa,
ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa
tel. 22 679 32 00, 504 144 140
www.usgecho4d.pl, e-mail: poradniaUSG@usgecho4d.pl

**Stanęliście Państwo w obliczu trudnej decyzji:
usunąć ciążę czy ją utrzymać?**

**Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci
niesie pomoc rodzinom w sytuacji
niepomyślnej diagnozy u ich nienarodzonego dziecka.**

Jeśli nie jesteście Państwo pewni co zrobić
i chcielibyście przedyskutować wszystkie
za i przeciw każdej z opcji, możecie umówić się
na spotkanie z doświadczonym psychologiem.

Aby umówić się na bezpłatną konsultację
psychologa, prosimy o kontakt
pod numerem tel.: 509 797 324, 226 781 611



UŚMIECH MALUCHA

Poradnia stomatologiczna dla dzieci

**zdrowo,
bezpiecznie
i bezboleśnie**



Poradnia stomatologiczna „Uśmiech Malucha” ul. Agatowa 10, 03-680 Warszawa.
Strona internetowa: www.stomatologiadzieci.pl
email: usmiechmalucha@stomatologiadzieci.pl
telefon: 22 679 87 14 w godzinach 8: 00 – 16: 00

Wypożyczalnia sprzętu

Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci prowadzi na terenie województwa mazowieckiego bezpłatną wypożyczalnię sprzętu medycznego niezbędnego do sprawowania domowej opieki nad nieuleczalnie chorymi dziećmi. Wypożyczamy między innymi ssaki, koncentratory tlenu, materace przeciwo-dleżynowe. W razie potrzeby prosimy o kontakt z biurem Fundacji – tel. 22 678 16 11, fax 22 678 99 32.



Fundacja Warszawskie Hospicjum dla Dzieci

ORGANIZACJA POŻYTKU PUBLICZNEGO



ul. Agatowa 10,
03-680 Warszawa
tel: 22 678 16 11, 678 17 11
fax: 22 678 99 32
email: poczta@hospicjum.waw.pl
www.hospicjum.waw.pl
www.facebook.com/FundacjaWHD

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
Małgorzata Klimkiewicz
Wojciech Marciniak

Skład:

Radosław Bućko
Wojciech Marciniak

Nakład:

10 000 egz.
ISSN 1898 – 4282

Druk:

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